



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA - IP  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA CLÍNICA - PCL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA  
E CULTURA - PsiCC**

***Redes sociais significativas na saúde mental:  
(des) cobrindo relações no sofrimento psíquico  
grave e (redes) cobrindo elos de encontro***

**Mestranda: Maria de Nazareth Rodrigues Malcher de Oliveira Silva**

**Orientador: Prof. Dr. Ileno Izídio da Costa**

**Brasília /DF  
2010**

**Maria de Nazareth Rodrigues Malcher de O. Silva**

*Redes sociais significativas na saúde mental:  
(des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e  
(redes) cobrindo elos de encontro.*

Dissertação apresentada ao Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

**Orientador: Prof. Dr. Ileno Izídio da Costa**

**Brasília/DF  
2010**

***Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elos de encontro.***

## **Maria de Nazareth Rodrigues Malcher de O. Silva**

Trabalho realizado no Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

Dissertação aprovada por:

---

Prof. Dr. *Ileno Izidio da Costa*  
(Presidente - PsicCC/IP/UnB)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. *Maria Luisa Gazabim Simões Ballarin*  
(Membro Externo - PUC/Campinas)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> *Maria Inês Gandolfo Conceição*  
(Membro - PsicCC/IP/UnB)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> *Liana Fortunato Costa*  
(Suplente - PsicCC/IP/UnB)

Brasília, 26 de Fevereiro de 2010.

*Os loucos fazem loucuras,  
Os sãos planejam o fim do planeta,  
E os terapeutas, tramam em como  
salvar todos do sanatório do mundo.  
(William Oliveira, músico)*

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de aproveitar o momento significativo de minha existência apenas para agradecer. Minha gratidão e euforia são imensas.

Minha mãe conta uma história de minha infância, que sempre que estávamos próximos de alguém, mesmo desconhecido, tinha o hábito de iniciar uma conversa, e logo fazer amizade. Talvez por isso, sempre chegava à minha casa, agrados e quitutes, de alguém que me enviava.

Cresci em um lar com muitas pessoas, sou a caçula de uma prole de dez filhos, e quando nasci tinha pais-avôs. Além dos meus irmãos de sangue, tinha também irmãos de coração, que eram pessoas que vinham do interior para estudar na cidade, e sempre ficavam na minha casa. Minha mãe, às vezes, chegava com bebês, que ficavam conosco. Eles passavam um tempo em nossa casa, e depois retornavam para suas casas. Mais tarde entendi que eram filhos de pessoas que passavam por situações difíceis, e que precisavam de um “tempo” para se reorganizarem. Minha mãe ajudava neste tempo, cuidando dos bebês.

A casa da minha mãe, hoje, com 83 anos, na minha cidade natal, é cheia de gente, filhos, netos, bisnetos, vizinhos, amigos, genro, nora. Pessoas que entram e saem, falam, movimentam-se, discordam, concordam, desenvolvem-se nas mais variadas formas de vínculos. Os encontros são certos, sempre aos domingos, no café da manhã. Brincamos que em nossa casa temos que ter uma renda extra, para dar conta dos eventos sociais que realizamos.

Quero neste momento recordar um pouco desta história para explicar o porquê decidi estudar este tema. Acredito que desenvolvi um estilo de vida que se baseia na rede social.

Acredito que minha ligação espiritual com Deus, Nossa Senhora e meu pai (em memória), são bases que sustentam meus dias. E hoje agradeço pela iluminação de vida que recebo.

Minha família primária, por ser muito grande facilita desenvolvermos várias formas de rede significativa. Aos irmãos mais próximos, com sua função de afeto e atenção, agradeço a paciência e os poucos momentos que passamos juntos, que são como combustível para minha auto-estima. Aos irmãos mais distantes, entendo que a rede

significativa tende a oferecer outros papéis na vida da gente. Portanto, a presença de vocês na minha vida, serve para que eu repense também em outros significados de relações.

Dando continuidade a minha rede significativa, gostaria de abraçar meu marido e filhos. Esta rede me impulsiona no meu desenvolvimento diário. Com eles vivenciei todas as minhas experiências, e o Mestrado que finalizo hoje, foi uma vivência grupal em minha casa. Quanto ao meu marido, grande amor de infância, é com certeza, meu elo a uma vida saudável, através de um cotidiano de música, reuniões com os amigos, café da tarde com os filhos, muita gargalhada diária, e uma pitada de impulsividade.

Porém, foi realmente a rede de serviço, que me mobilizou a iniciar este estudo. Meu trabalho, em dezesseis anos de carreira, nas instituições psiquiátricas sempre foi tumultuado. Não aceitava a lógica de cuidado e saúde ser tão afastada das relações de afeto, de prazer e de humanidade. Quando fui atuar no serviço público decidi atuar com um princípio ético, de atender as pessoas que buscam tratamento, da mesma forma que gostaria de ser tratada.

Portanto, os usuários dos serviços de saúde mental são os merecedores deste trabalho. Quero dizer-lhes que eles foram o maior aprendizado sobre relações humanas que tive, e que hoje, através da finalização deste trabalho, sinto um mix de sentimentos de dever cumprido. Gostaria especificamente de agradecer aos sujeitos e seus familiares que participaram deste estudo, pela receptividade durante as visitas aos seus domicílios. Estas visitas foram de aprendizado, encontros e até mesmo de reencontros de amigos de internações psiquiátricas.

Aproveito, portanto, para agradecer a Secretária de Saúde do Governo do Distrito Federal, que permitiu que eu adentrasse em sua instituição como pesquisadora. A equipe do Programa Vida em Casa, grandes colegas, que atualmente estou iniciando vínculos para futura rede significativa. Mas tenho o dever de pontuar a coordenadora do Programa, uma guerreira, que coloca a todo instante, o coração à frente da técnica no cuidado.

Claro, que a rede de serviço Universidade de Brasília, através do Instituto de Psicologia, foi o que possibilitou a concretude deste sonho. E neste momento agradeço a todos, pelo carinho recebido, desde a secretaria do Departamento de Psicologia Clínica e Cultura, que me incentivou a prestar a prova para o Mestrado, até meus professores. Quero dizer-lhes que os conhecimentos adquiridos nas disciplinas cursadas foram circunscrevendo os caminhos deste estudo.

Esta rede de serviço possibilitou concretizar o sonho de fazer parte da academia, através de minhas indagações profissionais desenvolvidas na clínica. Tive sorte de encontrar no meu orientador, o Prof. Dr. Ileno Izídio da Costa, um parceiro dessas indagações. Agradeço pela amplitude teórica que me possibilitou, por me incluir em seus encontros ideológicos e permitir uma relação ética que possibilitasse diálogo, conforto e esperança em construirmos um cuidado mais humano destinado aos que vivenciam um sofrimento psíquico.

A Universidade de Brasília foi uma rede de serviço que abriu um leque de redes significativas. É lá que participo do GIPSI - Grupo de Intervenção Precoce nas Primeiras Crises do tipo Psicótica. Grandes companheiros de rede ideológica. Grandes companheiros de luta contra o cuidado de forma desumana. Grandes companheiros em atuações clínicas diferenciadas. Fazer parte deste grupo me engrandece profissionalmente e eticamente a cada dia.

A todos vocês, atores da rede significativa e de serviço, saibam que só foi possível chegar até aqui, graças às várias funções significativas que vocês promovem no meu mapeamento social do meu cotidiano de vida.

Obrigada!

*Dedico este trabalho aos excluídos pelo cuidado hospitalocêntrico, promovido pelas instituições manicomiais, que não tiveram o direito de defesa ou de um serviço de saúde mental humanitário.*

*A vocês, seres humanos, tratados com desumanidade, sujeitos advindos de reclusão e isolamento, lhes entrego este estudo, como uma forma solidária de construirmos juntos trajetórias de cuidados diferenciados.*

Malcher, M. (2010). **Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo eles de encontro.** Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

## RESUMO

O presente trabalho procurou caracterizar a relação entre cronicidade e rede social, como promotora de elos de encontro para a saúde mental. Foi realizada uma pesquisa qualitativa sobre redes sociais com sujeitos que participam do Programa Vida em Casa, do Hospital São Vicente de Paulo, da Secretária de Saúde do Governo do Distrito Federal. Estes sujeitos com sofrimento psíquico grave apresentam uma história de institucionalização em hospitais psiquiátricos e um diagnóstico clínico de cronicidade, e foram encaminhados para este programa para acompanhamento técnico, objetivando manutenção do quadro clínico, diminuição de internações recorrentes e duradouras e estimulação da reinserção social no território. A pesquisa qualitativa baseou-se em como estes sujeitos, agora desinstitucionalizados, se encontram no seu território e como está a dinâmica das relações dos atores sociais, objetivando principalmente observar se sua realidade tem oferecido elos com a reabilitação psicossocial e a clínica do território. Busca-se neste trabalho desconstruir os conceitos e teorias da psiquiatria tradicional, introduzindo constructos sistêmicos e fenomenológicos na discussão. Os resultados desta pesquisa comprovam que o paradigma tradicional ainda permanece no cotidiano dos atores sociais e que devemos insistir em mudanças para um olhar voltado ao sujeito e seu cotidiano social e não mais limitado para o adoecimento, sem esquecer o sujeito e sua dinâmica de vida. Concluiu-se, portanto, que esse estudo, consistindo como uma denúncia da lógica hospitalocêntrica nas intervenções clínicas de território propiciou reflexão e contribuição de estratégias possíveis na clínica psicossocial, pelo caminho das redes sociais.

**Palavras - Chave:** sofrimento psíquico grave, cronicidade, rede social, atores sociais, reabilitação psicossocial.

Malcher, M. (2010). Significant social networks in mental health: (un) covering relations in severe psychic suffering and (net) covering links of encountering. Dissertation in Clinical Psychology and Culture. Brasilia: Institute of Psychology, University of Brasilia.

## ABSTRACT

This study aims to characterize the relationship between chronicity and social network, as a promoter of encountering links in mental health. We performed a qualitative research on social networks with individuals participating in the Life at Home Program of São Vicente de Paulo Hospital, Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasília, Brazil. These subjects with psychological distress have a history of institutionalization in psychiatric hospitals and a clinical diagnosis of mental disease, and were referred to this program for technical support, aiming to maintain the clinical status, to reduce recurrent and long-lasting hospitalizations and to stimulate social reintegration in the territory. This qualitative research on how these subjects, now deinstitutionalized, are within its territory and how is their dynamic relations with social actors, aiming mainly to observe if their reality has provided links to the psychosocial rehabilitation and territoriality clinic. In this sense, this work aims to deconstruct the traditional concepts and theories of psychiatry, introducing systemic and phenomenological constructs in this discussion. Our results show that the traditional paradigm is still in daily social actors life, and we must insist on changes to the complexity of the phenomenon of illness, without forgetting the subject and its dynamics of life. We conclude, that study, as a denunciation of the use of traditional hospital logic in the clinical interventions of territory, provided reflection and contribution of possible strategies in psychosocial clinic on the way of social networks.

**Key words:** severe psychic suffering, chronicity, social networking, social actors, psychosocial rehabilitation.

# **LISTA DE QUADROS, GRÁFICOS, FIGURAS E ANEXOS**

**Quadro 1 - Formas de tutela entre Estado com a sociedade**

**Quadro 2 - Níveis de reconhecimento na formação das redes**

**Quadro 3 - Relação da rede social no processo de saúde doença dos indivíduos**

**Figura 1 - Análise histórica da atitude de ação/intervenção**

**Quadro 4- Características sócio demográficas e clínicas dos usuários com diagnóstico de esquizofrenia do PVC/HSVP/SES - DF organizado por gênero**

**Figura 2 - Estratégias de seleção dos participantes da pesquisa**

**Figura 3 - Esquema básico do mapa de rede significativa de Sluski**

**Figura 4 - Descrição da diferença básica entre genograma, ecomapa e mapa de rede**

**Figura 5 - Esquema de ecomapa e mapa de redes utilizados no estudo**

**Figura 6 - Demonstrativo de dados sócio demográficos**

**Quadro 5 - Caracterização do processo de adoecimento**

**Quadro6 - Descrição de cronicidade nos relatórios da equipe técnica do PVC/HSVP/SES-DF**

**Quadro 7 – Caracterização da significação social**

**Figura 7 – Ecomapa Sujeito 1 (F)**

**Figura 8 – Mapa de Rede Sujeito 1 (F)**

**Figura 9 – Ecomapa Sujeito 2 (L)**

**Figura 10 – Mapa de Rede Sujeito 2 (L)**

**Figura 11 – Ecomapa Sujeito 3 (U)**

**Figura 12 – Mapa de Rede Sujeito 3 (U)**

**Quadro 8 – Formas de cotidiano prático**

**Figura 13 – Representação das formas de relação de rede social dos sujeitos e seus familiares**

**Anexo 1 – TCLE (Usuário)**

**Anexo 2 – TCLE (Família/Cuidador)**

**Anexo 3 – Entrevista semi-estruturada sobre rede social (piloto)**

**Anexo 4 – Entrevista semi-estruturada sobre rede social (final)**

**Anexo 5 – Parecer do CEP/SES/GDF**

<b>SUMÁRIO</b>	<b>Pg.</b>
<b>INTRODUÇÃO - A REDE(N)ÇÃO NO CUIDADO</b>	01
<b>CAPITULO 1 - (REDES) COBRINDO RELAÇÕES NO SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE</b>	06
1.1 SIGNIFICADOS DA CRONICIDADE AO LONGO DA HISTÓRIA DA PSIQUIATRIA	06
1.2 UM ESBOÇO DA PSICOPATOLOGIA FENOMENOLÓGICA DA CRONICIDADE	10
1.3 O SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE, A CRISE E SUA DIMENSÃO SOCIAL	18
1.4 A REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL	21
1.5 CONSTRUINDO UMA ÉTICA DO CUIDADO	26
1.6 O TERAPEUTA OCUPACIONAL E A FENOMENOLOGIA DA PRÁXIS	32
1.7 A SAUDE MENTAL PELA LÓGICA DAS REDES SOCIAIS.	38
1.8 OS ATORES DA REDE SOCIAL	46
<b>CAPITULO 2 - A CRONICIDADE COMO (REDE) MOINHO DE DISPERSÃO</b>	66
2.1 DIFERENTES ENFOQUES DE UM MESMO FENÔMENO	66
2.2 OBJETIVOS	69
2.3 O CONTEXTO DA PESQUISA	69
2.4 SUJEITOS PARTICIPANTES	76
2.5 CONSTRUÇÃO E ANÁLISE DAS EXPERIÊNCIAS	76
2.6 PROCEDIMENTOS ETICOS	84
<b>CAPITULO 3 - REDE DE IDÉIAS PARA UM NOVO OLHAR</b>	87
3.1 O CONTEXTO DA CRONICIDADE	87
3.2 O CONTEXTO DA REDE SOCIAL	97
3.3 O MAPEAMENTO SOCIAL	106
3.4 DESCRIÇÃO DO SUJEITO E DO FENÔMENO DA RELAÇÃO CRONICIDADE E REDE SOCIAL	114
<b>CAPITULO 4 - REDES DE ENCONTRO RESSIGNIFICANDO A CRONICIDADE</b>	126
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	140
<b>ANEXOS</b>	147

## A REDE(N)ÇÃO NO CUIDADO

*Se continuarmos a repetir que não sabemos nada sobre a loucura é  
que poderemos abrir nosso olhar, abrir nossa mente, abrir nosso  
corpo, abrir a cidade aos loucos.*

*E a partir deste ato, poderemos começar finalmente a nossa  
história.*

*(Amarante, 2008)*

O presente trabalho teve como objetivo principal caracterizar a rede social de sujeitos que apresentam histórias de institucionalização e que são diagnosticados como crônicos. A legislação brasileira de Saúde Mental, em especial a Lei 10.216/01 do Ministério da Saúde (Brasil, 2004) propõe a inserção da Reabilitação Psicossocial como o esforço de transferir o cuidado para o território e diminuir as internações, A partir dessa nova lógica de cuidado construiu-se a possibilidade de realizar este estudo objetivando conhecer como estão essas pessoas, qual seu cotidiano social e se a sua rede tem funcionado como elo significativo no cuidado.

Por este motivo, foi realizada uma pesquisa com os usuários do Programa Vida em Casa do Hospital São Vicente de Paulo, da Secretária de Saúde do Governo do Distrito Federal, onde este programa foi originado da necessidade de oferecer outra forma de tratamento aos sujeitos remanescentes do fechamento, pelo Ministério Público, da Clínica de Repouso do Planalto. Este programa tem o objetivo de acompanhar os sujeitos com história de institucionalização e com diagnóstico de cronicidade, no seu território, para evitar reinternações (e institucionalização) e possibilitar a reinserção psicossocial.

O Relatório sobre a Saúde no Mundo da Organização Mundial de Saúde (2001) descreve a esquizofrenia como um transtorno grave, que se inicia entre o final da adolescência e início da vida adulta, ocorrendo alterações nas funções básicas e que pode seguir a um curso crônico ou recorrente, e residual. Refere também, que *“indivíduos com esquizofrenia crônica constituíam outrora uma proporção dos residentes em instituições mentais, e ainda constituem em lugares onde essas instituições continuam existindo”* (p. 32).

O processo de adoecimento da esquizofrenia apresentou ao longo da história várias formas de compreensão. E foi a partir deste conceito, em particular que a cada época a clínica psiquiátrica foi constituída. Elkis (2000) refere que o que entendemos hoje do conceito de esquizofrenia é o fruto de um conceito que sofreu também grandes

transformações. No entanto, ele carece de maiores questionamentos, quando não é totalmente refutado pelos estudos recentes (Costa, 2003).

A cronicidade foi outro fator, que ao longo da história, comprometeu os avanços aos estudos na psiquiatria, no segmento da reforma psiquiátrica como também no movimento social de luta antimanicomial. O modelo de conhecimento centrado no sistema classificatório, a doença hipotética e sem comprovação orgânica, a essência patológica baseada no substrato da doença e a intervenção no adoecimento como reorganizador social, a partir de uma forma “normal” de estar no mundo, foram fatores importantes deste contexto.

A grande preocupação da psiquiatria ao longo da história foi observar e intervir nos fenômenos adquiridos pelo sujeito, esquecendo outras formas de construção, como por exemplo, o social e o processo singular de subjetivação. Isola-se para cuidar na tentativa de reenquadrá-lo em um padrão de normalidade esperado.

A Lei 10.216/01 (Brasil, 2004), trouxe, portanto, um novo paradigma de tratamento, instituindo serviços substitutivos ao modelo hospitalocêntrico, com base na autonomia do sujeito em seu território. O isolamento para tratamento foi substituído pelo empoderamento social, promotor primário de saúde mental.

A reforma psiquiátrica foi baseada na desinstitucionalização, portanto, no cuidado da cronicidade. Nos primórdios da reforma, acreditava-se que a cronicidade desapareceria junto com os muros do hospício, com o fechamento ou a transformação dos hospitais psiquiátricos e com o tratamento na comunidade (Desviat, 1999). No entanto, não foi o que aconteceu.

A OMS (1984) estima que os distúrbios mentais crônicos apareçam em cinco de cada mil pessoas da população mundial. Aparentemente, apesar das diversas formas, a questão da cronicidade continua ser um desafio de enormes proporções (Tykanori, 2000).

Atualmente o Relatório sobre Saúde no Mundo (2001), apresenta os transtornos mentais e de comportamento, como representando 12% da carga mundial de doenças. A OMS (2010) refere que sete de mil habitantes na idade adulta apresentam esquizofrenia, e que existe uma prevalência alta para a cronicidade.

Portanto, a cronicidade perpassa um processo complexo e fenomenológico, que não se restringe a sinais e sintomas, mas numa forma sistêmica de ser e estar do sujeito no mundo. E como tal, não pode ser tratada pelo isolamento, mas pela dinâmica das relações sociais. Este processo, por mais objetivo que seja, deve ser voltado também

para a singularidade das relações sociais. Goldenstein (2002) refere que *“enquanto a experiência de cada pessoa é única, a importância de cada vivência revela a estrutura geral que é potencialmente válida para a experiência comum”* (p. 24).

A rede social pode (e deve) ser uma estratégia que possibilite oferecer outra dimensão de cuidado para o sujeito. O ponto de partida deve ser o campo da saúde e a atenção psicossocial, como um processo social amplo e complexo (Amarante, 2007). Essa complexidade no campo da saúde mental deverá ser uma forma de perceber sujeitos singulares, em um processo histórico de adoecimento que envolva sua subjetividade, sua dimensão psíquica e social.

Portanto, neste estudo trataremos de saúde mental e não somente de psiquiatria. Saúde mental como uma complexa rede de saberes que se entrecruzam, da psiquiatria, a psicologia, a filosofia, a sociologia, a geografia, dentre outros. Amarante (2007) reforça a importância de falarmos em história, em sujeitos, em culturas, em manifestações religiosas e culturais, ideológicas, éticas e morais das comunidades dos sujeitos que estamos lidando. Não devemos nos ocupar da doença e esquecer os sujeitos existentes.

O interesse em desenvolver esta temática surgiu a partir da atuação clínica de 16 anos, como Terapeuta Ocupacional, em instituições que tratavam os sujeitos esquizofrênicos, crônicos e institucionalizados, pelo viés do isolamento e da reorganização da ordem social. Em todas estas, o paradigma biomédico se sobrepôs a qualquer outro tipo de investimento, afinal, na maioria, eram pacientes com internações recorrentes e duradouras. Aos crônicos, como são chamados pela equipe técnica, só lhes restava, no dia a dia, a administração de remédios e o cuidado para que não fugissem.

No cotidiano da clínica eu vivenciava dois mundos: o de tentar acompanhar a lógica clínica imperativa e o de interagir com pessoas excluídas na informalidade. Confesso que a convivência informal no submundo hospitalar psiquiátrico me possibilitava melhores respostas do sujeito do que o comando imperativo da atuação terapêutica ocupacional da lógica Pinelliana.

Minha atuação na lógica de atividade como contenção, ocupação ou reintegração de uma norma, frustrava-me a cada dia. Através das interações diárias, nos passeios, nas conversas, nas atividades de canto e violão desenvolvidas nas tardes cinzentas do hospital, possibilitava que os “doentes crônicos” se mostrassem sujeitos.

Ou seja, por baixo de um diagnóstico instituído, de uma Esquizofrenia residual crônica existiam sujeitos que estavam dispostos ao encontro.

Minha maturidade profissional, nesses anos, no entanto, possibilitou minha libertação técnica e a quebra das amarras, fortalecendo minha atuação pelo encontro de relações de rede significativas. Estava ali, numa internação psiquiátrica, aberta ao encontro com o sujeito e não apenas com seu sintoma de anormalidade. Desenvolvi com isso muitas descobertas, que ao longo do tempo, foram promotoras de outros encontros. Torço para que estes encontros reflitam em uma clínica que promova saúde e não reforce a doença.

Percebi a necessidade de atuar na clínica do cotidiano, mas percebi principalmente o quanto este campo está carente de estudos e o quanto os atores sociais (familiares, técnicos, comunidade, serviços) estão enraizados nesta lógica tradicional. Portanto, entendi que precisava estudar esta temática, para apresentar uma reflexão da importância destes atores e possibilitar caracterizar a situação da desinstitucionalização no Distrito Federal.

Este estudo representou caracterizar como se encontram os sujeitos com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico e que apresentam um histórico de institucionalização e um diagnóstico de cronicidade, e verificar se a forma que se encontram no seu território relacionando-se com os atores sociais de sua rede significativa e de serviço têm gerado mais adoecimento e cronicidade ou tem favorecido saúde e reinserção no território.

Para isto procurei a academia e encontrei no Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília e no meu orientador escolhido, a possibilidade de estruturar, conseqüentemente, este estudo.

Ao final deste estudo será possível promover reflexões para um cuidado, antes de tudo, na compreensão da doença como um fenômeno complexo, e de promoção na forma de “estar no mundo” em um amplo contexto de vida de relações sociais. E de possibilitar desenvolver idéias para o construto no fortalecimento dos atores sociais que compõe a clínica da reabilitação psicossocial.

A seguir apresento a estrutura de organização deste estudo.

O primeiro capítulo, intitulado *(redes)cobrando relações no sofrimento psíquico grave*, traz a fundamentação teórica básica para esta temática. Apresenta o construto teórico dos temas que o compõem. Apresenta o significado da cronicidade ao longo da história do paradigma psiquiátrico, e contextos novos para o cuidado na

clínica, como a psicopatologia fenomenológica, a ética do cuidado, a rede social e seus atores e a práxis do cotidiano social. Pretende-se (redes)cobrir, pela discussão teórica, a cronicidade de indivíduos em suas relações com a rede social.

O segundo capítulo, intitulado *a cronicidade como (rede)moinho de dispersão*, apresentará a metodologia qualitativa utilizada. O estudo qualitativo será apresentado através de várias formas de descrição de um mesmo fenômeno. Portanto, descreverá a forma vivenciada, para descrição de dados, sendo uma dispersão de informações entre a cronicidade e a rede social.

O terceiro capítulo, intitulado *rede de idéias para um novo olhar*, apresenta os dados levantados na pesquisa qualitativa, apresentados de acordo com cada aspecto proposto no estudo. Os dados apresentados permitiram percebermos o adoecer, a cronicidade e a rede social, como uma rede de possibilidades de saúde e doença.

O quarto capítulo, intitulado *rede de encontro resignificando a cronicidade*, desenvolve reflexões, a partir dos resultados encontrados. Porém, este capítulo é destinado a apresentar proposta de resignificar a cronicidade a partir do sujeito e sua rede social, em conjunto com seus atores. As estratégias iniciais citadas e sugeridas neste trabalho finalizam o mesmo.

Vamos ao universo deste desafio e suas possibilidades de construção de novas posturas, a partir da ética do cuidado e fenomenologicamente...

# **CAPITULO 1**

## **(REDES) COBRINDO RELAÇÕES NO SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE**

*O aumento da demanda ambulatorial, hospitalar e de meios protegidos de vida vem paralisando os serviços sanitários e sociais, levando as emergências a entrarem em colapso e convertendo as salas de hospitais em albergues (Desviat, 1999).*

### **1.1 SIGNIFICADOS DA CRONICIDADE AO LONGO DA HISTÓRIA DA PSQUIATRIA**

Bem se sabe ao longo da história do cuidado aos sujeitos com transtornos mentais, que a cronicidade é um fator que promove diversas preocupações e necessidades de estudos nesta área. Porém, a cada investida, na forma do cuidado desses sujeitos, gera-se mais cronicidade, pois a base do tratamento sempre esteve ligada ao modelo hospitalocêntrico. Segundo Tykanori (2000), a cronicidade permanece como problema para o cuidado até os dias atuais da reforma psiquiátrica.

A história da clínica psiquiátrica mostra que Pinel foi quem introduziu o termo “alienação mental” ao campo da medicina e realizou a primeira reação à cronicidade no século XIX. Apresentou o cuidado pela perspectiva de humanização, e acreditava que o isolamento seria um princípio terapêutico. O tratamento moral, proposto por ele, consistia em estratégias para reeducação da “mente alienada”, pelo regime hospitalar e disciplinador (Desviat, 1999).

Sua metodologia permitiu mudar o paradigma de cuidado da época com uma nova postura para a alienação mental. Porém, intervenção no cuidado ao alienado mental esteve sempre relacionada a uma exacerbação de coerção para o retorno de um ideal moral. Tikanori(2000) enfatiza que

*a alienação não “implicava a total abolição das faculdades mentais”, e manter os pacientes isolados, expostos à brutalidades dos curantes, era um sistema de gerência mais voltado para “ suas próprias conveniências que para sua humanidade ou sucesso”. Em um asilo bem organizado era possível apelar para as capacidades de raciocínio do paciente, persuadindo-o a aderir aos comportamentos e valores da sociedade normal. Mas não devemos ver no humanismo de Pinel nenhuma condescendência para com os pacientes (p. 26).*

O isolamento para tratar do modelo de Pinel, gerava cada vez mais o processo de cronicidade, pois a “*distinção entre tratamento moral pretendido (instrumentalização do ambiente, regime de funcionamento, relações interpessoais, o*

*modelo da família...)* e os meios de contenção utilizados (*camisa de força, celas fortes, etc.*) eram aplicados em vista da carência dos primeiros. Não se fazia uma correlação direta entre doença e contenção” (Tykanori, 2000, p. 34).

O tratamento moral fortaleceu o avanço, na segunda metade do século XIX, de um otimismo sobre a capacidade terapêutica dos asilos. Houve o aparecimento em grande escala de asilos para idosos e jovens doentes mentais. Nesses serviços admitia-se o cuidado pela tutela e dessa forma “*a psiquiatria tornou-se uma prática da contradição entre uma demanda de cura e a exigência de tutela sobre os pacientes psiquiátricos*” (Tykanori, 2000, p. 35).

Este pensamento persiste até os dias de hoje. Ainda estamos extremamente impregnados pelo desejo de reenquadrar, por exemplo, o “crônico esquizofrênico” em um sistema de tratamento e em valores e regras morais e sociais próprios.

Segundo Foucault (1978), a Revolução Industrial trouxe um avanço tecnológico e uma herança que foi uma mudança de comportamento social, gerado pelas novas necessidades e novos valores impostos. No ressoar da revolução industrial, no início do século XX, originou-se a psiquiatria científica, na qual o que prevalecia era justificar a doença pelo aspecto orgânico e intervir no sintoma de forma isolada, com valorização do papel do médico como tutor da relação de poder entre o processo de doença e saúde.

O paradigma do tratamento moral foi ruindo, e um dos motivos passou a ser o contínuo crescimento de pacientes crônicos e de hospitais psiquiátricos. O modelo do tratamento moral facilitou uma aproximação entre quem cuidava (mesmo isolando) com quem era cuidado. Os alienistas conviviam com os pacientes e isso preservava minimamente traços de humanidade; porém, o novo paradigma instalado pela psiquiatria científica foi precursora do afastamento na relação do cuidado e na formalidade da assistência ao sujeito que sofre. A valorização do processo orgânico do adoecimento se impôs aos processos emocionais e interativos. E “*os enfermos começam a mostrar deterioração e incapacidades psiquiátricas, e o ingresso ao hospital mental se converteu no início de uma condenação e encarceramento perpétuo*” (Gomez, 1983, p. 215).

O avanço científico promoveu, na intenção de entender somente (e apenas) o adoecimento, inúmeras barbáries através do uso de instrumentos, como a lobotomia e o eletrochoque, e “*isto acarretou interações cada vez menos freqüentes e cada vez mais coisificante, desumanizadas e desumanizantes*” (Tykanori, 2000, p. 41).

Assim, o século XX trouxe a psiquiatria moderna conjuntamente com o avanço científico, e o conceito de cronicidade foi relacionado com uma doença sem tratamento. Nas décadas que se seguiram neste século, o conceito foi sendo associado a outros termos, como *relação institucional, sem tratamento, que apresenta ruptura ambiental, e como noção de gravidade*. Finalmente, a construção deste conceito foi atrelada a um diagnóstico que apresenta uma duração inexorável e que provoca prejuízos.

A necessidade de reformas que se sucederam no decorrer do século XX nos EUA, Inglaterra, França e Itália foi baseada na busca de recursos e de inclusão dos aspectos ambientais e sociais. A interação com o ambiente foi observada como uma resposta positiva na redução da cronicidade, e estas observações foram possíveis a partir da experimentação da proximidade entre médico e o sujeito que adoece.

Surgiram, portanto vários modelos de atenção ao sujeito que adoece pelo mundo, tais como: nos EUA, a Psiquiatria Comunitária ou Preventiva (Gerald Caplan, 1963); na Inglaterra, a Antipsiquiatria (David Cooper, Ronald Laing e Aaron Esterson, 1966), a Comunidade Terapêutica (Maxwell Jones, 1959); na França a Psicoterapia Institucional (Daumezon Koechlin, 1952) e a Psiquiatria de Setor (Lucien Bonnafé, 1960) e, finalmente, na Itália, a Psiquiatria Democrática (Basaglia, 1960-1973).

A história da psiquiatria demonstrou que, por mais objetivo e universal que o adoecer esquizofrênico possa ser, trata-se de uma condição que se mescla na subjetividade das relações culturais (Goldenstein, 2002).

O Modelo da Psiquiatria Italiana de Franco Basaglia introduziu uma nova forma de cuidado. Em primeiro lugar aboliu os métodos coercitivos e violentos do tratamento, priorizou no cuidado a participação de médicos, enfermeiros e pacientes em espaços coletivos, abriu o hospital para a comunidade e restringiu progressivamente os espaços de tratamento no hospital, ampliando para espaços existentes na comunidade (Tykanori, 2000).

Basaglia desmistificou o papel do “louco perigoso” para o “sujeito merecedor de cidadania”, além de promover uma atuação técnica a partir do sujeito que sofre e não apenas do sintoma, valorizando o recurso do espaço da comunidade. A desconstrução do Manicômio de Gorizia e depois de Trieste, na Itália, permitiu uma abertura para o cuidado digno aos pacientes chamados de crônicos, isolados pela assistência institucional.

Com isto, a experiência da Psiquiatria Democrática Italiana, em 1973, foi reconhecida pela ONU, como área piloto dentro do plano de pesquisa sobre novas soluções em psiquiatria. Segundo Amarante (2007), *“lá teve início a mais rica e original experiência de transformação radical da psiquiatria contemporânea que inspira muitas experiências por todo o mundo”* (p. 56).

Na história psiquiátrica, o homem tentou entender o processo da loucura produzindo mais loucura e, após várias intervenções sem sucessos, ainda não conseguiu lidar, de fato, com a complexidade do sofrimento psíquico grave, como adotaremos no decorrer deste trabalho. Portanto, pode-se concluir, com Rotelli (2008), que *“não sabemos nada sobre a loucura, eu não sei nada sobre este homem ou sobre esta mulher que está à minha frente, que vive dentro de um manicômio”* (p. 37).

É possível pensarmos, portanto, que o processo histórico do tratamento psiquiatria perdurou na institucionalização como medida de cuidado, e que essa forma de cuidar tenha sido um fator preponderante de cronicidade. E, segundo Mechanic (citado por Tykanori, 2000), no caso das doenças mentais, *“a esquizofrenia é o protótipo de doença mental crônica, e muito pessimismo tem sido expresso sobre este distúrbio”* (p. 86). Este construto fabricou uma relação direta entre cronicidade com sujeitos com esquizofrenia e/ou com história de institucionização.

A partir dos conceitos atuais da esquizofrenia e de cronicidade do CID 10 e o DSM IV é possível perceber que ambos os instrumentos de diagnóstico possuem uma conceituação que não dá conta da complexidade do sujeito que sofre. Ambos os conceitos são relativos e dependem da subjetividade do sujeito na sua vivência relacional com seu meio (Costa, 2003). Por este motivo, a política de desospitalização abriu uma necessidade de discutir o conceito de esquizofrenia, o status de cronicidade, e repensar especificamente no sujeito. Saraceno (2001) refere que *“vale realçar, já que muito freqüentemente isto é esquecido, que a deficiência é uma condição que não se refere ao sujeito e a sua desabilitação, mas à resposta que a organização social dá a um sujeito com desabilitação”* (p. 32).

Costa (2003) afirma que a esquizofrenia sempre foi um problema importante para o campo da psiquiatria, porém tratado de forma linear. Este autor discorre sobre o desenvolvimento histórico dos estudos sobre o conceito de esquizofrenia e, a partir destes estudos, afirma que a concepção psiquiátrica da esquizofrenia é a reafirmação da deficiência cerebral, e que este conceito carece de validade científica e social séria.

A multiplicidade de teorias e pesquisas, ainda segundo Costa (2003), sugere apenas incertezas e confusões sobre a natureza da esquizofrenia. E abre uma reflexão sobre a divisão cartesiana atual, de um lado aceitar a esquizofrenia como “desordem psiquiátrica” ou rejeitar o pseudo-empiricismo deste exemplo contemporâneo de loucura. E conclui que, *“apesar da aparente certeza de tais definições e de cem anos de pesquisas e utilização do termo, estes são plenos de controvérsias filosóficas e científicas”* (p. 101).

## **1.2 UM ESBOÇO DE PSICOPATOLOGIA FENOMENOLÓGICA DA CRONICIDADE**

O campo de estudo da fenomenologia surgiu no século XIX, a partir de Edmund Husserl (1859-1938), em um momento histórico de crise do positivismo e das ciências puras, levando ao interesse o estudo da subjetividade. Este campo pretendia favorecer uma reflexão filosófica fundamentando os campos das ciências físicas e naturais e valorizou o estudo do fenômeno. Para Husserl, o fenômeno só tem sentido se houver manifestações de vivências. Segundo Bressan e Scatena (2002), *“fenômeno refere-se a qualquer coisa que se faça presente, seja ele um ruído, um perfume, uma lembrança, qualidade ou atributo que, ao ser experimentado, passa a ser descrita por aquele que a vivenciou”* (p. 03). E complementa, em seu estudo sobre o cuidar do doente mental crônico, que a fenomenologia nos ensina a aprendermos as qualidades das coisas a partir da correlação entre a consciência e o objeto. Para Tenório (2006), *“trata-se de apreender os fenômenos tais como emergem na consciência pura do sujeito, na experiência vivida”* (p. 39).

O método fenomenológico se faz valer quando se busca estar aberto aos fenômenos em si e deixar de lado os pressupostos pré-concebidos. Parte-se da experiência vivida pelo sujeito, para captar o significado e a compreensão desta vivência, para que, a partir de então, possamos encontrar a essência do fenômeno.

Goldenstein (2002) afirma que na literatura contemporânea há uma aproximação significativa com a antiga fenomenologia, permitindo romper certos limites metodológicos inicialmente apontados. As ideias de Binswanger e outros autores apresentam cada vez mais um retorno à clínica e a pesquisa no campo psiquiátrico. E justifica que *“nada mais específico e universal na condição humana, do que a capacidade para o pensamento e linguagem, instrumentos operacionais da*

*intencionalidade da consciência. São as funções que viabilizam o ser no mundo* (p. 19).

Em 1913, Husserl publicou seus escritos sobre fenomenologia pura, apresentando os aspectos gerais do método. Neste mesmo ano, Jaspers publicou o livro “Psicopatologia Geral e Psicologia das Mundividências”. Jaspers contradisse o método da medicina vigente na época, introduzindo na Psiquiatria o método fenomenológico.

Este autor tinha como pressupostos da fenomenologia o *Dasein*, como a idéia de “ser-aí-no-mundo” (forma objetiva de estar no mundo), a *existência*, representando o homem em sua intimidade e que só pode ser esclarecida à luz e da razão, e a *transcendência*, como o dogma da fé que não se conhece. Portanto, para Jaspers, o existir seria um paradoxo entre o *Dasein* e a transcendência, que se vincula à fé.

A existência, para Jaspers, baseia-se em um tripé formado pela liberdade, comunicação e historicidade. A liberdade **como um ser da forma** da existência; a comunicação como o formato de **mostrar-se na existência** e a historicidade como o **processo da existência**, e que se faz presente como desenvolvimento histórico que se faz pela liberdade e pela comunicação (Pontes, 2008, p. 12).

Segundo Pontes (2008), Jaspers introduziu na psicopatologia o processo de apreender a intencionalidade dos atos psíquicos, opondo-se assim aos métodos de investigação próprios das ciências naturais. Relegou a explicação como essência e trouxe do método fenomenológico a evidência. Pontes explica que

*reação vivencial deve ser compreendida como uma resposta a uma vivência. Portanto, tende a uma resposta oportuna motivada, emocionalmente adequada à referida vivência. Em síntese, a essência da reação vivencial anormal é o fato de ter sido fundada por uma vivência* (p. 13).

Enquanto Jaspers enfocou o aspecto descritivo do fenômeno, Binswanger foi um dos pioneiros na introdução da antropologia no processo fenomenológico, inspirado em Freud, mas também na filosofia existencialista de Heidegger. Este autor introduziu um campo que denominou *Daseinsanalyse*, uma espécie de fenomenologia antropológica, na qual utilizou a empatia para abordar as formulações psicóticas como expressões de impasses existenciais. Descreve estas expressões como “formas de existir malgrado”, demarcando os “modos de existir mórbidos” do sujeito doente (Goldenstein, 2002, p. 147).

Portanto, a forma como se reage à realidade está diretamente ligada à forma que se vivencia e, em consequente, como se percebe a realidade. A forma que o mundo está na vivência com sujeito em sofrimento psíquico grave é que vai corresponder à sua forma de estar neste mesmo mundo. O adoecer do sujeito e sua condição de crônico no contexto da psicopatologia tradicional irá corresponder a um processo evolutivo de mais adoecimento e de um quadro de cronicidade e de isolamento social cada vez mais severo. Promoverá um mundo vivencial para o sujeito apenas de sintoma e cronicidade e ele corresponderá nessa forma.

Segundo May (1979, p. 134-37), a fenomenologia é o foco primário para uma abordagem clínica científica que deve constituir-se nas diferentes características da experiência consciente de cada indivíduo. Desenvolveu a aplicação direta e convincente da filosofia fenomenológica no estudo das desordens mentais. E referiu o uso da palavra existencialismo na clínica como uma *atitude*, uma forma de focar o ser humano. E afirma que esta abordagem não é em si uma intervenção clínica, mas sim uma postura do terapeuta frente à terapia como forma de compreender o ser humano. E relaciona a fenomenologia à psicopatologia aos seguintes processos:

- Como um esforço para tomarmos o fenômeno tal como nos é dado;
- Como um esforço disciplinado para tornar claras a nós mesmos as suposições dos pacientes para além das nossas próprias teorias e dogmas;
- Como um esforço para experienciar o fenômeno como se apresenta;

Estas experiências do fenômeno devem ser acompanhadas na clínica, não apenas como observador, mas sim como um captador de todas as formas de expressão. May (1979) complementa que se deve, portanto, “captar” os diferentes níveis de comunicação do paciente como base da psiquiatria existencialista, e que Binswanger denominou de *presença*.

Para Goldenstein (2002), “*enquanto a experiência de cada pessoa é única, a importância de cada vivência revela a estrutura geral que é potencialmente válida para a experiência comum*” (p. 185-186). Este autor refere, sobre o paciente crônico, que não conseguimos uma descrição satisfatória, pela dificuldade de estarmos abertos à interação através de outras formas, que não seja apenas a verbal. Esta interação é uma condição necessária à sobrevivência humana, e que no cotidiano de vida utilizamos de esquemas gestuais, faciais e mímicos. Exemplifica esta situação quando nos aproximamos de uma pessoa que fala outra língua, e temos necessidade (e

interesse) na comunicação. Só conseguiremos entender e ser entendido se possibilitarmos abrir outras formas de comunicação. O gestual, o mímico será prevaletido, deverá ocorrer uma motivação e interação de ambas as partes, e somente dessa forma conseguiremos nos comunicar.

Goldenstein estimula a uma reflexão da vida cotidiana de qualquer pessoa que apresenta como necessidade prioritária a construção de vivências, independente dos seus processos mentais (normais ou inadequados). Essas vivências são influenciadas pelos eventos deste cotidiano (podendo ser a própria crise psicótica) e suas ações (na própria crise). E justifica que

*intuitivamente, não consideramos o fenômeno mental isolado, como a percepção, ou o sentimento per se. Sem raciocinar, correlacionamos suas vivências para absorvê-las no contexto de sua existência. É assim que compartilhamos empaticamente, a experiência de nossos pacientes (p. 7).*

A cronicidade, como foi descrito no capítulo anterior, sempre foi considerado um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico referindo como sinônimo de impossibilidade de cura.

Segundo Tykanori (2000), a medicina construiu um protótipo de cronicidade que funciona em casos clínicos, como o diabetes ou a hipertensão. E conceitua cronicidade como:

*Processos (biológicos) ou dinâmica de estados, considerados patológicos, descrito como transformações ou modificações estruturais que perduram por tempo prolongado, que evoluem progressivamente no sentido da piora ou deterioração, e para os quais não se conhecem intervenções que possam interromper tais processos (p. 84-85).*

Em sua tese de doutorado, este autor levanta questões polêmicas sobre o conceito da cronicidade na medicina clínica e sua utilização na psiquiatria. Questiona que os requisitos deste conceito não pode ser aplicado ao campo da psiquiatria, partindo de uma evidência de que não foi dado a chance de outro cuidado ao sujeito em sofrimento, que não o da internação. E como resposta ao sofrimento do sintoma se oferece respectivamente a hospitalização prolongada, o isolamento e o aparecimento da característica de homogeneização, comum neste processo. Portanto, a cronicidade da clínica médica não pode ser validada para a área psiquiátrica, por não trazer respaldo de processo, de duração de sintoma e de progressão espontânea.

Canesqui (2007) explica que o conceito de cronicidade em saúde mental está relacionado a um gerenciamento contínuo que irá interferir significativamente nas dimensões de vida do adoecido e seu entorno, e não necessariamente em cura. E afirma:

*As enfermidades crônicas são caracterizadas por um determinado olhar, a experiência da doença. Trata-se de dar atenção aos aspectos privados, à vida cotidiana, às rupturas das rotinas, ao gerenciamento da doença e a própria vida dos adoecidos, cujos cuidados não se restringem aos serviços de saúde e contato com profissionais. Contudo é preciso lembrar que a experiência dos adoecidos crônicos também se molda por um conjunto de externalidades, referido às políticas sociais e de saúde, que lhes proporcionam acesso aos serviços de saúde aos meios diagnósticos e terapêuticos e a outros condicionantes que interferem em suas vidas. Abordar a dimensão sociocultural das enfermidades de longa duração significa olhar para o sujeito (com) vivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento” (p. 21).*

Ela também cita que esta doença é paradoxalmente *a mais individual e a mais social das coisas* e pertence simultaneamente, aos mundos público e privado. Sendo individual por alcançar profundamente o mundo subjetivo, corporal e íntimo do crônico; porém localiza-se em um tempo e espaço social que por um processo histórico transcende o mundo prático do mesmo (Herzlich, citado por Canesqui, 2007).

A cronicidade, portanto, é um fato que demanda uma ideia de processo, de duração, de progressão e de que não há tratamento. Estes aspectos contextualizados para “esquizofrenia” são difíceis de enquadramento, pelos motivos citados, como: o histórico tratamento a que os sujeitos foram submetidos, por algumas fases da reforma psiquiátrica ao longo da história, que provocou mais cronicidade, pela conduta no manejo do uso dos psicotrópicos, mas principalmente pelo olhar único da doença e não do sujeito e tudo que dele é provocado.

A cronicidade neste sentido poderia ser apenas fronteira entre o sujeito que sofre e seu meio, e que o cuidado maior ou menor através do sujeito e através do meio favorece a diminuição e ou a ampliação de cronicidade. E que o sujeito crônico deve ter o direito de apresentar sua forma de estar no mundo; seu *uni que dualiza* com seu meio Malcher (2009).

O olhar que deve ser considerado na psicopatologia fenomenológica nos processos de cronicidade seria de estar com o sujeito e compartilhar suas experiências,

acreditando que essa vivência poderá ser revertida em uma forma de “estar no mundo”, a partir do compartilhamento de vivências, contradizendo a clínica da psiquiatria tradicional, que atua buscando promover uma vivência de normalidade, e que o enfoque é no estado do sujeito como portador de algo que o faz, ser não merecedor de sua própria existência. Tudo se resume na vivência de existências que não é sua, e finaliza na concretude de um isolamento de vida existencial. May (1979) afirma que “*é necessário que a questão seja recolocada fundamentando-se no conceito da existência do paciente enquanto ser no mundo, e o terapeuta enquanto existente e participante neste mundo*” (p. 136).

Por trás deste isolamento existencial, ocorre na prática o isolamento social e o sujeito encontra-se numa alienação intensa e profunda do verdadeiro *self* de si. Frankl (1979), por sua vez, afirmou que “*é mais eficaz compreender e tratar pacientes em termos de caráter pessoal de suas experiências, do que em termos de categorias diagnósticas e conceitos teóricos abstratos*” (p. 153). E complementa dizendo que os padrões patológicos, como por exemplo, o de cronicidade, gera relações cada vez mais distantes e impessoais, que ao longo do tempo provocará isolamento social e alienação de seu verdadeiro *self*. Incapaz de vivenciar o seu próprio mundo interior, o sujeito não consegue perceber o mundo do outro, e este circuito vicioso produz um vazio, e uma desordem nas relações sociais.

Por coerência da postura adotada neste estudo, os termos *esquizofrênico crônico, paciente psiquiátrico, esquizofrenia ou correlatos* serão grafados entre aspas, para marcar a referência conceitual da psicopatologia nosográfica e por este ser utilizado correntemente nos textos acadêmicos e profissionais sem muita crítica a seus fundamentos. E também porque os dados iniciais da pesquisa que empreenderemos fazem parte de prontuários institucionais, portanto da psiquiatria tradicional.

Assim, o presente estudo preocupa-se em olhar além da situação estática da sintomatologia estigmatizadora do sujeito, identificando-o como um sujeito constituinte de processo relacional e de uma dinâmica viva de vida. Por este motivo, utilizaremos o termo *sofrimento psíquico grave baseado* nos estudos de Costa (2003), para nos referirmos às pessoas que receberam o diagnóstico clássico de “esquizofrênico” e agora está associado à cronicidade, particularmente pela discordância à denominação instituída e para permitir verificar o fenômeno em si,

O sofrimento psíquico grave, segundo Costa (2003), é conceituado de forma a pensarmos como *sofrimento* algo do humano, o *psíquico* que foge da ordem orgânica

(do afeto), e o **grave** que é de intensidade e de difícil de manejo. Esta forma de conceituar remete a uma possibilidade de cuidar da crise como um acontecimento fenomenológico e não apenas nosográfico, oferecendo, no cuidado da crise, um processo de possibilidades de estruturação e uma necessidade de estar ao lado do sujeito que sofre, seja em que intensidade for. Portanto, é importante questionarmos se a abordagem teórica permite uma “escuta” de crise nesses conceitos, e qual a escuta que precisa ser feita. O grande desafio é escolher ações que possam revertê-la e não simplesmente redimir sintomas, utilizando medicações para acalmar o sujeito e restituir a ordem, evidenciando-se o poder da dinâmica social. A crise no sofrimento psíquico grave não é só a vivência traumática de estar na crise, mas a construção de processos individuais, relacionais e de existência social comprometidos.

O “esquizofrênico crônico” descrito pela psicopatologia fenomenológica, portanto, seria um sujeito que se relaciona em seu meio de forma singular, o que dificulta sua adequação com sua forma de ser, e sua relação com as outras pessoas, comprometendo diretamente sua rede social significativa e de cuidados. Ocorre uma perturbação essencial do espaço-tempo. Ele se reconhece fora de um padrão, que ele acredita ser real. Tenório (2006) esclarece que a psicopatologia se manifesta por meio de uma vivência de sofrimento na qual a pessoa se sente vítima e presa a um destino sombrio e a uma existência destituída de realizações gratificantes e prazerosas.

Assim, o “paciente psiquiátrico” está sozinho. Tem poucas amizades, ou talvez nenhuma. Está isolado. Sente-se solitário. Pode manter-se afastado durante uma conversação, conforme Van de Berg (2000) descreve:

*Está isolado, está solitário. A solidão é a essência da sua doença, seja qual for o diagnóstico. Assim, pois a solidão é o fator essencial da psiquiatria. Se a solidão nunca ocorresse na existência humana, poder-se-ia admitir que os distúrbios psiquiátricos seriam desconhecidos, com exceção de algumas doenças causadas por defeitos anatômicos ou fisiológicos do cérebro. Existem pacientes psiquiátricos cuja existência é tão solitária que é quase impenetrável pelas pessoas mentalmente sãs. Isto é verdadeiro especialmente para o esquizofrênico e, em geral, para todos os pacientes que sofrem de alucinações ou ilusões (p. 91).*

Ainda segundo Van Den Berg (2000, p. 14-21), a fala é o relato de sofrimento do paciente, é como ele percebe a realidade. Portanto, deve-se dar uma escuta da descrição de sua realidade e, a partir dessa realidade, organizar suas ações. Essas ações poderiam ser colocá-lo nas relações com o mundo:

- Na relação com o corpo com as representações do adoecimento no corpo (vivência). Sofrimento a partir da auto-ilusão corporal;
- Na relação com as outras pessoas através de conflitos nas relações com as pessoas como consequência de viver em outra realidade;
- Na relação com o passado e o futuro, o quanto de aversão o paciente se refere ao seu passado.

O autor refere que o “paciente esquizofrênico” enxerga, ouve e cheira indícios de um desastre mundial, observa, nos objetos, a queda da sua existência. Nas vozes do povo, nos murmúrios do vento, percebe que uma revolução se aproxima. Até no gosto do seu pão percebe o mal, a penetrar nas coisas deste mundo.

Será que o campo da psiquiatria faz justiça a essas observações e também ao paciente, quando declara que o sujeito está doente e que as observações dele estão sofrendo do uso exagerado das metáforas, ou seja, das projeções? O paciente estar doente significa que o seu mundo está doente ou, mais literalmente (embora isto pareça estranho), que os seus objetos estão doentes. Para Van De Berg, quando o “paciente psiquiátrico” conta como seu mundo lhe parece, está a descrever, sem rodeios e sem enganos, o que ele mesmo é.

A cronicidade seria, portanto, a partir do contexto fenomenológico, um aspecto provocado pelo meio. Meio esse que tem dificuldade de entender essa forma de existir do sujeito, e sua necessidade de tentar adequá-lo, oferecendo na maioria dos casos, como recurso do cuidado, o isolamento e a anulação do sujeito que sofre.

Contudo, a experiência do estado de cronicidade do “paciente psiquiátrico”, pelo olhar da psicopatologia fenomenológica, compartilha a valorização no relato em primeira pessoa, o processo de percepção e interpretação do que esta acontecendo. Dessa forma, o que acontece é que *libertando a doença da medicina e restituindo-a ao paciente* (Baszanger, citado por Canesqui, 2007), este poderá *estar em si* no contexto de vida que produz cotidiano.

Segundo Goldenstein (2002), Jaspers e seus seguidores aproximaram-se do estudo do fenômeno pelo método descritivo, porém se diferenciaram fundamentalmente entre conexões explicativas e compreensivas no processo e na enfermidade. A psicopatologia fenomenológica encampou os fenômenos subjetivos, as vivências internas do paciente e valorizou os diferentes modos de experiências através dos relatos, expressões e condutas dos sujeitos. A compreensão da consciência doente

e da forma de estar (crônico), além da reconstrução do universo psicopatológico tornaram-se principais tarefas da fenomenologia.

Ainda segundo Goldenstein (2002), particularmente no campo dos “transtornos esquizofrênicos”, este método trouxe esclarecimentos, sobretudo porque as manifestações psicóticas são relatadas pelas narrativas biográficas, revelando relações de compreensões essenciais, mesmo quando não seja possível estabelecer correlações com aqueles denominados fenômenos incompreensíveis. E complementa que a possibilidade na compreensão das experiências psicóticas se mostra muito mais ampla do que habitualmente se supõe.

### **1.3 O SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE, A CRISE E SUA DIMENSÃO SOCIAL**

A situação de crise que um sujeito vivencia é promotora de consequências que afetam sua interação nas suas relações múltiplas de vida, e que, portanto, é desestruturante da sua dimensão social. O sofrimento psíquico grave que remete a um processo de crise psicótica leva as dimensões sociais de vida do sujeito a recorrer às instâncias técnicas, buscando encontrar uma retirada do sintoma e retorno à forma anterior deste sujeito, exigindo dos técnicos a necessidade de recorrer de forma imediata nas ações de intervenção. Segundo Vieira Filho (1998), existe um risco permanente das ações terapêuticas de reprodução de um *circuito de interação patógenas*.

Este circuito está relacionado com a necessidade de cuidar da crise pela simples eliminação de sintomas, esquecendo a própria construção de cotidiano social, a história do sofrimento psíquico, a crise como processo de vida e não somente o sintoma como estático, e o quanto o processo afeta basicamente o contexto social de vida. Portanto, o complexo contexto de crise traz demandas de cuidados também complexos de um sujeito social, e que deverá ser criterioso e flexível.

Vieira Filho (1998) afirma que

*o termo ‘crise’, se entendido negativamente remete à fatalidade, catástrofe, desregulação periódica de uma condição dita de anormalidade. E ‘psicose’, nesta perspectiva é vista então como uma doença crônica degenerativa que aliena socialmente o sujeito (sujeito objetivado) em decorrência dos distúrbios profundos da personalidade de que ela é supostamente o efeito. Este ‘olhar’ em relação à demanda do cliente contribui à reprodução do circuito hospitalocêntrico e da ideologia da exclusão social. Este*

*contexto induz ao terapeuta a objetivação das representações das 'doenças' como invalidez e cronicidade, cuja consequência é a distorção da ação terapêutica. Distorção que se concretiza com uma ação de custódia e de controle social em relação à pessoa que sofre, encaminhando-a à internação/contenção hospitalar ' como única solução' para este tipo de atendimento (p. 58).*

A grande preocupação da psiquiatria, ao longo da história, foi observar e intervir nos fenômenos adquiridos pelo sujeito, esquecendo outras formas de construção como sujeito social e singular. O cuidado se restringia em isolar para intervir, distante da dimensão social, na tentativa de reenquadrá-lo em um padrão de normalidade esperado.

As doenças mentais são, na medicina contemporânea, um paradigma da cronicidade, marginalizadas pelas formas de atendimento. É o expoente máximo de uma assistência custodial na qual se confunde o social com o sanitário (Desviat, 1998). A investigação da crise se constrói pelo ser biológico e unitário, esquecendo-se que este ser constrói, ao mesmo tempo, um universo que utiliza como uma evolução do seu ambiente.

Dell'aqua & Mezzina (1991) consideram a dificuldade de uma conceituação única de crise em psiquiatria e que a problematização do tema requer compreender o ingresso de "pessoa em crise" no circuito psiquiátrico. Referem que este valor, é certo valor-limite de um ingresso, que se baseia na construção social, que variam pelo o quê acreditamos ser normalidade/anormalidade, sofrimento, periculosidade, miséria, ruptura das relações familiares, sociais e/ou trabalho. E concluem de ser entendida como uma série de nexos que são capazes de torná-la compreensível e não de conceituá-la em si.

Este ingresso do entendimento e cuidado da crise, segundo Nicácio e Campos (2004), será possível se for revertido pela aproximação, presença e a disponibilidade da equipe para entrar em relação, reconhecendo necessidades, mediando relações, administrando conflitos, potencializando saberes, transformando e diversificando as respostas. E justificam que

*a partir de uma situação codificada e invalidante "ele é louco" emergiam, processualmente, as experiências de sofrimento, as necessidades, os problemas, os desejos, os recursos das pessoas, a desigualdade das contratualidades, os conflitos entre as pessoas com a experiência de sofrimento psíquico e as pessoas de sua rede de relação, entre as diversas demandas presentes, entre as distintas avaliações da situação de crise (p. 75).*

“Os acessos passam, mas a doença fica”, como diria Krapelin (citado por Desviat, 1998), como uma forma de cristalização de um saber psiquiátrico que acreditava conhecer o futuro das doenças mentais: uma evolução cronicizada, com destino demencial.

No cotidiano, a crise é descontextualizada dos sentidos singulares do sofrimento psíquico, e dos aspectos do cotidiano de vida social. A família, a produção laborativa, suas habilidades e funções sociais, seu cotidiano de vida diária e de vida prática, são dimensões sociais isoladas da avaliação estática de cada crise. Com esse conteúdo, a complexidade das situações de crise não é um dado isolado, único. E deve ser redimensionada nas relações, conforme Dell’acqua & Mezzina (1991) reforçam:

*A crise torna-se então um “evento histórico” que a história retorna com a qual se coliga, na qual o impacto do serviço resulta com frequência determinante, propriamente na sua condição de evento histórico, que pode criar uma expropriação e evidenciar uma ruptura ou, inversamente, operar uma tendência de busca e de resposta. A crise enquanto evento “no curso do tempo” pode ser adequadamente superado se o serviço conseguir abrir ou deixar aberto ao sujeito um espaço social de manobra, contrastando a limitação do contexto em torno dele, a progressão dos mecanismos de controle, o estabelecimento dos círculos viciosos de reprodução da doença (p. 76).*

As crises recorrentes de um sujeito são entendidas como o histórico momentâneo, reflexo do percurso efetivo, social e institucional da pessoa, além da ruptura da sua experiência social e vínculos afetivos.

A falta de complexidade de entendimento do processo de crise de um sujeito, a intervenção médica e medicamentosa como única intervenção terapêutica, as diversas formas de percepção e interpretação do processo saúde-doença, a presença/fragilidade das redes de suporte, o problemático acesso aos serviços substitutivos, a presença/ausência de respostas institucionais e sociais, promovem, ao longo do tempo, um envolvimento na doença e um afastamento de processos sociais de saúde.

Na experiência de Basaglia, em Trieste, com usuários institucionalizados, foi identificado como situação de crise pelo menos três das cinco seguintes condições: grave sintomatologia psiquiátrica aguda, grave ruptura de relação no plano familiar e/ou social, recusa nos tratamentos, com afirmação de não necessidade do mesmo, recusa obstinada do contato psiquiátrico, e situações de alarmes no contexto familiar e/ou social, com incapacidade de afrontá-las (Dell’acqua & Mezzina, 1991).

A intervenção hospitalar integral deve ser um dos recursos de cuidado e produto de direito de cuidado do sujeito nas situações de crise, mas não pode ser o único recurso. Uma “hospitalidade” que o hospital deve oferecer deve ser um momento de buscar entender a crise como processo complexo, singular e contextualizado em relação ao sujeito, seu familiar e sua vida. Cada vivência de uma crise no circuito psiquiátrico não pode ser finalidade em si, mas deve inscrever-se nos itinerários terapêuticos e requer produzir continência e suporte, operar com flexibilidade e plasticidade, ativar as múltiplas possibilidades de permeabilidade de dentro e fora.

Portanto, a cada situação de crise, deve-se buscar os vários atores e diferentes estratégias de mobilidade e flexibilidade no serviço, para ativar o contexto de vida do sujeito, as alianças com sua rede relacional para reconexão e contratualidades, que, ao final, objetivará uma diminuição das recorrências de crise e uma possibilidade de estratégias de promoção de saúde mental e de exercício de direitos de cidadania.

#### **1.4 A REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL**

Os resultados dos estudos da Organização Mundial de Saúde, (WHO, 1973; WHO 1979; Jeblensky & cols., 1992; Left & cols., 1992) apresentaram um novo caminho para o tratamento da “esquizofrenia”, pois delinearão conhecimentos ao campo do prognóstico e resultado deste transtorno. Estes estudos foram uma aproximação possível para mostrar que a história da doença ainda não consegue dar conta da apresentação clínica e do papel social imposto para esses sujeitos. É importante mostrar que em síntese, estes trabalhos concluíram que o cuidado no início agudo da sintomatologia e os Países em desenvolvimento transformam bons quesitos ao êxito de tratamento.

Saraceno (2001) apresenta um relato de vários estudos que evidenciam “o pesado contexto” sobre o decurso das psicoses. Esses contextos referem-se ao funcionamento social, à família, à densidade e à homogeneidade da rede significativa. E justifica:

*Essa enorme massa de informações levam a afirmar que a cronificação e o empobrecimento (em sentido amplo) do psicótico são resultados não necessariamente intrínsecos à doença, mas a uma constelação de variáveis que podem ser modificadas e orientadas no processo de intervenção. Como se vê são variáveis ligadas aos contextos microssociais (família e comunidade) e pressupõem: estratégias de manejo*

*ambiental que se encontram distantes das estratégias comuns propostas pelo modelo psiquiátrico biomédico (p. 30).*

Verificamos, historicamente, que a forma de cuidar dessas pessoas não trouxe resultados satisfatórios e que necessitamos conduzir o cuidado para todos os campos possíveis, para que possamos alcançar uma aproximação singular mais para respostas de saúde e próxima da realidade desses sujeitos. Os estudos da OMS comprovam o quanto essas pessoas e seus familiares sentem necessidade disso. A luta principal é por um tratamento digno e reabilitador voltado para o singular, o cotidiano e o social. A necessidade técnica de apenas aliviar sintomas, minimizando estas outras dimensões ou tratar, pelo viés apenas da cura, não gera necessariamente uma forma de reabilitar.

Mas o que é reabilitar? É importante inserir este conceito dentro de uma lógica não somente desinstitucionalizada e não hospitalocêntrica, mas de construção psicossocial, ou seja, uma construção única de cada realidade do sujeito no social. Sem impor na lógica psicossocial uma normatização, a partir de valores próprios, postura tão comum na lógica biomédica, por exemplo, no conceito para a doença como correção de defeitos, na supressão de agentes de mudanças, compensação de carências, controle de desequilíbrio, manutenção do quadro, intervir, adequar, organizar e tantas outras formas de pensar pelo único viés da doença.

Reabilitar, portanto, é um processo de consolidação de objetivos terapêuticos. Qualificá-lo como adjetivo de consolidação, ou seja, consistente, sólido, firme, seguro.

Saraceno (2001) conceitua reabilitação como *“o conjunto de procedimentos que procuram aumentar as habilidades (ou diminuir as desabilitações) e diminuir a deficiência; não acontece reabilitação com simultaneidade das duas ações, sobre a desabilitação e sobre a deficiência”*(pg 33). E justifica este conceito a partir da ideia de que a deficiência ou a desabilitação do sujeito está mais reconhecida através das respostas que a organização social dá a um sujeito nesta situação.

Segundo Ciompi (citado por Saraceno, 2001), a reabilitação é concebida como um percurso de trabalho, cujo objetivo é *“a inserção, quanto mais completa possível, na normal vida social e produtiva”*. E complementa que, para que possamos construir este percurso, é preciso modificar as esperas de todos. Saraceno (2001) oferece a reflexão de que a reabilitação da pessoa com transtornos mentais só valerá a pena se conseguirmos mudar paradigmas e aceitarmos que o doente não deixa de ser pessoa

que busca um papel social. E que é importante encontrarmos um “*mix de recursos, atores e contextos de origem e natureza diferente*” (p. 140-141).

A partir do sentido etimológico do termo psicossocial (psiquê = mente + social), torna-se mais fácil abarcar a compreensão psicológica do mesmo. Uma teoria psicossocial apresenta aspectos psicológicos relacionados com a sociedade e com a conduta social do ser humano. Segundo o Buarque (2002), o termo psicossocial corresponde ao

*que é simultaneamente psíquico e social. Diz-se de atividade, estudo, etc., relacionados com os aspectos psicológicos conjuntamente com os aspectos sociais da nação, considerados distintos dos aspectos políticos (condução e administração da coisa pública), dos aspectos econômicos (aumento e distribuição da riqueza nacional) e dos aspectos militares (salvaguarda dos interesses, da riqueza e dos valores culturais da nação) (p.1154).*

Engel foi quem adotou, pela primeira vez, a expressão biopsicossocial, para caracterizar a exigência na Medicina de um novo paradigma que superasse o tradicional, biomédico e reducionista (em Saraceno, 1999),

Conforme Viera Filho e Nobrega (2004), o sujeito na atenção de saúde mental deverá deixar de ser sujeito solitário, para ser sujeito-social, com inserção cultural, participante de uma sociedade, de suas redes sociais e ambiente ecológico

Portanto, o termo reabilitar consiste numa nova forma de agir ativamente em outras dimensões do sujeito. Sair do sujeito apenas biológico para o sujeito também psicológico e que produz vivências sociais. A reabilitação psicossocial é uma clínica que busca encontrar uma nova dimensão de estar com, no cotidiano, com sua singularidade e promotor de vida social.

O Relatório “Sobre a Saúde no Mundo” (OMS, 2001), descreve o tratamento da “esquizofrenia” em três componentes principais, a saber: a medicação como alívio de sintoma e recidiva, as intervenções psicossociais com sujeitos em tratamento e seus familiares, e a reintegração na comunidade para o funcionamento ocupacional. E conclui que “*o verdadeiro desafio na atenção das pessoas que sofrem esquizofrenia está na necessidade de organizar serviços que levem sem solução de continuidade da identificação precoce ao tratamento regular e à reabilitação*” (p. 68).

O dismantelamento da antiga forma de cuidar originou uma obrigatoriedade de se possibilitar questionar conceitos paradigmáticos cristalizados como cronicidade (objetivo deste trabalho) e trilhar caminhos para que, segundo Basaglia, os novos e

antigos doentes possam ter uma possibilidade de viver e de compartilhar, de modo diferente, o próprio sofrimento, compreendido como produto de um conjunto de fatores, e não como sinal de periculosidade social a ser reprimida (Amarante, 2008, pg. 28). Assim, o tratamento e a assistência devem ser, ao mesmo tempo, lugares de vida, de estímulo, de confronto, de oportunidades, de diversas relações interpessoais e coletivas, visando uma mudança cultural e política, antes social que sanitária.

A Lei 10.216, de 06/04/2001 (Brasil, 2004), da reforma psiquiátrica brasileira, dispõe que o redirecionamento de serviços atuem na reabilitação psicossocial, possibilitando, portanto, os serviços substitutivos e delineando uma complexidade no cuidado que sustenta ir além do campo biomédico. A partir desta lei várias portarias instituíram estes serviços que devem ter uma estrutura bastante flexível para que não se tornem espaços burocráticos, repetitivos, pois dessa forma, será apenas uma repetição do tratamento da doença e não de pessoas, devendo ser lugares onde a crise possa ser acolhida não apenas de forma sintomática, mas também psicossocial. A reabilitação psicossocial apresenta-se, portanto, como instância norteadora e diretiva específica que deve estimular todos os atores do cuidado.

Segundo Bahls e Zacar (2006), a reabilitação psicossocial compreende duas estratégias de intervenção: a primeira é centrada no indivíduo e busca o desenvolvimento de habilidades para interagir mais adequadamente no ambiente; a segunda, avalia, identifica e desenvolve recursos ambientais e comunitários para reduzir estressores potenciais, sendo benéfico o investimento das duas estratégias concomitantemente.

Partindo da lógica de que o psicossocial é singular, de um coletivo específico, e que está ativamente no social, a sua reabilitação deve estar amparada em princípios como a noção do território e a desinstitucionalização (e não somente a desospitalização) deve considerar a rede significativa e de serviço social e um cuidado integral, promovendo continuamente espaços de autonomia, cidadania e “empoderamento” em si.

Para irmos ao encontro dessa lógica é possível fenomenologicamente “estar com”, sempre e de forma acolhedora, oferecendo espaço único, que ao final gere coletividade e de alguma forma influencie o meio. A reabilitação psicossocial trabalha com tecnologias de “empoderamento” que agenciam recursos clínicos, materiais, afetivos para a reconstrução desses sujeitos com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico e identificados como crônicos.

Basaglia (2008), em seu trabalho com os sujeitos institucionalizados, listou alguns aspectos que auxiliam na emancipação do doente como operador na comunidade, como por exemplo: a luta contra a institucionalização, o respeito à diversidade, a aceitação do risco como ato do processo de desinstitucionalização, a aceitação de conflito de relação de poder e de interesse, o estímulo ao processo evolutivo de exclusão/inclusão, a denúncia dos problemas psiquiátricos por toda a equipe que o acompanha, a construção de movimento de luta política no campo da reforma psiquiátrica, e a ideia contínua de um modelo que não é rígido para dar conta da subjetividade do sujeito.

A principal finalidade de todos estes aspectos é a possibilidade do cuidado ao sujeito que sofre ser ajudado a tornar-se um agente de linguagem, que promova, através de suas ações, sua existência de ser e estar no seu mundo social.

Quanto à cronicidade, é importante destacar que não é um fato específico do quadro da “esquizofrenia”, mas a resultante de um *mix* de contextualizações culturais e sociais. Ela é consequência de um processo no cuidado incorreto do sofrimento psíquico, e não apenas seqüela de uma patologia.

Segundo Goldenstein (2002), o paciente crônico abandona-se a si mesmo pela angústia, vazio e estranhamento, a cada crise grave, e de forma evolutiva, por dramas existenciais. Portanto, segundo este autor os serviços substitutivos, devem procurar cada vez mais, criar espaços de acolhimento, com referenciais básicos para a relação e como recurso terapêuticos, recuperar o sentimento de senso comum de restauração do eu. É a *con-vivência* como condição essencial de vida.

A compreensão da normatividade do “fenômeno esquizofrênico” é tarefa fundamental para a clínica de reabilitação psicossocial. Nem tanto para apoiar a produção psicótica, mas para reconhecer os atributos da intencionalidade da consciência. A articulação de saberes e experiências no planejamento, realização e avaliação de ações, com o objetivo de alcançar resultados integrados em situações complexas, visando um efeito de ativação ao desenvolvimento social, com impacto positivo nas condições de vida e de reversão de exclusão social.

Portanto, segundo Pitta (citado por Saraceno, 2001, pg. 10), a reabilitação psicossocial não pode ser uma empulhação, uma enganação, um pretexto para deixar pessoas entretidas, fazendo de conta que a vida está sendo vivida, e concluindo que é um argumento forte, ao lado de outros fortes argumentos, por uma ética da sinceridade.

## 1.5 CONSTRUINDO UMA ÉTICA DO CUIDADO

Para compreendermos as formas de cuidar de sujeitos com sofrimento psíquico grave que apresentam o quadro de cronicidade, necessitamos, como pré-requisito, buscar uma lógica que contemple estarmos disponíveis a um encontro pessoal genuíno, ou seja, entre pessoas, para que se possam produzir ações que convertam em saúde mental.

Portanto, é necessário considerar a ética do cuidado como um capítulo específico, para demonstrar a necessidade de se ampliar o cuidado, para além da ética meramente profissional, ou seja, uma ética voltada para cuidado do Ser. E se pensarmos no paradigma da clínica psicossocial e na desconstrução do cuidado, que substitui o olhar da doença pelo do sujeito social, faz-se necessário pensarmos em construirmos um saber da ética sobre esse prisma.

O sujeito, em uma situação de cronicidade nos remete a uma imagem pré-determinada a partir da clínica. Mas essa clínica deve ser revista a partir da singularidade do sujeito, como este se coloca neste mundo, independente do seu quadro sintomatológico que a própria clínica tradicional instituiu.

E, nesta situação, superar a rotina que está a priori no cuidado médico, reduzindo ao plano de prescrição medicamentosa, esquecendo-se as outras formas de cuidado. A relação de um modo geral baseia-se numa minimização da pessoa, com um olhar preconceituoso, ou de infantilização e dependência. Portanto, devemos pensar para que possamos modificar esta posição, sendo importante nos ater primariamente numa ética do humano.

Segundo Boff (1999), enfrentamos uma crise civilizacional generalizada. Precisamos de um novo paradigma de convivência que funde uma relação mais benfazeja para com a terra e inaugure um novo pacto social entre os povos no sentido de respeito e preservação de tudo o que existe e vive. Ressalta que os vários pensadores contemporâneos referem, sobre o mal estar nas civilizações que desemboca no aparecimento do fenômeno do descuido, do descaso e do abandono, portanto da falta de cuidado.

Boff (1999) apresenta várias formas de descuido como, por exemplo: o descuido pelo destino dos pobres, pelos desempregados, cultural, espiritual. E dentre estas várias formas de descuido, ele cita o descuido no cuidado em saúde, referindo-se à questão da política pública como insuficiente e vergonhosa.

Acrescentaríamos, dentre as várias formas de descuido que ele relaciona, a forma de descuido na continuidade do cuidado na clínica, não oferecendo o cuidado na forma de uma clínica de retomada de vida cotidiana dos sujeitos com diagnóstico de cronicidade, com histórias de internações frequentes ou com história de institucionalização, e com muito tempo de tratamento. Portanto, o descuido está relacionado, a falta de uma ética do cuidado de integração com o cotidiano desses sujeitos.

Cuidado, segundo Buarque (2002) significa “*atenção, aplicação a alguma coisa; precaução, cautela, diligência, desvelo. Inquietação de espírito, preocupação; encargo, responsabilidade*” (p. 408). O sentido etimológico da palavra é originário do latim que significa *cogitatus*, como agitar no espírito, remoer um pensamento, pensar, meditar, projetar, preparar.

Heidegger (citado por Deslandes, 2006) iniciou suas investigações filosóficas acerca das dimensões ontológicas através da preocupação como cuidado. Ele desenvolveu a hipótese da ação de “*estar cuidando*” como a que melhor nos permite compreender o sentido da nossa existência como seres humanos. E afirma que é na condição de cuidar, que é por um lado um ato individual e individualizador, mas por outro lado, uma relação com o outro, que partilhamos a compreensão da existência humana, propondo o cuidado como categoria que mais expressivamente consegue colocar o homem no processo de transcendência e que gera o plano de imanência.

A ética do cuidado pode ser apresentada através de várias linhas de pensamento. Boff (1999) acredita que existe uma urgência de um *ethos*<sup>1</sup>, ou seja, ser aquela porção do mundo que reservamos para organizar, cuidar e fazer o nosso habitat, que ganhará corpo em morais concretas e consoante às várias tradições culturais e espirituais.

Heidegger (citado por Boff, 1999) conceitua que “*do ponto de vista existencial, o cuidado se acha a priori, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato*” (p. 34). Cuidado para ele seria “*um fenômeno ontológico existencial básico*”, uma essência de todo ser, algo do *Dasein*, não podendo ser totalmente desvirtuada, por ser da construção ontológica. O modo de ser cuidado revela a concretude como ser

---

<sup>1</sup> Em grego significa a toca do animal ou a casa humana; conjunto de princípios que regem, transculturalmente, o comportamento humano para que seja realmente humano no sentido de ser consciente, livre e responsável; o *ethos* constrói pessoal e socialmente o *habitat* humano.

humano. Portanto, seria uma atitude que se projeta e que embute características singulares de ser humano.

O conceito de cuidado para Boff (1999, p. 33) seria “*o que se opõe ao descuido e ao descaso*”. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com os outros. Cuidado no sujeito crônico seria uma **forma de estar ai com o outro**, na forma de um encontro, em que ambos têm motivos, direitos e deveres e que produzem processos de construções. Esta forma de cuidado não é meramente um ato estático, mas uma atitude próativa de empoderamento e de saúde.

Freire (citado por Teixeira & Bucher-Maluschke, 2008), em seu estudo crítico sobre o cuidar da saúde do outro como dimensão ética, afirma que perspectivas mais humanas e sociais mostram, de forma impertinente, aspectos como a transitoriedade dos atos humanos, variadas verdades e a dimensão cultural da experiência humana. E acredita que uma questão a ser considerada na ética do cuidar seria a disposição de um trabalho das políticas públicas na introdução desta concepção na população, valorizando a organização dos grupos sociais e a cultura da solidariedade e da defesa da vida.

Para Merhy (2007), o cuidado seria de “*lugares onde se encontram ou relacionam-se territórios sujeitos, em acontecimentos e aconteceres*” (p. 26). Este autor faz uma crítica ao formato de cuidado em que os serviços de saúde mental atuam. Estes encontros (usuário e técnico de saúde), nesta micropolítica, ocorrem, de um modo geral numa necessidade de interditar sujeitos territórios, inclusive no seu pensamento e porque não na sua forma de ser e estar no mundo. Significa encarcerar numa normativa social, de tratamento, institucional.

Entendemos que a cronicidade, enquanto uma expressão desta falta de cuidado está presa nesta lógica. Concordamos como Mehry em que “*parece que o outro, como estrangeiro, e porque não complementar, diferente, estranho, incomunicável, distante, é para o outro (técnico de saúde, por exemplo), um grande incômodo, não suportando a possibilidade de este existir nem como imaginador*” (p. 26).

Mehry descreve duas formas de tutela entre Estado com a sociedade, presente nos serviços de saúde que responde pelo cuidado, a saber:

**Quadro 1:** Formas de Tutela entre Estado com a sociedade

	<b>AGIR CASTRADOR</b>	<b>AGIR LIBERTADOR</b>
<b>TUTELA OUTORGADA</b>	Posicionamento “doativo” com processos caritativos e de vitimização.	Os bens doados são encarados como “uma vara para produzir uma pesca”, como ferramentas que aumentam a governabilidade sobre o mundo
<b>TUTELA CONQUISTADA</b>	Posicionamento autoritário, com processos autocentrados ou reacionais punitivos	A conquista é entendida e respeitada democraticamente como direito de cidadania, como válida e legítima, além de compreendida como base para a contratualidade social entre todos nós e os outros, iguais deste ponto de vista
	<b>DESPONTENCIALIZAÇÃO DAS MÁQUINAS DESEJANTES</b>	<b>POTENCIALIZAÇÃO DAS MÁQUINAS DESEJANTES</b>

Fonte: Merhy (2007, p. 29)

É importante observarmos que ambas as formas de tutela, tanto outorgada como conquistada, são prioritárias nas relações do cuidado, porém estas tutelas no agir castrador vão sempre promover processos que geram o cuidado apenas pelo viés da doença e, em consequência, uma vivência de adoecimento. Portanto, “*critérios de cronicidade são relativos também ao observador, não definido por si só e não especificam o processo do fenômeno*” (Tykanori, 2000, p. 83). O que devemos levar em consideração é que o estado crônico do sujeito não tem sido prioridade do cuidado. Não deve ser esquecido que este estado esconde uma primazia, que é o sujeito e sua existência como ser humano. A relação de cuidado deve considerar que

*antes de entender qualquer estabelecimento de saúde como uma organização, ou como um lugar de várias relações institucionais, há que se ter (abstrata e analiticamente) a noção de que se está falando de organizações e relações institucionais singulares: aquelas que estão comprometidas com a produção de atos cuidadores, que tomam o mundo das necessidades de saúde como seu foco, tenham a representação que tiverem, individuais e coletivas. Aliás, esta é em última instância a finalidade de todo e qualquer trabalho em saúde* (Merhy, 2007, p. 30)

Merhy (2007) ainda conceitua que o ato cuidador a um encontro é intercessor entre um trabalhador de saúde e um usuário, no qual há um jogo relacional entre o mundo das

necessidades/direitos, construído histórica e culturalmente, com o do agir tecnológico e explica que

*quando um trabalhador de saúde se encontra com um usuário, no interior de um processo de trabalho, estabeleceu-se entre eles um espaço intercessor, no qual ocorre uma relação mútua de intervenção em ato, que existirá nos seus encontros, diga-se em atos. Desse modo, além de reconhecer a existência deste processo singular, é fundamental, em uma análise dos processos de trabalho, tentar descobrir o tipo de intercessão que se constitui e os distintos motivos que operam no seu interior, o que coloca o olhar sobre uma específica micropolítica do encontro. E que nos modelos tecno assistenciais predominantes hoje na saúde no Brasil, as relações entre usuários de serviços de saúde e trabalhadores se dão em processos intercessores preenchidos pela “voz” do trabalhador e pela “mudez” do usuário, como se o processo de relação trabalhador – usuário fosse mais que um tipo de “intercessão objetal”, definindo uma micropolítica que é fortemente instituída pelo agir castrador (p. 33).*

Assim, ele evidencia uma nova forma de cuidado, que é o encontro *autopoiético*, que seria “*aquele no qual ocorre, micropoliticamente, encontro de vidas*”. Refere à necessidade de ser humano como o de construir um sentido de viver.

O ato cuidador deve ser um responsabilizar-se, que tem uma forte dimensão tutelar, mas que deve estar implicada com ganhos efetivos de autonomia do usuário diante do seu modo de caminhar na vida. Portanto, quanto maior a autonomia dos coletivos dos trabalhadores, maior a possibilidade de agenciarem ganhos de autonomia, junto aos usuários. E conclui que ser antimanicomial é fazer uma aposta em “cuidados autopoiéticos”.

Figueiredo (1999) acredita que um sintoma não é um mal em si, tampouco um bem e que a sintomatização depende diretamente do significado que se dá ao cuidar, e dele deriva na ação como um aprisionamento ao ideal ético. Reforça a importância do cuidar não ser reduzido apenas de medicalização. O cuidado vem por esta instância, mas não deve limitar-se a ela, pois “*o sintoma daí decorrente, ao se tomar o sujeito como objeto de intervenção – na expectativa de que a medicação corrija por si só o rumo da clínica – é uma espécie de ‘compulsão a medicar’*” (p. 2).

Entendemos, portanto, que a forma de cuidar deverá ser um modelo igualitário, com delegação de poderes horizontalizados, e em equipe (atores), definindo o cuidado como escuta, fazer trabalhar e produzir, maternagem, conviver, e como a realização, em conjunto, destes conceitos práticos. Em suma, “*para terminar nossa tarefa me parece ser a de retomar a ética do cuidar como um preceito passível de várias definições, vários significados possíveis, desde que esses significados não se cristalizem num ideal cujo pior resultado seria não considerar a inevitável lacuna existente entre o preceito e a ação. Essa lacuna é uma referência para o manejo de cada caso em sua*

*imprevisibilidade. Mais do que nunca, nossos projetos só podem caminhar se trabalharmos passo a passo sobre os seus defeitos cotidianos* (Figueiredo, 1999, p. 5).

Voltando a Boff (1999), este oferece duas formas de cuidado através de ser-no-mundo: o trabalho e o cuidado. Essas formas de ser no mundo geram formas de existir e de co-existir, de estar presente, de navegar pela realidade e de relacionar-se com todas as coisas do mundo.

Nessa co-existência e con-vivência, nesta navegação, e nesse jogo de relações, o ser humano vai construindo seu próprio ser, sua autoconsciência e sua própria identidade. O cuidado pelo modo de ser trabalho é a forma da relação trabalho-sujeito situar-se sobre as coisas. E o cuidado pelo modo de ser cuidado se faz pela relação sujeito-sujeito, como con-vivência e inter-ação e comunhão.

Finalmente, Boff chama a atenção para um impasse na construção de uma ética do cuidado, que seria a dificuldade do ser humano combinar o ser do trabalho com o ser do cuidado. E sugere para a construção da ética do cuidado em saúde, a contínua luta na complementaridade das duas formas de ser no mundo, desenvolvendo a dimensão *Anima*<sup>2</sup>, que significa:

*conceder direito de cidadania à nossa capacidade de sentir o outro, de ter compaixão com todos os seres que sofrem humanos e não humanos, de obedecer mais à lógica do coração, da cordialidade e da gentileza do que à lógica da conquista e do uso utilitário das coisas* ( p. 102).

May (1979) refere que o aparato técnico e condutas racionalistas esqueceram o ser humano e que precisamos voltar humildemente ao simples cuidado. E complementa que a metodologia padece sempre de um atraso cultural. E afirma que o “*nosso problema é abrir nossa visão para o máximo da experiência humana, desenvolver e libertar nossos métodos, de tal forma que, proporcionem, tanto quanto possível, justiça à riqueza e amplitude da experiência humana*” (p. 136).

Retomando Merhy (2002), devemos levantar questões práticas, com elo, independente da conformação tecnológica, tais como: do ponto de vista da ética da vida, o que você produz? Você aposta na vida? Como? E conclui que

*se o agir estiver voltado para si mesmo e não para o mundo das necessidades de saúde dos usuários dos serviços de saúde, forma de expressão do que a potência de viver ambiciona, não será um caminho interessante a ser defendido. Se este agir não permitir a clareza de que*

---

<sup>2</sup> Segundo glossário Boff (1999), *Anima* significa expressão difundida pelo psicanalista C. G. Jung (1975-1961) para designar a dimensão masculina (*animus*) e feminina (*anima*) presentes em cada pessoa e que se reflete nos padrões culturais e de comportamento.

*a vida de cada um, e de todos, é igualmente importante, não poderá contribuir com uma sociedade mais solidária (p. 04).*

O cuidado nos serviços e na atuação em saúde mental deve se configurar de perspectivas de humanização nessas práticas. O momento assistencial deve sair da postura obcecada da intervenção objetiva e perseguir mais o sujeito de intervenção, para aproveitar as trocas mais amplas que ali se realizam. A interação terapêutica apóia-se na tecnologia, mas não se limita a ela. (Ayres, citado por Deslandes, 2006).

Ayres acredita que se faz necessário revalorizar a dignidade dessa sabedoria prática quando se quer cuidar. E indica como requisitos para este caminhar:

- ✓ Abrir espaços de diálogo introduzindo um dispositivo tecnológico da humanização em saúde; o acolhimento como interações entre usuário e serviços de saúde, criando um ambiente fundamental para que o outro do cuidador surja positivamente no espaço da atenção;
- ✓ Assumir e compartilhar responsabilidades como relevantes no cuidado em saúde desde a construção de vínculos serviço-usuário, da garantia das políticas públicas e de gestão até a interação profissional-paciente;
- ✓ Reconstruir identidades a partir do fazer em função de algo, portanto faz-se importante que se vá re- apropriando do seu próprio ser;
- ✓ E por último o cuidado e humanização como valor social, pois existe um coletivo humano e a dimensão social do adoecimento e da construção de respostas a tais processos.

É preciso, portanto, que cada profissional de saúde, ou equipe de saúde, gestor ou formulador de política se interrogue acerca de por que, como e quanto se responsabilizam em relação aos projetos de felicidade daqueles de cuja saúde cuida, preocupando-se, ao mesmo tempo, com o quanto esses sujeitos são conhecedores e participes desses compromissos (Ayres, citado por Deslandes, 2006).

## **1.6 O TERAPEUTA OCUPACIONAL E A FENOMENOLOGIA DA PRÁXIS**

A qualidade de vida emergiu nas últimas décadas como um conceito essencial na avaliação dos impactos das doenças crônicas, bem como nas intervenções terapêuticas (Cardoso & cols., 2006). Estes autores apresentaram um estudo sobre qualidade de vida na esquizofrenia, referindo que no Brasil, estudos de qualidade de vida na esquizofrenia são recentes e evidenciaram que o domínio ocupacional foi uma das variáveis mais relevantes, identificado como um fator muito comprometido, e de grande significado para o sentimento de

bem estar e integração social, gerando uma qualidade de vida significativa. Concluíram sobre a importância dos programas de reabilitação psiquiátrica reforçar a inclusão da atividade ocupacional, não apenas pelo trabalho em si, mas pelo que ele pode proporcionar ao paciente, tais como habilidade física, independência, relacionamento social e atividades de lazer. Da mesma forma, a ocupação diária é vista, neste estudo, como importante dimensão para a qualidade de vida e outros aspectos relacionados com a saúde.

A Terapia Ocupacional, dentre as profissões da saúde, é uma das mais recentes; ela foi oficializada como profissão em 1969.

Segundo Burke (citado por Medeiros, 2003), a origem desta profissão está demarcada por uma filosofia humanista, cuja concepção de homem, mundo, ciência e sociedade resultam da crença na realização do homem capaz de dominar a natureza. Segundo ele, “*a Terapia Ocupacional originou-se de uma crença que a ocupação tinha uma capacidade exclusiva para restaurar e manter a organização dos sistemas humanos afetados por doenças e traumas*” (p. 38).

Historicamente, a profissão de Terapia Ocupacional desenvolveu-se dentro dos princípios do tratamento moral instituído por Pinel no final do século XVIII e que teve influências significativas concomitantes às origens do tratamento Psiquiátrico no Brasil. Havia como lógica a ocupação como forma de tratamento moral e que depois foi ampliado como trabalho terapêutico nas colônias de alienados. Os alienistas brasileiros do início do século XX foram adeptos fervorosos das colônias de alienados, e consideravam o trabalho como meio para a vontade, a energia e o retorno a uma mente sadia.

Outro fator de surgimento da profissão foram as duas guerras mundiais que remeteram a uma expansão rápida da profissão na área da disfunção física, alinhando-se com a tradição básica da ciência reducionista na medicina. Havia uma necessidade de cuidar dos mutilados e neuróticos do pós-guerra e de reinseri-los na sociedade.

A profissão foi originada no âmbito médico e influenciada pelos diferentes modelos teóricos da profissão médica. Porém, sofreu mudanças a cada concepção histórica de visão de homem, mundo e sociedade. Medeiros (2003) refere que por ser uma profissão que congrega várias disciplinas, ela pode ser um elemento importante na construção de novos rumos para “*a atenção na saúde, integral, globalizante e na perspectiva da totalidade, subjetividade e singularidade das pessoas*” (p. 173).

Em 1946, a psiquiatra Nise da Silveira fundou o serviço de terapia ocupacional em Engenho de Dentro e instituiu uma forma de tratamento que consistia em oficinas e em atividades expressivas para os pacientes com “esquizofrenia”. Utilizou a atividade como

recurso terapêutico de expressão da subjetividade, e através das teorias junguiana, considerava que os conflitos intrapsíquicos eram manifestações nas produções artísticas e artesanais, e cujo objetivo era expressar as imagens do inconsciente. Seu trabalho ampliou o campo e possibilitou a introdução da psicodinâmica no método da Terapia Ocupacional.

A reforma na política sanitária dos anos 1970 e o início de uma nova política de saúde, em 1988 que se denominou de SUS - Sistema Único de Saúde, instaurou uma saúde pública focada na epidemiologia social e voltada para o olhar do processo saúde e doença pelo contexto da complexidade com a valorização dos aspectos sociais e do resgate do sujeito no seu território no seu processo patológico. Esta política prioriza ações no território, com ações interdisciplinares e intersetoriais. Este novo paradigma favoreceu uma valorização no campo da Terapia Ocupacional, promovendo abertura de novos campos de atuação.

A experiência da desinstitucionalização italiana e a experiência nos serviços de saúde mental na cidade de Santos trouxeram inovações para a Terapia Ocupacional no campo da reforma psiquiátrica. A política de saúde mental assumiu como ação terapêutica a pessoa com sofrimento psíquico grave, pelas suas necessidades singulares e pela busca de sua relação e autonomia social, produzindo sentido de vida, através de ações no seu cotidiano. Este modelo equipara e favorece as diretrizes do campo deste profissional, promovendo uma ação ativa sobre estas ações. Segundo Lopes e Leão (2002), *“os fundamentos da profissão vem ao encontro da proposta de produzir e conceber saúde e, principalmente, pelo uso do recurso ‘atividade’ para a busca de autonomia e da participação social”* (p. 62).

A Terapia Ocupacional, assim, para Cavalcante & Galvão (2007), é conceituada como *“conjunto de critérios - objetivo, objeto de trabalho, recursos e metodologia - incide sobre uma realidade ou sobre uma clientela ou sobre um contexto institucional...”* (p. 47). Portanto, é uma profissão que trabalha com o fazer humano. Busca conhecer esse fazer e criar dinamicamente recursos terapêuticos, para “ativar” o sujeito e seu cotidiano, para um encontro harmônico com seu ambiente e tudo que lhe rodeia.

Segundo o modelo de ocupação humana de Kielhofner, em 1985, a ocupação humana é considerada inata ao homem através da qual este explora e domina seu ambiente. O homem, como sistema, organiza-se e se faz essencialmente pela ocupação. Um sistema é adaptado quando organizado. Um comportamento é organizado quando consegue estabelecer relacionamento dos componentes do sistema com a sequência ontogênica da ocupação humana. Disfunção é desorganização e aqui entra a intervenção da Terapia Ocupacional, na reorganização do sistema (Ferrari, 1991).

Benetton (1989) elaborou um método, através de sua clínica com psicóticos, e descreveu que as atividades mantêm a possibilidade do contato com a realidade externa, e de propiciar o autoconhecimento e conseqüentemente o de fazer-se conhecer:

*Existe algo a ser feito antes, por exemplo, um caminho que demonstre a correlação entre fatos, objetos e pessoas. A isto chamado de 'composição de uma trilha associativa num campo transferencial'. Tomando como exemplo uma série de atividade realizada pelo paciente, tendo a investigação clínica como base, vamos combinando partes que se encaixam. Ao rever esses trabalhos, vamos paciente e eu, em busca de 'lugares comuns', de semelhanças e diferentes, de identificação e nomeações, de tal forma que façam parte de um todo historicamente composto nesta relação (p. 46-47).*

Segundo Villares (citado por Malta & cols., 2007) a Terapia Ocupacional é uma clínica do recurso e do cotidiano. E conceitua o profissional como “*um terapeuta ativo, que incentiva o 'fazer'. Constrói com o paciente, por meio de um processo de fazer e falar sobre atividades, novos sentidos de cada 'fazer' nas histórias pessoais.*” (p. 58).

O processo de tratamento da Terapia Ocupacional, segundo Medeiros (2003), possui como instrumento de trabalho a atividade. Porém, ela não é atividade por si só, mas fazendo parte de um processo que contextualiza o vínculo, o cuidado, a história e a evolução. Na verdade, a grande intervenção são os recursos e as adaptações da atividade durante todo o processo de cuidado deste profissional, e afirma:

*Como método terapêutico, ela visa recuperar a dimensão ativa do homem como indicador de saúde, valendo-se para isso do uso das atividades empreendidas pelo homem ao longo da história de sua humanização (p. 28).*

A atividade para Villares (citado por Malta & cols., 2007) é um instrumento relacional no processo terapêutico, fornece um eixo dinâmico de realização de projetos em um contexto relacional de confiança e experimentação. Tal processo singular de fazer em terapia ocupacional inclui ações significativas: ensaiar, brincar, projetar, experimentar, aprender, e errar, refletir, refazer, apreciar. E nessas ações constrói um trânsito entre várias formas de conhecimento para reconhecer, redescrever, refazer e ressignificar.

Caniglia (2005), em seus estudos sobre o objeto e metodologia da Terapia Ocupacional, referencia a atuação deste profissional em processos de saúde praxica, como processo comum da existência humana. A atividade como práxis, que significa *atividades essencialmente humanas, aquelas atividades desempenhadas pelo homem em sua rotina de vida, visando qualificá-lo, e que viabiliza seus objetos de realização, projetos cotidianos e tarefas diárias* (p. 73).

Esta autora descreve, neste contexto de práxis, a dinâmica da Terapia Ocupacional tanto em relação ao sujeito quanto em relação ao terapeuta. Quanto ao sujeito ela explica que ele é uma resposta do seu meio, a partir da sua relação com os objetos que estão neste meio. Portanto, ele é um ser prático, pois necessita através de ferramentas, desenvolverem produtos para atuar nos objetos do seu meio. Toda vez que este processo está afetado, por uma patologia, por exemplo, sua saúde prática automaticamente se afeta.

Em relação ao Terapeuta, ele é um profissional que se utiliza de metodologias que são objetos, ferramentas e recursos, como um produto que no sujeito gera um objeto e influência o meio. Esta relação do Terapeuta e do sujeito promove um resgate da saúde prática do processo existencial. E sintetiza:

*Temos a finalidade do sujeito terapeuta ocupacional: a promoção, habilitação e reabilitação da saúde prática (ou o ser prático) e a finalidade do sujeito cliente: o projeto/objeto. Os projetos práticos estão no contexto dos afazeres do cotidiano do indivíduo, seja no lar, no trabalho, no lazer etc (Caniglia, 2005, p. 122-123).*

A práxis, portanto, é uma forma de existência em si do homem e dela advêm vários processos, segundo Caniglia (2005) descritos como:

- Uma necessidade vital;
- Ocupando-se com atividades o sujeito promove: exploração de interesses, necessidades, capacidades, desenvolve motricidade, funções perceptivas e cognitivas, aprendem atitudes sociais e inter pessoais, domínio de tarefas, manejo do ambiente;
- Busca de um elo de encontro com seu cotidiano social;
- Busca de uma autonomia de existência social.

Nesta direção, devemos estar atentos ao resgate da práxis no cuidado, deve ser sinônimos de possibilidades, motivação, envolvimento, potencialidades, capacidades, habilidades, facilidades, aptidões. E distanciada de definições, como deficiência, dificuldades, inabilidades, incapacidades, limitações, desinteresse, desmotivação, barreiras.

É neste direcionamento conceitual sobre atividade e o campo da Terapia Ocupacional que está contextualizado este trabalho. A atuação terapêutica ocupacional com os sujeitos com sofrimento psíquico grave deve estar voltada a uma busca incessante de acreditar na dinâmica da saúde prática dos sujeitos e não somente no seu processo patológico. A práxis deve ser ferramenta efetiva, que deverá sempre e a qualquer preço, ser resgatada na dinâmica deste sujeito. O cuidado não deve estar simplesmente focado na habilitação ou reabilitação do sujeito em si pelo viés da remissão do quadro patológico, mas, sim basear-se em avaliar o quanto o

processo patológico influencia no seu cotidiano do processo prático, para buscar estratégias de recompor esta dinâmica.

Tenório (2006) refere o conceito de ser homem como pluridimensional, livre, inserido em um mundo dotado de sentido particular, aberto às suas possibilidades, consciente de sua finitude e de sua responsabilidade perante suas escolhas, capaz de inventar e cuidar de sua própria existência mediante a práxis.

Se pensarmos na fenomenologia enquanto estudo das essências, e sendo a práxis humana uma essência, então a construção da essência do homem parte por uma responsabilidade de existir por si próprio. Esse ato de assumir é o que se caracteriza a realidade humana (Pedral & Bastos, 2008). E esse assumir gera fazer, realização, transformação, autodeterminação, liberdade de escolhas e atos.

O processo do Terapeuta Ocupacional no cuidado remete à práxis, objetivando a prevenção e/ou promoção e adaptação do homem nas relações consigo mesmo e com o mundo que o rodeia. Para Pedral e Bastos (2008),

*entretanto, este processo terapêutico volta-se para a transformação do sujeito, mediante a elaboração conceitual de suas relações com o mundo e consigo mesmo. O sujeito percebe a existência da intencionalidade em todos os seus movimentos, sejam mentais e/ou motores, como resultado da relação entre vontade e a liberdade de ser e fazer. É a partir daquilo que é vivido que se possibilita o conhecimento, a condição de concretude da existência humana (p. 6).*

A Terapia Ocupacional não foi organizada para interpretar a subjetividade humana, ela não age de forma analítica, mas sim de maneira sintética, prática. Battisti (2001) acredita que constituímos um ramo profissional que detém o conhecimento sobre o valor e o estímulo para as potencialidades humanas. Este autor apresenta uma nova conceituação sobre a práxis, a práxis *poésis* como uma construção do fazer prático, fortalecedor da existência. E esse ser de presença, segundo o autor, tem como palco do seu exercício o mundo que o envolve, no qual ele está ocupado, contido. Quer dizer, neste palco, ele é o “**ser-aí-no-mundo**” e nele irá aprimorar-se, curar-se, preocupar-se e ocupar-se, dando sentido ao “**ser-em-si-mesmo**”.

Segundo ainda Battisti (2001), não considerar a “práxis *poésis*” dos sujeitos com sofrimento psíquico grave, e negar isso considerando sua condição de cronicidade, é retirar sua essência, de ser em si e estar no mundo. A “práxis *poésis*” deve, no cuidado, substituir o sentido de ser doente pelo de ser em si e estar diante do mundo.

O Terapeuta Ocupacional deve estar comprometido em proporcionar, mesmo ou independente do patológico, o sentido de existir do sujeito, o ser-em-si e sua forma-de-estar-no

mundo, sendo algo (e alguém) no seu cotidiano. Sua meta é ajudar o sujeito a constituir-se nesse cotidiano. Se precisar, reinventar cotidianos, pois sua saúde mental não é necessariamente a cura do patológico.

### **1.7 A SAUDE MENTAL PELA LÓGICA DAS REDES SOCIAIS**

A palavra rede deriva do latim *retis*, originariamente significa o conjunto entrelaçado de fios, cordas, cordéis, arames, etc., com aberturas regulares, fixadas por malhas e nós, formando espécie de tecido aberto, destinado às aplicações (Buarque, 2002)

Este conceito de rede é utilizado por um vasto campo, que vai da gestão governamental, à informática, à administração de empresas, à sociologia e ao campo da psicologia social.

O termo rede tem sido expressivamente utilizado na atualidade, não somente inclusos nas políticas públicas de saúde e assistência, mas pelos movimentos sociais, ONGs e academia, através de um vasto estudo com este tema. Portanto, este tema tem se tornado um paradigma que norteia o pensamento contemporâneo.

Não podemos esquecer também, do processo de rede do próprio momento da sociedade atual de apresentar uma postura significativa de colocar-se em prol da solidariedade dos injustiçados sociais, como as vítimas de fome, catástrofes, guerra, discriminação, entre outros. Este movimento atual promove a produção de novos sentidos nas relações sociais. Segundo Saidon (2008), “ *a promoção do trabalho com as redes tem o sentido, justamente, de possibilitar o surgimento de um pensamento que, diante do caos ou da complexidade social, ofereça uma resposta criadora e própria do tempo em que vivemos*” (p. 166).

Portanto, rede pode ser uma atitude técnica embasada por programas de ações das políticas públicas, assim como pode ser um agir conceitual do momento social, como questionador do socialmente instituído. Este trabalho irá tratar da primeira lógica, que será o sentido de rede social como técnica de intervenção da clínica de reabilitação psicossocial.

O modelo psicossocial da política de saúde mental surge para oferecer uma clínica mais ampliada, onde o que está em foco não é apenas o sintoma, mas a dificuldade do sujeito de relacionar-se com o seu meio, provocando um sofrimento psíquico para si e para este meio relacional. Portanto, este modelo objetiva abordar a interação do sujeito com o ambiente, através de serviços substitutivos e territoriais que estimulem as redes sociais, tanto nos aspectos significativos como de serviços.

A Lei nº. 10.216/2001 (Brasil, 2004), implicou em normatizar a atenção à pessoa com transtorno mental, que deve ser tratada com humanidade, com direitos e garantias ao seu melhor tratamento. É veemente o respaldo desta lei, quanto ao tratamento da pessoa com

transtornos mentais, de se utilizar de recursos sociais oferecidos pela comunidade. No artigo 2º, isto é claramente percebido, no parágrafo II:

*“ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando a alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade”.*

E no parágrafo IX:

*“Ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental”* (Ministério da Saúde, 2004).

Esta lei adverte, também, que independente da modalidade do atendimento, o tratamento visará permanentemente à reinserção social do paciente em seu meio. E institui, portanto, uma inclusão na forma de tratar o sujeito com sofrimento psíquico, não na forma de excluir, mas de tratar acompanhando em seu contexto social.

Quanto ao tratamento dos sujeitos com sofrimento psíquico grave e com quadro de cronicidade, histórias de institucionalização e problemas sociais, esta política reforça em artigo único de instituir a reabilitação também pela mesma lógica instituída pela política, como descrito no artigo 5º:

*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 instâncias a ser definida pelo Poder Executivo, assegurada a continuidade do tratamento, quando necessário* (Ministério da Saúde, 2004).

Tykanori (2000) refere que preconceitos teóricos não têm ajudado na tarefa de esclarecimentos das manifestações psiquiátricas. A história da psiquiatria tem demonstrado, de inúmeras formas, que por mais objetivo e universal que o adoecer esquizofrênico possa ser, trata-se de uma condição que se mescla na subjetividade das relações culturais.

A política de reforma ampliou as discussões e trouxe do senso comum duas questões clínicas:

- Que a internação psiquiátrica e a institucionalização não melhoram o quadro do adoecer e ainda é provocador dos estados de cronificação, não oferecendo resultados significativos para a melhora do sujeito (Tykanori, 2000).
- E que temos uma tendência, enquanto sujeitos sociais, de fazermos parte de “uma comunidade bem tecida” (Bauman, 2003) a partir de biografias compartilhadas nas relações sociais.

O sujeito na atenção de saúde mental deverá deixar de ser sujeito solitário, para ser sujeito-social, com inserção cultural, participante de uma sociedade, de suas redes sociais e ambiente ecológico (Vieira Filho, 2004).

A implantação da política de saúde mental se baseia em serviços que irão ser substitutivos ao modelo anterior, as instituições psiquiátricas fechadas – os hospitais psiquiátricos. Estes serviços substitutivos pressupõem uma clínica do território, estimulando o usuário a se dar conta das variáveis sociais que seu meio promove. O incentivo à construção da rede social como modelo do campo psiquiátrico favorece um encontro entre saúde mental e inclusão social.

Esta noção de inclusão das redes sociais como instrumento de atenção as pessoas com sofrimento psíquico, foi observado em texto da Organização Mundial de Saúde (Saraceno & cols., 1993) no qual referia recursos escondidos, “*hidden resources*”, que não estavam ligados diretamente ao sistema sanitário. Porém, eram potencialmente transformadores para o campo.

A dinâmica das relações humanas de um sujeito torna-se facilitadora de mudanças concretas e significativas se estiver inserido numa sociedade, numa cultura e com uma história, objetivando-se a modificação sistemática do “*circuito psiquiátrico*” (Dell’acqua, 2003) para ensejar o investimento do “*circuito dinâmico peripatético*” (Lancetti, 2006).

A peripatética foi uma expressão que Lancetti (2006) introduziu na clínica psicossocial para contemplar uma série de experiências clínicas, realizadas fora do consultório e inserida na comunidade e vivência dos indivíduos. Acredita-se que nesta forma de clínica, contrária aos pressupostos da clínica institucional, é possível ativar o trânsito que vai do exílio à cidadania. E refere “*que esse deambular defronta-se com fracassos e acidentes de percurso, lado a lado, com pessoas tomadas pelo império da morte e da infantilização capitalísticas, com seu desarranjo de violência e neobarbárie*” (p. 17).

No reconhecimento deste paradigma da saúde mental, e de reorganização do cuidado neste circuito dinâmico peripatético, é que os profissionais devem estar preparados para também atuarem em rede de cuidado. E especificamente, quanto ao campo da Terapia Ocupacional, esta deverá ser no reconhecimento da interdependência, que pode surgir o desenvolvimento de ação de atenção deste profissional, e que deve ser voltado para a construção de redes sociais e para ações coletivas (cultural, social e/ou política), numa relação técnico-usuário, em interesses convergentes, divergentes e antagônicos simultaneamente (Barros & cols., 2007).

O sujeito organiza sua identidade também por articulações com experiências coletivas e possibilita cotidianos sociais que favorecem históricos e trajetórias, com conseqüentes redes

sociais. Barros (2007) nos ajuda a reafirmar que as redes sociais são expressões práticas das de relações de trocas.

Por isso é importante, no cuidado em saúde mental, que conheçamos como as pessoas vivem, moram, quem são as pessoas com as quais convivem, como são suas relações, seus laços, seus desejos, suas necessidades, suas atividades diárias, seus eventos de cultura e lazer, dentre outros; entender os serviços governamentais e, não-governamentais existentes na sua localidade. Em resumo, conhecer as particularidades do sujeito e do seu território, para ajudá-lo no tratamento, dependerá do entendimento de sua realidade pessoal, de inter-relação individual, grupal e sua rotina ocupacional. Barros (2007) também refere que *“necessitamos de uma concepção de intervenção que mantenha a inter-relação entre pessoa-grupo-atividade-meio ambiente”* (p. 133).

Refletindo sobre o processo de cuidado da nova política de saúde mental, Saraceno (2001) considera que na reabilitação devemos considerar variáveis do sujeito e de serviços e não apenas variáveis psiquiátricas. E que devemos considerar a reabilitação como o exercício da cidadania, pela contratualidade entre os atores, em seus aspectos básicos, como:

- Possibilidade do habitat, a qual Saraceno denomina “casa”. A relação de sentir-se pertencido de um espaço, lugar, não somente material, mas de perceber o preenchimento a um lugar físico (territorial);
- A troca de identidade pela inter-relação dinâmica com sujeitos que estão nos territórios; como a família, amigos, os vizinhos, o dono da padaria, os funcionários do comércio local, o pastor, o padre, os alunos do colégio, entre outros;
- A possibilidade de produzir e trocar mercadorias e valores. O cotidiano ocupacional como projeto de existência social. Não é apenas a ocupação como norma moral, mas como envolvimento social de encontro, troca. Um lugar social e econômico.

Como consequência destas reflexões, as ações de saúde mental não são as dirigidas a um paciente psicótico, mas ao próprio indivíduo (cuidados específicos na vida cotidiana) ao coletivo (sensibilização, suporte e treino de seu território) e às instituições (envolvimento intersetorial). Saraceno (2001) assim reforça:

*é difícil separar numa intervenção tão complexa as atividades especificamente psiquiátricas das de saúde mental: o envolvimento ativo de setores da comunidade não é útil apenas ao paciente, mas se traduz em uma forma de educação sanitária, de promoção da saúde, útil a todos* ( p. 157).

A rede social cumpre um papel subjetivo, que, segundo Saigon (2008), deve nos fazer pensar em rede como uma estratégia que nos habilite a relacionar as produções sociais e subjetivas que nelas se desdobram, criando uma base de uma teoria da clínica da rede, para intervenção neste campo. Para isso, se faz necessário um encontro com os atores sociais e os de serviço, para constituir um projeto de singularização do sujeito e de ser participativo do cotidiano.

Mângia e Muramoto (citado em Wachholz & Mariotti, 2009) conceituam redes sociais como espaços em que as pessoas contam com suporte e apoio emocional, compartilham problemas e tentam encontrar soluções, mas afirma:

*que pode ser: um conjunto de relações, um sistema de apoio, um sistema de modos e elos ou um conjunto de relações sociais entre pessoas. Enfim as redes são ligações que propiciam ao individuo as interações da sociedade (p. 152).*

No estudo sobre gestão de redes Fleury (2007), introduz o conceito de rede como uma conectividade entre as pessoas para criar vínculos. E justifica que “*as redes então são as linguagem dos vínculos*” (p. 20). Estes vínculos são relatados, de acordo com o descrito abaixo, em níveis, representados por ações que geram formas de expressão subjetiva.

**Quadro 2:** Níveis de reconhecimento na formação de redes

Nível	Ações	Valor
5. Associar-se	Compartilhar objetivos e projetos	Confiança
4. Cooperar	Compartilhar atividades e/ou recursos	Solidariedade
3. Colaborar	Prestar ajuda esporádica	Reciprocidade
2. Conhecer	Conhecimento do que o outro é ou faz	Interesse
1. Reconhecer	Reconhecer que o outro existe	Aceitação

Fonte: Rovere (citado por Fleury, 2007)

Neste enfoque, a prioridade está nas relações, suas inter-relações, concretizadas por ações singulares, que vão suscitar em uma expressão ao coletivo. Este autor reconhece que analisar a rede social serve como um diagnóstico das relações. E complementa: “*a estrutura e as posições dos atores na rede influenciam suas ações, preferências, projetos e visões de mundo, assim como o acesso aos distintos recursos de poder*” (p.15).

Sluzki (1997) refere que “a rede social inclui todas as relações pessoais significativas do indivíduo. É responsável pela experiência de identidade, competência, agenciamento, e capacidade adaptativa em momento de crise” (p. 47).

É certo afirmar que a rede pode promover, ainda segundo este autor, “círculos virtuosos e círculos viciosos” no processo de saúde e doença. Porém, a retroalimentação que ela promove é funcional também neste processo. E descreve aspectos positivos e negativos na relação de rede social e processo saúde doença, como no quadro abaixo:

**Quadro 3:** Relação da rede social no processo saúde e doença dos indivíduos.

<b>Rede/Saúde</b>	<b>Rede/Doença</b>
<b>As reações de atávico, de alarme se atenuam com a presença de figuras familiares</b>	As doenças promovem um efeito interpessoal aversivo
<b>As relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros</b>	A doença restringe a mobilidade do sujeito, o que reduz a oportunidade dos contatos sociais e o isola
<b>A rede proporciona uma retro alimentação cotidiana a respeito dos desvios de saúde</b>	A doença debilita o doente e, em consequência, o sujeito reduz sua iniciativa de ativação da rede
<b>A rede social favorece muitas atividades pessoais que se associam positivamente com sobrevivida</b>	A presença de doença gera redução de comportamentos de reciprocidade.

Fonte: Sluzki (1997, p. 74-84).

Este quadro representa o quanto de significativo a rede social está na dinâmica do cotidiano, tanto no processo de doença, como também na saúde. É evidente que uma rede social funcional protege a pessoa do adoecimento e, se este fato ocorre, acelera o processo saúde, aumentando a sobrevivida. Do contrário, independente de outras variáveis, as pessoas menos integradas socialmente têm maior probabilidade de adoecer. Todos os processos descritos tendem a se potencializar entre si e que ambos os processos constituem o círculo virtuoso e vicioso da rede social.

O aspecto cronicidade é um fator que promove círculos viciosos, através do fortalecimento da relação do adoecimento. O cuidado com estes sujeitos apresentam uma relação pouco interativa, de isolamento, de infantilização e de tutela. Em outras palavras, “os comportamentos de cuidados que a presença de uma doença crônica gera tendem a esgotar os membros da rede social, ‘queima-os’, numa proporção inversa ao peso da dívida de lealdade, da história em comum e dos valores éticos dos participantes, podendo

*afetar não só os cuidadores, mas os profissionais que participam desses cuidados”* (Sluzki, 1997, p. 77-78).

Ainda, segundo este autor, existe uma correlação direta entre qualidade de rede social e qualidade da saúde, que pode ser respaldada por uma ampla evidência derivada de várias investigações clínicas. E justifica essa afirmação referindo sobre a primeira evidência incontestável sobre essa correlação, que foi os estudos sobre suicídio de Durkheim (1897), que demonstrou a existência da probabilidade de suicídio nos indivíduos mais isolados socialmente, em comparação com aqueles que possuem uma rede social mais ampla, acessível e integrada. A partir disto, diversas investigações epidemiológicas confirmaram a correlação positiva entre rede social e saúde.

Neste sentido, uma rede de serviços e de cuidados, em um determinado território, além de considerar os aspectos amplos do fim comum a que se refere, deve também estar atenta para as questões mais locais e pontuais da situação, deve se tornar uma rede que dê conta de abarcar toda a complexidade e interatividade que a interlocução micro e macro requerem.

Boff (1999) abre outra reflexão quando questiona o ideal democrático do humano, como um ser de participação, um ator social, um sujeito histórico pessoal e coletivo de construção de relações sociais. E nestas reflexões, conclui que, sendo o homem um **ser-no-mundo-com-os-outros** promove relações, constroe seu habitat, ocupando-se com as coisas, preocupando-se com as pessoas, dedicando-se àquilo que lhe representa importância e valor e dispondo-se a sofrer e a alegrar-se com que se sente unido e ama.

A rede social pode ser dividida de duas formas, como uma rede primária constituída pela família, parentes, amigos, vizinhos e colegas. E como uma rede secundária constituída por instituições de assistência, saúde, educação, e comunitários. A rede primária é a estruturação que o individuo desenvolve no seu campo relacional; os tipos de relação, níveis de proximidade, e possibilidade de resolutividades no cotidiano. A rede secundária é em si a rede de serviços que o indivíduo utiliza, e que possibilita intervenções e resolutividades para os campos do cotidiano.

Sluzki (1997) apresenta um estudo detalhado de como a rede significativa afeta a estrutura sistêmica do sujeito. Organiza a rede dividindo como a macro rede social (a comunidade que fazemos parte, nossa sociedade, nossa espécie e nossa ecologia) e a micro rede social (a relação da minha rede em relação ao outro). Abre-se uma reflexão de quem é significativa a rede? Referindo que muitas vezes, as redes familiares são ativadas mais por expectativas e pressões sociais do que por impulsos de lealdade. Portanto, justifica a

importância de não moldarmos a estrutura de rede de acordo com uma lógica técnica, e nem tentarmos criar limites do microssistema familiar.

O contexto apresentado remete a pensarmos nos sujeitos com quadro grave e de cronicidade, que através de anos de tratamento pelo modelo hospitalocêntrico e alguns casos com história significativa de institucionalização, foram distanciados do seu sistema familiar. Se basearmos a reabilitação psicossocial por um padrão de vínculo social, cometeremos ações frustrantes para família e sujeito. Devemos refletir que a rede é dinâmica e que sofre diversidades sempre mutantes de formas e contextos sociais.

Sluzki (1997) desenvolveu um modelo didático de análise da rede significativa, através de círculos concêntricos próximos ou distantes expressando o movimento relacional do sujeito com membros do seu cotidiano. Este modelo possibilita observarmos as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade, correspondendo o nicho ecológico da pessoa. Esta tomada de consciência pelo indivíduo do seu nicho de relações poderá gerar uma reconstrução das relações e de ampliações da rede, uma atitude ativa e de autonomia e a capacidade de outra postura perante as situações de crise e de cotidiano.

Quanto à rede de serviço, esta deveria ser uma rede comunitária de serviços de saúde mental que deveria funcionar como um sistema autopoietico no qual cada nódulo da rede representaria uma unidade sanitária, ou micro organização. Nessa, cada estrutura molecular de atendimento teria canais de comunicação, tanto dentro da própria unidade quanto fora dela, possibilitando a realização de ações integradas de caráter intra e interinstitucionais, não somente com as instituições sanitárias, mas também com a justiça, igreja, escola, etc (Vieira Filho & Nobrega, 2004).

No sofrimento psíquico, o sujeito pode experimentar a fragilidade e ruptura de laços sociais a crise recorrente, as intervenções hospitalares com o tratamento voltado para a doença e com a lógica tradicional de isolar para tratar, gerando uma evolução de isolamento do indivíduo e afastamento de sua rede. A situação de cronicidade do sujeito nesta lógica gera um “estranhamento” social tanto da rede significativa como na rede de serviços.

Mângia e Muramoto (2007) referem que

*por outro lado, diversos autores apresentam dados que demonstram que a pessoa que sofre de algum transtorno mental severo e persistente, quando inserida em redes fortes de troca e suporte, apresentam maior probabilidade de êxito positivo no tratamento, em breves períodos de tempo, nas áreas clínica, laborativa e social.(...)Neste sentido, a compreensão sobre*

*como as pessoas se inserem nos diversos espaços que compõem a sua vida e a maneira pela qual interagem e vivenciam suas relações se mostra importante, na medida em que tal conhecimento torna possível identificar fatores que atuam enquanto protetores e aqueles que representam riscos, pois um mesmo contexto social pode produzir, de acordo com o circuito de relações experimentadas pela pessoa, processos positivos de inclusão e promoção da saúde ou processo mais negativos que vulnerabilizaram e podem levar à institucionalização e ao abandono. Sobre essas configurações mutáveis e contingentes devem interferir os serviços de saúde mental (p. 55-57).*

A atuação da rede nos casos severos e crônicos pode gerar círculos viciosos (Sluzki, 1997) através de uma rede significativa e de serviços que prioriza a dependência, a infantilização e a total anulação do sujeito social. Qualquer movimento de mudança relacional na postura dos atores sociais, é geradora apesar do contexto clínico, de uma atitude ativa e de existência para um sujeito promotor de vida.

A forma de estar no mundo que estes sujeitos apresentam reflete uma lógica em parte do tratamento que foi instituído historicamente a eles. Sua rede social é o espelho desta lógica. A Política de saúde mental tem trilhado uma mudança do paradigma, uma necessidade de um cuidado diferenciado. Nestas mudanças instituídas por essa nova política não será mais permitido na construção do paradigma psicossocial, que os atores sociais apresentem mentes hospitalocêntricas ou manicômiais.

A lógica está integrada com a prioridade de construção de laços de rede e não necessariamente na busca de um ideal de cura. O sintoma e a doença são singulares do sujeito, enquanto que a rede social faz parte do coletivo que promove substancialmente o singular do sujeito, promovendo a cada contexto de cada sujeito a saúde mental, pelo viés do sentimento de pertencimento social.

## **1.8 ATORES DA REDE SOCIAL**

O Relatório sobre Saúde no Mundo (2001), da Organização Mundial de Saúde, descreve um panorama geral sobre os transtornos mentais, fazendo uma análise à prevenção, a disponibilidade de tratamento e os obstáculos a ele, finalizando com 10 recomendações para a ação. Essas recomendações são:

- Proporcionar tratamento na atenção primária, para de forma efetiva manejar os transtornos mentais nos serviços de saúde geral;
- Disponibilizar medicamentos psicotrópicos para atenuar sintomas, reduzir as incapacidades, abreviar o curso de muitos transtornos e prevenir recorrências;

- Proporcionar atenção na comunidade para possibilitar melhores resultados;
- Educar o público para sensibilizar sobre a saúde mental e diminuir o estigma e a discriminação;
- Envolver a comunidade, a família e os usuários na formulação e tomada de consciências das políticas públicas;
- Estabelecer políticas, programas e legislações nacionais;
- Preparar recursos humanos com vista à atenção e à integração total dos pacientes na comunidade;
- Formar vínculos com outros setores que possam dar continuidade a outros estímulos de saúde;
- Monitorizar a saúde mental na comunidade para prover indicadores;
- Dar mais apoio à pesquisa para aprimorar o entendimento dos transtornos mentais e as intervenções psicossociais mais efetivas.

As ações descritas neste relatório pressupõem que o paradigma psiquiátrico atual é uma intervenção não somente no sintoma e no processo biológico, mas uma ampliação para outros processos e uma reestruturação na intervenção a partir de outras lógicas: os atores sociais. Todas as formas de intervenção citada, na maioria são no território, na atenção básica e ativando atores sociais significativos, de saúde, comunitários, intersetoriais e da sociedade em geral.

O relatório da OMS descreve a esquizofrenia com um alto grau de incapacidade. Num estudo com 14 países sobre incapacidades associadas com condições físicas e mentais, a psicose ativa foi colocada em terceiro lugar entre as condições mais incapacitantes, mais altas do que a paraplegia e a cegueira, pela população geral (Ustun & cols, 1995). Este autor descreve como uma problemática deste quadro a falta de interesse e iniciativa no trabalho e nas atividades do cotidiano, a incompetência social e a incapacidade de manifestar interesse em atividades prazerosas. Esses sintomas podem causar incapacidade permanente e uma baixa qualidade de vida. Podem também impor um fardo considerável às famílias.

Pesquisas epidemiológicas multicêntricas conduzidas pela Organização Mundial de Saúde (“O Estudo piloto internacional sobre esquizofrenia” e “Os Determinantes da evolução de doenças mentais graves” de Sartorius & cols, 1986 e Jablenski & cols, 1992 respectivamente) que apresentam as variações transculturais da esquizofrenia, trazem dados semelhantes que referem que quanto à evolução clínica, ao tempo de duração do

episódio psicótico e à performance social, os pacientes tiveram um curso significativo nos países subdesenvolvidos. As causas destes resultados não estão claras, mas observou-se que nestes Países desenvolve-se um maior apoio familiar e uma menor exigência social (OMS, 2001).

Portanto, a atenção baseada na comunidade, descrita por este relatório tem melhor efeito sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com transtornos mentais crônicos do que o tratamento institucional, além de ser efetiva em relação ao custo, aos direitos humanos e a intervenções precoces e para limitar o estigma associado ao tratamento (OMS 2001).

A rede social é promotora de benefícios incomparáveis ao sujeito que se utiliza dela. E como discutimos no item anterior, a rede apresenta-se em níveis de aliança e é importante buscar um novo olhar sobre o sujeito em sofrimento psíquico grave, que não se baseie apenas em seu quadro de adoecimento, suas sequelas e suas mazelas social.

O comportamento contemporâneo social, as políticas de assistência e o próprio paradigma psiquiátrico estimulam uma mudança sobre a atenção ao outro, o cuidado voltado para a construção de uma rede social que auxilie o sujeito a uma forma de autonomia que reverta ao encontro de sua saúde mental, pelo sentimento de pertencimento e de utilidade.

Neste sentido, todos os atores que compõem esta rede são co-responsáveis neste objetivo. A atenção baseada na comunidade contraria a atenção baseada no hospital, pois os atores sociais podem encontrar recursos e criar alianças saudáveis, que noutras circunstâncias, ficariam ocultas e inativas (OMS, 2001).

Ressaltamos a importância da co-participação de outros atores sociais, para sair da lógica apenas da família, como rede significativa e responsável pela autonomia do sujeito. Talvez muito da exclusão que os indivíduos com quadros severos e de cronicidade sofreram ao longo da história do paradigma psiquiátrico, esteja também relacionado a uma sobrecarga imposta aos seus familiares na demanda do cuidado. Faz-se importante mobilizar os vários atores para que ocorra a evolução do quadro sintomático e de empoderamento social. Beatriz (citado por Battisti, 2001) justifica que:

*O direito ao trabalho, à cultura, à arte, ao lazer. Trabalhar, comer, vestir-se, pintar, divertir-se, crescer, etc. São ações que requerem, para os pobres (doentes ou não), muito mais do que habilidades motoras, cognitivas e emocionais. Requerem, em primeiro lugar, o reconhecimento do direito de fazê-las; em segundo, o reconhecimento que esse direito lhes é negado; em terceiro lugar, a mobilização dos esforços por parte do*

*paciente, da família, dos técnicos, da instituição para agir contra a negação (p. 47)*

Saraceno (1999) nos oferece a reflexão de que a reabilitação da pessoa com transtornos mentais só valerá a pena se conseguirmos mudar paradigmas e aceitarmos que o doente não deixa de ser pessoa que busca um papel social. E que é importante encontrarmos um “*mix de recursos, atores e contextos de origem e natureza diferente*” (p. 140-141).

É necessário ressaltar que a rede social, como são constituída e operada nas relações do processo de saúde e doença, não advêm apenas de déficits, mas também de ações assertivas nas quais seus atores promovam outras relações. Porém, todo esse processo perpassa pela aceitação e reconhecimento de todos estes atores (Braga, 2006). Especificamente na esfera dos serviços de saúde, os atores devem compor este ato como valorização e prioritário de seu cuidado.

Melman (2001), em suas reflexões sobre a relação entre técnicos de saúde, usuários e familiares, refere-se ao conceito de metamorfose como atitude a ser tomada pelos atores sociais neste novo formato de cuidado. Metamorfose para este autor é um dom universal, que possibilita ao homem se transformar em qualquer um, mesmo no mais ínfimo, no mais impotente. Trata deste conceito a partir dos estudos de Canetti (1995) e propõe um processo de identificação singular, em que cada criatura é afetada pela presença do outro, mas permanece sendo o que ela é. E justifica:

*Para a construção de um cuidado em saúde mental que se proponha a estimular a invenção do modo de ver e lidar com os transtornos mentais, parece fundamental que todos os atores presentes em cena possam exercitar o dom da metamorfose, como estratégia para manter abertas as vias de acesso entre os homens (Melman, 2001, p. 147).*

Devemos entender que o significado de rede social deve ser de uma partilha de ações que permeie vários atores. Dentre estes atores estão a família, o círculo social, o cotidiano de atividades, os serviços substitutivos, os técnicos de saúde e a demanda comunitária e, porque não, o próprio movimento social.

Estes atores da rede social desenvolvem-se através de vivências relacionais no cotidiano de vida. Cada um destes atores possui a função, no processo do cuidado, de organizar um elenco social que estimule processos de saúde e vida.

## *A família*

Não podemos, por suposto, desconsiderar o significado da família no processo de tratamento. Ela é um ator social importante para a saúde mental. Como relatado anteriormente, a OMS descreveu que o apoio familiar é capaz de remissão e de uma boa evolução dos quadros de esquizofrenia, por exemplo.

O conceito de família sob uma visão integral e sistêmica pode ser vista como parte (sub-sistema) do sistema social, tendo em vista suas permanentes inter-relações com os demais subsistemas sociais (lazer, escola, religião, cultura, política e outros). Além disso, ao constituir-se em um sistema, conforme Costa (1992) enfatizou, pode ser vista como um todo, trabalhando permanentemente para manter a homeostase interna (auto-regulação) de seus subsistemas (membros), constituída por regras, fronteiras, hierarquia, poder, papéis, comunicação, segredos, mitos e uma estrutura inconsciente, que *“compõem a dinâmica relacional entre seus membros”*.

Não devemos esquecer que, de um modo geral, o “paciente”, após alta do serviço hospitalar no modelo anterior de assistência, é encaminhado à sua família, que mesmo despreparada, sem suporte, tende a recebê-lo, sem realmente saber como lidar com o sujeito e as situações de crise.

Com o movimento da reforma psiquiátrica surgiu a necessidade de se incluir a família no processo de cuidado e como uma estratégia com o “doente mental”. Waidman e Gusmão (2001) referem que a proposta de desinstitucionalizar o “doente mental”, inserida na Política de Saúde Mental, insere a família como importante na desinstitucionalização e que necessita de acompanhamento e preparo para estar com o doente mental em casa.

A desospitalização e o movimento de crítica e reforma na psiquiatria difundida em muitos países configuraram uma nova realidade com a mudança na assistência extra-hospitalar. Com este movimento obrigou-se a uma negociação entre famílias e o campo da saúde mental, estimulando a uma nova base de relação, *“as famílias se viram estimuladas e pressionadas a voltar a assumir a responsabilidade pelo cuidado de seus membros doentes”* (Melman, 2001, p. 60).

Assim, a família é uma parte da rede social que promove o nível primário das relações, consideradas significativas. Funcionam como pólos de apoio aptos a auxiliar seus membros e enfrentar tanto os problemas da vida cotidiana quanto àqueles excepcionais ou que se manifestam em momentos de crise (Braga, 2006).

Portanto, aproximar-se dos membros da família, entender as relações de significado, a mutualidade e os contextos das relações, poderá servir de estratégias de

investimentos terapêuticos. Algumas famílias mantêm relações diferenciadas com o indivíduo adoecido e crônico, favorecendo dinâmicas familiares específicas. Portanto, é importante, no cuidado, observarmos como a família percebe o sujeito, o processo do adoecimento e como se disponibilizam nas suas relações.

A rede família é construída através dos entrelaces pessoais de objetivos de convivência comuns que ao longo da vida vão construindo uma identidade fundamental, e algumas vezes única da sua existência. O sujeito com quadro de sofrimento psíquico severo ou crônico tende a distanciar-se desta ancoragem primária, gerando o risco de perda desta identidade significativa de rede. As pessoas constituem-se como família, porém pode-se destituir o sentimento de pertencimento (Melman, 2001).

Normalmente, as relações familiares comportam interações de conotações positivas e negativas (MacLaughlin, Horwitz & White, 2002). Frequentemente essas relações são ativadas por uma organização moral, das pressões sociais, do que necessariamente pelos impulsos de lealdade (Sluzki, 1997).

Sluzki refere que a rede familiar contribui para o reconhecimento, como pessoa e sua auto-imagem, sendo uma das chaves da experiência de identidade, bem-estar, competência, hábitos de cuidado de saúde e a capacidade de adaptação em uma crise. A perspectiva sócio-relacional, as mudanças na rede social das pessoas constituem um marcador das vicissitudes, a migração, o casamento, o divórcio, o adoecer, bem como a obtenção da cura. E justifica como relação direta entre rede social e qualidade de vida que

*existem provas fidedignas de que uma rede pessoal estável, sensível, ativa e confiante protege as pessoas das enfermidades, atua como um agente de ajuda e derivação, afeta a pertinência e a rapidez da utilização dos serviços de saúde, acelera os processos de cura e aumenta a sobrevida (p. 67).*

Segundo Braga (2006) a rede significativa deve ter uma importância sob dois contextos: o de plasticidade, que seriam as funções protetoras oferecidas; e ações concretas desses atores sociais. Portanto, o grupo familiar pode constituir-se como uma teia de apoio desde que exerça as funções solidárias de plasticidade e ações concretas.

Em estudos sobre a intervenção familiar nas esquizofrenias, Tarrier (1991) observou que os benefícios encontrados nos familiares envolvidos no tratamento se dão pela redução de ansiedade, da preocupação e da sobrecarga percebida por estes na relação familiar. Independente da tentativa de relacionar fatores causais e doenças, muitos se detêm na avaliação dos resultados das intervenções familiares sobre a evolução clínica e psicossocial dos pacientes. E que a intervenção familiar torna-se fundamental para as

equipes e serviços de saúde e para as instituições de saúde mental, melhorando-se as respostas aos diversos tratamentos e ampliando-se as possibilidades de integração dos usuários na vida social e comunitária.

Melman (2001) questiona sobre o lugar da família na assistência pelo modelo hospitalocêntrico. Refere o quanto a assistência incluiu a família como prioritária no cuidado, sem, no entanto, acompanhá-las neste processo. Seu papel sempre foi de culpa, vítima ou de inocentes no processo da loucura de seus membros. E que devemos tentar em primeiro lugar vencer a dualidade e o registro de julgamento, escaparmos para além do bem e do mal, como se fosse possível e necessário encontrar um culpado para o transtorno mental. Acredita que a família na atualidade tem multiplicidade e deve ser relativizado o seu papel, e que, portanto, devemos realizar intervenções familiares que estimulem experiências e práticas para buscar outras maneiras de ver e viver a vida. E conclui

*que o alargamento dos muros que mantinham os familiares isolados, culpados, às voltas com suas tentativas infundáveis de explicar o fenômeno do adoecer psíquico. Trata-se de devolver ao sujeito sua participação do jogo social, ressignificando suas vivências, seus valores e representações; valorizando sua forma de estar no mundo. Em outras palavras, é possível e necessário inventar um lugar para a pessoa do familiar (p. 146).*

É importante, no cuidado com o indivíduo com quadro severo e de cronicidade, termos uma continuidade ao olhar para a família, pois é através destes atores que é possível contextualizar o sujeito em um aspecto de sua vida, para uma compreensão dos processos de adoecimento como também de saúde, com a possibilidade de aliar-se com a família nas estratégias de cuidado e mudanças.

Por este motivo, é importante segundo Dimas (2009) que a família seja também cuidada e que deverá ser estimulada a um lugar de troca onde possa também assumir novos papéis, para além do estigma da doença. E que esteja o enfoque do olhar também de agentes sociais e sujeitos políticos e capazes de modificações no seu território.

### ***O círculo social***

O círculo social são todas as pessoas que se relacionam com o sujeito, como vizinhos, colegas, amigos próximos, pessoas da comunidade, do serviço etc., e que de certa forma mantêm variadas relações. É importante destacar que o círculo social faz parte da rede social significativa, e é o que tem trazido uma estratégia preventiva e terapêutica do

campo da saúde em geral. Podemos considerar o círculo social como “colaboradores naturais” (Philippe, 2001).

Segundo Sluzki (1997), o apoio social oferecido pelo contingente do círculo social, *é o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: amigos, vizinhos, relações no bairro, no trabalho, na escola, etc.*; pode favorecer uma rede estável de relações informais e a aprendizagem ou reaprendizagem das habilidades necessárias para estabelecer, nutrir e manter relações sociais ativas.

A separação deste círculo social do familiar torna-se justificável, por acreditar, que mesmo que algum membro deste círculo apresente um laço afetivo de família (mesmo não sendo consanguíneo); porém, de um modo geral, é uma outra estrutura relacional e que apresenta formas específicas de relação, porque não dizer, uma fronteira do grupo significativo para além da família nuclear. Sluzki (1997) refere às atribuições da rede social significativa, destacando as seguintes:

- ✓ Como companhia social - a busca de pessoas para atividades específicas ou simplesmente estar junto;
- ✓ Como apoio emocional - a busca de relações que conotam atitude emocional positiva;
- ✓ Como guia cognitivo e de conselho - a compartilhar informações;
- ✓ Como regulação ou controle social - interações para responsabilidade e papéis sociais;
- ✓ Como ajuda material e de serviços - no qual se mantêm uma relação específica;
- ✓ Como acesso a novos contratos - aberturas de novas relações a partir das existentes.

O caráter dinâmico e fluido da rede faz com que o preenchimento das funções seja mais importante do que os próprios indivíduos que as ocupam. Braga (2006) afirma que *“isto porque dependem das conjunturas suscetíveis a constantes transformações, como relações de vizinhança, composições conjugais e posições no ciclo de vida”* (p. 165).

Portanto, destaca-se que as redes significativas, os círculos sociais que se organizam ao longo da vida, vão se fortalecendo, assim como podem ser transformados, modificados ou alterados. O importante é a crescente dinamização dessa rede significativa e a percepção que ela tende a seguir uma plasticidade da trama dos fios constitutivos das redes sociais. Sluzki (1997) acredita que essa plasticidade dependerá das características dos vínculos, como a versatilidade, a reciprocidade, a intensidade, a frequência de contatos, a história da

relação. E que no caso específico dos “pacientes psiquiátricos crônicos”, o círculo social, perpassa também pela equipe terapêutica.

### ***O cotidiano de atividades***

Este item foi incluído, diferenciadamente, neste estudo, como fazendo parte das ações de rede social, pela importância e significado nas representações para a contextualização dos próprios atores sociais. Quando, apesar do quadro de adoecimento e de cronicidade, se consegue manter uma dinâmica ocupacional no seu território, esta é uma forma a mais de manter-se pertencente a este território.

O cotidiano, fenomenologicamente, significa aquilo que é habitual ao ser humano, ou seja, está presente na vivência do dia a dia. Cotidiano também pode indicar o tempo no qual se dá a vivência de um ser humano e a relação espaço-temporal na qual se dá essa vivência.

O cotidiano de atividades neste estudo, portanto, significa um hábito, por mínimo que seja de uma rotina de ocupação. Como por exemplo, a participação em alguma tarefa doméstica, alguma atividade no serviço de saúde mental ou no serviço comunitário, ou até mesmo uma participação em tarefas familiares entre outros. Ou seja, o sujeito com sofrimento psíquico grave, ou em quadro severo e crônico, deve na sua forma de ser e estar no mundo, realizar de alguma forma uma produção de ocupação, para configurar sua forma de estar existindo no dia a dia.

Jorge (1995) descreve o conceito de trabalho de forma completa não somente como ação laborativa de ganho financeiro:

*O trabalho é a forma ativa, combativa, também ática, de Eros, que se dá num tempo e ritmo próprios, que serve ao homem como instrumento de construção de sua própria hominização e humanização e lhe garante subsistência, riquezas e significação social. O trabalho solicita descrição do passado, planejamento do futuro. E cobra sempre a síntese (p. 14).*

Este conceito de trabalho descreve como base a criatividade, comportamento que resulta em respostas. Está ligado a processos de subordinação sem que isso signifique dependência ou inferiorização. O trabalho admite cumplicidade e autonomia afetiva.

O homem tem necessidade de criar, amar, ser responsável, respeitar e ser respeitado. E ele busca a sua dignidade por meio do trabalho. Porém, só pode ser alcançado, à medida que se sente o transformador dessa relação, que conheça e tenha um

contato íntimo com seus instrumentos, e que obtenha satisfação e identificação com o projeto produzido (Araújo, 1995).

Por meio dessa relação de transformação que o trabalho desperta, ele encontra uma ampliação do espaço social, o reconhecimento e finalmente a sensação de saúde. Porém, na relação contrária torna-se um agente adoecedor, uma vez que não há prazer, nem significações subjetivas, e nem sentir necessidade de transformação de materiais.

Outro aspecto do cotidiano de atividade está na relação entre dependência e autonomia e que favorece padrões de doença e saúde. Em muitos casos, a independência e autonomia no cotidiano de atividade remetem a um processo evolutivo de condição de estar saudável, mesmo sendo um doente.

Sabemos, pela condição básica, que a condição de dependência está relacionada à dificuldade de prover necessidades básicas próprias, e de autonomia como um processo de decisões próprias. Ambos os significados são distintos e ao mesmo tempo tornam-se consequentes um do outro. Acredita-se que seja processo evolutivo de reinserção, autonomia e saúde mental.

Araújo (1995) apresenta uma reflexão sobre a posição em relação a estes dois conceitos, do homem no processo de saúde e doença. Na doença, como sentido de vida, é um homem desvitalizado, sem um sentido de vida, *“é guiado e se satisfaz pelo desejo do outro, buscando em vão, a felicidade em algo externo, longe de suas próprias experiências. Torna-se dependente de sua apatia, de sua falta de posição e compromisso no mundo, não sabe qual o seu objetivo, qual o seu valor”* (p. 17).

O cotidiano de atividades de um indivíduo é uma fonte rica de demonstração para outros atores sociais da sua posição social, mesmo sendo doente e crônico. Parte-se do princípio de que as atividades ou ocupações são entendidas como uma maneira do paciente agir ativamente no mundo, investigando o desconhecido ou o conhecido por um novo ângulo (Araújo, 1995). Nesta atitude o “paciente” passa a ser “pessoa ativa e não passiva”.

Essa forma ativa de intervir no mundo é única do humano, que tem sua necessidade básica de transformar o mundo ao seu redor, objetivando compreender a si e os outros, a ampliar sua visão de mundo. Nesta postura, o fazer motor se reverte construindo sua imagem social faz sentir-se parte do seu território mantendo ativa sua interrelação com o outro, e estimulando a qualidade de vida e a saúde mental.

O homem é entendido enquanto ser social, que vive na sociedade e que, portanto, distingui-se dos demais seres por produzir seus meios de vida e a si mesmo a partir do seu trabalho. Conceituar, experimentar, reconceituar. Corrigir distorções,

descobrir, enganar-se, redescobrir enquanto possibilidades que o homem resgata seus conteúdos internos nos objetos concretos que realiza, pela reflexão dos mesmos (Jorge, 1990).

O cotidiano de atividades é uma forma mais adequada para manter-nos saudáveis. Devemos procurar recursos de lazer, de vida prática e diária, na tentativa de, a qualquer custo cumprir com a eficácia do cotidiano com eficiente ação ativa social.

### ***Os serviços substitutivos e os técnicos de saúde***

Como afirmamos a Lei 10.216/2001 (Brasil, 2004), modifica as regras para o tratamento psiquiátrico no país, prevendo que a internação só deve ocorrer nos casos em que outras intervenções não tenham sido eficazes e que ela não deve ocorrer nos moldes asilares e desumano. Outras intervenções surgiram com objetivo de oferecer mais recursos de cuidado, e principalmente substituir a único espaço de tratamento - o hospital.

Foi a partir desta necessidade que surgiram os serviços substitutivos, como uma forma de reorientar o modelo assistencial de saúde mental. Essa reorientação foi instituída pelas diretrizes da Política Nacional de Saúde Mental, efetivadas através de diversas portarias do Ministério da Saúde. A substituição do modelo anterior não é baseada em serviços, mas também em ações através de programas e intervenções. Rotelli & Cols. (2001) refere os serviços substitutivos como um processo social complexo,

*que tende a mobilizar como atores os sujeitos sociais envolvidos, que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições, que tende a produzir estruturas de saúde mental que substituam inteiramente a desmontagem e reconversão dos recursos materiais e humanos que estavam ali desmontados (p. 18).*

Com essas mudanças, os técnicos de saúde perceberam a necessidade de investigar novos cenários, longe da clínica institucionalizada e próxima do território, em torno da interação dos atores envolvidos: usuários, familiares, outros setores e comunidade como um todo. Os serviços substitutivos devem seguir uma transformação social e política da psiquiatria mediando outro lugar social para o sofrimento humano, a diferença, a diversidade (Amarante, 2008).

Vieira Filho & Nóbrega (2004) acredita que para a desconstrução das instituições totais devem-se seguir caminhos alternativos para novas práticas de

atendimentos, dando lugar a processos institucionais de autopoiesis (do grego poiesis: ação de fazer, criação), entendidos como uma invenção institucional continuada e dialeticamente oposta as instituições totais. E justifica:

*O novo sistema de redes institucionais deveria assim funcionar como um circuito integrado de serviços de saúde mental, com as funções terapêuticas e sócio assistenciais dominantes, tendo como porta de entrada as organizações sanitárias territoriais (p. 375).*

Os usuários dos serviços substitutivos são normalmente providos de sistemas particulares de crenças, culturas, morais, espirituais e religiosas, bem como pelos seus rituais de cura, suporte e cuidado, e que, partindo dos profissionais de saúde desses serviços, a relação não pode estar baseada apenas nos próprios sistema de crenças como provedor de cuidado, apoio e suporte.

Vasconcelos (2005) enfatiza que

*as contribuições parciais das profissões de saúde e saúde mental vão depender muito das referências culturais da clientela, já que os sistemas de interpretação da doença, do corpo e do sofrimento variam basicamente com a cosmovisão da cada indivíduo e grupo social. Normalmente, o saber acadêmico - científico dos profissionais se sustenta em representações muito particulares das elites letradas das sociedades ocidentais, tendo pouca aderência e eficácia simbólica efetiva para a grande maioria da população de países como o Brasil (p. 232-233) .*

Os serviços devem ter a tarefa de substituir, transformar. Portanto reelaborar, no nível individual e coletivo, o estigma associado ao transtorno mental na singularidade e especificidade do território. Não permitindo mais os efeitos iatrogênicos dos dispositivos de assistência tão efetivos historicamente no paradigma psiquiátrico, bem como possibilitar coletivamente novas oportunidades de empoderamento, pertencimento, reinserção e utilidade social.

Os técnicos de saúde podem se constituir em fontes importantes de estímulos ao suporte que a pessoa já tem, mas também como estímulo à construção ou ampliação da rede social que cerca seu território. Rotelli (2008) refere que para os técnicos de saúde construir um novo saber é necessário “revirar contextos”. E complementa que

*não podemos responder à doença se não respondemos às necessidades da pessoa que está diante de nós.... Não posso responder às necessidades de uma pessoa encerrando-a num hospital, encerrando-a numa casa ou em qualquer lugar*

*para crônicos. Não posso responder às necessidades de uma pessoa se não conheço estas necessidades. E também não posso intervir sobre estas necessidades se não tenho poder para fazê-lo (p. 39-40).*

O profissional de saúde mental comprometido com a mudança apresenta o dever de sentir-se constituinte da rede social do sujeito, porque o seu serviço substitutivo, no qual faz parte, deve construir condições e espaços que possam dar respostas às necessidades reais para intervir na realidade do sujeito. Rotelli (2001) cita, como intervenção no cuidado, condições que reproduzem a vida, atividades de importante mediação de objeto, tal como a guerra contra o estigma e contra os procedimentos de exclusão dentro dos contextos, acreditando na possibilidade do protagonismo de cada um, buscar a cumplicidade com a família e seu território. Amarante (2008), por sua vez, acredita que a dimensão teórico-conceitual seja a mais importante nos processos de formação no campo da saúde mental e reforma na assistência psiquiátrica, e convoca os profissionais do campo a aprender e refletir sobre os conceitos e processos que definem o que é ciência, como se produz o conhecimento, como este se legitima, sobre os limites da ciência, sobre as noções do paradigma e de estruturas paradigmáticas, sobre a relação entre saber e poder, sobre as relações entre saber e hegemonia, dominação, economia, sobre as relações entre ciência e história.

### ***A intersetorialidade***

A dinâmica entre a saúde mental e as várias instituições sanitárias e comunitárias se faz pela necessidade de instituir uma nova política, seguindo o novo paradigma psiquiátrico.

É importante salientarmos que poucos campos do conhecimento e atuação em saúde são tão vigorosamente complexos, plurais, intersetoriais e com tantas transversalidades de saberes, como o da saúde mental (Amarante, 2007). Este autor explica que o campo da saúde mental não é específico da psiquiatria, mas “*uma complexa rede de saberes que se entrecruzam na temática da saúde mental*” (p. 16).

Se decidirmos atuar no cuidado da saúde mental, e não apenas da psiquiatria, devem incluir saberes de cultura, de religião, de ideologias, de ética e moral comunitária do território que se está lidando. E não apenas se ater nos critérios de catalogação do adoecer e segui-la como verdade única e definitiva.

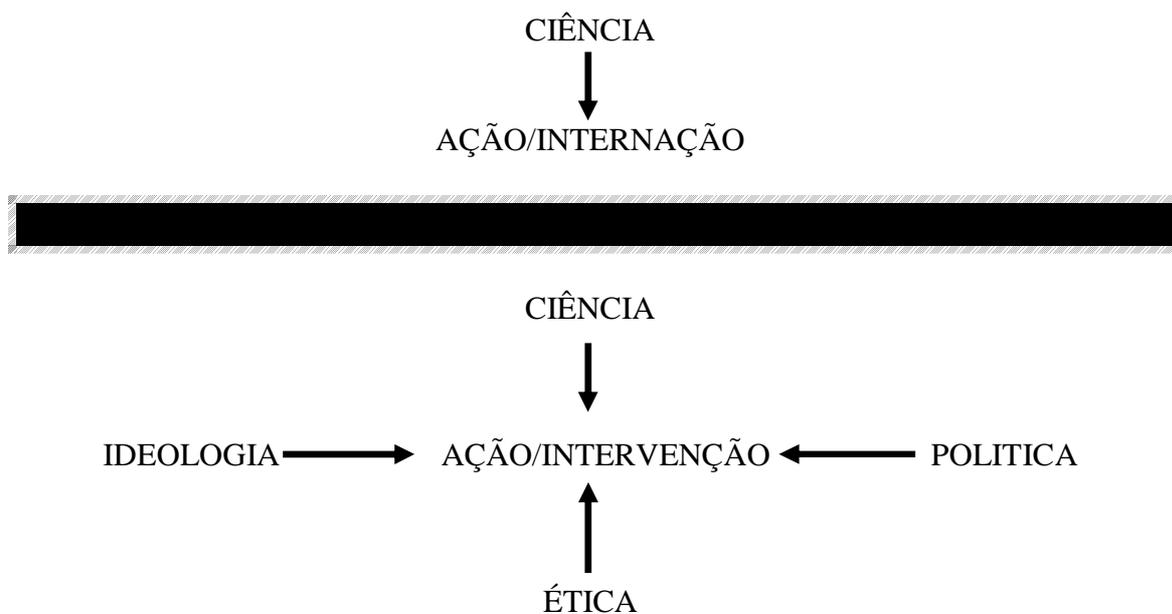
Portanto, nossos saberes necessitaram da aceitação da complexidade social, da transversalidade de saberes e construção de ações intersetoriais. Amarante (2007) relata sobre este questionamento, que

*parece agora que existem dois grandes sentidos: saúde mental é um campo bastante polissêmico e plural na medida em que diz respeito ao estado mental dos sujeitos e das coletividades que, do mesmo modo, são condições altamente complexas. Qualquer espécie de categorização é acompanhada do risco de um reducionismo e de um achatamento das possibilidades da existência humana (p. 19).*

O adoecer é um dos acontecimentos na vida de um sujeito e seus familiares, porém não é o único. Vários acontecimentos poderão tornar, ao longo da vida, causa ou efeito do adoecer. Se o campo da saúde mental refere ao campo territorial, por que não referir também ao campo de vida e de relações. A abertura do cuidado para a escola, a igreja, as rotinas sociais, aos problemas transversais, fazem parte de promoção de saúde mental.

Amarante (2007) faz uma análise histórica da atitude de ação/intervenção e formula o seguinte esquema:

**Figura 1:** Análise histórica da atitude de ação/intervenção



Fonte: Amarante (2007, p. 65)

A primeira parte do esquema seria anterior a reforma psiquiátrica, em que os pressupostos na intervenção se baseavam numa conduta positivista, na qual a ação/intervenção seria determinada exclusivamente por princípios e pressupostos científicos. A segunda justifica a postura atualmente utilizada pela reforma psiquiátrica, na clínica da saúde mental e atenção psicossocial que vem sendo estruturada a partir de estudos, comprovando que uma iniciativa política e social advém do conhecimento científico e de um contexto que está em plena transformação. Refere, portanto, que

*ao elaborar uma intervenção, um programa de saúde para uma comunidade, uma ação social ou política qualquer, os atores responsáveis pela implementação dessas ações e/ou programa sabem que devem contemplar um conjunto de aspectos que, embora alheios à ciência, interferem na formulação de suas estratégias. São aspectos de ordem ideológica, de ordem política, de ordem ética... Estes aspectos são entrecortados por questões religiosas, culturais, morais... Enfim!”*(Amarante, 2007, p. 65-67).

Este encontro, ainda em construção, é um processo de desconstrução/invenção da prática de todos. Trocas sociais entre interlocutores e mudanças na representação de conteúdos excludentes seriam possíveis e frequentes. Isto é particularmente verificável no caso dos doentes crônicos que, para poder lidar com sua condição, não encontram apenas o médico em seu caminho, mas uma multidão de outros atores disseminados em todos os lugares da vida social (Philippe, 2001).

A reforma psiquiátrica baseia-se, no repensar de mudanças que vem ocorrendo para efetivação da nova política, no repensar a saúde mental e não apenas ações terapêuticas e valorização de serviços, mas numa abertura e extensão do cuidado em saúde mental a vários outros setores. A saúde mental deve estar, portanto, pautada no estímulo aos vários setores, ou seja, em uma transversalidade que recorra a encontros promotores de ações de saúde.

### ***A demanda comunitária***

A comunidade nos remete a um espaço que, de certa forma, traz influências positivas de vida. Balman (2003) levanta uma reflexão sobre a contextualização da comunidade, suas significações históricas e sua relevância na contemporaneidade. A comunidade para este autor está para o ser humano como uma

*busca por segurança no mundo atual. E refere a comunidade como um lugar cálido, um lugar confortável e aconchegante. “é como um teto sob o qual nos abrigamos*

*da chuva pesada, como uma lareira diante da qual esquentamos a mão em um dia gelado. Lá fora na rua, toda a sorte de perigo está à espreita; temos que estar alertas quando saímos, prestar atenção com quem falamos. Aqui na comunidade podemos relaxar, estamos seguros...Nunca somos estranhos entre nós (p. 7-8).*

O preço de viver em uma comunidade neste sentido remete a um preço de vivenciar identificação, criar subjetividade coletiva, sentir-se seguro e mostrar-se de forma solidária.

O fenômeno de diminuição de leitos, fechamento de hospitais psiquiátricos tradicionais e abertura de serviços substituindo a lógica hospitalocêntrica, colocaram a necessidade de reinserir pacientes institucionalizados, ou com quadro severo e de cronicidade, na comunidade.

A presença de usuários na comunidade demanda a criação de dispositivos terapêuticos mais complexos e eficazes para enfrentar necessidades complexas e abrangentes do cotidiano dessas pessoas no espaço social (Melman, 2001).

A comunidade onde se encontra o sujeito adoecido poderá ser estimuladora de aspectos de saúde e doença. Segundo Canesqui (2007), a experiência e identidade coletiva na doença crônica desdobram-se em duas vertentes: o contexto coletivo condicionando a experiência pessoal da doença, ou a experiência pessoal estimulando em parte, a ação coletiva.

As representações da cronicidade na comunidade são estabelecidas no desenvolvimento de atitudes para a doença ou para a saúde. E que dependerá da conduta das pessoas e seus esforços para combater ou se ajustar às suas demandas (Herzlich citado por Canesqui, 2007).

Canesqui (2007) afirma que as representações ocorrem nos eixos de atitudes de saúde e doença, na relação do indivíduo com a sociedade, através de suas atividades e integração social, e este fato está também relacionado à como, o próprio indivíduo, se coloca na sua condição de doente.

Uma comunidade receptiva a diferenças poderá prover atividades e interações sociais contínuas e que atuará significativamente no sujeito como, reinserção social, fortalecimento de sentimento de pertencimento, afastamento do hospital como local de pertencimento e sentimento de valorização ao seu território. Todos estes aspectos são necessários ao tratamento psicossocial. Um espaço comunitário que demande um ambiente receptivo ao que é diferente, “o sujeito crônico”, é construir outro destino

social para o sujeito com um sofrimento psíquico grave, bastante distante da institucionalização e do abandono.

### ***O movimento social***

O movimento social é um significativo ator de rede social para o usuário com transtorno mental, mas também para sua família e seu território. Este ator social possibilita criar um sentimento ideológico por parte dos técnicos e serviços que atuam na área, além de ser um grande fomentador político das transformações das políticas públicas.

A dimensão sócio-cultural torna-se uma estratégia para provocar o imaginário social da loucura, pelo viés da arte, cultura e controle social, fomentar uma discussão sobre o tema da loucura, denunciar o modelo hospitalocêntrico, a institucionalização e a cronicidade, problematizar o espaço de saúde mental, e principalmente se fazer detentor de direitos. Mostrar-se cidadão.

Historicamente a construção do novo paradigma psiquiátrico no Brasil foi constituída pelo movimento social, inicialmente pelos profissionais da área e logo em seguida inserindo os familiares, usuários e sociedade. Neste sentido, sumariamente, faz-se importante descrever alguns momentos essenciais desses movimentos sociais, a saber:

- Instituição do Dia nacional da Luta Antimanicomial, no dia 18 de maio, como dia de efetivação do direito de expressão sobre o tema;
- Movimento dos trabalhadores em saúde mental em 1978, que desenvolveu vários encontros científicos, com renomes mundiais na área da reforma psiquiátrica;
- A partir da I Conferência Nacional de Saúde Mental, influenciado pela 8ª Conferência Nacional de saúde, com a participação efetiva da sociedade brasileira, para discussão da política de saúde que originou o SUS (Sistema Único de Saúde); houve uma transformação no movimento com ampliação para familiares e usuários.
- Criação de sistemáticas desde os anos 1990 até os dias atuais de associações, cooperativas, grupos culturais entre outros, que desenvolve atividades relacionada a saúde mental e a cidadania;

- Realização de três Conferências Nacional de Saúde Mental (Rio de Janeiro, 1987); Brasília (1992 e 2001) com a participação significativa dos atores sociais, fortalecendo o desejo de mudança e o paradigma psicossocial;
- Participação significativa e crescente dos atores da saúde mental nos conselhos de saúde municipais e estaduais e nas comissões de saúde mental, ligadas a estes conselhos;
- Encontros Nacionais do Movimento da Luta Antimanicomial e das Associações de usuários, familiares desde 1991, sendo o último realizado em novembro de 2009;
- Realização em 2007 de uma Oficina Loucos pela diversidade – da diversidade da loucura à identidade cultural, com a finalidade de indicar políticas públicas culturais para pessoas em sofrimento mental e em situação de risco social. Através do intercâmbio entre saúde e cultura (Amarante, 2008).
- Marcha dos usuários em Brasília, em 2009, com encontro dos atores, exigindo aos poderes públicos o fim dos manicômios e a imediata implantação dos serviços substitutivos. Na oportunidade foi formalmente confirmada a necessidade de realização da IV Conferência Nacional de Saúde Mental para 2010.

A desestigmatização da doença mental é, portanto um processo em curso, que deve muito a diversos atores que lutaram e lutam pelo respeito pela vida, pela humanização e pelos direitos. Amarante (2007) enfatiza que

*a dimensão sociocultural recebe muita visibilidade através da realização regular de grandes encontros totalmente organizados e protagonizado pelos atores sociais da reforma psiquiátrica: usuários, familiares, profissionais e outros ativistas de movimentos sociais pela cidadania e defesa da vida (p. 79).*

A presença cada vez mais marcante de usuários e familiares como protagonistas no cenário psiquiátrico brasileiro foi fundamental para a mudança das políticas e no rumo da reforma e demonstra a participação destes atores não apenas como objeto de intervenção técnica, mas como agentes transformadores da realidade. Os novos protagonistas introduzem novas e imprevisíveis possibilidades no intrincado tabuleiro de xadrez da psiquiatria brasileira (Amarante, 1995).

Vasconcelos (2005) refere que as pessoas com problemas mentais precisam e lutam por coisas que todos precisam e buscam: assistência médica eficaz e respeitosa, moradia estável e segura, empregos e amigos. E afirma que, “*ao contrário dos mitos que afirmam que os portadores de transtornos mentais são pessoas que vivem à sombra da sociedade*” (p. 13), explicando o modo que a experiência de assistência em saúde e saúde mental nos diversos países e na rede social de suporte provém também dos grupos, projetos e associações de usuários e familiares, que vem se organizando em verdadeiros e fortes movimentos sociais, com diferentes mobilizações.

Este autor foca seus estudos no conceito de *empowerment*, da língua inglesa de difícil tradução direta em português. Alguns traduzem por fortalecimento, ou por aumento da autonomia, a tradução mais correta seria “empoderamento”. O *empowerment*, segundo este autor, seria “*o aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social*” (p. 231).

E continuando, este autor conclui que os movimentos sociais são uma fonte significativa de constituir a saúde mental, pois através destes encontros com outros sujeitos que vivem realidades similares, eles desenvolvem alguns aspectos descritos a seguir:

- Recuperação não como uma restituição, mas como a despeito das limitações, pode retomar uma vida relativamente ativa;
- O cuidado em si e o enfrentamento dos desafios do cotidiano através do sentido de recuperar uma vida ativa, que seja pelo movimento dos direitos próprios e de seu grupo;
- Ajuda mútua pelas trocas de vivências e experiências, de ajuda emocional e discussão das diferentes estratégias de lidar com os problemas;
- Suporte mútuo a partir de uma vivência de ajuda mútua, que reverta em atitudes concretas;
- A defesa de direitos, originalmente *advocacy*, que é a mobilização em si por uma ideia, um ideal que nos envolve ao encontro com o grupo. Desenvolve-se o movimento para defender seus direitos civis, políticos e sociais;

- Transformação do estigma e dependência na relação com a loucura e o louco na sociedade, com mobilizações artísticas, culturais, como forma de desconstrução do imaginário social do louco e da loucura;
- E, finalmente, a participação no sistema de saúde/saúde mental e militância social mais ampla, com a integralidade das ações descritas anteriormente.

Todos os itens descritos por este autor produzem a existência de um movimento que une e consolida em dispositivos de cuidado em si, de ajuda e suporte mútuo, de defesa de direitos e militância, e promovem uma forma de constituir-se como sujeito social, independente de seu adoecer, e na forma de estar, sendo acolhido pelas suas semelhanças no sofrimento; permitir-se estar neste mundo com um ideal de vida que é sua luta ideológica.

Traduz um dos poucos momentos de encontro dos vários atores sociais, em uma interação natural, significativa e específica pelo ideal que mobiliza os grupos. Os movimentos sociais promovem o encontro de usuários, familiares, comunidade, técnicos de saúde e de outros setores, ao redor de um ideal, em defesa de uma causa comum. Porque não referir, indicar o movimento social como um “*grande encontro peripatético*”.

## CAPITULO 2

### A CRONICIDADE COMO (REDE) MOINHO DE DISPERSÃO

*Doentes ou não, somos no mundo.  
(Goldenstein, 2002)*

#### 2.1 DIFERENTES ENFOQUES DE UM MESMO FENÔMENO

Esta dissertação, pela sua proposta inicial, metodologia e procedimentos empregados, é, por excelência, qualitativa. Minayo (2008) conceitua o método qualitativo como aquele que se aplica a história das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. E enfatiza:

*as abordagens qualitativas se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos (p. 57).*

A pesquisa com o ser humano faz parte do campo das ciências humanas. Portanto, a pesquisa com sujeitos referem uma abertura para possibilitar a informação a partir do que ela realmente é, a partir da vivência com o sujeito. Esta forma de pesquisa fundamenta o enfoque metodológico da fenomenologia empírica.

O presente estudo partiu do aprofundamento e da vivência do campo social pela construção *in locus*, da rede social dos sujeitos pesquisados. Buscou-se o levantamento da vivência do itinerário de rede social dos sujeitos com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico e crônico, assim como as relações de rede sociais da família circunstancial. Portanto, movimentou-se no campo da pesquisa qualitativa e fenomenológica.

O método fenomenológico surgiu no fim do século XIX, em decorrência da crise do positivismo das ciências e como uma forma de conhecer o ser humano e não apenas contextualizá-lo filosoficamente. Para Rezende (citado por Coltro, 2000) “*a fenomenologia não é um discurso da evidência, mas da verdade em todas as suas manifestações*” (p. 39).

A fenomenologia é, neste século, segundo Martins (citado por Guarnica, 1997), “*um nome que se dá a um movimento cujo objetivo precípua é a investigação direta e a descrição de fenômenos que são experienciados conscientemente, sem teorias sobre a sua explicação causal e tão livre quanto possível de pressupostos e de preconceitos*” (p. 113).

Mansini (1989) explica este método no estudo do próprio fenômeno, como são as coisas e não o que se diz delas. Seguindo a ideia deste autor, para a pesquisa no campo social, o importante é expor a experiência direta, como ela é, sem explicações de causas, para que não se torne a experiência do outro. O investigador então deverá aderir aos dados fornecidos. E este é o princípio básico de toda fenomenologia: o pesquisador deve manter fidelidade aos fatos, conforme vão acontecendo. Apresentar na pesquisa a adesão de fatos é abrir espaço de levantar informações de forma qualitativa.

Segundo Garnica (1997), a pesquisa qualitativa “*é um saudável exercício para a educação*” (p.111). E que contraria as pesquisas empíricas por uma pesquisa com circularidade em torno do que se deseja compreender, para a qualidade dos dados significativos para o pesquisador-observador.

O recurso qualitativo requer uma busca de dados da convivência entre o observador-pesquisador e seu campo a observar. Podendo tão somente observar o fenômeno em si, a compreensão relacionada à vivência do homem-no-mundo com outros humanos. A pesquisa qualitativa pelo método fenomenológico é a forma de descortinar o mundo (Garnica, 1997).

Portanto, a pesquisa neste olhar é, em si, uma ação fenomenológica e uma interligação de observações, relatos entre outros. Para este autor, a pesquisa apresenta significados quando:

- Seleciona o que do mundo quer conhecer;
- Interage com o conhecido;
- E se dispõem a comunicá-lo.

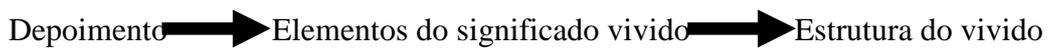
A partir destes conceitos é possível pensar que a pesquisa qualitativa é fenomenológica por natureza, pois possibilita compreender exhaustivamente o campo de estudo, fazendo-nos refletir sobre algumas questões básicas, como: o que sabia? O que estou vendo? O que queria ver?

O método fenomenológico é a construção do vivido, que, em si, é pré-reflexivo. Essa vivência do pré-reflexivo ocorre, segundo Amatuzzi (1996): na forma de obra, que seria o expressivo; no mundo que se cria, sendo o intencional, e o que se oculta, o inconsciente. Quando a pesquisa prioriza a expressão devemos considerá-la como análise do discurso, quando privilegia a intenção, fenomenológica; e quando a análise procede do inconsciente, ela é psicanalítica.

As ações sociais partem das observações de fenômenos a partir de relatos descritivos da vida social. Segundo Boss (citado por Coltro, 2000), o método fenomenológico é o que se caracteriza por uma ênfase “ao mundo da vida cotidiana”, um retorno da totalidade do mundo vivido. Não se apega apenas no factual, mais numa penetração nos significados e contextos.

Para Minayo (2008), a definição de pesquisa social em saúde se estende “*a todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença, de sua representação pelos vários atores que atuam no campo: as instituições políticas e os profissionais e usuários*” (p. 47).

Amatuzzi (1996) apresenta vários formatos do método fenomenológico. Dentre as várias formas descritas por este autor, o estudo em questão se molda dentro da psicologia fenomenológica “empírica”, pois trabalha a partir dos dados empíricos, Como descrito no esquema a seguir:



Este estudo, portanto, caracteriza-se em partir das vivências do pesquisador-observador, dos fenômenos que caracterizam as redes sociais dos sujeitos escolhidos para a pesquisa, identificando-se as que foram levantadas por este autor, como uma pesquisa dialética tipo estudo crítico, pois “*é quando a pesquisa elucida teoricamente uma prática situada, de forma a interferir na tomada de posição das pessoas envolvidas*” (Amatuzzi, 1996, p. 9).

A vivência pré-reflexiva é tratada no método fenomenológico como uma postura *eidética*, ou seja, de percepção do fenômeno. Como exemplo deste processo, citamos a que ocorreu neste estudo, ou seja, a experiência do itinerário dos atores na rede social foi “suspensa” e gerou uma percepção (*eidética*) deste itinerário, que possibilitou a elucidação deste fenômeno. Ou seja, dentro do fenômeno, buscou-se se limitar naquilo que se mostra. Este processo significa, para o método fenomenológico, uma redução fenomenológica, *eidética* ou *epoché* (Tenório, 2006).

Resumindo, sem querer esgotar a contextualização, o método fenomenológico consiste, portanto, de acordo com Garnica (1997), nas seguintes etapas (que foram adotadas para esta dissertação):

- Situados num contexto, cercado pelas coisas do mundo, optamos no estudo de um tema;
- Buscamos compreender o fenômeno colocando-o em suspensão;
- Estabelecemos o que deste fenômeno iremos compreender, interpretar;
- Buscamos a essência e estrutura dos discursos dos sujeitos;
- Apreendemos os aspectos das percepções sobre os fenômenos;
- Descrevemos as percepções da vivência do fenômeno pelo pesquisador.

Finalmente, este autor complementa afirmando a impossibilidade de comunicação plena da experiência subjetiva: *“captada pela escrita, a descrição dá indicativo de como o sujeito percebe o fenômeno, que vai se revelando ao mesmo tempo em que as descrições, agora transcritas, vão sendo analisadas”* (Garnica, 1997, p.115).

## **2.2 OBJETIVOS**

### **2.2.1 Geral**

Realizar um mapeamento/caracterização de questões fundamentais de rede social significativa e de serviço do sujeito com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico e diagnosticado com quadro de esquizofrenia e de cronicidade.

### **2.2.2 Específicos**

- Estudar o recurso que as redes sociais promovem com sujeitos com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico.
- Correlacionar à ausência/carência do uso de redes sociais aos fatores de gravidade;
- Observar redes sociais significativas e de recursos na promoção da reabilitação psicossocial;
- Avaliar redes sociais no circuito psiquiátrico destes sujeitos;

## **2.3 CONTEXTOS DA PESQUISA**

O local de estudo foi o Programa Vida em Casa (PVC) do Hospital São Vicente de Paulo (HSVP) da Secretária de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), por ser um programa que, historicamente, surgiu para atender uma demanda de pessoas que estavam institucionalizados e que haviam perdido o vínculo familiar e social.

O programa Vida em Casa tem cinco anos de funcionamento. Em 2004, o Ministério Público do Distrito Federal decidiu pelo fechamento da Clínica Planalto, antigo hospital psiquiátrico tradicional, particular, conveniado com o SUS, por vários motivos: denúncia de maus tratos, ausência de tratamento humanizado e por caracterização de paciente com longos períodos de internação, além de desaparecimento de pacientes.

O fechamento da Clínica Planalto gerou uma demanda de 129 usuários que se encontravam em uma situação precária, com resíduo de cronicidade e destituída de qualquer vínculo social e familiar. Pela precariedade da política de Saúde Mental no Distrito Federal,

que na época só possuía um serviço substitutivo carente, não tiveram outra solução, que foi a de encaminhar estes pacientes para outro hospital.

Optou-se, portanto, pela abertura deste programa, no espaço do HSVP para atender essa demanda, numa tentativa de tratamento fora dos moldes do hospital psiquiátrico, assegurando o retorno e a assistência em domicílio.

Nesse sentido, decidiu-se que essa grande demanda viria a ser assistida no HSVP, porém não dando continuidade à sua institucionalização, mas em um programa que possibilitasse a desinstitucionalização e o retorno à vida social. Porém, é consenso que a falência e a iatrogenia dos serviços de hospitalização das pessoas que sofrem perturbações mentais severas e persistentes tem repercussões graves e que o hospital psiquiátrico deve repensar sua forma de atenção a esta clientela.

O programa iniciou-se no HSVP em fase experimental em maio de 2004, atendendo um total de 100 pacientes, e os usuários restantes advindos da Clínica Planalto foram encaminhados para uma residência dentro do Instituto de Saúde Mental, que era na época um serviço de hospital-dia da Secretária de Saúde.

Em 28 de junho de 2004, foi publicada a Portaria Nº 86 da Secretaria de Estado de Saúde, instituindo o Programa Vida em Casa, vinculado ao HSVP.

Para uma das mentoras e atual coordenadora do programa, este programa é pioneiro das ações de reforma psiquiátrica no Distrito Federal, esta demanda evidenciou, na época, *“a necessidade de assegurar assistência em casa, pois eram pacientes crônicos que não aderiram a atendimento ambulatorial” (sic).*

Atualmente, o programa conta com uma equipe interdisciplinar mínima, composta por médico psiquiátrico, assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, enfermeira, técnicos de enfermagem e padoleiro, que atendem aproximadamente 400 pacientes com transtornos mentais. A equipe realiza um programa buscando viabilizar aspectos que facilitem a permanência do usuário em seu domicílio, como assistência médica e medicamentosa, encaminhamento aos programas da atenção básica, inscrição para receberem medicação de alto custo, e orientação e viabilização dos benefícios do INSS e da Bolsa de Volta Para Casa do Governo Federal. Além disso, em alguns casos específicos, são realizadas intervenções específicas do campo psicossocial.

O usuário admitido no programa deve obedecer aos critérios de seleção, tais como: internações recorrentes em um prazo de um ano, dificuldade de adesão a outras formas de tratamento, história de institucionalização e quadro cronicidade instalado.

O Programa Vida em Casa<sup>3</sup> foi inspirado pelo programa realizado, desde 1975, no Hospital de Madison, no Estado de Wisconsin, nos Estados Unidos, denominado TCL (Training in Community Living).

Trata-se de um programa que, no Distrito Federal, é pioneiro e que vem buscando, segundo a coordenadora, atingir os seguintes objetivos:

- Assegurar a continuidade dos serviços prestados na área da saúde mental;
- Facilitar a integração social dos pacientes que sofrem de perturbações mentais severas e persistentes, e
- Prevenir a assistência às pessoas acometidas de transtornos mentais de longa duração, viabilizando a inclusão social, a partir de uma atuação profissional multidisciplinar em domicílio, com vistas à melhoria da qualidade de vida dos usuários desses serviços, inserindo-os na vida comunitária e familiar.

São considerados objetivos do programa: estabilizar os sintomas, evitar crises, promover a convivência familiar e comunitária, melhorar a qualidade de vida, bem como promover a participação social ativa dos pacientes.

Segundo relatos dos usuários e da própria equipe, a partir da experiência adquirida com o programa, observa-se que:

- A hospitalização pode ser reduzida (e mesmo eliminada) com um tratamento e apoio comunitário completo e global;
- Em programas dessa natureza, os pacientes apresentam menos sintomas, exprimem maior satisfação e funcionam melhor sob o ponto de vista do trabalho do que os tratados de maneira tradicional em internações hospitalares;
- O programa permite a redução dos gastos com o tratamento desses pacientes.

A equipe do programa conta com o apoio da rede social do Distrito Federal e das universidades, cujos estagiários auxiliam no fortalecimento de vínculos, no controle de crises e na promoção social dos usuários.

O programa é responsável pela inclusão de diversos pacientes em benefícios sociais, o que facilita sua reabilitação. Atualmente, com o objetivo de atender integralmente a pessoa com transtorno mental, o PVC tem realizado visitas em parceria com outros serviços, como o Programa Saúde da Família, e servidores do Tribunal de Justiça e do Ministério Público.

A atividade cotidiana do PVC consiste basicamente em:

- ✓ Aplicar medicação injetável em domicílio;

---

<sup>3</sup> Dados colhidos do folder sobre o programa vida em casa apresentado pela instituição durante a pesquisa.

- ✓ Realizar visitas com equipe multiprofissional para o acompanhamento do quadro biopsicossocial do paciente;
- ✓ Acompanhar pacientes em consultas médicas em outras instituições;
- ✓ Acompanhar pacientes na realização de exames;
- ✓ Coletar material para realização de exames laboratoriais;
- ✓ Encaminhamento de materiais para exames laboratoriais;
- ✓ Elaborar relatórios e pareceres médicos-psicossociais a partir de solicitação dos pacientes, seus familiares e instituições.

Assim, esta pesquisa foi realizada neste programa, para observar se os usuários, caracterizados como graves e dentro de um processo de desinstitucionalização, possuem uma rede significativa e de serviço, e, se existe, como é que eles se relacionam com a mesma: se ela está gerando (ou não) processos de autonomia e/ou reinserção. Outro motivo foi a similaridade entre os critérios deste estudo e os de admissão deste programa, no que se refere a atender aspectos de história de institucionalização e de quadro de cronicidade instalado.

O estudo pretendeu caracterizar especificamente os usuários do programa com diagnóstico nosográfico de “esquizofrenia” e de “cronicidade”, pois, segundo Harding (citado por Tykanori, 2000), no caso das doenças mentais, “*é praticamente um sinônimo de uma pessoa com esquizofrenia*” (p. 86). Este construto histórico fabricou uma relação direta entre cronicidade com sujeitos com esquizofrenia e/ou com história de institucionalização.

O universo da pesquisa foi construído a partir do levantamento de todos os usuários do programa com diagnóstico de “esquizofrenia”. Foram levantados dados sócios demográficos e clínicos do prontuário institucional, e estes dados foram organizados relacionando estatisticamente de acordo com gênero, no quadro descrito a seguir:

**Quadro 4:** Características sócio demográficas e clínicas dos usuários com diagnóstico de esquizofrenia do PVC organizado por gênero.

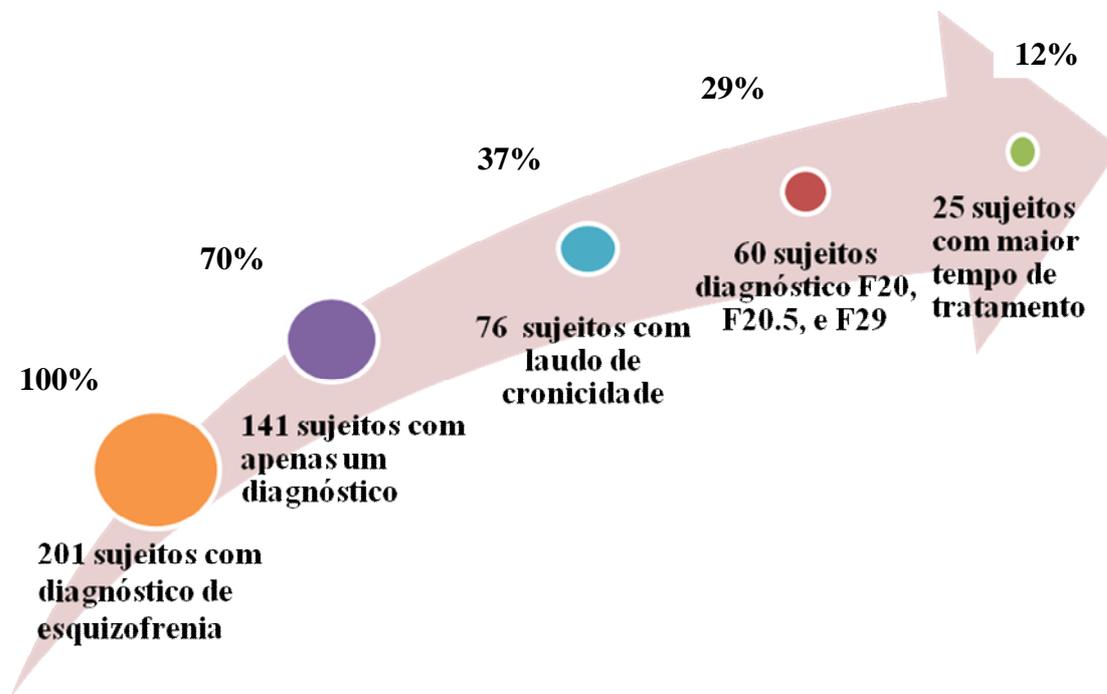
<b>Características</b> (N = 201)	<b>Homens</b> 57,5%	<b>Mulheres</b> 42,5%
<b>Sócio-demográfico</b>		
<b>Idade</b>		
>30	17,40	4,65
<30	82,60	95,35
<b>Natural</b>		
Centro Oeste	40,00	27,90
Nordeste	17,30	24,41
Sudeste	10,43	12,70
Norte	6,9	5,81
Sul	0,86	0
Ñ Consta	24,34	29,06
<b>Local que reside</b>		
Distrito Federal	93,90	93,35
Entorno	6,10	4,65
<b>Reside</b>		
Familiares	93,05	95,35
Cuidadores	6,95	4,65
<b>Clínicos</b>		
<b>Diagnóstico (CID 10)</b>		
F 29	25,23	34,88
F 20	28,70	18,60
F 20.5	35,65	30,23
Outros tipos	10,42	16,27
<b>Apenas um diagnóstico</b>	89,77	65,12
<b>Mais de um diagnóstico</b>	26,23	34,88
<b>Tempo da doença</b>		
Até 10 anos	73,04	66,28
Até 20 anos	20,8	30,24
Até 30 anos	6,08	3,48
<b>Medicação utilizada</b>		
Depósito	31,30	24,41
Alto custo	26,10	20,93
Tradicional	42,60	56,65
<b>Laudo de cronicidade</b>		
	58,26	34,78

Fonte: prontuário do PVC/HSVP/SES - DF

No quadro 4 apresenta-se o levantamento dos usuários do programa, com diagnóstico de “esquizofrenia”, pela classificação da CID 10 (OMS, 1993), grupo F20 a F29, ou seja, as várias formas de apresentação sintomatológica de acordo com esta classificação. Estes dados foram retirados do diagnóstico decorrente do acompanhamento psiquiátrico que constava nos prontuários da instituição. No momento da pesquisa o PVC apresentava um total de 450 usuários, e, destes, 201 usuários apresentavam diagnóstico de esquizofrenia.

A partir desses dados foram organizadas algumas estratégias, descritas na figura 2 para levantar os usuários participantes da pesquisa, buscando caracterizar os contextos relacionados ao processo da cronicidade.

**Figura 2:** Estratégia de seleção dos participantes da pesquisa.



*Fonte: Prontuários do PVC do HSVP/SES/DF.*

A figura 2 apresenta as estratégias utilizadas para, a partir do universo de 201 usuários com “esquizofrenia” do PVC, selecionar 25 usuários que apresentassem os aspectos referidos neste estudo. A partir disso foram levados em consideração alguns fatores como seleção definitiva, a saber:

#### ***Apenas um diagnóstico***

Observou-se que alguns usuários apresentavam mais de um diagnóstico além da “esquizofrenia”, como F78 (retardo mental), F30 (episódio maníaco), F31 (transtorno bipolar de humor, F10 (transtorno mental em decorrência do uso abusivo de droga) e F07 (transtornos

de personalidade e lesão cerebral), entre outros. Portanto, foi necessário selecionar os usuários do programa com apenas um diagnóstico, separando daquelas que além do diagnóstico de esquizofrenia, apresentam de um a três diagnósticos de transtorno mental. Com isto a seleção foi reduzida para 141 usuários (70%).

#### ***Laudos médicos de “cronicidade”***

Partindo do princípio geral deste estudo, que é o de caracterizar a rede social de pessoas que apresentam diagnóstico de “esquizofrenia” e também o quadro de “cronicidade”, se fez importante que cada sujeito pesquisado pudesse ter laudo médico no seu prontuário institucional que referisse seu quadro de “cronicidade”. Com isso, foi feito um levantamento nos prontuários do programa e todo sujeito que estivesse com laudo médico com descrição de quadro de cronicidade foi selecionado.

A partir destes, houve uma seleção para 76 usuários (37%).

#### ***Recorte de “Esquizofrenia”***

Apesar da seleção de usuários com diagnóstico dos mais variados tipos de “esquizofrenias”, observou-se que existia um significativo dado nos resultados nos diagnósticos abaixo relacionados, pois são considerados com prognóstico de “cronicidade”. Foram levadas em consideração, para a pesquisa, as informações contidas no CID 10 (OMS, 1993), no que se refere aos vários tipos de “esquizofrenia” e na especificidade de quadros, como está abaixo justificado:

- F20 - “Esquizofrenia Paranóide”: por ser dentre os tipos de “esquizofrenia” a de maior índice em muitas partes do mundo, e por ter um curso com episódio com remissões parcial ou completo ou “crônico”, com persistência de alguns sintomas (OMS, 1993, p. 88);
- F20.5 - “Esquizofrenia Residual”: pela caracterização em si de um tipo que é um estágio “crônico” com sintomas negativos de longa duração; e
- F29 - “Esquizofrenia não Especificada”: como tentativa de referenciar de alguma forma os outros tipos e de significativos números deste CID na seleção.

Com este recorte ocorreu uma redução nos possíveis participantes, ficando com 60 usuários (29%).

#### ***Tempo de tratamento***

Este foi o último critério adotado para a escolha definitiva. O aspecto de tempo de tratamento foi considerado como associação ao quadro de “cronicidade”, como um fator de duração da doença e tempo de tratamento. Pelo histórico que estes usuários vivenciaram no tratamento, com o efetivo processo de institucionalização e maus tratos, entende-se que

também é uma causa do quadro de “cronicidade”. Portanto, foram selecionados os 25 usuários mais antigos do programa (12%).

## **2.4 SUJEITOS PARTICIPANTES**

Portanto, o universo de participantes ficou assim definido: 25 sujeitos com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico, que participam do PVC do Hospital São Vicente de Paulo da Secretaria de Saúde, com diagnóstico institucional de esquizofrenia e que tenham um dos seguintes aspectos: quadro de cronicidade instalado segundo diagnóstico institucional, história de institucionalização ou internações recorrente no período de um ano.

A partir destes critérios buscou-se circunscrever cada caso, tentando ampliar as informações para familiares ou cuidadores que apresentavam convívio com o sujeito que sofre de forma grave e que também participam dos mesmos aspectos de rede social.

É importante ressaltar o conceito de cuidador aqui utilizado foi o de “*aquele que presta cuidados a um sujeito, chamado de cuidador, pelo serviço, podendo ou não ter vínculo familiar*”. Existem, ainda, dois tipos de cuidadores: o formal e o informal (Brasil, 1999). O cuidador formal é um profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do cliente (Rejane & Carlette, 1996). O cuidador informal, no entanto, é um membro da família ou da comunidade, que presta cuidado de forma parcial ou integral ao sujeito com déficit de auto cuidado.

A Portaria 1.220/2000 do Ministério da Saúde, estabelece a criação dos serviços residenciais terapêuticos em saúde mental e institui a atividade profissional de cuidador em saúde, como refere o artigo 2º: “*Incluir na Tabela de Atividade Profissional do SIA/SUS o código 47 - Cuidador em saúde*”. Portanto, a aplicação dos instrumentos da pesquisa foi realizada de acordo com cada caso, levando em consideração a particularidade do sujeito que participa deste estudo.

## **2.5 CONSTRUÇÃO E ANÁLISE DAS EXPERIÊNCIAS**

### **2.5.1 Processo de levantamento**

Selecionados os sujeitos, foi realizado o contato inicial pela equipe do programa e feito a divulgação da pesquisa, a apresentação da pesquisadora, e o convite para participação na pesquisa. A partir disso, foram feitos contatos e agendamentos para realização das visitas domiciliares e aplicação do instrumento da pesquisa.

Foram feitas visitas aos sujeitos, porém, destas visitas, em quatro não foi possível aplicar o instrumento de pesquisa, por motivos diversos, como: a não localização do domicílio

do usuário, a não aceitação em participar da pesquisa pelo usuário, mesmo com a permissão do familiar, e a mudança de endereço durante a pesquisa de dois irmãos selecionada para a pesquisa.

O instrumento de pesquisa foi realizado em 21 sujeitos que aceitaram, finalmente, participar da pesquisa, e foi ampliada também aos familiares e cuidadores, de acordo com cada especificidade do caso e da visita. Antes, porém, foram discutidos com cada sujeito e/ou familiares e cuidadores, as questões da pesquisa e apresentado o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) tanto do sujeito da pesquisa como o do seu familiar e/ou cuidador, obtendo-se a assinatura de ambos (Anexo 1 e 2 ) concordando em participar na pesquisa em questão (ver procedimentos éticos).

### **2.5.2 Instrumentos de pesquisa**

As questões do instrumento de pesquisa foram aplicadas em situações piloto para testar a estrutura da entrevista, a dinâmica e a melhor forma de percepção dos dados. Foram feitas quatro visitas e experimentações na organização dos dados de rede e, após algumas reformulações nas questões e na dinâmica da coleta, o instrumento de pesquisa foi definido (Anexo 3).

O instrumento básico consistiu de uma entrevista semi-estruturada sobre rede significativa e de serviço. O referencial teórico adotado para a construção deste instrumento baseou-se nos estudos de Sluzki (1997) sobre “rede significativa na prática sistêmica” (Anexo 4).

A entrevista semi-estruturada, segundo Moura e Ferreira (2005), apresenta-se “*sob a forma de um roteiro preliminar de perguntas, que se molda à situação concreta da entrevista, já que o entrevistador tem liberdade de acrescentar novas questões com o intuito de aprofundar pontos considerados relevantes aos propósitos do estudo*” (p. 66/67). Este instrumento permite que se entre em contato com o universo singular, afetivo e social do sujeito.

Segundo Sluzki (1997), o estudo da rede social ocorreu desde a década de 1950, por autores como Kurt Lewin, Moreno, Speck, Arneave e Barnes, autores ligados à área da terapia, antropologia, biologia e ciências sociais, que ajudaram a compreender a rede social pessoal como “*estruturas sociais de amplitude e grau de intimidade comparável às da família e clãs, mas que não se baseiam unicamente no grau de parentesco*” (p.38).

Foram organizadas questões de rede significativa e de serviço, partindo-se da definição de rede social proposta por Sluzki (1997, pg. 19), conforme apresentado na fundamentação teórica.

As entrevistas finais foram realizadas com a permissão dos voluntários, gravadas e transcritas e, a partir das informações colhidas, foram agregados outros instrumentais para este estudo, a saber: genograma mínimo circunstancial, ecomapa e mapa de rede.

O genograma consiste na representação gráfica de informações sobre a família, e à medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e as relações entre seus membros. É um instrumento padronizado, no qual, símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus membros (Nascimento & cols., 2005).

O ecomapa, tal como o genograma, faz parte dos instrumentos de avaliação familiar, mas, enquanto o genograma identifica as relações e ligações dentro do sistema multigeracional da família, o Ecomapa identifica as relações e ligações da família com o meio onde habita. O Ecomapa não é mais do que uma representação gráfica das ligações de uma família às pessoas e estruturas sociais do meio em que habita, desenhando, poderíamos assim dizer, o seu “*sistema ecológico*”. Identifica os padrões organizacionais da família e a natureza das suas relações com o meio, mostrando-nos o equilíbrio entre as necessidades e os recursos da família. (Agostinho, 2007).

O mapa de rede seria a representação gráfica dos relacionamentos que o sujeito tem com a família, amigos, instituições e trabalho, bem como as características desses vínculos, a intensidade destes, se são conflituosos ou se não há vínculo (Shirakawa, 2001).

Decidimos que, partir da estrutura do genograma mínimo, do ecomapa das pessoas que convivem com o sujeito da pesquisa e com o mapa de rede das relações do mesmo com seu cotidiano social, talvez fosse possível uma descrição de como estes sujeitos considerados pela nosografia clássica como crônicos e que foram desinstitucionalizados, estão no mundo, no que refere à sua reinserção social, seu cotidiano de vida e seu processo de reabilitação psicossocial.

Para possibilitar um maior enriquecimento dos contextos deste estudo serão usados, no decorrer da apresentação dos resultados, os relatos dos voluntários levantados na entrevista semi estruturada.

Assim, o instrumento de pesquisa utilizado auxiliou na estruturação de três outros instrumentos de análise deste estudo, conforme detalhado a seguir.

### 2.5.3 Relações entre Genograma, Ecomapa e Mapa de Rede

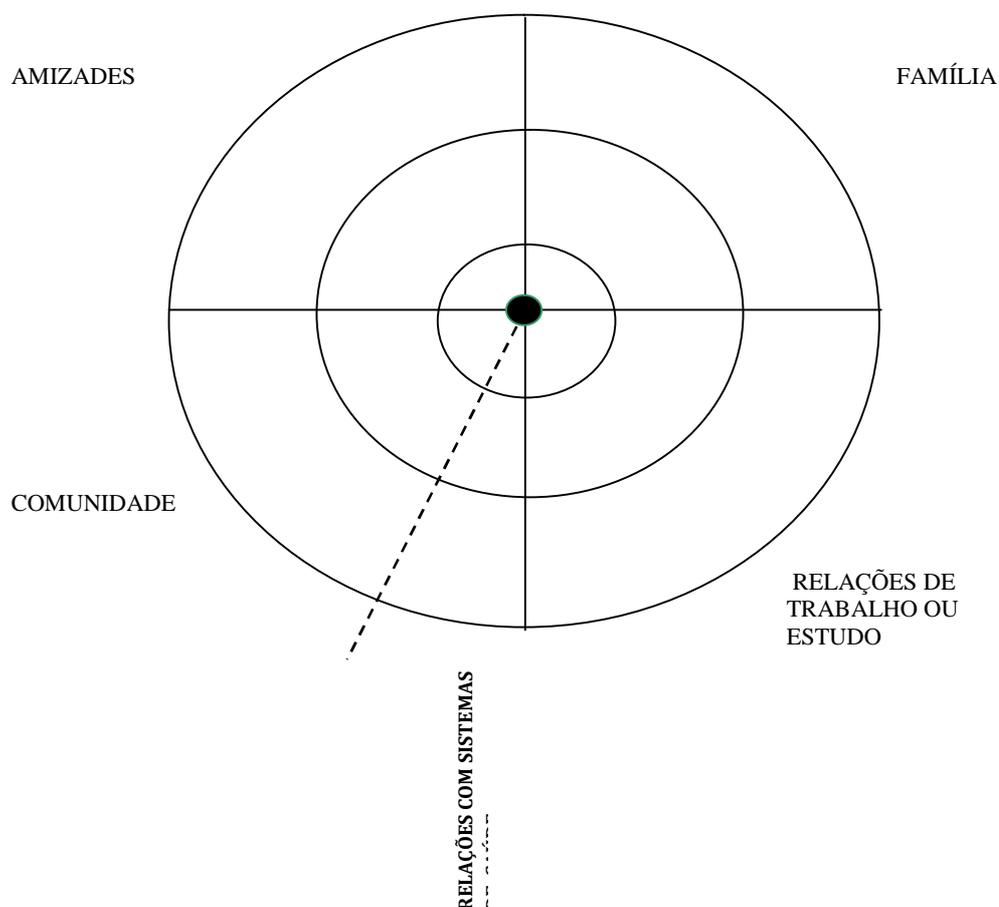
O mapa de rede em si possibilita uma análise do sujeito e suas relações com os atores da rede. Porém, acreditamos que verificar o espaço social apenas de um ator de uma estrutura de relações sociais, seria ao mesmo tempo não possibilitar um encontro verdadeiro de todos os atores, e não observar o fenômeno do processo de relações de rede cotidiana.

O sujeito em sofrimento psíquico grave no seu ambiente está bem ou mal, em contínuo contato com pessoas da família, do bairro, de atividades sociais, de serviços da comunidade e de saúde, dentre outros. Independente das formas e tipos de relações, essas pessoas que interagem com o sujeito em sofrimento, encontram-se também em uma dinâmica de relações sociais. Portanto, destaca-se a importância de estudar a rede social básica pelo menos das pessoas próximas ao sujeito em questão.

Sabemos que a dinâmica das relações entre as pessoas que convivem diariamente com o sujeito com sofrimento psíquico grave, poderá ser um fator no processo de saúde ou doença. Dependerá da contextualização desta dinâmica e dos atores que compõem a mesma.

O mapa de redes sociais (Sluzki, 1997), base inicial de nosso estudo, é uma forma de registro gráfico de todas as pessoas e serviços com quem interage um sujeito. “*O conjunto dos habitantes desse mapa mínimo (marcado com pontos), ou melhor, dizendo, desses vínculos (marcados com linhas entre dois ou mais pontos), constitui a rede social pessoal do informante*” (p. 42-3). Este autor instituiu como rede social: Família, Amizades, Relações de trabalho e/ou escolares (companheiros de trabalho e/ou estudo), Relações comunitárias (clubes, associações de bairro e outros), de serviços (serviços de saúde, de assistência e outros) ou de credo. E inclui na rede social dos sujeitos crônicos o serviço e os profissionais de saúde, como mostrado a seguir:

**Figura 3** - Esquema básico do mapa de rede de Sluzki



*Fonte: Sluzki, 1997, p. 43.*

Nesta figura é apresentada a organização da rede significativa desenvolvida por Sluzki (1997) que realiza uma detalhada descrição sobre a estrutura da rede, e sua função. Descreve dessa forma a estrutura da rede social, que dependerá:

- Do tamanho referindo as de tamanho médio como mais efetiva;
- Da densidade, nas interligações entre os atores sociais;
- Da composição referindo a distribuição dos atores nos recursos sociais, e que quanto mais estes atores estiverem dispersos entre o ambiente social, mais efetiva será a rede;
- Da dispersão no sentido geográfico de estabelecimento dos atores, o que ocasionará uma aproximação ou dispersão entre os atores;
- Da homogeneidade/heterogeneidade – diferenças demográficas e sócio-culturais e as identificações entre os atores;
- E dos atributos de vínculos na relação, nas várias formas de vinculação.

E enfatizou de que a forma com que se estrutura a rede social, esta irá promover funções, na dinâmica dos sujeitos, que poderá ser: de companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e de conselho, regulação social, ajuda material e de serviços, e acesso a novos contatos.

Para se elaborar um mapa de rede, assim, é importante questionar o grau de importância, intimidade e convivência, demarcando as relações significativas, e o cotidiano de uso de serviços de redes.

Para os critérios da amostra em estudo, verificou-se a importância de observar o tipo de relação dos sujeitos do estudo e seus familiares com os técnicos e serviços de saúde, a comunidade, de serviços outros e de credo. Incluíram-se neste estudo as pessoas que são significativas, mesmo do cotidiano, como o padeiro, pessoas do comércio local, dentre outros, e o cotidiano de atividades desses sujeitos, como uma possibilidade de observar o status do mesmo nas relações no cotidiano social da rede.

A seguir, na figura 4, descreveremos um diferencial básico entre os três instrumentais e o fluxo utilizado:

**Figura 4:** descrição da diferença básica entre genograma, ecomapa e mapa de rede.



A figura 4 apresenta uma breve descrição dos instrumentos utilizados neste estudo e o fluxo de organização desenvolvido. O genograma vai além da representação visual da origem dos indivíduos. Esta ferramenta de levantamento de dados possibilita coletar informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação,

relações estabelecidas e equilíbrio/ desequilíbrio familiar (Nascimento & cols., 2005). Portanto, é uma forma de visualizar, por símbolos, a estrutura familiar através das gerações e possibilitar identificar membros residentes na atualidade.

O ecomapa, por sua vez, surgiu com os assistentes sociais, em 1975, a partir de Ann Hartman, na intervenção com famílias problema nos EUA. Este instrumento consiste em um diagrama das relações entre a família e a comunidade, como representa o apoio e como a família se utiliza dela (Agostinho, 2007). Seriam os contatos dos membros da família com outras pessoas, grupos específicos, instituições, entre outros.

Neste estudo utilizou-se o genograma e o ecomapa em conjunto, para uma melhor didática de compreensão da dinâmica de relações sociais desenvolvidas pela família e a correlação com o sujeito com sofrimento psíquico grave do tipo psicótico. O ecomapa seria a retroalimentação dos mapas de redes dos atores sociais.

A partir da vivência nas visitas domiciliares, da gravação e da transcrição das entrevistas semi-estruturada realizadas, foram desenvolvidas paralelamente, as percepções do pesquisador, através de registro na forma de “diário de bordo”, logo após cada visita domiciliar realizada. Após esta etapa, e baseados nesses dados, foi organizado de cada sujeito entrevistado o genograma (para definir a estrutura básica da família e identificar os que residem com o sujeito da pesquisa), o ecomapa (para observar a rede de serviço utilizada pela mesma) e o mapa de rede (para entender a relação do sujeito com os atores).

Portanto, este estudo valorizou a contextualização da rede social não apenas do sujeito em estudo, mas também dos membros que convivem com o mesmo, pois se verificou que as inter-relações entre as várias redes (ou de vários sujeitos que interagem no cotidiano) são facilitadoras para perceber vários aspectos do processo de adoecimento ou de saúde, mesmo com a cronicidade instalada. A estruturação destes três instrumentais permitiu um olhar com o foco na estrutura familiar, sua relação com atores e serviços de seus membros e as formas de relações do sujeito com as pessoas e os serviços.

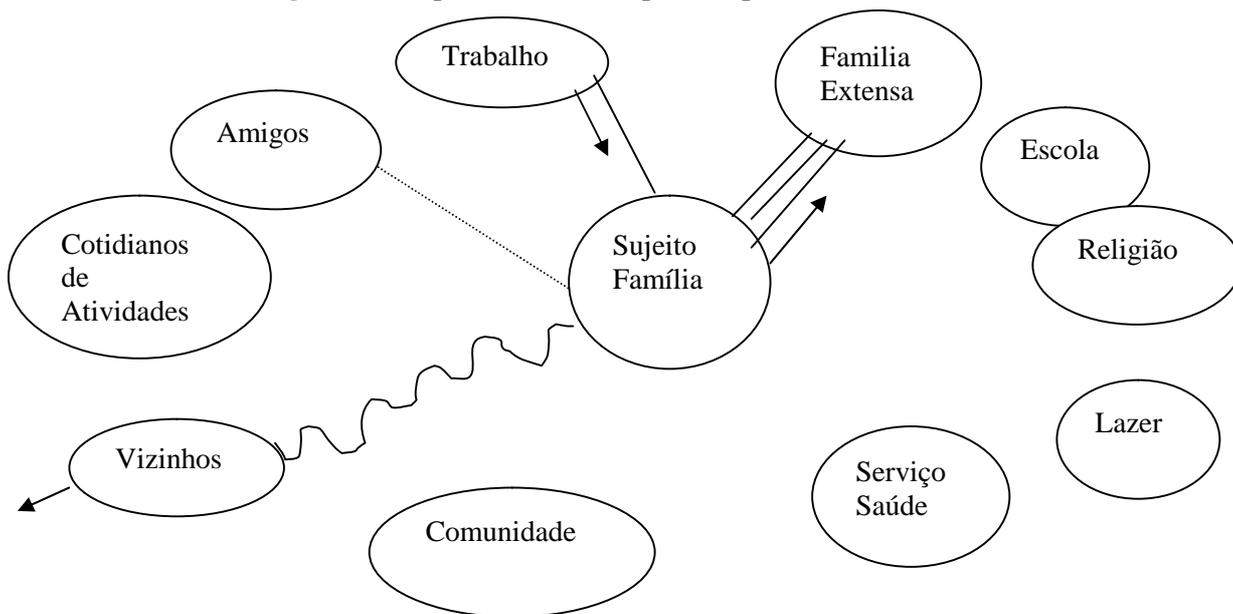
#### **2.5.4 Análise dos Dados**

Com os dados da pesquisa, observou-se que a forma de organização da rede social, no modelo de mapa de rede de Sluzki (1997), dificultava a visualização das estruturas e significados dos atores sociais que compõe a rede. Portanto, a complexidade da estrutura do trabalho, a partir dos dados obtidos na vivência com os sujeitos, pelo caminho fenomenológico percorrido, ampliou a necessidade de organizar os dados de rede tanto de ecomapa quanto de mapa de rede, em outra dinâmica diferente da proposta deste autor.

O ecomapa das famílias, neste estudo, partiu da organização de um genograma básico e dependendo de cada caso foram demarcados os membros que convivem com o sujeito da pesquisa. Ele foi também organizado com itens comuns a todos, como: família extensa, amigos, religião, lazer, trabalho, educação, serviços de saúde e serviços comunitários.

Tanto no ecomapa quanto no mapa de rede seguiu-se a mesma estrutura de organização. Família e sujeito da pesquisa localizado no centro e rodeado pelos serviços e atores respectivamente. Esta disposição entre sujeito/família e atores/serviços foi ligada por diferentes formas de relações; como sem relação (sem símbolo), relação sem significado (linha tracejada), relação conflituosa (linha irregular), relação com significado (uma linha) e intensidade na relação (mais de uma linha); e seguindo os mesmos aspectos pesquisados, como, serviço de saúde, serviço da comunidade, lazer, trabalho, escola, família, amigos, religião, cotidiano ocupacional (Ver Figura 5).

**Figura 5:** Esquema de ecomapa e mapa de rede utilizados no estudo



Estes símbolos foram organizados como descrito, na legenda abaixo:

- ----- Relação sem significado
- ————— Relação de ligação
- ===== Relação com intensidade de ligação
- ~~~~~ Relação com ligação conflituosa
- Relação sem ligação

- —→ Seta nos tipos de relações significaria o ator social que está relacionado à relação
- —→ Seta para fora do Mapa de rede significa a saída de um ator social.

A forma de mapeamento da rede social através dos recursos do ecomapa e do mapa de rede formou uma fotografia atual da rede de relações sociais, porém o resultado não será apresentado como dados estáticos desta fotografia, pois será enriquecido com a vivência e descrição do fenômeno observado e descrito no diário de bordo.

Nos resultados, estes dados serão apresentados como um mapeamento social, ou seja, comparando a fotografia do ecomapa das famílias e do mapa de rede de sujeitos com sofrimento psíquico grave, que foram desinstitucionalizados e estão sendo acompanhado por um serviço de saúde que estimula sua permanência no território. A partir deste comparativo pelos esquemas gráficos de ecomapa e mapa de rede, é possível observar o nível de relações de rede de ambos.

Este comparativo de relações entre rede do ecomapa e do mapa de rede, com as descrições sobre estes aspectos levantados na entrevista semi-estruturada e nos diários de bordo, levaram a uma suspensão do fenômeno, para que se possam perceber os fatos.

Assim, objetivou-se que tanto o ecomapa quanto o mapa de rede deveriam:

- Mostrar a vivência que queremos apresentar que será o de rede social de relações destes sujeitos e seus familiares;
- Interagir com percepções a partir da comparação destes instrumentos, relatos e possibilidades de estarem inserida em uma rede social empobrecida ou enriquecida;
- E se dispor a interagir na compreensão sobre a forma de inserção destes sujeitos estarem servindo como elo de ressignificação do seu mundo.

A comparação destes instrumentos, seguido pela descrição dos relatos da entrevista e a percepção da vivência do pesquisador da forma como o sujeito se coloca no mundo embasou o processo pré-reflexivo e o conteúdo levantado promoveu, além do factual, a possibilidade de penetrarmos nos significados e contextos do fenômeno entre cronicidade e rede social.

## **2.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS**

A proposta original desta pesquisa baseou-se nos parâmetros, diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde,

conforme manda a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, particularmente os princípios gerais da Bioética, a saber: *autonomia, não maleficência, beneficência, e justiça, entre outros*, e visou assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (CNS/MS, Res. 196/96).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS (Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde), da Secretária de Saúde do Distrito Federal sob o nº 007/09 com o cumprimento de todas as etapas sugeridas por este comitê (Anexo 5).

O levantamento do estudo e a aplicação dos instrumentos de pesquisa foram realizados de março a julho de 2009, no PVC. A abordagem do sujeito e/ou a sua família, inicialmente, foi intermediada pela equipe do Programa, valorizando-se o vínculo terapêutico e o respeito ético profissional já construído pela equipe.

Nos primeiros contatos com o sujeito foi realizado um esclarecimento, de maneira o mais clara possível, dos objetivos da pesquisa e das informações coletadas, reforçando-se o anonimato na participação do estudo e no caso de recusa ou desistência de participação, não seria configurado como prejuízo no atendimento prestado pela instituição em questão.

A partir do momento em que o sujeito e/ou família-cuidador concordaram em fazer parte da pesquisa, estes assinaram o respectivo termo de consentimento livre e esclarecido. As visitas foram todas pré-agendadas e, mesmo o familiar concordando em participar, o sujeito da pesquisa era quem decidia pela participação final. Por este motivo, é que houve uma desistência na participação de uma usuária, que, por intermédio da equipe, foi marcada a visita e havia o consentimento do familiar. Porém, no momento da visita, a mesma saiu de casa e seu filho referiu que ela não gostaria de participar, o que foi plenamente respeitado. Durante toda a exposição dos resultados e conclusões, os sujeitos da pesquisa serão referenciados através do uso letras do alfabeto, buscando-se respeitar o anonimato.

Esta pesquisa também foi compartilhada com o Programa, pois a pesquisadora é também servidora pública e atua como Terapeuta Ocupacional nesta instituição desde 2003 e, no período de levantamento dos dados, por questões administrativas da instituição, a direção decidiu fazer a transferência da mesma para o programa dos sujeitos do estudo.

Com este fato, a pesquisadora passou a fazer parte como equipe técnica do Programa, e as demandas e necessidades dos sujeitos que participaram do estudo, à medida que assim expressavam ou eram detectadas, foram levadas imediatamente à equipe técnica do programa, para discussão e devidas providências.

Portanto, em alguns momentos, fez-se necessário que a pesquisadora interviesse como técnica do programa, administrando solicitações dos usuários e familiares e seguindo orientações da equipe do serviço. O que, ao mesmo tempo em que possibilitou melhor entendimento do contexto da amostra em estudo, também possibilitou uma relação ética e harmônica entre clínica e pesquisa, promovendo uma integração diferenciada entre pesquisa, intervenção e acompanhamento dos sujeitos em questão.

## **CAPITULO 3**

### **REDE DE IDÉIAS PARA UM NOVO OLHAR**

*A liberdade é um fato coletivo.  
É preciso que estejamos juntos para sermos livres.  
Ninguém pode ser livre sozinho, ninguém pode ser livre se não tem uma  
finalidade comum com os demais.*  
(Rotelli, 2007)

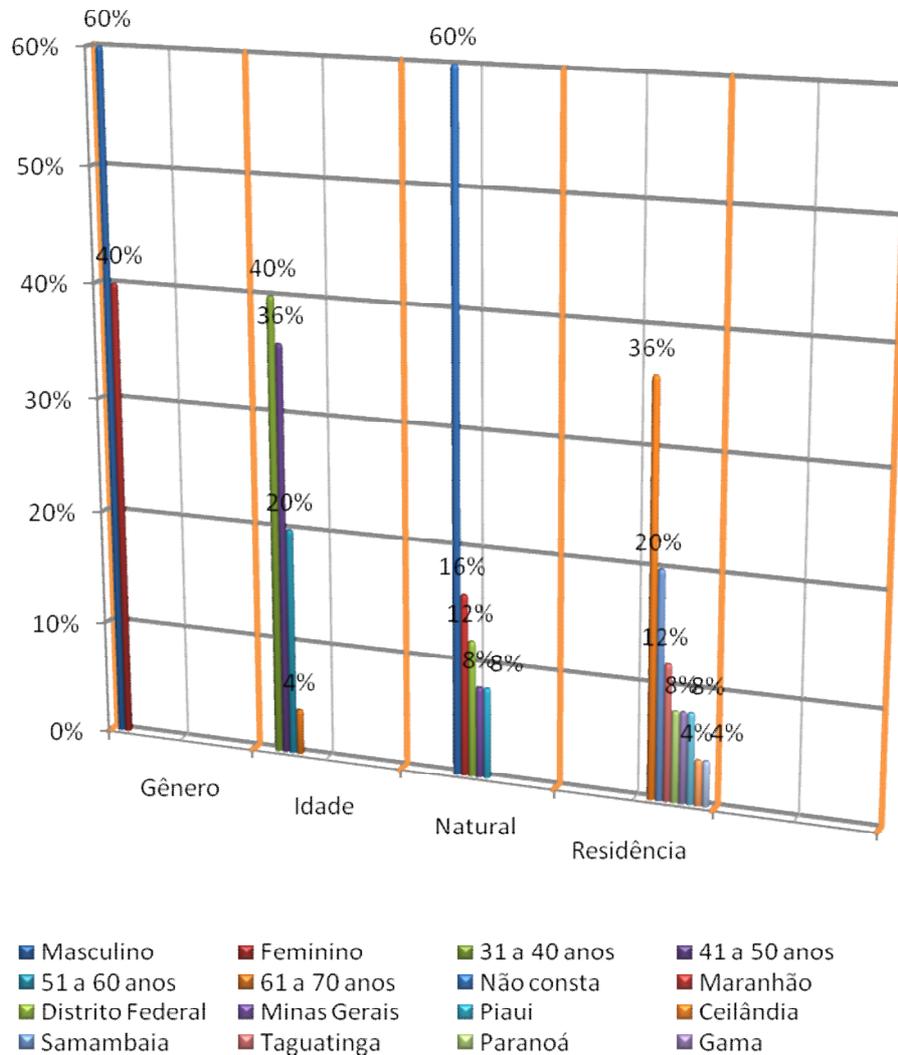
Este trabalho teve como problemática inicial conhecer a rede social dos usuários com diagnóstico de cronicidade do Programa Vida em Casa do Hospital São Vicente de Paulo da Secretária de Saúde do Distrito Federal, que tem como característica básica a reinserção social de pessoas com histórias de institucionalização, para possibilitar sua permanência no território.

A partir das informações dos dados dos prontuários institucionais, como dito na metodologia, realizamos entrevista semi-estruturada e contatos frequentes com os participantes da pesquisa. A partir do levantamento desses dados foi possível colher os resultados que serão apresentados ao longo deste capítulo de acordo com cada aspecto que nos propomos abordar, ou seja, o contexto que remete à cronicidade, à caracterização da rede significativa dos usuários e o mapeamento dos atores sociais, para, ao final, apontar algumas considerações sobre as possibilidades de uma atuação que, de fato, seja digna de uma reforma psiquiátrica baseada nos princípios da mudança de paradigma de consideração do indivíduo com sofrimento psíquico grave tido como crônico e baseado na ética do cuidado.

#### **3.1 O CONTEXTO DA CRONICIDADE**

Para iniciar, apresentamos o demonstrativo de dados sócio-demográficos finais dos participantes (Figura 6) para que se possa conhecê-los preliminarmente.

**Figura 6:** Demonstrativo de dados sócio demográficos



*Fonte: Dados do prontuário dos usuários do PVC/HSVP/SES.*

Na figura 6 são observados que participaram deste estudo os usuários mais antigos do serviço, porém, na maioria, do sexo masculino (60%) e jovens adultos (40%).

Este dado, por si só, corrobora o Relatório Sobre a Saúde no Mundo da Organização Mundial de Saúde, que afirma que a esquizofrenia é um transtorno grave que começa tipicamente perto do fim da adolescência ou no início da idade adulta. Quanto ao gênero, as proporções foram de 60% homens para 40% mulheres; porém, nas mulheres, as manifestações são mais tardias, que tende a haver melhor evolução e melhores resultados. Portanto, a doença, neste sentido, acomete mais os homens (OMS, 2001).

A idade de vida produtiva (trabalho, casamento, filhos etc.) destes sujeitos está relacionada ao tempo de doença, e subentende-se que a fase desses sujeitos de estabelecimento social, como emprego, casamento, filhos, foi substituída pelo processo de adoecimento e cronicidade. Se pensarmos que estas pessoas estão na maioria entre 30 a 40 (40%) anos e já apresentando uma média de 10 a 20 anos de doença (60%), como veremos nos quadros a seguir, é possível pensar que a primeira crise ocorreu na fase da adolescência.

Cardoso & cols. (2006), em seus estudos, enfatizaram que a qualidade de vida tornou-se um conceito significativo na avaliação das doenças crônicas e que a cronicidade afeta diretamente a qualidade de vida pelo enfoque do domínio ocupacional.

Para Straus e Carpenter (citado em Shirakawa, 2009), o mau ajustamento social e ocupacional é significativo para um mau prognóstico. Do contrário, pessoas com um bom nível de funcionamento, ou seja, trabalhando, com relações familiares e amigos, apresentam um bom prognóstico.

O recorte final de participantes ficou em 25 sujeitos, porém inicialmente foi necessário levantar dados específicos do campo biomédico, pois os dados de tratamento encontrados nos prontuários do programa institucional são estritamente sobre o adoecer e sobre o acompanhamento de manutenção dos sintomas, o que por si só já indica o paradigma e a forma de acompanhamento dos “pacientes crônicos”, já apontando para a efetiva contribuição do programa neste processo, a despeito de suas, historicamente, boas e diferenciadas atuações.

O contexto de cronicidade dos sujeitos finais participantes do estudo configurou, portanto, à circularidade de fatores de cronicidade, como:

- O diagnóstico nosográfico com prognóstico de evolução crônica e severa;
- A história do tratamento vinculado ao modelo hospitalocêntrico, com histórico de institucionalização. Neste sentido a cronicidade estaria relacionada à forma de cuidado; e
- O tempo de tratamento, como uma forma de contextualizar a cronicidade pelo campo biomédico.

Por certo que se entende, pelos estudos teóricos apresentados anteriormente, que a cronicidade, no campo da psiquiatria, está relacionada muito mais à forma de tratar, do que necessariamente a um contexto de um sintoma, como ela é tratada no campo da clínica médica tradicional.

Como afirmamos, para Tykanori (2000), a cronicidade não deve seguir um protótipo, como feito no campo da clínica médica e não pode ser pensada como um processo diagnóstico, de duração, de tempo e desabilidade. A cronicidade na clínica psiquiátrica está relacionada à experiência vivida de sintomas, a desabilidades funcionais e referida a um diagnóstico, conscientes de que os *“critérios de cronicidade são relativos do observador, não definido por si só e não especificam o processo do fenômeno* (p. 83).

Portanto, a priori, os dados apresentados a partir dos prontuários institucionais são estritamente uma caracterização dessas questões. É importante apresentar uma ideia de como essas pessoas, mesmo representando estes contextos, estão na rede social.

Apresentaremos uma caracterização do adoecer, sua história de tratamento e as consequências advindas, para entendermos, nos itens a seguir, a construção das relações com a rede social e se é possível criar elos desses dois aspectos para uma possível reabilitação psicossocial. Serão utilizados dados levantados no prontuário dos usuários, acrescidos de informes destes aspectos colhidos durante a entrevista semi estruturadas.

Primeiramente apresentaremos, no Quadro 5, aspectos gerais dos dados clínicos dos sujeitos da pesquisa, que permitirão caracterizar a situação de processo de adoecimento. Este quadro descreverá o diagnóstico nosográfico, os anos de tratamento no serviço de saúde atual, a caracterização de cronicidade pelo laudo médico, a medicação atual e casos de comorbidade.

**Quadro 5:** Caracterização do processo do adoecimento

Sujeitos (*)	Diagnóstico (CID 10)	Tratamento (anos)	Medicação	Co-morbidade
A	F20.5-Esquizofrenia residual	10	Tradicional	
B	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Alto custo	
C	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Tradicional	Problema renal
D	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Tradicional	
E	F20-Esquizofrenia Paranóide	20	Depósito	
F	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Alto custo	
G	F20.5-Esquizofrenia residual	10	Alto custo	
H	F20.5-Esquizofrenia residual	10	Alto custo	
I	F20-Esquizofrenia Paranóide	30	Tradicional	
J	F20-Esquizofrenia Paranóide	10	Depósito	
K	F20.5-Esquizofrenia residual	10	Tradicional	Diabete crônico
L	F29-Esquizof. ã especificada	20	Depósito	
M	F20-Esquizofrenia Paranóide	10	Alto custo	
N	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Alto custo	
O	F20-Esquizofrenia Paranóide	10	Tradicional	
P	F20-Esquizofrenia Paranóide	20	Tradicional	
Q	F20.5-Esquizofrenia residual	30	Tradicional	
R	F20.5-Esquizofrenia residual	10	Depósito	Tuberculose
S	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Depósito	
T	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Alto custo	
U	F20-Esquizofrenia Paranóide	20	Tradicional	
V	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Tradicional	
X	F20-Esquizofrenia Paranóide	20	Tradicional	
W	F20-Esquizofrenia Paranóide	20	Depósito	
Z	F20.5-Esquizofrenia residual	20	Depósito	

*Fonte: prontuários do PVC/HSVP/SES e entrevista semi estruturada*

*\*Perseguindo os princípios de sigilo e privacidade, como prometido no projeto original submetido ao CEP, os sujeitos estão referidos pela letras do alfabeto.*

Este quadro oferece uma breve descrição dos 25 sujeitos e sua história básica do processo clínico instituído pelo serviço de saúde. Observa-se que existe um significativo percentual dos dados da amostra de aspectos relevantes, como:

- Homens (60%);
- Na idade adulta (40%);
- Com tempo de tratamento nesta instituição de saúde de vinte anos (60%);
- Que atualmente está com diagnóstico de F 20.5- Esquizofrenia Residual (60%);
- E com uso atualmente de medicação tradicional (44%).

O tempo de acompanhamento desses sujeitos foi significativo, pois ele está relacionado ao tempo em que eles são acompanhados pelo serviço de saúde, e não ao tempo de adoecimento. Durante as entrevistas houve referência de que a maioria dos sujeitos iniciou seu adoecimento na juventude, entre 17 a 20 anos, como descrito a seguir:

*“meu irmão começou a ter problema de cabeça desde muito jovem e desde esse tempo vivia internado” (irmã de V).*

*“minha irmã hoje tem 49 anos, mas desde 19 pegou esse problema” (irmão de T).*

*“tenho 31 anos de idade e faço tratamento desde os quinze anos” (sujeito L).*

A “esquizofrenia residual” foi um dado que prevaleceu (60%). Este transtorno caracteriza-se, segundo CID 10, como “*um estágio crônico no desenvolvimento de um transtorno esquizofrênico*” (p. 92). Este estágio apresenta sintomas psicóticos iniciais que evoluem para estágios mais tardios proeminente de sintomas negativos. O alto índice deste diagnóstico talvez justifique a prioridade do Programa Vida em Casa estar focado, especialmente, para o acompanhamento da manutenção do quadro clínico, com controle do uso de medicamentos. Portanto, as ações para a maioria dos casos ficam restritas ao controle, através do uso da medicação e da minimização, dos sintomas clínicos.

Este procedimento também foi observado através dos relatórios dos usuários da equipe técnica, na qual o critério de seleção foi o de uma conclusão diagnóstica do quadro de cronicidade, conforme descritos abaixo:

**Quadro 6:** Descrições de cronicidade nos relatórios da equipe do PVC/HSVP/SES

<i><b>Laudos Médicos</b></i>	<i>“Portador de necessidades especiais, não tem condições de exercer nenhuma atividade laborativa. Trata-se de quadro de evolução crônica e progressiva”.</i> <i>“Associa ao quadro sintomas negativos persistentes, tais como lentidão psicomotora, hipoatividade, embotamento afetivo, passividade e falta de iniciativa, discurso empobrecido, pouca comunicação não verbal, e fraco</i>
------------------------------	--

	<i>desempenho social. Possui acompanhamento de AT” “Dificuldade de realizar atividades com o paciente e restringiu a orientações com a mãe e irmã. Não consta a última internação. Não consta acompanhamento de outros membros da equipe”.</i>
<b><i>Laudó Médico Psicossocial</i></b>	<i>“O paciente não tem condições de exercício de qualquer atividade laborativa. Quadro de evolução crônica, grave, que determina alienação mental, sem possibilidade de cura. Informa risco grave, necessitando de assistência por parte do estado”.</i>
<b><i>Laudó Social</i></b>	<i>“Sem condições de exercício de qualquer atividade laborativa e produtiva e apresenta quadro compatível com F 20. Trata-se de quadro com evolução crônica, grave, que lhe confere necessidades especiais. (solicita acompanhamento de outra instituição, para oftalmo) e posterior solicita benefício do Estado”.</i>

*Fonte: Prontuários do PVC/HSVP/SES.*

A descrição da medicação foi organizada por grupos, de acordo com o tipo utilizado, como uma forma didática de enquadrar os diversos psicotrópicos levantados na pesquisa. Cada grupo recebeu denominações de acordo com as similaridades dos psicotrópicos, como:

- Os medicamentos tradicionais como os antipsicóticos convencionais, denominados típico, ou de primeira geração e utilizados a partir dos 1960. Como exemplos estão Haloperidol, Levomepromazina, Clorpromazina, e a Tioridazina.
- Os medicamentos de depósito referindo os neurolépticos ação prolongada (NAPs), que são utilizados principalmente em usuários que são resistentes em aderir ao tratamento; e que segundo Shirakawa (2009), apesar da questão polêmica de inexistência na liberdade de escolha, ocorre melhora clínica satisfatória e o usuário passa a comparecer de forma voluntária. Como exemplo deste medicamento, temos o Decanoato de Haloperidol e o Palmitato de Pipotiazina, esta última medicação como uma das mais referidas na amostra.

- Os medicamentos de alto custo são considerados os antipsicóticos atípicos, ou de última geração, por apresentar uma resposta mais efetiva com menos efeito colateral. Portanto é uma medicação com um perfil de tolerabilidade, que facilita a adesão ao tratamento. Além disso, são psicotrópicos considerados de alto custo de valor agregado, que recebem a classificação pelo SUS ( Sistema Único de Saúde) como alta complexidade. Neste caso os usuários necessitam de um protocolo específico para adquirir estas medicações. Como exemplos destes medicamentos estão a Clozapina, Risperidona, Olanzapina, Quetiapina, Ziprazidona.

A medicação dos usuários foi um dado significativo no estudo, já que foi referido por praticamente todos os familiares entrevistados. Eles se referem à medicação como um aspecto que possibilitou a permanência do sujeito no domicílio, e como diminuição ou fim das internações recorrentes, como exemplificados a seguir:

*“faz dois anos que eu não interno e a causa foi primeiramente Deus né, depois os remédios que a Dra Paula passou pra mim, mais eu to me sentindo da mesma forma, me puxando, cabeça pesada... eu tomo Clozapina, e antes desses remédios era internar de três em três meses, de seis em seis meses. Passava metade do ano no hospital. E agora fico em casa” (Sujeito M).*

*“ele antes era muito agressivo sabe? Muito mesmo, depois, pela misericórdia de Deus né, ele ficou mais calmo, com o remédio.....começou a tomar o Olanzapina que ele ficou mais calmo sabe, não ficou mais agressivo, parou de sentir aquelas ondas na cabeça dele, é a mesma coisa eu ta sentindo viu? Aquelas ondas na cabeça dele” (genitora de N).*

*“acho que contribuiu pra ele não internar mais, Ah, eu acho que é porque o remédio controlou ele. Ele vai ficando mais velho e vai ficando mais maduro, aí vai... a medicação ajudou muito, só que ele num dorme é a noite, né? Mas pelo menos ele é calmo, agora ele tá calmo” (irmão de P).*

*“a partir de hoje nós só toma a injeção. Nos não toma haldol. Parar e parar mesmo o remédio, falar pro João. Você fala mesmo! só tomo a injeção” (sujeito X).*

Alguns estudos vêm reforçando a importância do tratamento medicamentoso como um dos coadjuvantes do processo de desinstitucionalização, pois evitam recaídas. Segundo Shirakawa, *“os antipsicóticos permitiram controlar a doença, evitar recaídas, promover a desospitalização crônica dos pacientes e possibilitar a reabilitação psicossocial”* (2009, p. 69).

Para as famílias, a medicação serviu como um regulador no funcionamento dos sujeitos em tratamento, que possibilitou que estes se tornassem mais suportável o cotidiano e as relações, pois houve significativa diminuição de reagudização de quadro, de crises recorrentes e de reinternações.

Para alguns familiares, este processo está associado com a nova tecnologia dos psicotrópicos, como a medicação de depósito e de alto custo, pois, das medicações atípicas eles referem uma diminuição dos sintomas clínicos, com baixas reações colaterais e a abolição do uso diário de medicação. Esta mudança facilitou a maior adesão ao tratamento e um menor desgaste na dinâmica relacional.

Porém, a maiorias dos sujeitos, no momento da pesquisa faziam uso da medicação tradicional (40 %), mesmo assim os relatos dos familiares ainda estão em torno da medicação como uma forma de permanência do usuário no domicílio e diminuição de internação. No caso da medicação tradicional, eles justificam como a facilidade de controle e manutenção realizada pelo PVC sob o uso da medicação por esses usuários.

Neste estudo foram localizados casos de doenças clínicas (orgânicas) como quadro renal crônico, diabetes crônico e tuberculose. No primeiro caso, a usuária é tratada como uma invalidez completa, totalmente acamada, fica no leito o dia todo assistindo TV e fumando. No segundo caso, no momento da entrevista, não existia nenhum tipo de acompanhamento clínico e o usuário estava com perda significativa da visão, e, no último caso o usuário estava com recorrentes internações no hospital clínico.

Em todos os casos, os familiares não conhecem o Programa Saúde da Família e não recorrem ao centro de saúde, justificando a burocracia e falta de vaga nesses serviços. A cronicidade para estes sujeitos ocorre na forma conceitual da clínica médica, representada por uma doença que não é resolvida num tempo curto, definida usualmente por um período de três meses (conforme ressaltou Tikanori, 2000). A cronicidade exerce padrões característicos de tempo, duração, partindo de sequelas e sintomas específicos comprovados. E os sujeitos nessas condições estão muito mais crônicos pelo viés da clínica médica, do que realmente pela clínica psiquiátrica. Porém eles ainda estão sendo identificados pelos familiares, comunidade e serviços de saúde como sujeitos totalmente da psiquiatria.

Dentre os 25 sujeitos, ocorreram três casos em que os familiares lidam com mais de uma pessoa com transtornos mentais. Destes, existem dois núcleos familiares com

mais de uma pessoa com transtorno mental, um com quatro irmãos e outro com dois irmãos, todos participantes deste estudo. Além destes, um dos sujeitos convive com sua filha que também é usuária do serviço e é atendida pelo PVC, porém não participou deste estudo por estar fora dos critérios estipulados. Durante a entrevista é nítido o desgaste maior nestes núcleos, como exemplificamos a seguir:

*“É como a irmã que tava orando em mim falou pra mim, “Minha Irmã, esse problema não veio à toa pra você, confia no Senhor, espera no Senhor, que ele não veio à toa tá? Espera e confia....” E ainda falou mais ..... aí sabe, então eles pensam assim, mas não é assim não. Eu tô aqui, mas eu não tenho apoio de ninguém, o meu apoio é de Deus, é o melhor apoio que eu tenho. Eu sou isolada. Se eu precisar de uma ajuda, eu não tenho, não tenho não. Tenho que contar com Deus” (genitora de E, F, G, e H).*

*“Só é eu, e as duas, né, todas as duas têm problema... Aliás, para encurtar a razão a gente acha pessoas aqui para perturbar, já teve vizinho de denunciar, já teve vizinho de ir na polícia, delegacia, já veio funcionário do Ministério Público por conta de denúncia. Porque para ajudar num aparece ninguém para ajudar a gente só acha pessoas que vem acusar. Acusa eu de maus tratos, cárcere privado. Aqui quer dizer já veio, veio aqui aparecem pessoas só para acusar, no sentido de ajudar quase ninguém não, mas para querer me prejudicar no sentido de denunciar com a intenção de prejudicar a minha pessoa” (filho de U).*

Todos os sujeitos, assim como os familiares e cuidadores, referiram na entrevista os anos de internações recorrentes e duradouras, em várias instituições psiquiátricas do Distrito Federal e até em outros Estados. Os usuários referem experiências traumáticas e desumanas, e seus familiares reconhecem que, apesar de tudo, estão melhor agora em seu domicílio. E referem:

*“a outra vez que eu adoeci. Fui internado em Juazeiro capital, depois vim pra Brasília e fui internado em Taguatinga, conheço Anápolis. Anápolis foi mais difícil. Muitas vezes ..... Há e tem Planaltina e foi fechada por que... Oh! Clínica ruim, oh! Clínica ruim, maltratava as pessoas” (Sujeito X).*

Porém, os familiares quando se defrontam, em primeira instância, com uma situação de alteração com o sujeito com sofrimento psíquico grave referem buscar imediatamente o hospital e desejarem a internação para, por exemplo:

*“dar um jeito, para arrumá-la um pouco, fazê-la ficar mais com a cabeça no lugar” (genitor de T).*

### **3.2 O CONTEXTO DA REDE SOCIAL**

A rede significativa fornece ao sujeito o funcionamento do seu cotidiano e a caracterização da sua constituição de inserção/reinserção social. Ela promove os vínculos com outros sujeitos, o acesso aos meios sociais como educação e saúde, a sua forma de instituir-se como ser social através de trabalho ou atividades comunitárias e religiosas.

As várias formas de funcionamento da rede social, através das relações com pessoas e serviços, propiciam ao sujeito com sofrimento psíquico grave e que ficou instituído como crônico, pela sua condição de adoecimento e/ou histórico de tratamento, uma possibilidade de se religar ao mundo social.

Pensar por este viés no cuidado para estes sujeitos é uma possibilidade de desconstruir o processo hospitalocêntrico e o histórico da institucionalização como única forma de cuidado. Encontrar os atores sociais, promovendo a abertura de laços relacionais entre os sujeitos ou ampliar serviços para seu cotidiano, poderá ser elo de ressignificação social.

O Quadro 7, a seguir, apresenta uma mostra básica dos vínculos aos serviços de rede dos sujeitos pesquisados. Este estudo também pretendeu inicialmente buscar levantar dados de descrição de alguns vínculos de rede do histórico de vida básico, como veremos.

**Quadro 7:** Caracterização da significação social

Sujeito	Estado Civil	Residem	Religião	Ensino	Ocupação	Cotidiano/atividade	Rendimento/Benefício
A	Separada	Família	Evangélico	Básico	Diarista	Perambula	Nenhum
B	Separada	Família	Católico	Fundamental	Faxineira	Rotinas Domésticas	Nenhum
C	Viúva	Família	Católico	Fundamental	Doméstica	Nenhum	Pensão
D	Viúva	Família	Católico	Básico	Manicure	Rotinas Domésticas	Benefício
E	Casado	Família	Evangélico	Fundamental	Servidor Público	Ativo	Aposentadoria
F	Solteiro	Família	Evangélico	Fundamental	Nenhuma	Nenhum	Benefício
G	Solteiro	Família	Evangélico	Básico	Nenhuma	Perambula	Benefício
H	Solteiro	Família	Evangélico	Fundamental	Nenhuma	Perambula	Benefício
I	Separada	Família	Evangélico	Analfabeto	Doméstica	Rotinas Domésticas	Benefício
J	Solteiro	Cuidadora	Evangélico	Analfabeto	Nenhuma	Perambula	Benefício
L	Solteiro	Família	Católico	Básico	Servente	Nenhum	Nenhum
M	Solteiro	Família	Evangélico	Básico	Nenhuma	Rotinas Domésticas	Benefício
N	Separada	Família	Católico	Básico	Nenhuma	Rotinas Domésticas	Benefício
O	Solteiro	Família	Católico	Fundamental	Serviços Gerais	Nenhum	Aposentadoria
P	Separado	Família	Evangélico	Fundamental	Serralheiro	Perambula	Nenhum
Q	Solteiro	Família	Católico	Fundamental	Artesão	Nenhum	Nenhum
R	Solteiro	Família	Católico	Fundamental	Militar	Nenhum	Aposentadoria
S	Solteiro	Família	Espírita	Médio	Militar	Perambula	Benefício
T	Solteiro	Família	Evangélico	Básico	Serviços Gerais	Nenhum	Aposentadoria
U	Separada	Cuidadora	Católico	Médio	Servidora Pública	Perambula	Aposentadoria
V	Viúva	Família	Católico	Básico	Doméstica	Rotinas Domésticas	Nenhum
X	Solteiro	Família	Católico	Fundamental	Aux. Eletricidade	Nenhum	Aposentadoria
W	Solteiro	Família	Católico	Analfabeto	Agricultor	Perambula	Benefício
Z	Separada	Família	Evangélico	Básico	Diarista	Perambula	Aposentadoria
X	Solteira	Família	Católico	Fundamental	Faxineira	Rotinas Domésticas	Nenhum

*Fonte: prontuários do PVC/HSVP/SES e entrevista semi estruturada, 2009.*

Levantar estes aspectos sobre o histórico do cotidiano social e a sua realidade atual apresentou aspectos relevantes, como:

56% dos sujeitos são solteiros;

52% consideram-se da religião católica;

44% apresentam um nível de escolaridade do ensino fundamental;

28% tiveram uma ocupação laborativa de serviços domésticos;

Atualmente, 92% residem com outros familiares,

36% apresentam como cotidiano de atividade ficar perambulando pelo bairro,

E 40% recebem benefício.

O estado civil dos sujeitos da amostra apresentou também dados significativos de casamento, porém que atualmente estão separados e viúvos (40%). Nas entrevistas, exemplificadas abaixo, referiram que uma das causas da separação esteve relacionada com a dificuldade do cônjuge de lidar com as situações de crise e o processo do adoecimento e de tratamento:

*“ela foi casada e teve três filhos, porém quando ela começou a dar crises nela, não tinha como ficar com ela, entendeu? Ela separou do esposo, e eu fiquei com ela, ele levou os filhos pra casa dos pais dele e ela passou a viver comigo e meus filhos. Os filhos dela cresceram, mas não foram criados junto com ela. Ela tem maior convivência com meus filhos. Os filhos dela não têm assim aquela confiança, eles têm medo dela, dela ficar agressiva. Só que ela é essa pessoa, ela é uma pessoa dócil, ela não gosta de ver ninguém bater em ninguém, ela fica nervosa, só que naquele tempo ela tava muito tumultuada” (irmã de D).*

*“ela casou e separou rapidinho, tem uma filha de dezesseis anos, mas não viveu com ela, mora com minha mãe, e ela evita o contato com a T, pois tem medo que ela adquira o mesmo problema dela” (irmão de T).*

Foram observados relatos de dificuldades de relacionamentos entre os sujeitos com sofrimento psíquico grave e seus cônjuges, tais como, intolerância, impaciência, descrédito sobre o processo de tratamento, medo, temor para com os filhos, e que, de um modo geral, ocorreu abandono destes e afastamento dos filhos. Em alguns casos, o afastamento dos filhos foi realizado também pelos avôs, e, em todos os casos, eles justificam que esta atitude foi como proteção dos filhos dos sujeitos em sofrimento.

Segundo Melman (2001), os familiares associam, como constatamos, os sintomas da enfermidade a imagens de tragédias e catástrofes. E refere que os “*delírios*,

*alucinações, comportamentos estranhos, desestruturam as formas habituais de lidar com as situações do cotidiano” (p. 15).*

Os dados de religião foram bastante contraditórios, pois as famílias em muitos casos se identificavam como católicos, porém em seguida, o sujeito referia identificação e participação em outra religião, tais como a religião evangélica ou espírita. Para algumas famílias, mesmo referindo serem católicos, durante a entrevista, descrevem participações em eventos de outras religiões.

*“meu irmão é pastor, e minha mãe e as crianças vão à igreja do bairro. Mas meu irmão vai de vez em quando sozinho para a igreja, só que é a católica” (irmã de X).*

*“ele gosta dessa igreja de crente, ele foi batizado na igreja católica, eu mesmo batizei. Ele é da católica.”; e R responde incisivamente: “não sou nem católica, nem crente, eu sou espírita.” E a mãe continua relatando: “na verdade ele gosta de uma igreja de Deus é Amor, e neste momento ele está indo lá. Mas ele é da católica, nós somos da católica” (genitora e o sujeito R).*

*“ela vai muito no curandeiro ali em baixo. Ela vai muito lá. Ela gosta muito de lá. Ela frequenta muitas outras religiões” (irmão de T).*

O nível de escolaridade dos sujeitos da amostra variou entre todos os possíveis, com dados significativos no ensino básico (36%), ensino fundamental (44%). O ensino médio também teve dados na amostra (8%), o que evidenciou, em alguns sujeitos, o fato de terem tido profissões como a de servidor público. Por outro lado, revelou-se um nível baixo de analfabetismo (12%); porém, em alguns relatos, foi referido que o tempo, a doença e o afastamento de tarefas simples como escrever ou ler, foi esquecida, perdendo o hábito do cotidiano.

*“ de todos eles o E é funcionário público aposentado e tudo e ele não deixou a doença tomar conta dele não, logo assim ele quis resistir, mas logo cedeu e toma remédios direitinhos... ele vai pro Rio de Janeiro ver a namorada dele... Agora os outros estão nessa decadência terrível. Todos frequentaram escola até a oitava. O H fez curso de digitação, computação, de datilografia e de auxiliar de padaria. O professor gostava dele, ai ele acabou no curso fazendo outro, e fazendo outro; fez até os dezoito anos. O F gostava de escrever tinha uma caligrafia linda, mas com o tempo e a doença perdeu o hábito e hoje em dia acho que não sabe mais fazer isso” (Genitora E, F, G, H).*

Nos dados de ocupação, os de serviços domésticos variaram em atividades como servente, diarista, faxineira, doméstica e serviços gerais. Outras atividades laborativas foram citadas de forma autônoma, como manicure, serralheiro, artesão e auxiliar elétrico. Apenas um sujeito, mesmo estando aposentado, ainda desempenha algumas tarefas da sua profissão. Em geral, a atividade laborativa foi totalmente abandonada durante a história do adoecimento, como observado na descrição abaixo.

*“ele só trabalhou no exército, como militar, mas ficou apenas dois anos, logo ele adoeceu e ficou assim, e o médico afastou do serviço” (genitora de R).*

*“ele trabalhou como técnico de eletricidade e logo depois não conseguiu mais, a doença não deixou... e se aposentou” (irmã de B).*

*“na época ele tava fazendo a oitava série, e quando adoeceu parou de estudar; e aí foi internado. Ele depois vendia umas bolsas de couro que fazia, era artesão. Mas não deu em nada” (irmão de P).*

*“arrumar trabalho ele arrumou, naquele tempo quando ele entrou na crise eu não sabia, e ele saiu de lá do banco, mais não quis ir mais né, senão não teria deixado ele sair. Quando ele saiu de lá eu não sabia que ele tava doente. Naquele tempo eu tinha o deputado Magalhães, naquele tempo a gente tinha chances de conseguiu um trabalho, pedi pra ele e ele conseguiu nos correios, mas ele começou a passar mal, mas o problema dele. Aí foi quando ele ficou ruim mesmo, senão taria lá até hoje” (genitora de N).*

Para alguns sujeitos, a primeira crise ocorreu durante o serviço militar ou no momento de ascensão profissional, e não houve qualquer retorno para o campo profissional, ocasionando aposentadoria precoce (36%). Porém, para a maioria dos sujeitos, em decorrência da forma de atividade laborativa, não houve desenvolvimento profissional e atualmente recebem benefício governamental (40%). O benefício governamental que os usuários recebem faz parte do programa do Governo Federal, da política de reforma psiquiátrica, o “De Volta Pra Casa”.

O Programa de Volta para Casa é um programa de Governo Federal, que foi instituído pelo Presidente Lula, por meio da assinatura da Lei Federal 10.708/2003, e a Portaria nº 2077/GM, de 31 de outubro de 2003, que dispõe sobre a regulamentação do auxílio-reabilitação psicossocial a pacientes que tenham permanecido em longas internações psiquiátricas (Ministério da Saúde, 2007). Este programa é considerado uma forma substitutiva da assistência manicomial e de institucionalização, já que concretiza

uma ação da Lei 10.216/2001 para os pacientes *“longamente internados ou para os quais se caracteriza a situação de grave dependência institucional, sejam objeto de política específica de alta planejada e reabilitação psicossocial assistida”* (Ministério da Saúde, 2007)

Este programa é considerado, pela Política da Reforma Psiquiátrica, em conjunto com o Programa de redução de leitos hospitalares de longa permanência e os serviços residenciais terapêuticos *“um tripé essencial para o efetivo processo de desinstitucionalização e resgate da cidadania das pessoas acometidas por transtornos mentais submetidas à privação da liberdade nos hospitais psiquiátricos brasileiros”* (Ministério da Saúde, 2007), e consiste no pagamento mensal de auxílio pecuniário, no valor de R\$ 320,00 (trezentos e vinte reais), ao beneficiário ou seu representante legal no prazo de um ano, podendo ser renovado, a partir de avaliação da equipe técnica.

Atualmente, o Distrito Federal está em sexto lugar no Brasil na assistência deste benefício. Segundo dados do Ministério da Saúde, em relatório de junho de 2009 sobre beneficiários do Programa de Volta para Casa por Unidade Federativa, existem 185 beneficiados no Distrito Federal.

A Lei 10.708/2001, que instituiu este programa apresenta critérios de inclusão que caracteriza a institucionalização do sujeito, como referido no artigo 3º:

*São requisitos cumulativos para a obtenção do benefício criado por esta Lei que:*

*I - o paciente seja egresso de internação psiquiátrica cuja duração tenha sido, comprovadamente, por um período igual ou superior a dois anos;*

*II - a situação clínica e social do paciente não justifique a permanência em ambiente hospitalar, indique tecnicamente a possibilidade de inclusão em programa de reintegração social e a necessidade de auxílio financeiro;*

*III - haja expressado consentimento do paciente, ou de seu representante legal, em se submeter às regras do programa;*

*IV - seja garantida ao beneficiado a atenção continuada em saúde mental, na rede de saúde local ou regional* (Ministério da Saúde, 2003).

O benefício, segundo esta Lei, será suspenso quando da internação ou quando os objetivos de reintegração social e autonomia forem restituídos.

A coordenadora do Programa Vida em Casa do HSVP/SES afirmou que existia uma dinâmica particular de institucionalização dos pacientes no Distrito Federal, diferente do restante dos Estados, e isso impossibilitou, num primeiro momento, participação dos usuários do Distrito Federal neste programa.

Ela referiu que, até aproximadamente o ano de 2003, o Hospital São Vicente de Paulo, funcionava como uma instituição de triagem e encaminhamentos dos pacientes para os hospitais psiquiátricos conveniados pelo SUS. E como consequência, era comum o paciente passar um período em uma instituição, sair de alta, e retornar logo em seguida, para outra instituição, configurando uma situação de institucionalização, porém sem o tempo de dois anos em um mesmo hospital, mas em locais distintos. Por sua iniciativa, apresentou à equipe técnica do Ministério da Saúde várias justificativas deste contexto relatado, e após análise deste órgão, ela ficou como representante na adesão dos usuários neste programa no Distrito Federal

Durante as entrevistas, foi significativa a importância da inserção neste programa pelos familiares, ou mesmo a frustração em não ter conseguido tal benefício, como descrito a seguir:

*“queria muito conseguir para o meu irmão o benefício...não ele não tem benefício, eu consegui só a carteirinha do passe livre, pra mim andar, buscar os remédios dele, entendeu?Mas o benefício não conseguimos” (irmão de P).*

*“só que dinheiro não dá. Faz as contas, não dá pra fazer essas coisas. Eu pago conta de água, eu pago telefone, faço compra. Mesmo com o dinheiro do benefício dela, não dá para fazer, mas me ajuda” (Genitora de L).*

*“o benefício dela ajuda aqui dentro nas despesas da casa mesmo, paga o aluguel né ! Que ai fica pesado. É pra tudo, água, luz, telefone, gás... de vez em quando eu compro umas coisas pra ela” (irmã de M).*

Este benefício para o Programa Vida em Casa do HSVP/SES é considerado, estrategicamente, como uma significativa diminuição nas internações psiquiátrica, na permanência do usuário no domicílio e de certa forma no estabelecimento no cotidiano social. Foi comum a referência em todas as entrevistas à utilização dos valores da aposentadoria e do benefício como uma forma de auxílio nos custos diários da família.

Atualmente, é significativo o número de sujeitos com sofrimento psíquico grave residindo com familiares (92%), como pais, filho ou irmão. O restante da amostra (8%) reside com cuidadores, e, em um caso, o sujeito reside no mesmo lote do seu irmão. Foi comum observar os usuários residindo em espaço físico separado, na própria casa, separados por grades ou em quartos construídos no lote fora da casa da família.

O cotidiano de atividades foi um dos itens levantado na pesquisa, pois um cotidiano ativo promove um “status” significativo nas relações com os atores sociais. Portanto, pesquisou quais as atividades que os sujeitos realizam no seu dia a dia. Esse cotidiano de atividade estaria não somente referindo ao auto-cuidado, mas também as atividades domésticas, de lazer ou comunitárias, dentre outros.

Nos dados levantados na entrevista houve significativas referências de rotinas de atividades, as rotinas domésticas (28%), na forma de atividades de lavar roupa, arrumar a casa, organizar seu espaço, fazer comida, dentre outros.

*“ela acorda cedo ai quer ir pra rua. Ela faz as coisa dela. Ela pega, lava alguma roupa dela. Da maneira deles, né. Porque eles não são muito assim ágil né. Às vezes vai lavar uma roupa , fico incentivando sabe... Quando ela quer, ela faz. Às vezes deixa assim gordura, né. Mas é daquele jeito, né. Aí meu filho fala: Mãe porque a senhora fica deixando a tia fazer as coisas? Tem que deixar para incentivar” (irmã de D).*

*“ele foi lá dentro do banco, segurou em mim, nós voltamos, depois passamos lá no shopping, , fizemos umas compras lá,e ele pegou o carrinho e botou tudo dentro do carrinho, não deixou eu pegar um peso de nada. Ai eu coloquei as compras lá em cima da mesa, ai ele me ajudou a pegar os pacotes que eu não posso pegar um quilo de peso minha filha” (Mãe de N).*

*“ele fica só aqui em casa, não deixo que ele saia, passa o dia todo andando do quarto, para a sala. Deita, levanta. Assiste TV, mas gosta de ouvir música, mas minha outra irmã não gosta porque não é musica de Deus” (irmã de B).*

A rotina de atividades domésticas diárias foi observada, em muitos casos, com um enfoque de vitimização, infantilização ou desmerecimento, por parte do familiar, como se fosse um “faz de conta” ou “apenas ocupar por ocupar”.

Da mesma forma, o dado significativo da atividade de perambular pelo bairro, é um aspecto de dualidade, pois ao mesmo tempo em que para alguns sujeitos, perambular pelo bairro promove contato e interação com vários atores e outras participações sociais, para outros, é um momento de problemas de distanciamentos e de ausência total de interação, sendo apenas “o louco” andando sem rumo pelas ruas:

*“fica só circulando, fica aqui andando, e conversa com os outros. ele conversa com a vizinhança, todos cuidam dele e não maltratam. Toda semana ele pede dez reais, e gasta com balinha, igual criança” (irmã de X).*

*“ele anda o dia todo aqui no setor mesmo, ele vai numa porta, vai na outra, ai mente, diz que tá com fome... mente que quer café com leite...e as vezes o pessoal dá.Mas aqui em casa ele tem entrada e saída normal. Mas ai depois ele vem, e ele faz as refeições todas aqui em casa” (cuidadora de J).*

*“olha, a rotina do H é uma coisa que eu vou te falar que é pouca que eu sei. Porque no dia que ele chegou da internação ele voltou pra rua (ele passou quatro meses vivendo na rua e foi pego pelos bombeiros e encaminhado para a internação do HSVP/SES). A rotina dele quando fica em casa, é mesmo ligar a televisão e ficar assistindo. Só... ficar assistindo televisão. Já o G, ele acorda de manhã, toma café, dou o cigarro, ele vai pra rua. Ai ele volta de noite” (irmã de E, F, G, H).*

Para os sujeitos em que perambular pela rua tem apenas um enfoque negativo, as interações com os atores estão muito comprometidas, pois não existe interação entre si, e estar na rua poderá ser gerador, por exemplo, de maus tratos por parte da comunidade.

Porém, os dados apresentaram uma taxa alta (32%) de sujeitos que não apresentam nenhuma atividade, sendo totalmente dependente da dinâmica da família.

Por outro lado, durante as visitas domiciliares, foi observado que os familiares dos participantes apresentam um vínculo muito forte com a instituição. Eles têm no programa de volta pra casa, à garantia de atendimento e medicação. Outros familiares demonstram um grau de dependência com técnicos do programa, recorrendo a todo instante ao mesmo para resolução de problemas do dia a dia. É comum as famílias recorrerem ao programa em busca da possibilidade de adquirir benefícios financeiros ou de passe livre e interestadual, ou para qualquer documento sobre o usuário, por exemplo:

*depois que eles foram pro PVC tudo melhorou, a coordenadora do programa cuida de tudo pra mim. Depois que eu conheci ela, nossa ficou mais... (neste momento genitora de E, F, G, H se emociona).*

### **3.3 O MAPEAMENTO SOCIAL**

O mapeamento dos aspectos sociais de rede de relação foi a forma utilizada neste estudo para caracterizar, de forma atualizada, como se encontram os sujeitos

diagnosticados como crônicos, que apresentam uma história de institucionalização e que recebem atendimento de saúde com objetivo de reinseri-lo no seu território.

Tornou-se imperioso mapear aspectos de rede de relação social que seriam, ao mesmo tempo, uma “fotografia” do momento do estudo, mesmo que um mecanismo estático de ver como eles estão no cotidiano social imediato, pois os usuários estão, independente da forma, dispersos no território. Porém, o território social poderá ter uma dinâmica própria, podendo ser alterado a qualquer tempo.

Sluzki (1997) referiu que na rede co-habitam redes mais amplas e que estão em constante evolução quando não em involução. Este autor reforça que o estudo da rede social nos auxilia ao estudo,

*de processos adicionais que até então eram simplesmente não reconhecidos, facilita nosso desenvolvimento de novas hipóteses acerca de quais variáveis podem ter contribuído para desencadear, originar ou mitigar os diversos problemas (e soluções, derrotas (e triunfos), conflitos (e resoluções) que constituem a base da clínica; além de sugerir novas intervenções transformadoras (p. 18).*

Dos vinte e cinco sujeitos entrevistados não foi possível apresentarmos todos os ecomapas e mapas de redes organizados. Por este motivo para que seja possível a comparação da rede social entre os sujeitos foi selecionada a descrição de três sujeitos participantes da pesquisa. Esses sujeitos foram escolhidos devido a características distintas entre si. E nesta proposta descrita será possível:

- Verificar este contexto para perceber a rede enriquecida e a empobrecida de recursos;
- Perceber pela descrição do mapa de rede e ecomapa, o elo de ressignificação de rede social para a possibilidade de cotidianos sociais que gerem vida não mais cronicidade;
- Comparar o relato com a forma que se encontra a rede, para concluir se estes sujeitos estão realmente desinstitucionalizados e reinseridos no seu território.

Portanto, descreveremos a seguir os ecomapas e mapas de redes de três sujeitos da amostra, seguido de descrições sobre o cotidiano de vida levantados na entrevista

semi estruturada, além de uma breve descrição da história de vida e seu processo de adoecimento, para termos uma abrangência dos fatos.

A vivência a seguir, foi registrada, como dito na metodologia, através de “diários de bordo” na tentativa de, fenomenologicamente, acumular dados passíveis de compor a complexidade pretendida neste estudo.

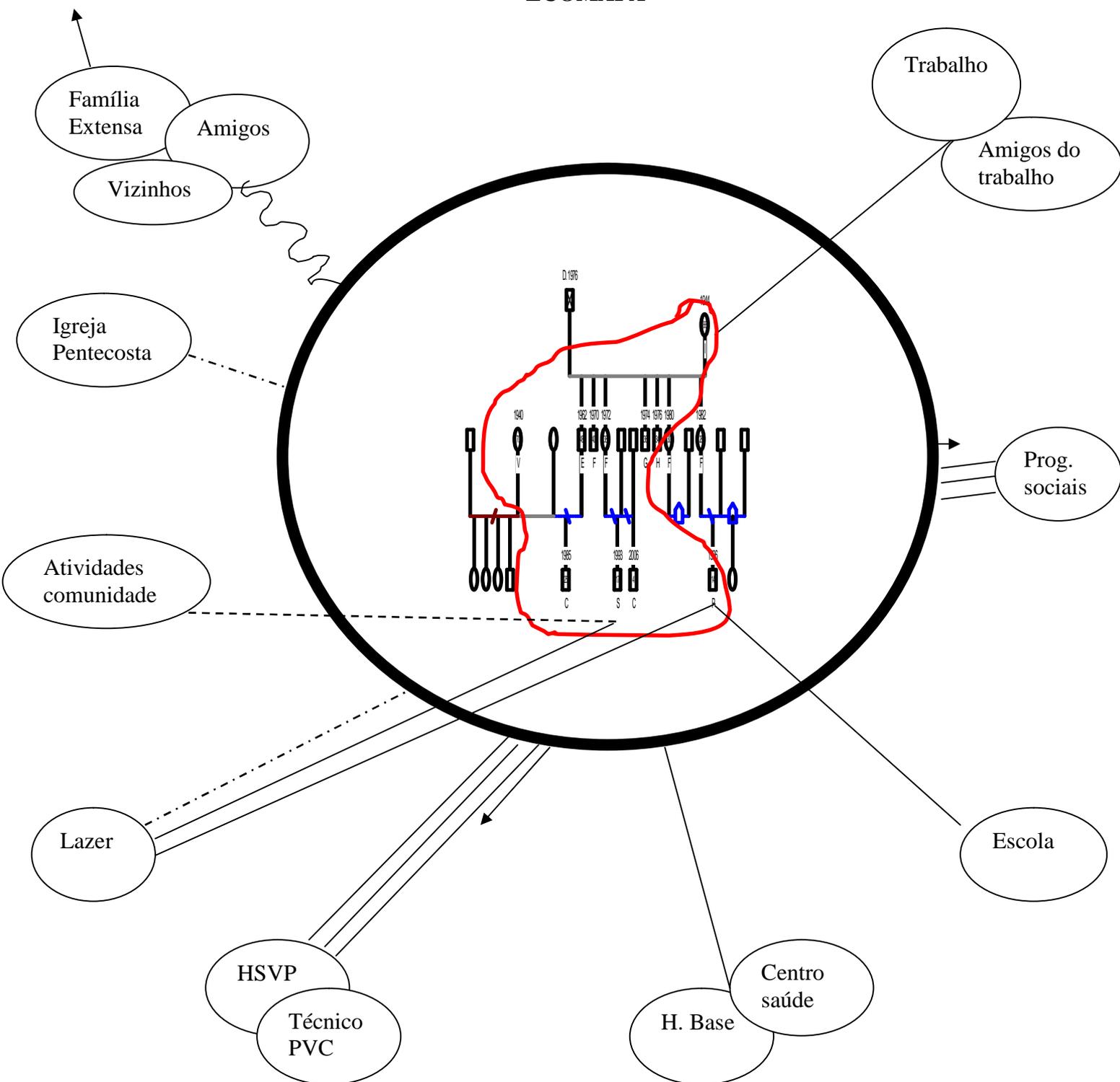
Assim, para fins de relato, será narrado na primeira pessoa, enfatizando-se a inserção da pesquisadora de campo no cotidiano da realidade estudada.

Os três casos escolhidos dentre o universo dos 25 sujeitos, ocorreu respectivamente pelos motivos, a saber:

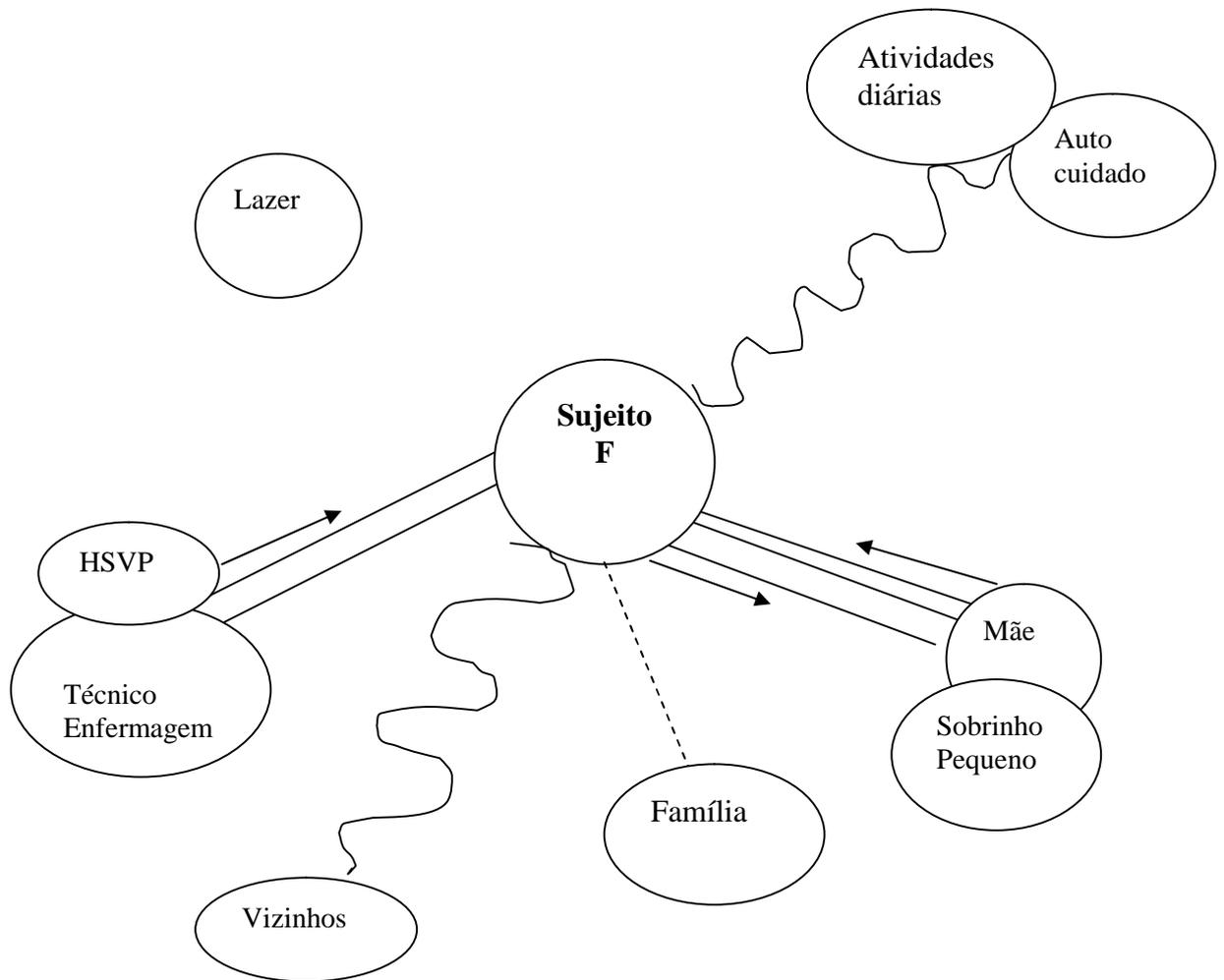
- Apresentar uma estrutura de rede onde se apresenta uma família com mais de um sujeito com as mesmas características e participantes do estudo;
- Apresentar uma estrutura de rede que apesar de todas as características do estudo, apresentam uma possível reabilitação psicossocial;
- Apresentar uma estrutura de rede voltada às características dos moldes hospitalocêntrico, de reclusão e de institucionalização.

Figura 7: Sujeito 1 (F)

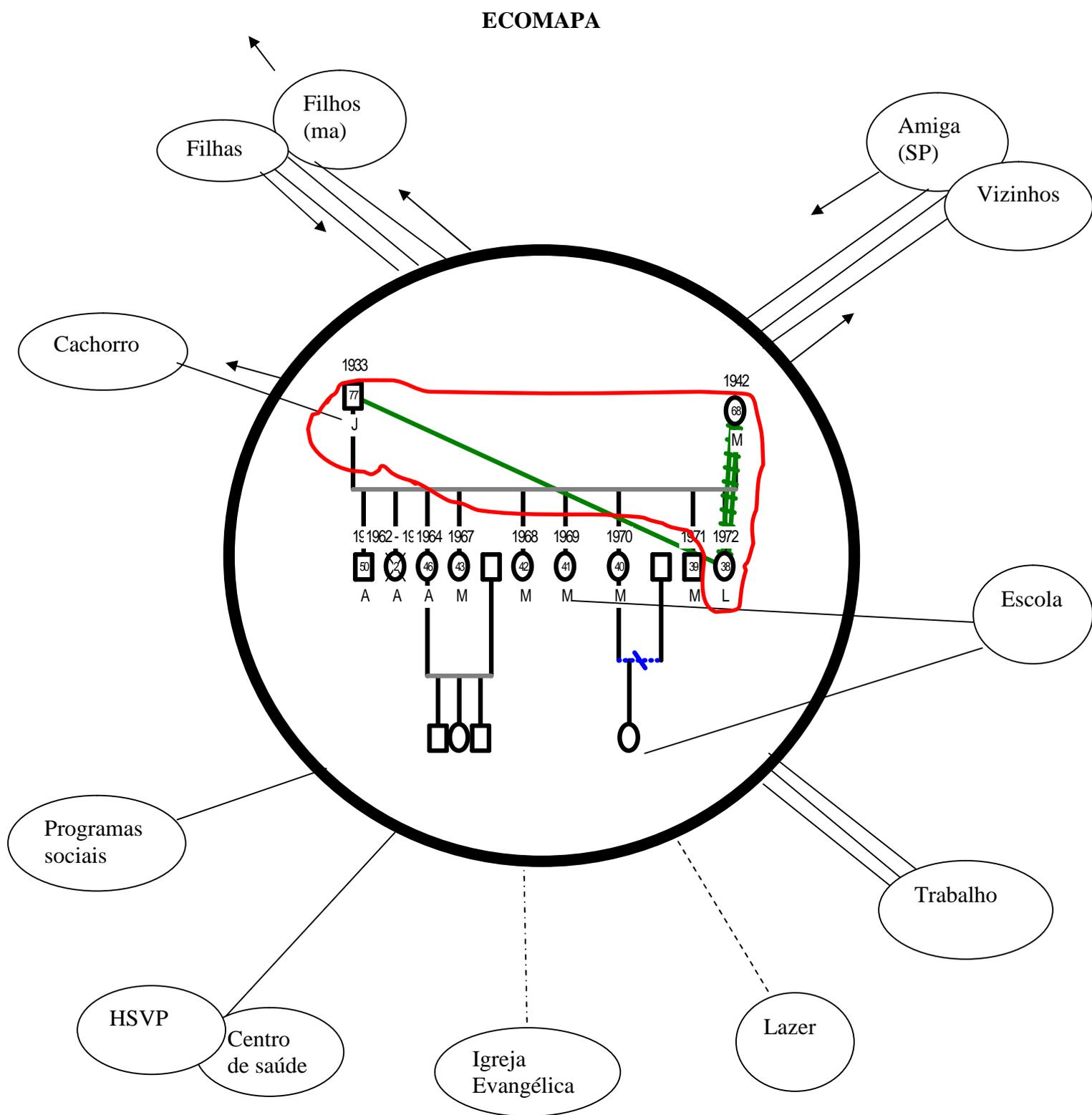
ECOMAPA



**Figura 8: MAPA DE REDE (F)**



**Figura 9:** Sujeito 2 (L)



**Figura 10: MAPA DE REDE (L)**

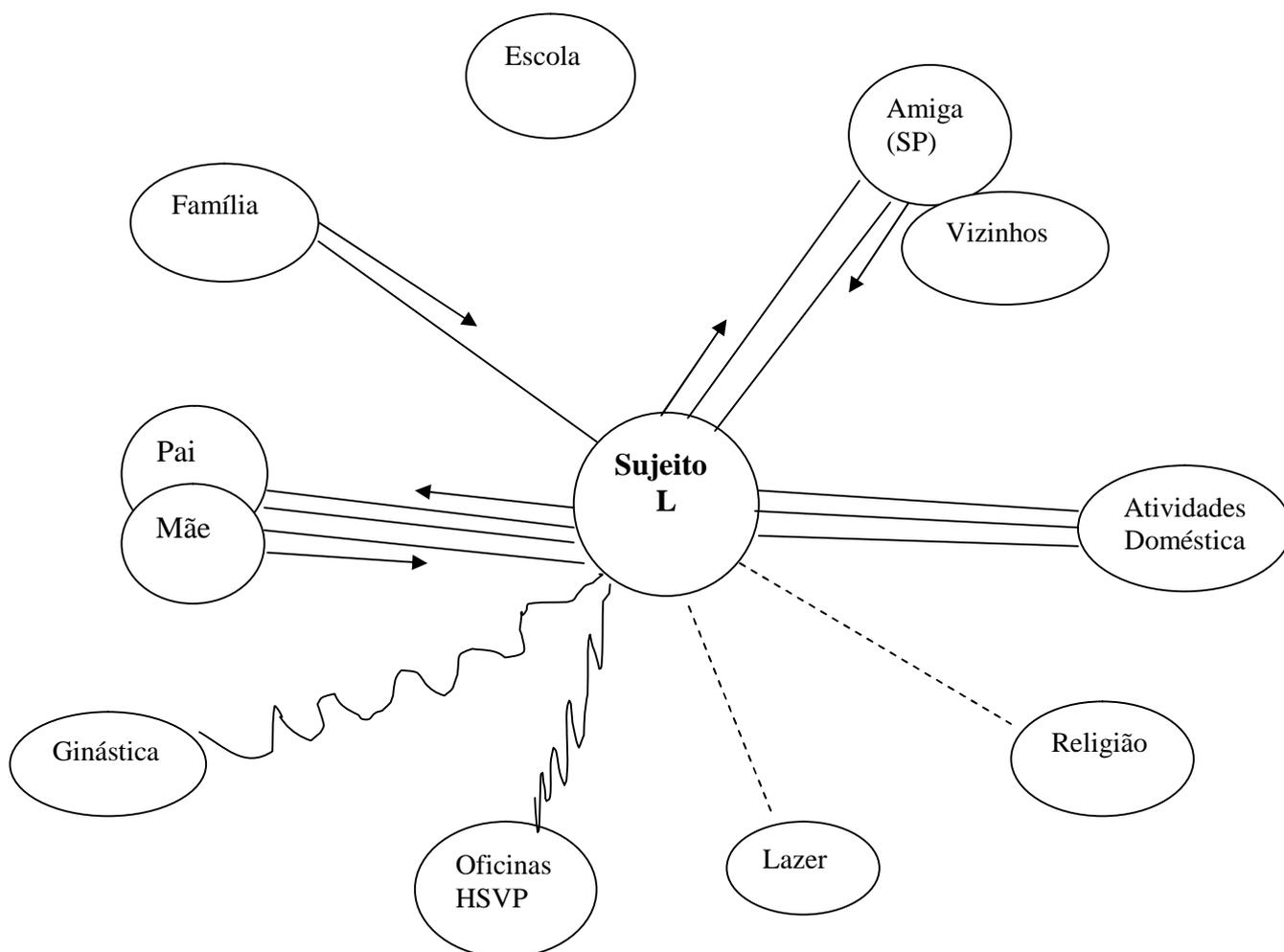
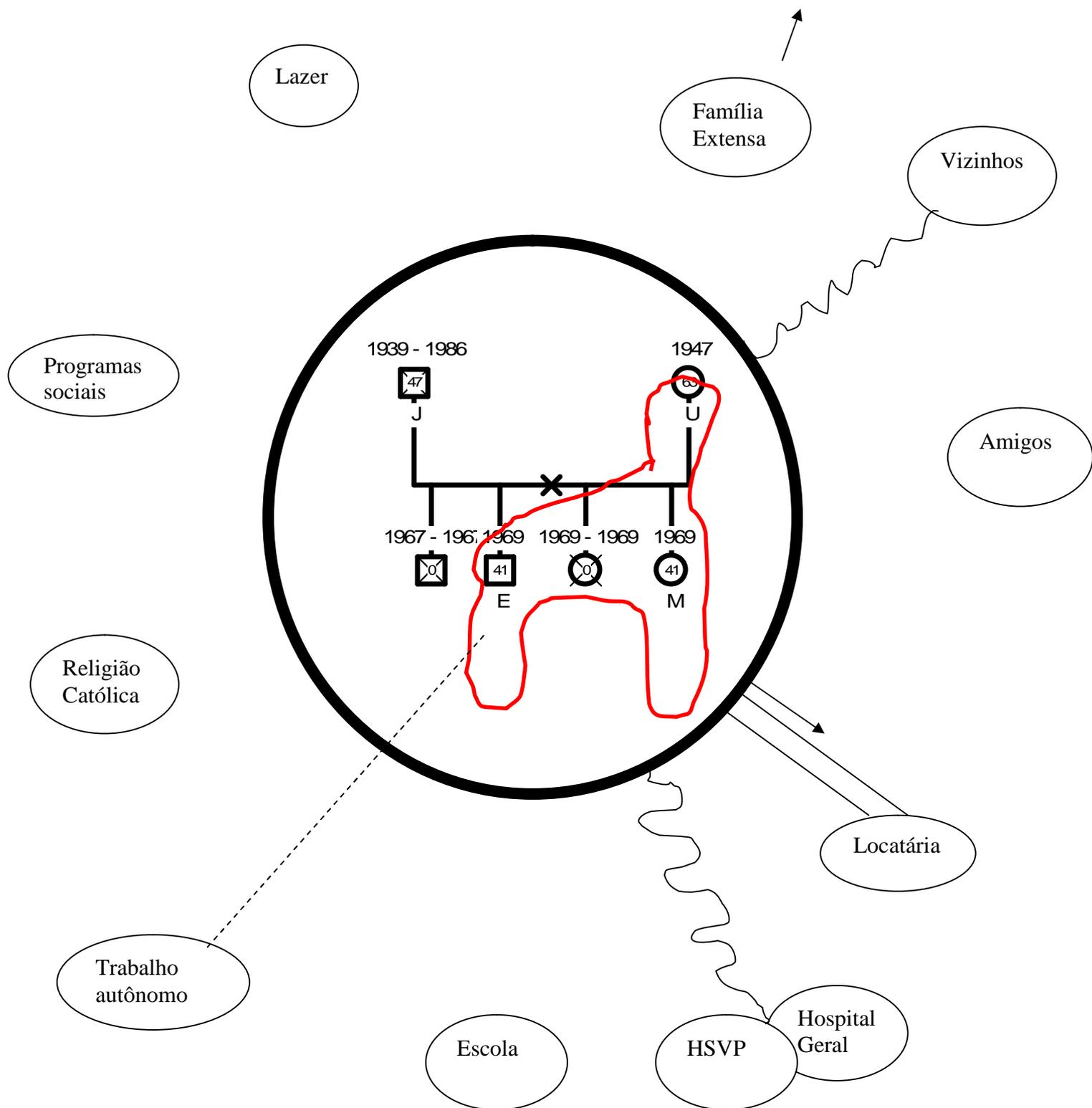
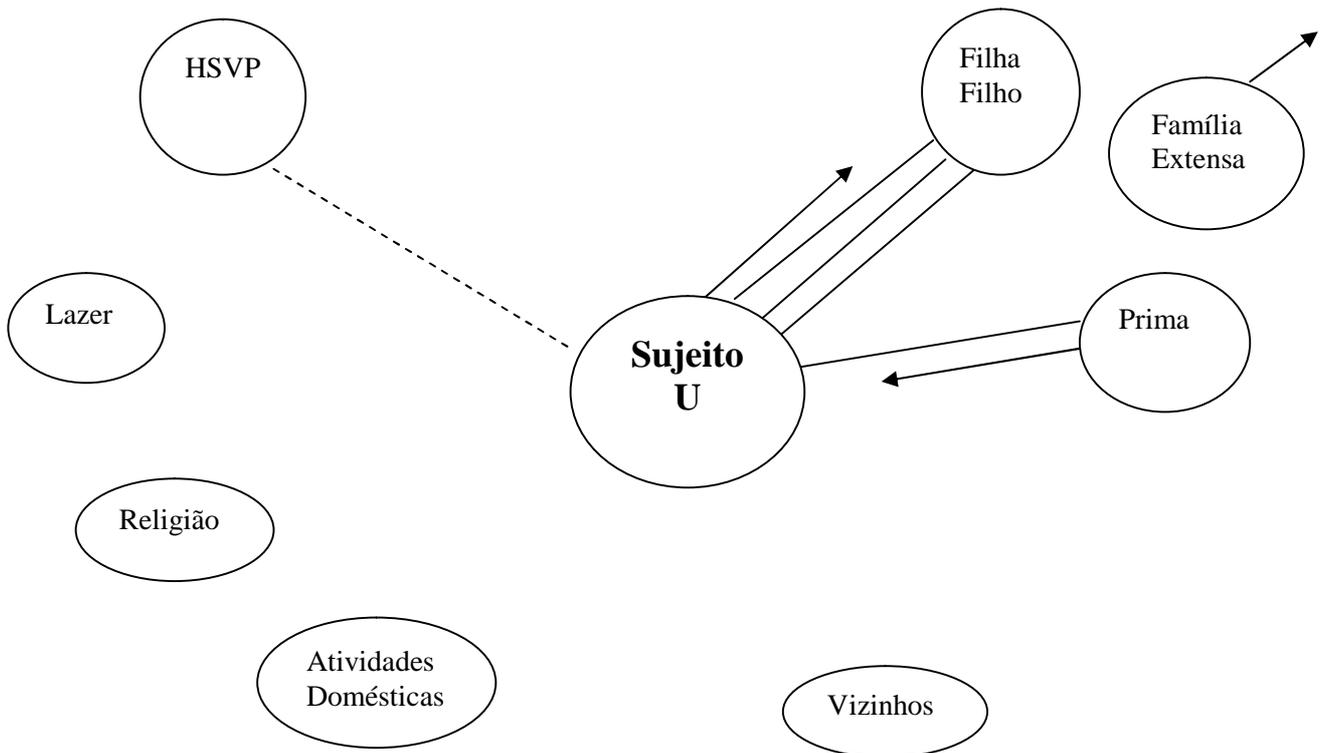


Figura 11: Sujeito 3 (U)

ECOMAPA



**Figura 12: MAPA DE REDE (U)**



### **3.4 DESCRIÇÃO DO SUJEITO E DO FENÔMENO CRONICIDADE E REDE SOCIAL**

#### **Sujeito 1 (F)**

##### *A visita domiciliar e o contexto geral do cotidiano familiar*

Marquei visita domiciliar com genitora do sujeito F, ela é curadora dele. Além dele, existem mais três irmãos com sofrimento psíquico grave, com diagnóstico de esquizofrenia e de cronicidade. No momento da entrevista, um de seus irmãos estava sumido de casa há quatro meses. Residem com F, sua mãe, quatro irmãos (três homens e uma mulher) e três sobrinhos. Existem ainda duas irmãs que residem em outra localidade em Brasília.

Na primeira visita conversei com a irmã de F, que referiu dificuldade de lidar com o mesmo no dia a dia. Ela é quem desenvolve as tarefas domésticas, refere que ele joga lixo no vaso sanitário, que urina em qualquer lugar e que dá muito trabalho para cuidar dele.

Observo que a casa está muito suja e desorganizada; no pátio na entrada da casa há muitos restos de cigarro e lá se encontra F, que me cumprimenta com aperto de mão e logo retorna a delirar isoladamente. Na sala, existe apenas um sofá cama, uma mesa com duas cadeiras e uma TV na parede recoberta por grade. A casa é dividida em dois espaços separados por grade: o da frente com a sala, banheiro e dois quartos, e o de trás com a cozinha e o quarto da mãe, irmã e sobrinho de 3 anos. Tudo é muito vigiado para que eles não tenham acesso à cozinha. E todo o material de consumo, além de roupas, utensílios domésticos e móveis são guardados em um quarto na sala trancado com chave.

Sua genitora é receptiva e mostra-se ser uma pessoa forte, afetuosa e com autoridade com todos. Durante a entrevista se emociona ao relatar a história de adoecimento e os problemas que sofre no cuidado com seus filhos. Refere o quanto que é difícil cuidar de todos seus cinco filhos com problemas mentais, o mais velho é o único que conseguiu trabalhar e se esforça “para não se deixar levar pela doença”. E que uma de sua filha também tem problema mental e outra sofre de alcoolismo. Fala de situações constrangedoras que sofreu com os filhos, como o desaparecimento de seu filho, do estigma dos vizinhos que não aceitam sua situação e fazem campanha para que saia da sua casa e do bairro, e da dificuldade de cuidar de todos. A genitora apresenta problemas clínicos graves, como problemas cardíacos e fibromialgia e faz tratamento médico no Hospital de Base.

Todos os membros da família, durante as visitas domiciliares realizadas foram afetivos e cada um, ao seu modo, participou da entrevista semi-estruturada.

### ***A história do adoecimento e os tratamentos realizados***

F tem uma história de sua primeira crise psicótica aos 19 anos de idade. É o segundo de uma prole de sete filhos e, como os outros três irmãos, que também apresentam sofrimento psíquico grave, sofreu várias internações por períodos prolongados, chegando a ficar internado por um ano. Foi internado na Clínica Planalto, Hospital Espírita de Brasília, além de instituições em Anápolis e Goiânia. Nos 20 de tratamento psiquiátrico, viveu mais nas instituições de tratamento do que no seu domicílio.

Em 2003 foi acompanhado pela residência médica do HSVP e medicado com psicotrópico atípico, na qual houve boa resposta permitindo que ele permanecesse mais tempo em casa. A partir deste fato, foi transferido em 2004 para o Programa Vida em Casa e atualmente há 3 anos que não sofre internações psiquiátricas; recebe atendimento médico e medicamentoso e de serviço social do PVC/HSVP/SES e de acompanhante terapêutico de uma universidade particular.

O acompanhamento da equipe do Programa Vida em Casa permitiu um vínculo forte de todos da família pela instituição e a aquisição do benefício De Volta Pra Casa do Governo Federal, na qual sua genitora é curadora.

Apresenta um laudo médico de quadro de cronicidade com déficit cognitivo significativo e pouca interação social. Possui o diagnóstico pelo CID 10 de F 20.5 (Esquizofrenia residual).

O tratamento do Programa Vida em Casa consiste em acompanhar qualquer alteração do quadro de sinais e sintomas pela área médica, administrar medicamento injetável mensalmente pela equipe de enfermagem, e acompanhar a evolução dos processos de benefícios sociais.

A genitora refere que recebe visita do acompanhante terapêutico de uma faculdade particular de Brasília, porém queixa-se de que não existe muita aproximação com F. Ficam apenas oferecendo orientações a ela, e acredita que eles poderiam sair com F para dar volta pelo bairro.

### ***A descrição do ecomapa***

A família é originária do Maranhão, vieram para Brasília ainda com os filhos criança, consideram-se evangélicos da Igreja Pentecostal, porém não participam dos eventos de sua igreja. Mãe refere dificuldade em sair de casa e deixar os filhos sozinhos. Mesmo assim, ela apresenta um discurso religioso e justifica todas as questões de sua vida e de sua rotina com provérbios bíblicos.

As suas duas outras filhas residem em outras localidades do DF e sempre estão em contato com ela. Ambas são casadas e uma tem um filho que residem na casa com F e outra não tem filho. A mãe informa que uma delas tem problemas com abuso de álcool.

Não sabe muito o significado do trabalho que o programa vida em casa realiza, associando este programa a atendimento de psiquiatria; mas tem um vínculo forte com a Assistente social e coordenadora do programa, referindo que “é como uma irmã” solicita tudo ao programa, até transporte dos filhos quando necessita sair para resolver alguma questão com eles. Sente-se apoiada pelo Hospital São Vicente de Paulo, pois em situações de reagudização de sintomas, recorre à internação deste hospital. Sempre quando isso ocorre faz uso do bombeiro ou SAMU. Refere que gostaria de ter um serviço de saúde que pudessem ir até sua casa aplicar tarefas e atividades com seus filhos.

Conhece o CAPS- Centro de Atenção Psicossocial, porém reconhece que não teria condições de levá-lo até o serviço, mas que se pudessem vir buscá-lo seria uma forma de diminuir o peso do cuidado, principalmente de sua filha que passa a maior parte do tempo em casa realizando as rotinas domésticas e cuidando dos irmãos.

A família extensa voltou para o Maranhão e perderam o contato. O genitor faleceu há três anos e a família possui poucos amigos. Eles mantêm uma relação conflituosa com os vizinhos, que não aceitam os sujeitos com sofrimento psíquico grave e já até tentaram expulsar a família de sua casa. Apenas os sobrinhos de F de 13 e 15 anos, frequentam a *lan house* do bairro e participam de atividades de lazer na comunidade e possuem amigos. Ambos os jovens são referidos, durante a entrevista pela avó e genitora, com problemas de delinquência e uso abusivo de álcool e droga. Apenas um deste frequenta a escola.

A mãe é a única que exerce atividade remunerada; atua como merendeira de uma escola pública próximo de sua casa. Refere que considera seu trabalho uma válvula de

escape de sua casa, e que tem nos colegas de trabalho o único apoio afetivo. Por isso refere que trabalha mesmo doente.

A família participa pouco de atividades na comunidade, e quando participam de algum evento social, F fica em casa, pois refere dificuldade na lida com o mesmo nestes eventos.

Além da renda da genitora, a aposentadoria de um filho, outros três filhos recebem o benefício do De volta pra casa, totalizando em torno de R\$ 1.200,00 apenas deste benefício. Toda a renda é utilizada nas despesas mensais e a genitora refere que a maior parte é investida em alimentação, pois todos os filhos comem muito.

### *A descrição do mapa de rede*

F possui um relacionamento de respeito e obediência por sua genitora e de cuidado com o sobrinho de três anos; observei que interage com o mesmo brincando e conversando com ele. Com o restante dos membros da família tem uma relação sem significado, indiferente ao contato.

Possui um vínculo de respeito com técnico de enfermagem do programa vida em casa, que vai mensalmente aplicar a medicação de depósito, da qual faz uso, e aceita que o mesmo aplique. No mais não apresenta qualquer tipo de relação com outras pessoas. Atualmente está respondendo uma queixa na delegacia, por agressão física ao seu vizinho, e sobre este fato a família não entende o que ocorreu, pois todos afirmam F é o mais afetivo e desde aquele momento nunca tinha apresentado nenhum sinal de agressividade.

Ele estudou até o ensino fundamental e fez curso de computação. Segundo sua genitora, o mesmo tinha uma caligrafia muito bonita e gostava de escrever. Porém, com o passar do tempo, perdeu o hábito e acredita que até deixou de exercer a habilidade da escrita.

Ele é o único dos irmãos que permanece em casa, porém não participa de nenhuma atividade diária. Segundo sua irmã, F não tem paciência de assistir televisão e gosta de ajudar nas tarefas, porém, necessita de apoio para a realização. Portanto, não se permite que realize estas tarefas sozinho de forma autônoma, pela sua dependência e porque não realiza de forma correta. Enquanto isso passa o dia todo sentado no pátio externo da casa, fumando e jogando objetos para a rua; ou então entupindo o vaso sanitário com objetos ou urinando pela casa.

F só sai de casa quando se faz necessária sua presença para responder alguma questão. No mais não tem o hábito de participar de atividade de lazer ou na comunidade com sua família. Não tem acesso livre a todos os compartimentos da casa. No momento das refeições recebe pela grade da cozinha e alimenta-se na mesa da sala.

## **Sujeito 2 (L)**

### ***A visita domiciliar e o contexto geral do cotidiano familiar***

Fui recebida pela genitora e por L, e ambas foram muito afetuosas. L refere a todos que eu estava ali para visitá-la e que iria conversar com ela; e passa a me mostrar para os familiares que estavam na residência, referindo “ela é bonita, não?”.

L usa óculos em grau elevado, aparentando “fundo de garrafa”. Tanto sua genitora como ela são receptivas, e elas ficam à vontade com a entrevista. L sempre que responde pede concordância de sua genitora, e a mesma em alguns momentos discorda de sua fala. Porém, no final do embate, ambas riem, não criando nenhuma situação embaraçosa. Tanto a genitora como L mostram-se sorridente o tempo todo e respondem às perguntas sempre acompanhadas de gargalhadas.

Observo durante a entrevista que L e sua genitora apresentam muita cumplicidade. A genitora é uma pessoa independente, tendo um cotidiano social singular e que L desenvolve as tarefas diárias no lugar de sua genitora. Este fato possibilita certo status de L perante a família.

A casa possui vários cômodos e está limpa e organizada. L tem seu próprio quarto, porém sua genitora referiu que dormem juntas em outro quarto.

Residem com L a genitora e seu pai que se encontra acamado, vítima de Acidente Vascular Cerebral, há 22 anos. Portanto, necessita de cuidados permanentes, pois é totalmente dependente. L auxilia sua genitora no cuidado diário do mesmo. Seu genitor chama por L o dia todo e sempre expressa desejo de ser atendido por ela. Ele sofre de depressão e também faz tratamento psiquiátrico no ambulatório do HSVP.

### ***A história do adoecimento e os tratamentos realizados***

L tem 37 anos, teve a primeira crise psicótica aos 17 anos, tem uma história de tratamento psiquiátrico desde 1989 (segundo prontuário do HSVP) e neste período sofreu diversas internações em instituições no Distrito Federal e em Anápolis, ficando até três meses internada. Sua genitora refere que ela foi internada em várias instituições psiquiátricas, e quando esteve na Clínica Planalto, pedia licença do seu

trabalho para passar o dia com ela, acompanhando ao máximo enquanto estava internada.

Está há aproximadamente 5 anos sem ser internada e sua mãe associa este fato ao Programa Vida em Casa, o acompanhamento mais próximo da equipe técnica deste programa, mas principalmente a introdução de medicação de depósito (Risperdal e Piportil) que passou a tomar. Refere que após isso, tornou-se mais calma, sem necessidade de perambular pela rua e que melhorou significativamente a relação com a família, tornando-se mais próxima.

Neste momento, L faz uso de Piportil, porém refere que sente inquietação e sintomas de impregnação com a mudança da medicação, e que se sentia melhor, quando tomava Risperdal. Foi informada posteriormente pela equipe do programa que a medicação foi alterada, pois no momento não era possível adquirir através da rede pública de saúde e o custo da mesma era muito alto.

A genitora refere que em alguns momentos observa mudanças de comportamento em L, e que sempre fica próximo da mesma e que quando observa necessidade de L de perambular pela rua; cria estratégias, convidando-a para realizar atividades domésticas, para que se sinta ocupada e não tenha necessidade de ficar indo para rua. Tenta distraí-la e que, dessa forma, tem dado certo.

O Programa Vida em Casa acompanha L desde 2005, com manutenção do quadro de sintomas, administração da medicação e com acompanhamento de benefício pelo serviço social. A psicóloga deste programa refere uma ótima participação da genitora quando convocada para outras atividades terapêuticas.

Segundo informes do prontuário, L apresenta diagnóstico pelo CID 10 de F 29 – esquizofrenia não especificada, com quadro de cronicidade. E no seu laudo médico está presente uma referência de “*quadro de evolução progressiva, sem possibilidade de cura e sem nenhuma condição de exercer atividade laborativa*”.

Ela já participou de várias formas de tratamento, mas não se adaptou. Recentemente frequentava a oficina terapêutica, que funciona no ambulatório do HSVP e não deu continuidade, pois não se adaptou ao tipo de atividade e referiu não gostar do ambiente hospitalar.

#### ***A descrição do ecomapa***

É uma família formada por nove filhos e L é a caçula. Neste momento reside com ela apenas sua genitora e seu pai que possui seqüela de AVC e vive acamado. Uma de suas irmãs reside em outra casa no mesmo lote com uma filha, quatro irmãs

residem no mesmo bairro e os três irmãos mais velhos moram no Maranhão e perderam contato com a genitora.

Os membros da família têm o hábito de estarem sempre juntos, visitam uns aos outros, trocam favores, realizam almoços de finais de semana e saem juntos. L realiza atividades de lazer sempre em companhia de suas irmãs. A genitora possui um cachorro de estimação que considera membro da família e que L ajuda a cuidá-lo.

A família reside no mesmo bairro há muitos anos, e todos tem um ótimo relacionamento com os vizinhos. Sua genitora refere que quando L sai pelo bairro, todos cuidam dela. Ao final da entrevista, a mãe comenta sobre uma amiga que tem, que foi sua antiga patroa e que reside em São Paulo. Refere que ela possui um bom poder aquisitivo e que durante alguns anos, por ocasião de problemas de saúde da mesma, cuidou dela. Esta amiga ajudou na compra de um carro e oferece auxílio financeiro sempre quando necessita. Todos na família tem um ligação forte com ela, tanto que L já morou com ela em São Paulo.

Na família, as sobrinhas menores freqüentam a escola e uma de suas irmãs a universidade particular. Com exceção de L e seus pais, todos seus irmãos trabalham. Tanto na religião (se identificam como evangélicos) quanto no lazer, a família participa esporadicamente de eventos. Sua genitora tem uma participação maior e sempre que necessita sair; L fica para cuidar do pai

Sua genitora é uma pessoa muito ativa, está aposentada, participa de eventos na comunidade, dirige o carro da família, e é muito independente tendo uma vida voltada para o gerenciamento da casa e da família, mas também para participação na igreja e em eventos sociais. Na entrevista mostra o carro que adquiriu recentemente com orgulho e refere que possui carteira de motorista.

A família possui uma renda originária da aposentadoria dos genitores e do benefício do De Volta para Casa que L possui. Sua genitora é sua curadora e refere que mensalmente por ocasião do recebimento do benefício saem juntas para L comprar seus produtos de higiene, e que no dia a dia repassa uma quantia pequena em dinheiro para que compre objetos que gosta na mercearia do bairro.

A família também participa de outros programas sociais como, por exemplo, o de receber pão e leite pelo governo local. L é responsável em diariamente buscar este produto.

A família faz uso dos serviços do HSVP tanto para L como para o seu genitor, que se trata de depressão. Além disso, utilizam o Centro de Saúde do bairro para

buscar medicamentos para o genitor. Tanto a genitora quanto L não conhecem nenhum Centro de Atenção Psicossocial ou qualquer outro serviço substitutivo. Acreditam que com a manutenção do quadro pela medicação L não necessita de mais nenhum acompanhamento.

### *A descrição do mapa de rede*

L mostra-se na entrevista uma pessoa afetuosa e alegre, e em conjunto com sua genitora bastante disposta em participar da pesquisa. Responde as perguntas em conjunto com sua mãe e sempre emite opiniões, sendo muito ativa sua participação.

Ela não frequenta nenhum curso e nunca trabalhou; tem apenas o ensino básico. Atualmente tem um cotidiano de atividades bastante ativo, refere que realiza atividades como fazer o café da manhã, buscar pão e leite, ajudar sua mãe nas tarefas domésticas, além de auxiliar no cuidado com o genitor, sendo responsável pelo cuidado na ausência da genitora.

Seu pai é muito ligado a L, chamando-a o dia todo, sempre referindo querer ser atendido pela mesma. Porém, ela tem uma ligação afetiva muito forte com sua mãe, andando o tempo todo atrás dela. Observo que ambas têm um relacionamento muito harmônico, riem o tempo todo, falam de carinho e amor uma com a outra, demonstram muita cumplicidade e companheirismo.

Suas atividades de lazer ocorrem sempre com a família, em reuniões em sua casa, ou quando sai com sua mãe ou suas irmãs (vai ao shopping, ao comércio, à igreja, ou a eventos da comunidade). Refere que não tem vontade de fazer nenhuma atividade, que já tentou participar das oficinas terapêuticas do HSVP e de ginástica no bairro, mas não gostou, e demonstra sentir-se feliz com sua rotina em casa.

L está envolvida na rotina familiar e se sente responsável em participar do cumprimento das tarefas. Sua genitora deixa isso claro quando refere que deixa L cuidando de tudo quando precisa sair, ou quando seu genitor demonstra preferência pelo atendimento de L. Ela tem acesso livre em todos os cômodos da casa.

Ela recebe benefício do Governo Federal e sua mãe é sua curadora. Essa renda é utilizada como auxílio as despesas mensais, porém L faz questão de comprar pessoalmente seus produtos de higiene, entre outros.

Na entrevista referiu não ter desejo de fazer nenhum curso, e seu desejo seria de viajar para São Paulo, para visitar a amiga da família, pela qual refere ter muito carinho e amizade pela mesma.

### **Sujeito 3 (U)**

#### ***A visita domiciliar e o contexto geral do cotidiano familiar***

Antes da entrevista fui informado, pela equipe do PVC, que esta usuária estava numa situação bastante problemática, pois o programa havia recebido comunicado do Ministério Público sobre denúncia de maus tratos por parte do seu filho. E a equipe do programa estava realizando um acompanhamento mais efetivo.

Na visita domiciliar estavam todos os membros da família: U, seu filho e curador dela e sua filha que também apresenta transtorno mental e é acompanhada pelo mesmo programa.

Mesmo fazendo contato anterior, à visita realizada, o filho de U, em um primeiro momento, aceita participar da entrevista, porém mostra-se resistente e ríspido em suas respostas. Demonstra sentir-se desprotegido no cuidado pelo serviço de saúde e sozinho no seu cuidado. Reclama o tempo todo de que não tem um atendimento completo, que quando interna sua mãe ela recebe alta com pouca melhora; que só tem acesso à medicação sem acompanhamento médico, e que não recebe orientações para o melhor cuidado pela equipe do programa.

Posteriormente, no decorrer da entrevista, observo que vai se sentindo mais à vontade e mostrando-se mais afetivo, sorri com respostas dadas pela sua mãe e irmã, demonstrando achar engraçado.

O filho de U refere na entrevista que se acostumou de sua rotina ser prioritariamente para o cuidado de sua mãe e sua irmã. E que também teve algumas relações afetivas, porém ninguém aceita permanecer na relação, quando conhece sua situação.

Eles residem em casa própria em uma área grande, dividida em um mesmo lote, em uma casa, na qual aluga; uma oficina; a casa principal e um quarto com banheiro e área externa, este último separado por uma grade.

Na casa principal reside o filho de U e é onde são realizadas as refeições. A outra casa está alugada e sua atual inquilina auxilia em vigiar U e sua filha quando da necessidade do seu filho realizar atividades fora da casa. Ambas têm restrições no trânsito aos espaços da casa e ficam trancadas no seu quarto quando seu filho necessita sair.

O filho de U mostra este espaço e refere com certo orgulho que fez “nos moldes da instituição que cuida delas” (o hospital). Este espaço possui uma área pequena de ventilação com bancos de concreto, um quarto com pouca claridade e sem

ventilação, com banheiro (sem porta). No quarto não existe móveis, apenas uma TV suspensa em um suporte com grade fixada quase no teto, uma cama de cimento com um colchão fino e na visita estava coberta com um lençol envelhecido.

U e sua filha mostram-se bastante afetivas durante a entrevista. Sua filha, segundo seu irmão, tem uma boa memória para gravar nomes de pessoas. Muitas coisas que U fala fica incompreensível, pela dificuldade de articulação das palavras; talvez ocasionado pela ausência total de dentição.

### ***A história do adoecimento e os tratamentos realizados***

U tem 63 anos, foi casada e está viúva há 23 anos, seu marido morreu de doença de chagas aos 47 anos de idade. Tiveram cinco filhos, porém três deles morreram ainda na primeira infância, restando apenas dois filhos.

Seu filho não sabe informar quando se iniciou a doença de sua mãe, pois desde criança tem o conhecimento do problema da mesma. Refere apenas que sua mãe teve internações frequentes e permanentes, ficava mais internada do que no domicílio.

Foi internada na Clínica Planalto, em Anápolis e nos últimos anos no HSVP. Sempre que é internada, chama o bombeiro ou o SAMU, pois ela fica muito agressiva.

U sempre utilizou como único recurso a internação. Foi encaminhada para o Programa Vida em Casa há dois anos. Atualmente está há um ano e meio sem ser internada, e seu filho relaciona este fato à dificuldade dos médicos internarem. Refere que leva sua mãe à emergência um dia e no outro ela já está de alta, e com os mesmos sintomas. Acredita, com certa mágoa, que o hospital rejeita sua mãe e com isso necessitou criar uma segurança para tê-la em casa.

Esta segurança está relacionada à construção de um espaço “nos moldes do hospital” e um cotidiano de reclusão e de restrições.

U foi diagnosticada segundo CID 10, de acordo com prontuário institucional, F 20 – Esquizofrenia paranóide, e atualmente usa psicotrópicos tradicionais.

Seu filho não conhece outros serviços como o CAPS ou Terapia Comunitária.

### ***A descrição do ecomapa***

A família em conjunto com o processo de adoecimento de seus membros se recolheu contra qualquer possibilidade de relações de redes.

O filho que é o curador e responsável pelo cuidado de sua mãe e de sua irmã, não tem vida própria e passou toda a sua vida no cuidado de ambas. Reforça sua

solidão também por parte dos familiares; que pouco recebe visita e não procuram ajudá-lo no cuidado de sua mãe. Afirma que as pessoas “que não ajudam e só atrapalham”, referindo-se aos seus vizinhos, familiares, Promotoria Pública e o serviço de saúde. Refere denúncia de maus tratos dos vizinhos na promotoria pública, e justifica com base nos gritos de sua mãe nos dias de crise. Neste momento, tem como única ajuda sua inquilina que quando necessita sair, fica olhando elas. Portanto, tem uma relação conflituosa com quase todos os atores da rede.

Por motivo do cuidado com U e sua irmã e a dificuldade de estar ausente de casa, resolveu não trabalhar mais formalmente. Trabalha como técnico de eletricidade autônomo e realiza os concertos em oficina que tem em casa. Faz todas as tarefas da casa, e após ser questionado da participação de sua mãe nestas tarefas, refere que ela até ajuda, porém é quando quer e que não faz com qualidade e que por isso não insiste.

A família possui como renda o aluguel no próprio lote, o serviço como autônomo do filho, e a pensão que U recebe de seu marido falecido. Esta renda é revertida na compra de alimentos e outras necessidades. Observei que sua cozinha apresenta alimentos em fatura, porém não estão acessíveis tanto a U como sua filha, pois, segundo seu filho, ambas apresentam um descontrole alimentar, comem sem parar, e ele precisa “dar limites a elas” (sic).

Não fazem contato com seus familiares, mesmo os que residem no Distrito Federal, evitam contato com os vizinhos e atualmente mantêm relação apenas com sua inquilina, na qual pede ajuda quando precisa.

O filho de U identifica-se como católico, porém não é praticante. Refere não realizar nenhum tipo de lazer. O cotidiano da família é ficar em casa.

Não conhece o PVC na qual sua mãe é assistida e a única referência de tratamento é a internação e a emergência da Instituição. Ouviu falar sobre o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS pela televisão, mas não relacionou como uma forma de tratamento em saúde mental. Acredita que deveria ser mais bem atendido se sua mãe pudesse estar internada por mais tempo, nos momentos que acredita necessitar.

### *A descrição do mapa de rede*

U, mesmo não tendo uma dicção compreensível, faz questão de participar da entrevista e interagir com o entrevistador.

Estudou até a educação básica, e segundo seu filho, sabe ler e escrever e nunca trabalhou formalmente, sempre atuando como dona de casa.

Mantêm uma relação próxima com ele, durante a entrevista demonstraram afetividade entre si e ele apresenta uma postura de autoridade para com ela. Além dele, esporadicamente, tem contato com uma prima que a leva para o culto em sua igreja evangélica.

U convive diariamente no espaço separado por grades e dorme na mesma cama com sua filha que também tem transtorno mental. Segundo seu filho, assim como elas se relacionamento bem, em alguns momentos brigam entre si. Essas brigas, na maioria das vezes estão relacionadas ao cuidado que U tem na arrumação da cama que sua filha desarruma.

Durante a entrevista U não emitiu nenhuma opinião sobre a instituição na qual faz tratamento. Fala apenas sobre os passeios que realizou durante sua internação.

Seu cotidiano de atividade é ausente, fica em casa sem nenhuma atividade. Segundo seu filho, quando ele está desenvolvendo alguma atividade doméstica, U mostra-se interessada em ajudá-lo, mas ele não aceita, pois relata que ela não faz com qualidade. Ele observa que ela diariamente se interessa em arrumar sua cama, mas essa atitude é pouco valorizada.

Quando seu filho está em casa tem acesso a alguns compartimentos da casa, como sala e a área externa. Porém na ausência do seu filho fica aguardando na área que o mesmo preparou.

## **CAPITULO 4**

### **REDES DE ENCONTRO RESSIGNIFICANDO A CRONICIDADE**

*E eles se deram conta de que as necessidades das pessoas com distúrbios mentais não são fundamentalmente diferentes das do resto: moradia digna, trabalho, renda fixa, amigos, vizinhos receptivos e tudo o mais.*  
Maltzman(citado por Desviat, 1999)

Este trabalho teve como objetivos principais conhecer a rede social de sujeitos em sofrimento psíquico grave e crônico e observar se esta rede estava funcionando como elo de reabilitação psicossocial, portanto, promotora de processos de reinserção, reabilitação e saúde mental.

Os sujeitos que participaram deste estudo foram usuários do Programa Vida em Casa do Hospital São Vicente de Paulo, da Secretaria de Saúde do Governo do Distrito Federal. Neste estudo foram estudadas as redes sociais de 25 sujeitos com maior tempo de tratamento, com diagnóstico de sofrimento psíquico grave (“esquizofrenia”) e de “cronicidade” e que apresentavam uma história de tratamento construída pelo modelo hospitalocêntrico, com internações recorrentes e com um quadro de institucionalização.

A ideia inicial deste estudo foi de verificar como esses sujeitos se encontram atualmente inseridos no seu cotidiano social e se a rede social tem oferecido resgate deste cotidiano.

Os autores pesquisados neste estudo serviram como subsídios para o entendimento teórico de questões como sofrimento psíquico grave, esquizofrenia, cronicidade, reabilitação psicossocial, psicopatologia fenomenológica, práxis, ética do cuidado, dentre outros. A partir destes autores, foi possível o entendimento sobre o processo de cronicidade ao longo da história e o novo paradigma de cuidado construído pela política de saúde mental, a reabilitação psicossocial e a chamada aos atores sociais como elencos deste cuidado e o cotidiano da práxis como forma de ressignificar o ser no mundo.

O estudo inicialmente apresentou uma descrição dos dados de doença levantados nos prontuários do Programa Vida em Casa. Esses dados abriram uma reflexão sobre a história de tratamento que esses sujeitos vivenciaram ao longo da vida, focado apenas na remissão de sintomas e de retorno a uma lógica funcional de

normalidade social. Ao longo do tratamento pouco se preocupou pelo sujeito em si, que vivência o sofrimento psíquico grave e como configura sua forma de existência social.

Posteriormente, foram feitas 25 visitas domiciliares e aplicada uma entrevista semi-estruturada para o entendimento da rede social desses sujeitos. Foi possível com isso, conhecer a condição atual de rede social vivenciada por estes sujeitos e perceber que a forma de cuidado pelo olhar apenas da doença e do orgânico gera mais processo de adoecimento e cronicidade.

Além disso, vivenciar o cotidiano social desses sujeitos permitiu também sugerir estratégias que poderão oferecer condições dignas de vida, que não estejam reduzidas apenas ao tratamento biomédico e a assistência básica de alimentação. Mas, uma construção que permita ser e estar neste mundo, respeitando sua condição e seus direitos como sujeito social.

Portanto, este estudo buscou oferecer um salto qualitativo, pois não centrou no processo de adoecimento e sequela gerado pela cronicidade, mas ampliou a reflexão nos atores sociais da política de saúde mental e nos sujeitos e suas relações, interações e desenvolvimento de seus papéis sociais.

Foi esclarecedor neste estudo observar os dois mundos que acompanham o sujeito: o mundo institucional e da história de seu adoecimento, pautado em um diagnóstico nosográfico de “esquizofrenia crônica” e encaminhado ao tratamento medicamentoso e assistencialista. E o mundo singular com histórias familiares, com características peculiares, com reinserções sociais significativas, mas, também, com encarceramentos e institucionalização no seio familiar. É desastroso concluir que no tratamento oferecido pelo serviço de saúde a esses sujeitos, os dois mundos se distanciam cada vez mais, como se eles fossem diretamente proporcionais ao conceito de cronicidade.

Os sujeitos deste estudo apresentaram a primeira crise na fase da juventude e início da idade adulta, confirmando dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001). Esta fase dotada de ampliação de redes sociais, de crescimento ocupacional e de decisões de vida, foi comprometida pelo circuito psiquiátrico percorrido. Nesta fase de vida, a primeira crise recebeu um cuidado psiquiátrico estrito voltado para o olhar do sintoma, hospitalocêntrico e de isolamento social que precipitou uma anulação social e a um comportamento de um estranhamento social.

Este circuito psiquiátrico provocou, em consonância com os estudos de Goldenstein (2002), “*um abandono de si mesmo*”. O sujeito passou a pertencer ao mundo institucional de serviço, familiar e social; deixando de ser singular e se fazer desenvolver nesses mundos. A relação com a rede foi de total naturalização de uma continuidade do modelo tradicional recebido (biomédico, hospitalocêntrico, e assistencialista).

Todos os sujeitos entrevistados possuem um diagnóstico institucional de cronicidade como consequência do diagnóstico, ou do tempo de tratamento. Porém, a partir do contato com seu cotidiano social, observou-se que seu status de crônico não poderia estar generalizado pelas características deste quadro. A forma de estar crônico não gera sujeitos similares. Pelo contrário, os sujeitos se diferenciaram significativamente (mesmo sendo crônicos) uns dos outros, como é de se esperar de qualquer ser humano no mundo. Assim, atitudes, cotidiano ocupacional, interação interpessoal, familiar e atores sociais ativos para a saúde, são pré-requisitos para estas diferenças.

Os laudos da equipe técnica sobre os sujeitos demonstram o pouco conhecimento da complexidade do sujeito e suas características singulares ou mesmo como se colocam no mundo, ou como se caracteriza a rede social que envolve seu cotidiano. Eles descrevem mais uma caracterização estática de sinais e sintomas isolados e de descrição de uma imagem pré-concebida de cronicidade do que uma leitura sistêmica e fenomenológica de sua condição de vida. São diagnósticos instituídos como única verdade sem considerar as vivências do sujeito e como é a dinâmica de relação de rede social. Seria como se a cronicidade pudesse fazer parte de um retrato moldado, estático, como ocorre na clínica geral, e não pudesse até mesmo ser subjetiva na sua forma de ser em cada sujeito.

Ainda sobre os laudos, eles são apresentados de acordo com os requisitos de aquisição dos benefícios, como passe livre, ou mesmo, aposentadorias e o “De Volta Para Casa”. Então, descrevem uma situação caótica para conseguir o auxílio para o sujeito. Na verdade, a equipe toma esta postura para estar de acordo com os normativos destes auxílios, que se apresentam distantes da realidade de investimento psicossocial e como uma forma de oferecer algum sentido para o sujeito; porém acabam desenvolvendo também uma situação de iatrogenia, pela submissão, acomodação e dependência que, sujeito e família adquirem pelo viés do assistencialismo por si só.

A forma de estar no mundo desses sujeitos referenciados como crônicos está relacionado não somente ao seu quadro sintomático pré-estabelecido pelas instituições de saúde, mas às suas construções do cotidiano e das relações sociais. Como se o prejuízo adquirido pelo processo do adoecimento e a história de institucionalização não acarretasse rompimentos outros e não apenas do orgânico, e que, portanto, entender a cronicidade só seria possível na interação com o crônico e não na descrição de seus sintomas (Costa, 2009; Tykanori, 2000).

Todas essas questões levantadas a partir dos dados de doença do prontuário institucional são corroboradas pelas taxas significativas apresentadas nos resultados. Foi significativo o fato de as maiores taxas estarem relacionadas a homens, na idade adulta, com mais de 20 anos de tratamento e que atualmente fazem uso de antipsicóticos tradicionais. Ou seja, na maioria dos sujeitos, não existe um fato inovador que promova mudanças. O objetivo do tratamento ainda está enraizado na lógica da “contenção” de sintomas, do comportamento, portanto, somente da doença.

Esqueceram do sujeito e colocou-se, a priori, sua história de adoecimento, suas seqüelas e a cronicidade, como adjetivo de anulação e fim. O consumo regular de psicotrópicos pelos sujeitos foi referido pelos familiares como uma das principais causas do fim de internações recorrentes e da possibilidade de permanência do sujeito no domicílio e na rotina da família.

Realmente são significativas neste estudo as referências de internações recorrentes e por longos períodos no decorrer da história de adoecimento desses sujeitos e a permanência atualmente no domicílio, com uma média de três a cinco anos sem internações. Esses sujeitos foram internados em praticamente todos os hospitais psiquiátricos do Distrito Federal e de Goiás.

Atualmente, eles se encontram, na maioria, com seus familiares e sua história de isolamento não mudou. Durante as visitas foi observado que a maioria dos membros das famílias comporta-se com naturalidade em situações similares às das instituições psiquiátricas, como trancar o sujeito crônico em seu quarto na saída da família, colocá-lo para dormir em uma cama em condições precárias e sem cobertor, apresentar higiene e o ambiente físico em estados precários, não dar ouvidos ao sujeito quando ele fala, não permitir que ele opine, tenha desejo, desacreditar e até temer inseri-lo nas rotinas de atividades e lhes proibir o direito de ir e vir.

Quanto ao tratamento medicamentoso existe um dado real da função terapêutica dos antipsicóticos atípicos e de depósito observado neste estudo. Os

psicotrópicos de última geração são referidos como facilitadora da diminuição de internações, permanência maior no domicílio, estabilização gradual e progressiva dos sintomas e uma abertura a interação com o outro. Confirmando os dados da literatura tradicional e baseada na sintomatologia e na teoria da deterioração, que confirma a eficácia dos antipsicóticos no tratamento das reagudizações e como droga de manutenção para prevenir recidivas (Shirakawa, 2009). Ou seja, a predominância do viés do cuidado apenas pelo tratamento medicamentoso com pouco investimento no sujeito e suas relações, gera ações iatrogênicas.

Uma dessas seria a continuidade da lógica do cuidado pela doença por parte dos familiares, dos outros serviços de saúde e da própria comunidade. Os atores sociais são movidos pela mesma lógica hospitalocêntrica e a identidade do crônico se sobressai à do sujeito social, que fica perpetuado e institucionalizado na própria rede social e hospitalar. Assim, a rede social repete, insanamente, a lógica hospitalar por motivos como:

- Falta de orientação profissional diferenciada;
- Falta de reorientação no cuidado;
- Falta de um planejamento particularizado (projeto terapêutico específico);
- Falta de outra lógica de ser e estar no mundo;
- Falta de outra ética.

Os dados com taxas significativas de caracterização da significação social refletem esta afirmação. Os sujeitos são na maioria solteiros, estudaram apenas o ensino fundamental, tiveram experiências por períodos curtos de ocupação como domésticas, atualmente residem com seus familiares, utilizam o benefício do “De Volta Pra Casa”, usam como auxílio a renda familiar e apresentam um cotidiano diário de perambular pelo bairro.

Estes sujeitos, na maioria, estão com seus familiares numa relação de continuidade do(s) hospital(ais) que o(s) institucionalizava(m). Eles não possuem cotidiano social, não tem rotina diária, nem o direito a terem vontades e desejos. Estão afastados física e emocionalmente do espaço domiciliar, residem com seus familiares, mas estão separados por grades, portas e dentro de uma relação de hierarquia e autoridade totalizadoras. Em algumas entrevistas, o familiar relatou de forma orgulhosa sobre o espaço físico que construiu para sua mãe, nos moldes do modelo que sempre conheceu de tratamento, ou seja, o do hospital psiquiátrico tradicional.

Essa postura familiar é uma continuidade do histórico de adoecimento e de tratamento que seus familiares vivenciaram e que hoje refletem nos membros da família. A lógica de adoecimento e tratamento aprendida foi a mesma instituída pela psiquiatria tradicional.

O estudo sobre rede social permitiu conhecer a práxis que os sujeitos desenvolvem na sua rotina diária. Foi observado que existe uma variabilidade na dinâmica do cotidiano prático observada por esses sujeitos que possibilitou levantar questões consequentes da forma apresentada do cotidiano prático, como descrevemos no quadro 8 :

**Quadro 8:** Formas de cotidiano prático

<b>COTIDIANO PRÁTICO EXISTENTE</b>	<b>COTIDIANO PRÁTICO INEXISTENTE</b>
Permanência de habilidades básicas	Perda significativa de habilidades básicas
Contínuo aprendizado de cotidiano social	Perda de valores sociais do cotidiano
Aceitação social na limitação do fazer	Relação social “faz de conta” no fazer
Ressignificação do sujeito	Significação como sujeito crônico
Identificação como status sujeito social	Identificação como Status crônico com limitações
Sente-se participante do cotidiano da rede social significativa.	Perambula pelo bairro o dia todo.

Restou como cotidiano ocupacional para os sujeitos crônicos na rede de serviço de saúde mental as atividades terapêuticas. No entanto, essas atividades reproduzem também a “lógica do crônico”, que não traz mais resultados, e não do sujeito social com potencialidades. A carência do cotidiano prático para a maioria dos sujeitos deste estudo é um significativo dado promotor de um estado de total inércia social e, portanto, de promoção de mais adoecimento. Do contrário, os sujeitos que apresentaram um cotidiano prático existente, mesmo crônico, conseguem se manter como sujeitos sociais. Sua forma de estar crônico não impede de serem sujeitos sociais, e sua rede social tem a percepção disso, a ponto de reconhecerem suas limitações, mas também suas possibilidades.

Outro dado importante observado foi o status adquirido por estes sujeitos através do recebimento do benefício De Volta Para Casa, do Governo Federal. Foi significativa a referência, em comum dos familiares, quanto à importância deste

benefício para o auxílio nas despesas mensais. Este benefício, portanto, mostrou-se uma forma de ressignificação do sujeito, já que agora, mesmo crônico, pode permanecer em casa, pois é gerador de uma renda. Infelizmente esta ressignificação está voltada apenas como uma forma de permanência do sujeito no seu domicílio, com pouco investimento em estratégias de sua reabilitação subjetiva e social.

Acredita-se que este fato esteja relacionado com a carência de serviços substitutivos. Hoje, o Distrito Federal está em penúltimo lugar (26º lugar) na implantação de serviços substitutivos no Brasil (Ministério da Saúde, 2007). Portanto, é impossível desenvolver estratégias que possam servir como anteparo para este programa.

O mais curioso é que esta estatística de implantação desses serviços é um número antagônico frente à estatística do auxílio “De Volta Para Casa” no Distrito Federal, que está no sexto lugar em relação aos estados brasileiros. ([http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/de\\_volta\\_para\\_casa.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/de_volta_para_casa.pdf)). A dificuldade de explicar estes dados e a diferença desastrosa nesta relação, talvez seja uma justificativa para explicar a carência de rede de serviços e a dificuldade de implantação da reabilitação psicossocial e de resgate de rede social destes sujeitos.

Na clínica da reforma psiquiátrica, as estratégias devem ser perpassadas pela transversalidade de políticas, serviços e programas (Ministério da Saúde, 2007). O programa “De Volta Para a Casa” poderia servir como uma estratégia de ressignificar o sujeito social, e segundo o Relatório de Gestão 2003–2006 do Ministério da Saúde, *“a adesão do beneficiário ao programa e a desinstitucionalização necessariamente caminhar junto ao processo de expansão dos CAPs, de Serviços Residências Terapêuticos, dos Centros de Convivência e Cultura, dos ambulatórios e dos leitos em hospitais gerais”* (Ministério da Saúde, 2007).

No Distrito Federal, porém, a não implantação efetiva da Política de Saúde Mental, instituída pela Lei 10.216, impossibilita a continuidade dos objetivos deste programa, permitindo que os sujeitos se tornem reféns: de seus próprios familiares, de um serviço de saúde mental hospitalocêntrico, de técnicos com mentes manicomiais, e de uma comunidade rígida para as diferenças. Nessa realidade, estão sem nenhuma condição de desenvolver-se nos seus processos de cotidiano terapêutico ou readaptação de cada um à vida em sociedade, estão imerso na lógica social de “esquizofrênicos crônicos”.

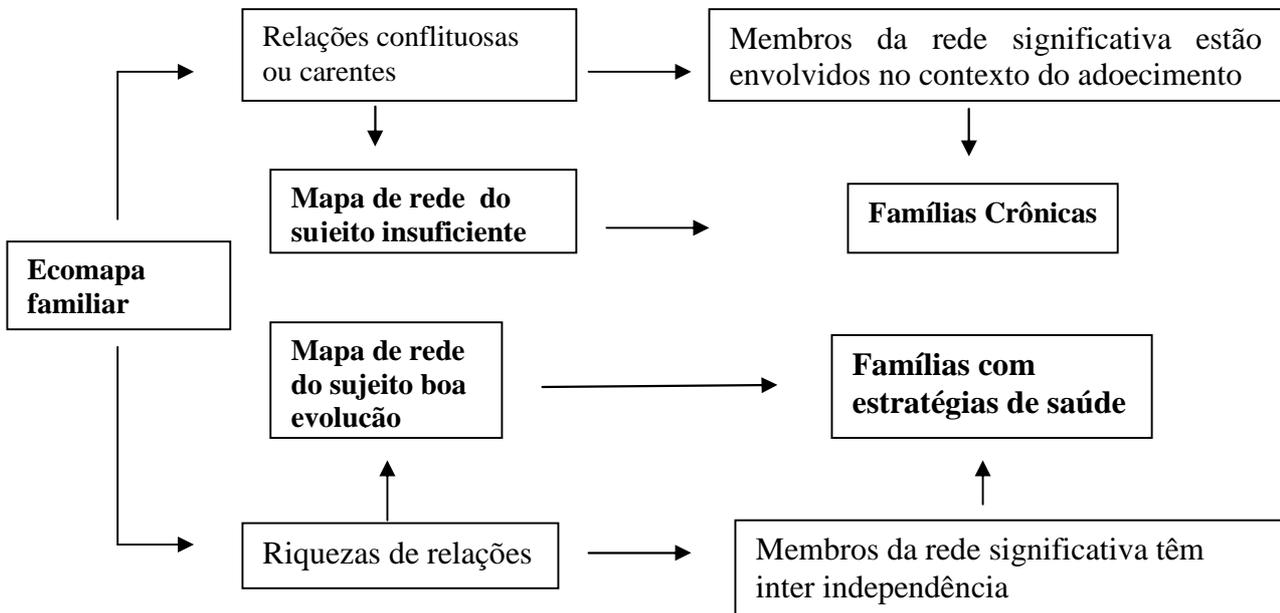
Isto não significa dizer que estamos culpabilizando o sistema, e sim as estruturas de funcionamento desses sistemas e o processo de cronicidade instituído pelo modelo biomédico e pelo histórico do paradigma psiquiátrico.

Aliás, a carência de desenvolvimento de políticas de saúde do SUS no Distrito Federal, torna-se um fator problemático para trabalhar a estratégia de ativar os atores de redes sociais. Os sujeitos entrevistados que apresentaram uma doença clínica, na maioria, não recebem acompanhamento pela rede básica de saúde. E a totalidade dos familiares dos sujeitos deste estudo apresentou um vínculo muito forte com a instituição psiquiátrica, onde são acompanhados pelo Programa Vida em Casa.

O vínculo institucional está relacionado a processos pelo viés da doença, tais como ter internações em situações de dificuldade de manejo de crise, buscar remédio, solicitar laudos para aquisição de benefícios sociais, solicitar administração de medicação injetável no domicílio, dentre outros. Observou-se que não existe vinculação institucional para ações em saúde, tais como participação em eventos inter-institucionais, participação em manifestações políticas sobre saúde mental, integração em relações de rede de serviços comunitários e estimulação de relações de rede de apoio entre usuários e familiares.

A apresentação do ecomapa e do mapa de rede neste estudo possibilitou uma clara representação das formas de relação de rede social dos sujeitos e seus familiares. Estes instrumentos demonstraram a riqueza e a pobreza de rede social e que este dado está diretamente proporcional a lógica da cronicidade. Esta relação pode ser esquematizada da seguinte forma, descrita na figura 13:

**Figura 13:** Representação das formas de relação de rede social dos sujeitos e seus familiares



Observou-se também, neste estudo, um significativo número de famílias com uma rede insuficiente, com relações conflituosas, e que na verdade vive uma relação de co-dependência com a doença do sujeito com sofrimento psíquico grave. Seus membros convivem com o sujeito crônico em uma relação de lembranças dos momentos que viveram durante situações de crise, e das perdas sociais, e não se permitem estar abertos para ampliação da rede social, estão isolados em relações de redes mínimas e rígidas. Queixam-se de cansaço na lida com seu ente adoecido e do trabalho que é cuidar de pessoas com transtornos mentais. Vivem na rotina do adoecimento e demonstram sentimento de frustração e desabilidade social; nesta dinâmica apresentada esta família, pode ser denominada de “família cronificada”. Ao sujeito crônico só lhe resta permanecer nesta dinâmica, submetendo-se a pagar pelo peso de estar “crônico” e viver em uma rede de relações “cronificadas”.

Porém, em algumas famílias visitadas neste estudo, observou-se que seus membros atuam em redes sociais individualizadas, promovendo um ecomapa com riquezas de relações. Essa individualização dos membros possibilitava a ampliação de relações significativas e sentimento de empoderamento pessoal. Este contexto trouxe um reflexo de significações ao sujeito crônico, possibilitando também, este, construir suas relações de rede. Se cada membro da família pôde construir suas próprias

relações sociais, independente do adoecimento e da cronicidade, favoreceu ações promotoras de saúde nas relações sociais.

Esta relação de rede social como processos de saúde e doença é o que Sluzki (1997) denominou de “*círculos virtuosos*”, com uma rede substancial que promova a proteção e a saúde. Porém, os círculos viciosos, pela presença de uma doença crônica, afeta negativamente a rede social. Este autor refere que a rede nos círculos viciosos ultrapassa a família nuclear, ultrapassa e retrai a rede de serviço, num “*processo em espiral de deterioração recíproca*”. Foi o que, infelizmente, observamos.

A relação entre relações de riqueza ou de pobreza de rede social observados nos ecomapas permitiu, também, observarmos dados significativos:

- **Ecomapa com relações em que preponderaram serviços de saúde e de programas sociais desenvolvem:**

- ✓ Pouca ou nenhuma estratégia própria pelos membros das famílias;
- ✓ Busca, no serviço de saúde mental, das respostas para todas as suas dificuldades na lida com o sujeito crônico, corroborando a prática da delegação da pro-atividade e da criatividade próprias;
- ✓ Supervalorizam as intervenções técnicas, que se tornam verdades únicas e absolutas;
- ✓ Limitação de ações, participando apenas das atividades dos serviços de saúde mental;
- ✓ A lógica do uso apenas do hospital psiquiátrico (HSVP) para se intervir nas situações de crise, mas também como possibilidade de adquirir benefícios assistenciais/assistencialistas (passe livre estadual e inter estadual, aposentadoria, lote para moradia, dentre outros).

- **Ecomapa com relações preponderando relações significativas e de serviços comunitários desenvolvem, por outro lado:**

- ✓ Cotidiano próprio, independente da rede de serviço de saúde mental;
- ✓ Abertura na participação de atividades de rede comunitária;
- ✓ Busca da rede de serviço de saúde mental apenas para questões específicas;
- ✓ A lógica do uso do hospital psiquiátrico (HSVP) apenas para as situações de crise.

Os atores sociais talvez ainda não estejam preparados para o desafio de acolher e cuidar das pessoas que adoecem mentalmente com gravidade. Ainda predomina uma visão preconceituosa em relação ao fenômeno da doença mental, o que

acaba resultando na marginalização afetiva e social de um grande número de pessoas que necessitam de atenção psicossocial.

Portanto, apesar da construção histórica de tratamento psiquiátrico promover mais cronicidade e da concretude da doença, acreditamos que as estratégias de reinserção da clínica psicossocial pode produzir mecanismos de resgate social para esses sujeitos. Ainda é problemático estabelecer estratégias pelos atores sociais para ressignificar a cronicidade pelo caminho das redes sociais. Os poucos sujeitos desta pesquisa que apresentaram uma rede social enriquecida e de atores disponibilizados em promover estas estratégias, comprovaram a efetividade na ressignificação da cronicidade e uma possibilidade de merecedores de condições de sujeitos sociais.

Diante da complexidade e relevância do tema abordado neste estudo e dos resultados obtidos nas vivências durante a pesquisa com esses sujeitos, é possível iniciar uma reflexão para a construção de questões merecedoras de um investimento que possa, ao longo do tempo, ressignificar a subjetividade encontrada nos sujeitos crônicos, potencializando os atores sociais e ampliando conexões com a rede social. O sujeito só estará construindo suas relações de rede social se conseguir ressignificar o próprio status de crônico que carregou ao longo de sua história de adoecimento. Na verdade, os diagnósticos não mudam e caracteriza um lado do sujeito: o de doente. O que muda é o sujeito, seu cotidiano prático e suas relações de rede, ou seja, por consequência, a sua própria saúde.

A rede de ideias consequentes deste estudo abriu uma reflexão de novos caminhos para estratégias que poderiam possibilitar caminhar nesta direção, como a ampliação de um diálogo sobre rede social, o estímulo a competências dos atores sociais, a ressignificação do sujeito com sofrimento psíquico grave e crônico e a mobilização da rede de serviço para servir como elo da reabilitação psicossocial.

Assim, concluímos que é necessário considerar o que se segue.

➤ ***Ampliar o diálogo sobre rede social*** através da promoção de espaços de encontro, entre sujeitos, para que finalmente possam existir sentidos de parcerias, trocas, encontros.

Esses encontros permitiriam conhecer o processo de serviços e/ou de relações de cada ator na rede. Estar próximo de uma rede social aproxima-se possibilidade muitas de apoio, de ajuda e de resoluções como de soluções coletivas.

Como Merhy (2007) pontuou, seria usar a micropolítica de encontro, que gera encontros de vida, ou porque não falar, segundo este mesmo autor, de “encontros

autopoiético”. Dialogar entre a rede seria como construir um sentido de vida pela necessidade básica de ser e estar socialmente nesta vida.

➤ *Estimular as competências dos atores sociais* pela ampliação do diálogo da rede social, fortalecer cada ator da importância do seu papel para a construção de um coletivo saudável é de fundamental importância.

Colocar os atores como centro de promoção de estratégias de saúde, onde cada um possa, ao mesmo tempo, usufruir destas estratégias. Em um processo consequente, a rede funcional para um ator provocaria, sistêmica e fenomenologicamente, uma avalanche de aspectos que estimulariam outros atores. Nesta dinâmica, o sujeito crônico atuaria com resíduos dessa rede com estratégias de saúde. Buscar o caminhar pelo viés de saúde, mesmo nas situações de adoecimento e cronicidade, como Boff (1999) e Costa (2003) referem que o primeiro passo consiste em reforçar a dimensão saúde para que ela se sobreponha à dimensão doença.

Além da função dos atores sociais como cuidadores, eles também podem ter um papel como mobilizadores do cuidado, agentes sociais de encontros e sujeitos políticos da causa sobre a reforma psiquiátrica. Fortalecer esses papéis promoverá a valorização e competência desses atores dentro de contextos sócios históricos.

➤ *Ressignificar o sujeito com sofrimento psíquico grave e crônico* pela necessidade de alimentar uma esperança de construção de uma comunidade solidária (Balman, 2003; Merhy, 2002, 2007; Morin, 1999), parte de uma lógica do pensamento complexo, como relatado por Amarante (2008), ao afirmar que isto implica em colocar em discussão o indivíduo a coletividade, os papéis, as regras, a ciência, a política.

É importante observarmos, nos três casos destacados no estudo, que se a contextualização do território e a vivência de cotidiano social estão promovendo algum tipo de elo de resignificação social, que estas favoreçam o sujeito estar no mundo, mesmo com seu processo de cronicidade, e se esta resignificação é promotora pelo viés da saúde e da vida e ao sentimento de pertencimento e de mobilização de alguma forma de cotidiano social, este é um caminho de mudanças paradigmáticas e éticas para estes sujeitos e os atores sociais envolvidos.

Derrubar as paredes sociais que separam os sujeitos crônicos da rede social é permitir entender que o sujeito, independente de estar crônico, tem o direito de continuar construindo sua própria história. Dar a mínima condição para essa promoção será respeitar a integralidade do ser humano. A resignificação do sujeito crônico não

significa retomar as características da fase antes do adoecimento. Seria oferecer outro significado, a partir da cronicidade, de estar e continuar neste mundo.

Fenomenologicamente, podemos dizer que seria desenvolver o mundo social não pelo seu sentido implícito, mas pela relação de ser no mundo, buscando encontrar o sujeito que restou, após a história de institucionalização, de adoecimento e com diagnóstico de cronicidade.

➤ *Mobilizar a rede de serviço como elo da reabilitação psicossocial*, a partir da percepção que ela deverá ser elo de ressignificação do sujeito crônico no seu espaço territorial, o que demandará estar integrado nesta relação significativa e auxiliando a ampliação para futuras relações.

Essa forma de entender este papel na reabilitação promoverá uma riqueza para a evolução do campo de saúde mental, pois atuará buscando os atores ativos no ambiente e não apenas na clínica dos sintomas, mas na vida cotidiana. A Organização Mundial de Saúde vem apresentando vários estudos sobre os aspectos do ambiente externo e padrões de vida sendo prevalência de processos de adoecimento (OMS, 2001).

A rede de serviço não poderá constituir-se apenas como tutela promotora de saúde, pelo viés de intervenções pelo orgânico e pelo assistencialismo. Deverá ser de recomposição do sujeito com sofrimento psíquico grave e crônico, recompondo os elementos da vida de qualquer pessoa, sã ou doente e crônica, deverá permitir interações entre respostas e possibilidades.

A reabilitação psicossocial não se trata apenas de uma mudança de simples teoria. É mais que isso. É uma mudança no modo de perceber o outro, compartilhando e vivenciando, junto com ele, o seu sofrimento como um conjunto de fatores, sem esquecer que ele em primeiro plano é um sujeito com todas suas particularidades de vida como qualquer outro sujeito. Sua condição de crônico não deve estar associada a algo que perdeu seu conteúdo interior. E, portanto, como defendemos, uma mudança paradigmática de ler o mundo, lidar com ele e atuar, eticamente, de uma outra forma.

Devemos, enquanto rede de serviço, promover tratamento e assistência, sempre como espaços de vida, de estímulos, de confronto, de oportunidades, de diversas relações interpessoais e coletivas, “*visando uma mudança cultural e política, antes social que sanitária*” (Amarante, 2008, p. 78). O projeto terapêutico baseado em dados de rede, possibilitando a existência de vida, ser e estar neste mundo, pode auxiliar neste sentido.

Afinal a rede de serviço se organiza a partir das políticas públicas, que solicitam respostas para as necessidades de rotina, de afetividade, de interações, de ressocialização, de cotidiano de vida. Portanto, estas solicitações da política devem estar como metas para a reabilitação psicossocial e os serviços devem servir de elos mediadores dessas necessidades.

Se acreditarmos na possibilidade de caminhar ao encontro destas estratégias, poderemos ressignificar o crônico como um sujeito legítimo, na forma particular de estar no mundo, e só então poderá reafirmar a reabilitação psicossocial como um processo dinâmico e dialético, e festejar o fim do hospitalocêntrismo como único recurso de tratamento.

Estão aqui lançadas as bases e as reflexões primordiais para estas ações...

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostinho, M. (2007). Ecomapa. *Revista Portuguesa de Clinica Geral*, 23, 327-330.
- Amarante, P. (1994). *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Amarante, P. (1995). *Loucos pela vida*. Rio de Janeiro: Panorama ENSP.
- Amarante, P. (2007). *Saúde Mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Amarante, P. (2008). *Loucos pela diversidade: da diversidade da loucura à identidade da cultura*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Amarante, P. (2008). *Saúde mental, formação e crítica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Amatuzzi, M.(1996). Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 13(1), 5-10.
- Araújo, R. (1995). Terapia Ocupacional: possibilidades de ajuda. *Cadernos de Terapia Ocupacional de Belo Horizonte. GESTO*, 7(1), 15-22.
- Bahls, S & Zacar, F. (2006). *As intervenções psicossociais no tratamento da esquizofrenia*. *RUBS*, 2(1), 24-33.
- Barros, D & Almeida, M. & Vecchia, T. (2007). Terapia Ocupacional Social: diversidade, cultura e saber técnico. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 18(3), 128-134.
- Barros, J. & Mângia, E. (2007). Rede social e atenção às pessoas com transtornos mentais: novo desafio para os serviços de saúde mental. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 18(3), 135-142.
- Basaglia, F.(2008). Saúde/Doença. In Amarantes, P; Cruz, L. *Saúde mental, formação e crítica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 17-36.
- Battisti, M. (2001). *Fábulas e Fobias: uma viagem à senso-percepção pela terapia ocupacional*. São Paulo: Musa Editora.
- Bauman, Z. (2003), *Comunidade: a busca por segurança no mundo atual*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- Benetton, J. (1989). *Terapia Ocupacional: uma abordagem metodológica em saúde mental*. São Paulo: Dissertação de mestrado, UNICAMP.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano. Compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.

Buarque, A. (2002). *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. 1º edição (15ª impressão) Rio de Janeiro: editora Nova Fronteira.

Ministério da saúde (2004). *Legislação em saúde Mental: 1990-2004*, 5ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde. (1996). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa -CONEPE. *Resolução nº 196/96. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília-DF.

Braga, N. (2006). Redes Sociais de suporte e humanização dos cuidados em saúde. In DESLANDES, S. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 163 – 183.

Bressan, V. & Scatena, M. (2002). O cuidar do doente mental crônico na perspectiva do enfermeiro: um enfoque fenomenológico. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 10(5). 1 – 9.

Brito, C. (2001). *Rascunhos da Loucura*. São José dos Campos: UNIVASP.

Canesqui, A. (2007). *Olhares sócio antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp.

Caniglia, M. (2005). *Terapia Ocupacional: Um enfoque disciplinar*. Belo Horizonte: Oficina de Arte & Prosa.

Cardoso, C. & cols. (2006). Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Caderno de Saúde Pública*, 22(6), 1303-1314, jun.

Cavalcante, A. (2007). *Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Coltro, A. (2000). A fenomenologia: um enfoque metodológico para além da modernidade. *Cadernos de pesquisas em administração*, 1(11). 37 – 45.

Costa, I (2003). *Da fala ao sofrimento psíquico grave: ensaios acerca da linguagem ordinária e a clínica familiar da esquizofrenia*. Brasília: ABRAFIPP/Positiva.

Costa, I. (1992). Sobre as necessidades de uma visão global e integrada de consideração e intervenção na realidade familiar. In: Brasil. Ministério do Bem Estar Social. Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência/CBIA. *Família: Ponto de chegada ou de partida*. Cadernos CBIA-4. Rio de Janeiro: CBIA.

Costa, I. & cols. (2003). Ética Linguagem e sofrimento. *Anais/trabalhos completos. VI Conferência Internacional Sobre Filosofia, Psiquiatria e Psicologia*. Brasília: ABRAFIPP/Positiva.

- Costa, I. & Grigolo, T. (2009). *Tecendo redes em saúde mental no cerrado: estudos e experiências de atenção em saúde mental*. Brasília: Universidade de Brasília/Ministério da Saúde.
- Dell'acqua, G. & Mezzina, R. (1999). Resposta à crise: Estratégias de intencionalidade da intervenção no serviço psiquiátrico territorial. In Amarante, P. *A loucura na sala de Jantar*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Deslandes, S. (2006). Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In Deslandes, S. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. p. 33 – 47.
- Desviat, M. (1999). *A reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Dimas, F. (2009). *Família e Saúde mental: uma experiência em um CAPSII*. In Costa, I. & Grigolo, T. (2009). *Tecendo redes em saúde mental no cerrado: estudos e experiências de atenção em saúde mental*. Brasília: Universidade de Brasília/Ministério da Saúde. p. 61 – 74.
- .DSM IV - TR. (2002) *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Tradução Cláudia Dorneles. 4ª edição revisada. Porto Alegre: Artmed.
- Elkis, H. (2000). *A evolução do conceito de esquizofrenia neste século*. Revista Brasileira de Psiquiatria. Vol. 22 (supl.I): 23 – 6.
- Ferrari, M. (1991). Kielhofner e o modelo da ocupação humana. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, 2(4), 216-219.
- Figueiredo, A. (1999). A ética do cuidar. *Cadernos do IPUB. Práticas ampliadas em saúde mental: desafios e construções do cotidiano*, 14, 129-133.
- Foucault, M. (2006). *O poder psiquiátrico: curso dado no Collège de France (1973-1974)*. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault, M. (1978). *História da loucura na idade clássica*. São Paulo: perspectiva.
- Fleury, S. (2007). *Gestão em redes: a estratégia de regionalização da política de saúde*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Frankl, V. (1979). A falta de sentido da vida: um desafio para o psicólogo. In Millon, T. *Teorias da Psicopatologia e personalidade: ensaios e críticas*. Rio de Janeiro: Editora Interamericana Ltda. p. 153 - 158.
- Garnica, A. (1997). Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. *Interface. Comunicação, saúde, educação*, 1(1). 109- 122.
- Goldenstein, N. (2002). *Sobre o Abandono de si mesmo. Um estudo psicopatológico sobre a deterioração esquizofrênica*. Tese de doutorado. Programa de Pós Graduação

em Psiquiatria e Saúde Mental do Instituto de psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Gomez, E. (1983). El problema Del enfermo mental crônico indigente: um análisis histórico. *Acta Psiquiatr Psicol AM Lat*, 29: 213-22.

Jablensky, A. & cols. (1992). Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A WHO ten country study. *Psychological Medicine*, 22, suppl. 20.

Leff, J. & cols. (1992). The International Pilot study of Schizophrenia: Five year follow up findings. *Psychological Medicine*, 22: 131 – 145.

Jorge, R.. (1990). *O Objeto e a especificidade da Terapia Ocupacional*. Belo Horizonte: GESTO.

Lancetti, A. (2006). Clínica Peripatética. Saúde e Loucura 20. *Série Políticas do Desejo1*. São Paulo: Hucitec.

Lopes, R. & Leão, A. (2002). Terapeutas Ocupacionais e os centros de convivência e cooperativas: novas ações de saúde. *Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 13(2), 56-63.

Malcher, M (2009). Significados e significantes da cronicidade na esquizofrenia no processo da reforma psiquiátrica: pensar em outra via de cuidados. In Costa, I. & Grigolo, T. (2009). *Tecendo redes em saúde mental no cerrado: estudos e experiências de atenção em saúde mental*. Brasília: Universidade de Brasília/Ministério da Saúde. p. 302 – 313.

Malta, S. & cols. (2007). *Esquizofrenia: integração clínica terapêutica. Programa de esquizofrenia*. UNIFESP/EPM. São Paulo: Editora Atheneu.

Mance, A. (1999). *A revolução das redes: a colaboração solidária como uma alternativa pós-capitalista à globalização atual*. Rio de Janeiro: Vozes.

Mângia, E. & Muramoto, M. (2007). Redes Sociais e a construção de projetos terapêuticos: um estudo em serviços substitutivos em saúde mental. *Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo*, 18(2), 54-62.

Mângia, E & Muramoto, M. (2005). O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde. *Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo*, 16(1), 22-30.

May, R. (1979). Psicologia Existencial. In Millon, T. *Teorias da Psicopatologia e personalidade: ensaios e críticas*. Rio de Janeiro: Editora Interamericana Ltda. p. 132 – 137.

Medeiros, M. (2003). *Terapia Ocupacional: um enfoque epistemológico e social*. São Carlos: Ed. UFSCAR.

Melman, J. (2001). Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. *Coleção ensaios transversais*. São Paulo: Escrituras Editora.

Merhy, E. (2007). *A reforma Psiquiátrica no cotidiano II*. Campinas, SP: Aderaldo & Rothschild.

Merhy, E. (2002). Fórum Social Mundial e a Saúde: por uma ética global da vida. *Interface. Comunicação, saúde, educação*, 6(11), 133-6. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/icse/v6n11/15.pdf>.

Millon, T. (1979). *Teorias da Psicopatologia e personalidade: ensaios e críticas*. Rio de Janeiro: Editora Interamericana Ltda.

Minayo, M. (2008). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª Ed. São Paulo: Hucitec.

Ministério da Saúde. (2009). *Número de Beneficiários do Programa de Volta para Casa por UF*. Brasil, junho de 2009. Fonte: Área Técnica de Saúde Mental. Disponível em [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/de\\_volta\\_para\\_casa.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/de_volta_para_casa.pdf)

Ministério da Saúde. (2007). Secretaria de Atenção à Saúde. *Relatório de Gestão 2003-2006: saúde mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção*. Brasília: Ministério da saúde.

Ministério da Saúde. (2007) Secretaria de Atenção à Saúde. *Saúde Mental: Novo cenário, novas imagens - Programa de Volta Para Casa*. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde. (2003). Manual do Programa “ De Volta para Casa”. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde.

Morin, E. (1999). *O pensar complexo: a crise da modernidade*. Rio de Janeiro: Ed. Garamond.

Moroz, M. (2006). *O processo de pesquisa: iniciação*. 2ª Ed. Brasília: Líber Livro Editora.

Moura, M. & Ferreira, M. (2005). *Projetos de pesquisa: elaboração, redação, e apresentação*. Rio de Janeiro: EDUERJ.

Nascimento, L. & cols. (2005). Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto de Enfermagem*, 14(2), 280-286.

Nicácio, F. & Campos, G. (2004). A complexidade da Atenção. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 15 (2), 71-81, maio/ago.

OMS (1993). *Classificação dos Transtornos e de Comportamento da CID 10: Descrição Clínica e Diretivas Diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- OMS. (2001). *Relatório Sobre a Saúde no Mundo 2001: Saúde Mental: nova concepção, nova esperança*. Brasília: OMS.
- Pedral, C. & Bastos, P. (2008). *Terapia Ocupacional – metodologia e prática*. Rio de Janeiro: Editora Rubio.
- Philippe, A. (2001). *Sociologia da doença e da medicina*. São Paulo: EDUSC.
- Pontes, C. (2008). *Glossário de psicopatologias: as faculdades mentais*. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha.
- Rotelli, F., LeonardiS, O. & Mauri, D. (2001). *Desinstitucionalização*. 2ª Ed. São Paulo: Editora Hucitec.
- Rotelli, F. (2008). Formação e construção de novas instituições em saúde mental. In Amarantes, P; Cruz, L. *Saúde Mental, formação e crítica*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. p. 37 – 50.
- Saidón, O. (2008). *Devires da clinica*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild.
- Saraceno, B. (2001). *Libertando Identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Te corá Editora.
- Shirakawa, I. (2009). *Ajustamento social na esquizofrenia*. 4ª Ed. Rev. São Paulo: Casa Leitura Médica.
- Shirakawa, I. (2001). *O desafio da esquizofrenia*. São Paulo: Lemos Editorial.
- Sluzki, C. (1997). *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Tarrier, N. (1991). Some aspects of family interventions in schizophrenia. Adherence to intervention programmes. *British Journal of Psychiatry*. 159, 475-480.
- Teixeira, L. & Bucher-maluschke, J. (2008). *Cuidar da saúde do outro como dimensão ética*. Brasília: Universa.
- Tenório, C. M. (2006). A psicopatologia e o diagnóstico numa abordagem fenomenológica–existencial. *Revista Universitas Ciências da Saúde*, 1(1), 31-44. Disponível em <http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/cienciasaude/article/viewFile/493/315>.
- Tykanori, K. R. (2000). *O outro da reforma: Contribuições da teoria da autopoiese para a problemática da cronicidade no contexto das reformas psiquiátricas*. Tese de doutorado. Pós Graduação da Faculdade de ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Ustun, T & Sartorius, N (1995). *Mental illness in general health care: na international study*. Chichester: John Wiley & Sons para a Organização Mundial de Saúde.

Van de berg, J. (2000). *O paciente Psiquiátrico: Esboço de psicopatologia fenomenológica*. São Paulo: Editora Livro Pleno.

Vasconcelos. E & cols. (2005). *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. Rio de Janeiro/São Paulo: EncatArte/Hucitec.

Vieira filho, N. (1998). *Clinica Psicossocial: terapias, intervenções, questões teóricas*. Recife: Ed. Universitária da UFPE.

Vieira filho, N. (1999) *O processo dialógico na atenção terapêutica psicossocial. Contribuições de Paulo Freire*. Disponível em <http://www.paulofreire.ufpb.br/paulofreire/Files/seminarios/oral19.pdf>

Vieira filho, N & Nobrega, S. (2004). Atenção psicossocial em saúde mental: contribuição teórica para o trabalho terapêutico em rede social. *Estudos em Psicologia*, 9(2), 373-379.

WHO (1973). *Report of the Internacional Pilot Study of Schizophrenia*. Geneva: WHO.

WHO (1979). *Schizophrenia. An International Follow Up Study*. Chichester: WHO.

WHO (1993). *Transition from hospital to community: A Literature Review on Housing*. Geneva: MNH/MND.

WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva: WHO.

# **ANEXOS**

## ***Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Usuário)***

O (a) Senhor (a) está sendo convidada a participar do projeto: **Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações de sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elos de encontro** O nosso objetivo é fazer um estudo das redes sociais de sujeitos que participam do Programa Vida em Casa do HSVP/SES, através de coleta de dados de questionário semi estruturado. O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a)

A sua participação será através de um questionário que você deverá responder em seu domicílio, na data combinada com um tempo estimado para seu preenchimento. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder o questionário. Sendo respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. Informamos que a Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a) no seu entendimento.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Programa Vida em Casa e para todo o Hospital São Vicente de Paulo, podendo inclusive ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do Departamento de Psicologia Clínica e Cultura do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Se o Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Nazareth Malcher, pesquisadora do estudo telefone: (61) 9163 96 44.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa, podem ser obtidos através no endereço SMHN quadra 03 Conjunto A, bloco 01, Edifício FEPECS, Brasília/DF CEP: 70.710 – 907. Telefone: (061) 3325 49 55. E-mail: [cepsesdf@saude.df.gov.br](mailto:cepsesdf@saude.df.gov.br) .

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

Nome / assinatura:

---

Nome e assinatura/Pesquisador Responsável

## **Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Familiar/cuidador)**

O (a) Senhor (a) está sendo convidada a participar do projeto: **Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações de sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elos de encontro**; como representante do usuário \_\_\_\_\_(NOME) que é atendido nesta instituição. O nosso objetivo é fazer um estudo das redes sociais de sujeitos que participam do Programa Vida em Casa do HSVP/SES, através de coleta de dados de questionário semi estruturado. O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a)

A sua participação será através de um questionário que você deverá responder em seu domicílio, na data combinada com um tempo estimado para seu preenchimento. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder o questionário. Sendo respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. Informamos que a Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a) no seu entendimento.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Programa Vida em Casa e para todo o Hospital São Vicente de Paulo, podendo inclusive ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do Departamento de Psicologia Clínica e Cultura do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Se o Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para: Nazareth Malcher, pesquisadora do estudo telefone: (61) 9163 96 44.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa, podem ser obtidos através no endereço SMHN quadra 03 Conjunto A, bloco 01, Edifício FEPECS, Brasília/DF CEP: 70.710 – 907. Telefone: (061) 3325 49 55. E-mail: [cepsesdf@saude.df.gov.br](mailto:cepsesdf@saude.df.gov.br).

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

Nome / assinatura:

---

Nome e assinatura/Pesquisador Responsável

### Anexo 3: Entrevista semi estruturada sobre rede social (piloto)

**UNB-Universidade de Brasília**

**IP - Instituto de Psicologia**

**DPCI - Departamento de Psicologia Clínica**

**PPGpsiCC - Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

**Projeto de pesquisa: Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elos de encontro.**

Entrevista nº \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### 1 – Dados pessoais:

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

#### 2 – Dados de tratamento:

Prontuário: \_\_\_\_\_ CID: \_\_\_\_\_

Qto tempo: \_\_\_\_\_ ( ) Ambulatorial

( ) Internação

( ) Pronto socorro

( ) Outros: \_\_\_\_\_

Tipos de acompanhamentos:

Medicamento atualmente utilizado

Nos momentos de crise de quem você recebe ajuda?

E quem você sente vontade de ajudar?

Quando buscou internação psiquiátrica quem acompanhou você?

Porque você acha que apareceu esta doença em você?

O que você considera que pode lhe ajudar no seu tratamento?

#### 3 – Rede significativa

- Reside com membros da família
- Quais membros da família têm proximidade com frequência
- Quando e Como sua família se reúne?
- Possui amigos próximos?
- Quando e como se encontra com os amigos?
- Conhece alguém fora da família?
- Tem contato mais próximo com alguém dos serviços utilizados?
- Lembra de alguém que não tem mais contato?
- Quem são as pessoas significativas pra você?
- Quem são as pessoas que procuram por você?
- Com quem você encontrou ou conversou na última semana?
- Quando está com vontade de falar com alguém, quem procura?
- Você visita alguém?
- Alguém visita você?

- Quem são as pessoas que você procura para: contar um segredo, desabafar, divertir, chorar,
- Existe alguma pessoa que sua família não conhece?
- Você tem maior contato com pessoas de qual gênero, que média de idade, nível social.
- Você gosta de fazer atividades com alguém em especial?
- Sente-se apoiado ou oferece apoio a alguém?
- Você segue o modelo de alguém?
- Existe alguém que você tem respeito e obedece a seus comandos?
- Lembra de algum evento especial com amigos?
- Lembra de alguma história onde conheceu alguém?

#### 4 – Sistemas de redes

- Rede pessoal e relações de intensidade e intimidade decrescente
- Rede periférica do sujeito – de membro periférico
- Redes supra individuais – redes que se encontram entre si (mesma igreja ou clube)
- Rede que o sujeito não seja membro, mas outro da rede é
- Rede única do sujeito
- Rede que nem o sujeito e nem sua rede fazem parte, porém são redes eventuais

#### 5 – Redes de serviço

- Quando e como se encontra com os amigos?
- Qual a sua rotina? Diária, Semanal, Mensal
- Frequenta eventos sociais no trabalho?
- Realiza alguma atividade de estudo? Qual?
- Viajou em um prazo de um ano?
- O que você mais gosta de fazer?
- Utiliza de quais serviços abaixo relacionados:
 

<input type="checkbox"/> Hospital Psiquiátrico	<input type="checkbox"/> Hospital Geral ( psiquiatria)
<input type="checkbox"/> CAPS	<input type="checkbox"/> residência terapêutica
<input type="checkbox"/> Oficinas terapêutica	<input type="checkbox"/> Centros de Saúde
<input type="checkbox"/> PSF	<input type="checkbox"/> Outros: _____

Quais deste serviço assinalados você gosta de ir? Por quê?

Você possui algum técnico dos serviços que utiliza como referência?

- Utiliza quais serviços comunitários:
 

<input type="checkbox"/> Terapia comunitária	<input type="checkbox"/> Grupo de auto ajuda
<input type="checkbox"/> Serviços comunitário	<input type="checkbox"/> Atividades nos centros religiosos
<input type="checkbox"/> Outros: _____	

Qual destes serviços assinalados você mais se identifica? Por quê?

Atualmente quais serviços da sua comunidade você acredita que pode contar?

- Já fez uso de alguns destes serviços?
 

<input type="checkbox"/> cinema	<input type="checkbox"/> teatro	<input type="checkbox"/> passeio	<input type="checkbox"/> viagem	<input type="checkbox"/> esporte	<input type="checkbox"/> dança	<input type="checkbox"/> festa
<input type="checkbox"/> show musical	<input type="checkbox"/> shopping	<input type="checkbox"/> culto religioso	<input type="checkbox"/> eventos comunitários	<input type="checkbox"/> outros: _____.		
- Qual frequência?

Qual destes serviços assinalados você gosta mais?

- Possui algum benefício? Quais?

Como são utilizados estes benefícios?

- Você possui desejo de realizar algo? O que?

Atualmente quais serviços da sua comunidade você acredita que pode contar?

- Em quais destas relações de afinidade você já sentiu com estes grupos:

Familiares	Amigos	técnicos
( ) simpatia	( ) simpatia	( ) simpatia
( ) Conflito	( ) Conflito	( ) Conflito
( ) Indiferença	( ) Indiferença	( ) Indiferença

- O que você espera de ajuda para enfrentar sua doença, por parte de:

Dos profissionais de saúde?

Da sua família?

Dos amigos?

Da sua comunidade?

#### **Anexo 4: Entrevista semi estruturada sobre rede social (final)**

**UNB-Universidade de Brasília**

**IP - Instituto de Psicologia/DPCI - Departamento de Psicologia Clínica**

**PPGpsiCC - Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

*Projeto de pesquisa: Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elos de encontro.*

**1. Dados pessoais:** Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Dt.Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

\* explicar sobre a pesquisa

Solicitar que assine o Consentimento livre e esclarecido

Explicar sobre a pesquisa e o PVC/HSVP

#### **2. Dados de tratamento: LEVANTAMENTO DE SUA SITUAÇÃO DE TRATAMENTO**

- Prontuário: \_\_\_\_\_ CID: \_\_\_\_\_
- Qual serviço de saúde já utilizou?
- Atualmente frequenta quais atendimentos?
- Medicamentos atualmente utilizados.
- Quem resolve as suas questões do seu tratamento? (buscar remédio, laudo, passe livre)
- Você já necessitou do SAMU?
- Você tem algum técnico nestes serviços que tem como referência?
- Qual desses serviços você já ouviu falar? (CAPS, Residência Terapêutica, Oficinas, centro de convivência, ambulatório, Terapia comunitária, grupo de auto ajuda)

\* Perguntar sobre os membros da família/quais que residem com ele

Explicar sobre a organização do ecomapa

#### **3. Sobre os membros da Família: (neste momento monta o Genograma circunstancial)**

##### **LEVANTAMENTO DOS VINCULOS FAMILIARES**

- Quem reside com você?
- Tem outros membros da família?
- Estes membros residem aonde?
- Pedir que denomine os nomes dos membros e solicitar a organização no ecomapa

\* Perguntar sobre as pessoas fora da família e criar a mesma estratégia do item anterior (Ecomapa)

#### **4. Sobre as pessoas extras familiares: LEVANTAMENTO DE REDE SIGNIFICATIVA EXTRA FAMILIAR**

- Conhece alguém fora da sua família?
- Pedir que denomine os nomes e solicitar a organização no ecomapa.

\* Perguntar sobre atividades (trabalho/Atividades da comunidade)

#### **5. Rede de Serviço**

- Utiliza Algum serviço da comunidade?
- Já fez uso de alguns destes serviços?  
( )Cinema ( )teatro ( )passeio ( )viagem ( )esporte ( )dança ( )festa ( )show musical  
( )shopping ( )culto religioso ( )eventos comunitários ( )  
outros\_\_\_\_\_.
- Freqüenta alguma igreja? Qual?
- Conhece alguém? Denomine essas pessoas.
- Incluir no ecomapa

#### **6. Cotidiano de vida**

- Qual sua rotina diária?
- Você recebe visita?
- Você visita alguém?
- Você ajuda nas atividades domésticas?
- Você ajuda em outras tarefas domésticas? (fazer compras, pagar contas, )
- Você fez algum curso?
- Você recebe benefício? O que faz com o dinheiro que ganha?
- Você necessita de auxílio em alguma atividade da sua rotina?
- Você tem vontade de fazer alguma atividade?

\* **GENOGRAMA CIRCUNSTANCIAL: (montar ecomapa básico das pessoas família)**

**Anexo 5: Parecer de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária de Estado de Saúde do Distrito Federal.**



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



**PARECER Nº 015/2009**

**PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 007/09** – projeto Redes sociais significativas na saúde mental: (des) cobrindo relações no sofrimento psíquico grave e (redes) cobrindo elcs de encontro.

**Instituição Pesquisada: SES/DF**

**Area Temática Especial:** Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde;

**Validade do Parecer:** 16/02/2011

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 16 de fevereiro de 2009.

Atenciosamente.

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes  
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF  
Coordenadora

Ângela Maria/CEP/SES-DF

Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - SES  
Comitê de Ética em Pesquisa  
Fone: 325-4955 - Fone/Fax: 326-0119 - e-mail: cepsesjff@saude.df.gov.br  
SMHII - Q. 501 - Bloco "A" - Brasília - DF - CEP: 70.710-904

BRASÍLIA - PATRIMÔNIO CULTURAL DA HUMANIDADE