

# **Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental<sup>1</sup>**

*Social support and family burden: a look at the everyday  
care of the mentally handicapped*

Liane Maria Monteiro da Fonte <sup>2</sup>  
Danielle Duarte Gomes de Melo <sup>3</sup>

---

**Resumo:** Com processo de desinstitucionalização psiquiátrica, cuja ênfase é a provisão de serviços comunitários de saúde mental e períodos mais curtos de hospitalização, as famílias se tornam as principais provedoras de cuidados e apoio aos pacientes. O objetivo deste artigo é analisar as repercussões da presença de um portador de transtorno mental no contexto e vivência familiar. A análise tem como base entrevistas semi-estruturadas realizadas com familiares cuidadores, selecionados a partir de uma amostra de usuários cadastrados em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), localizado em Recife. Conceitos importantes ao tema, tais como, redes sociais, apoio social e sobrecarga familiar, foram utilizados para nortear a coleta e análise dos dados. Este estudo aponta para a importância da orientação e suporte às famílias por parte dos serviços de atenção à saúde mental visando diminuir a sobrecarga sentida pelos familiares.

**Palavras-chave:** Desinstitucionalização; transtorno mental; apoio social; sobrecarga familiar

---

## **Introdução**

A loucura, categorizada na modernidade como doença mental pela medicina e pela psiquiatria, constituiu desde sempre um desafio à capacidade das sociedades integrarem e cuidarem dos seus portadores. Ao longo de todo o séc. XIX e durante a primeira metade do séc. XX consolidou-se um modelo de cuidados em instituições hospitalares especializadas – os hospitais psiquiátricos. No período após a 2ª guerra mundial, começaram a surgir na Europa e nos Estados Unidos os

---

<sup>1</sup> O artigo foi baseado na Monografia: Transtorno mental e sobrecarga familiar: a prática do cuidado ao portador de transtorno mental no cotidiano da família (2008). Curso de Graduação em Ciências Sociais, Recife, Universidade Federal de Pernambuco. E. M. M. Fonte supervisionou a pesquisa de campo, orientou a análise de dados e elaboração da monografia e colaborou na redação final do artigo. D. D. G. Melo desenvolveu revisão bibliográfica, realizou as entrevistas e análise dos dados e elaborou a monografia da qual este texto foi extraído.

<sup>2</sup> Doutora em Política Social e Administração (LSE - University of London). Professora Associada do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia (PPGS), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

<sup>3</sup> Bacharel em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Agente Censitária Supervisora do IBGE – Recife.

primeiros movimentos contra o modelo de tratamento psiquiátrico vigente, criticando a violência e a exclusão social, aos quais eram submetidos os doentes mentais. Movimentos, tais como, a Psiquiatria de Setor (França), as Comunidades Terapêuticas (Inglaterra) e a Psiquiatria Preventiva (Estados Unidos), propõem reformas no modelo psiquiátrico vigente através de mudanças técnico-científicas e administrativas. Entretanto, a proposta radical da desinstitucionalização só foi apresentada na década de 1960, pelo movimento italiano da Psiquiatria Democrática, cujo idealizador, o psiquiatra Franco Basaglia, formulou um pensamento e uma prática totalmente originais, voltadas para a idéia da superação do aparato manicomial, entendido não apenas como estrutura física do hospício, mas como o conjunto de saberes e práticas, científicas, sociais, legislativas e jurídicas, que fundamentam a existência de um lugar de isolamento, segregação e patologização da experiência Humana (Amarante, 2010).

No Brasil, o movimento pela reforma psiquiátrica se inicia entre os anos 1978 e 1980, desencadeado pelo Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), em suas variadas formas de expressão<sup>4</sup>, do qual originalmente emergem as propostas de reformulação do sistema assistencial e no qual se consolida o pensamento crítico ao saber psiquiátrico. No entanto, o processo de desinstitucionalização de pacientes psiquiátricos só vem a ter início a partir da segunda metade da década de 1980, com o país inserido em um contexto de redemocratização e defesa dos direitos humanos e sociais. Nesse momento, luta-se pelo fim do isolamento dos doentes mentais nos manicômios e passa-se a defender o seu direito de liberdade e a sua reinserção na sociedade, com a criação e oferta de serviços de tratamento extra-hospitalar de base comunitária.

A década de 1990 inaugura a fase da institucionalização da reforma psiquiátrica, com macro-mudanças legislativa, jurídicas e administrativas, que vão garantir a operacionalização de novas práticas terapêuticas. Neste período também começam a se materializar em todo o Brasil os serviços extra-hospitalares, sejam intermediários ou substitutivos ao manicômio. Em 2001, se consolida a Reforma Psiquiátrica como política oficial do SUS, conferindo aos CAPS um valor estratégico para a mudança do modelo de assistência (Amarante, 2003).

A partir desse processo de transformação dos modos de cuidar dos portadores de transtorno mental<sup>5</sup>, retirando-os do asilamento e reinserindo-os no convívio social, começa a ganhar espaço os estudos

---

<sup>4</sup> Para uma discussão sobre as principais instituições, entidades e militâncias envolvidas com a formulação das políticas de saúde mental no Brasil ver Amarante, 2003.

<sup>5</sup> Devido à valoração negativa atribuída a idéia de “doença mental”, a CID-10, Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (edição de novembro de 2006), publicada pela Organização Mundial de Saúde, sugere a utilização do termo “transtorno” quando se fizer referência ao que antes era chamado de doença. O intuito de criar uma nomenclatura padrão é diminuir o estigma que se atribui às pessoas quando elas são identificadas como “doentes mentais” (Villares *et al*, 1999).

referentes ao papel das redes de apoio, principalmente a família, que é quem geralmente assume boa parte do cuidado ao doente após o início do processo de desinstitucionalização psiquiátrica (Waidman et al., 2004). É a família quem passa a dividir com os serviços de saúde mental de base comunitária a tarefa de dar suporte ao portador de transtorno, ou mais especificamente, o familiar cuidador, que é o membro da família que assume os cuidados cotidianos requeridos.

As experiências vivenciadas pelos portadores de transtornos mentais, concernentes à doença, constituem um campo de análise bastante explorado. Entretanto, com o processo de desinstitucionalização e períodos mais curtos de hospitalização, a atenção tem se voltado também para a repercussão de tais experiências na vivência dos familiares com quem eles convivem cotidianamente. Diante disso, neste trabalho, consideramos importante deslocar o foco de atenção dos portadores de transtorno mental para os seus familiares.

Este estudo tem como objetivo refletir sobre os efeitos do processo de desinstitucionalização nas famílias de portadores de transtorno mental, buscando investigar como a presença destes interfere no contexto e no cotidiano familiar. Salientando-se a importância da família nesse percurso, a qual tem atuado como fonte de apoio e cuidado aos membros portadores de transtorno mental, busca-se verificar quais as consequências, para os familiares, do retorno ou permanência destes no seio da família. Na primeira seção deste artigo apresentamos o método utilizado na coleta de dados, assim como os critérios utilizados na escolha dos informantes. Na segunda seção discutimos alguns conceitos importantes ao tema da pesquisa, tais como redes sociais, apoio social e sobrecarga familiar, que nos ajudaram a nortear a análise dos dados coletados. Nas seções seguintes, com base nas entrevistas realizadas com familiares cuidadores de portadores de transtorno mental, destacamos a centralidade da família nas redes de sociabilidade do portador de transtorno e seu papel como fonte de apoio. Buscamos também identificar quais são as interferências decorrentes de sua presença e como estas atuam no contexto familiar. Nas considerações finais apresentamos um resumo dos principais resultados encontrados e algumas sugestões de ordem prática, salientando a importância da orientação e do apoio às famílias por parte dos serviços de atenção à saúde mental.

### **Metodologia de pesquisa e caracterização da amostra**

A metodologia de pesquisa utilizada neste trabalho foi de caráter qualitativo. Os dados analisados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas, realizadas com familiares de portadores de transtorno mental, cadastrados como usuários<sup>6</sup> no CAPS Esperança. Este é

---

<sup>6</sup> Nos serviços substitutivos ao asilamento hospitalar, o portador de transtorno mental é chamado de “usuário” ao invés de ser chamado de “paciente”. Segundo Dunker e Neto (2004), chamá-lo de paciente é fazer referência ao indivíduo como objeto de tratamento, como alvo passivo das intervenções do saber médico, enquanto “usuário” é alguém que

classificado como um CAPS II e fica localizado na zona norte da cidade de Recife, no Distrito Sanitário III. A escolha deste CAPS se deveu ao fato de que, já havia sido espaço de uma pesquisa anterior, quando foram aplicados questionários a uma amostra de usuários, buscando identificar a qualidade de vida, trabalho e redes sociais primárias<sup>7</sup>. A existência desse contato prévio, no momento da realização da pesquisa exploratória com os usuários, facilitou a aproximação até as famílias, nas quais foram selecionados os informantes a serem entrevistados.

Para identificar os familiares cuidadores nos baseamos no quadro de redes sociais, encontrado nos questionários, já mencionados, aplicados a quarenta e nove usuários cadastrados no CAPS. Nesse quadro, eram registrados os nomes dos indivíduos com os quais o portador de transtorno mental tinha mais contato no dia-a-dia, estando estes ordenados conforme seu grau de aproximação. Na questão seguinte, perguntava-se ao usuário se este se sentia igualmente próximo das pessoas citadas ou se havia uma pessoa, dentre aquelas, a quem ele se sentia mais próximo. Se ele respondesse afirmativamente à segunda opção, procuramos a pessoa citada por ele como mais próxima para realizar a entrevista. No caso de sentir-se igualmente próximo, entramos em contato com a primeira pessoa citada pelo portador de transtorno, pois se acreditava que a primeira pessoa citada seria aquela com quem ele tem um contato mais intenso no dia-a-dia, ou seja, aquela que mantém com ele uma relação de cuidado.

Tal critério foi utilizado por acreditar-se que, quando há um portador de transtorno mental convivendo cotidianamente no ambiente doméstico, o indivíduo que desempenha o papel de cuidador estaria mais apto a falar sobre possíveis mudanças provocadas na família. De acordo com a disponibilidade de horário do cuidador, marcou-se a entrevista ou na sua residência ou nas dependências do CAPS. Para a realização das entrevistas (gravadas em áudio) procurou-se um ambiente propício, um local silencioso e no qual estivessem presentes apenas o entrevistador e o entrevistado, para que outras pessoas não influenciassem na fala deste último. Foram realizadas cinco entrevistas com pessoas identificadas como responsável pelo cuidado ao portador de transtorno mental na família, as quais, após serem transcritas, tiveram o conteúdo submetido à técnica de análise de conteúdo.

---

se utiliza de um serviço na busca de sua cura, numa relação nivelada com os profissionais de saúde que vai favorecer o restabelecimento de sua autonomia.

<sup>7</sup> A pesquisa de campo realizada com familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial se constituiu em parte integrante de duas pesquisas mais amplas realizadas por pesquisadores do Núcleo de Cidadania, Exclusão e Processos de Mudança (NUCEM / UFPE): “Saúde, Redes e Determinantes Sociais”, financiada pelo CNPq, e “As redes e análise dos determinantes sociais como dispositivos de gestão e controle social para o PSF e o CAPS”, financiada pela FACEPE. Os dados aqui analisados foram coletados no período compreendido entre o segundo semestre de 2007 e o primeiro semestre de 2008.

O quadro 1 traz os nomes<sup>8</sup> dos usuários e de seus respectivos cuidadores, além do status familiar do cuidador em relação ao usuário, idade e hipótese de diagnóstico do portador de transtorno. Como podemos observar nas informações apresentadas no quadro abaixo, todos os cuidadores entrevistados são mulheres e fazem parte da família dos usuários.

### Quadro 1- Identificação dos usuários do CAPS e seus cuidadores

Usuário	Hipótese de diagnóstico	Idade do usuário	Cuidador	Status familiar do cuidador em relação ao usuário
Ricardo	Esquizofrenia	54	Cláudia	Irmã
Laís	Depressão	32	Rosa	Mãe
Paulo	Depressão	47	Luzia	Esposa
Helena	Depressão	43	Irene	Irmã
Fernanda	Esquizofrenia	28	Joana	Mãe

Segundo Waidman et al (2004), quando o portador de transtorno mental sai da instituição psiquiátrica, na maioria das vezes, ele retorna ao seio da família. Este fato foi corroborado no resultado de um estudo mais amplo realizado com usuários de seis CAPS localizados em Recife (PE)<sup>9</sup>, Fortaleza (CE), São Caetano e São Lourenço do Sul (RS), quando 85% dos entrevistados afirmaram residir com a família (Fonte, 2010: 331). Ou seja, com a diminuição progressiva do número de leitos em hospitais psiquiátricos, as famílias dos portadores de transtorno mental vêm assumindo cada vez mais o papel do cuidado para com eles. A partir disso pode-se justificar o fato de que, em todos os casos analisados aqui, o cuidador ser membro da família do usuário.

### Composição das redes de sociabilidade dos portadores de transtorno mental: a centralidade da família

Quando se trata da questão adoecimento psiquiátrico é preciso atentar para o fato de que tal situação envolve toda uma rede de pessoas que se encontra em contato com o indivíduo portador do transtorno e que compartilha com ele as experiências concernentes a essa condição. Essas redes são responsáveis por fornecer o apoio do qual o indivíduo necessita, principalmente após o início da reforma psiquiátrica e o decorrente processo de desinstitucionalização. Destaque merece ser dado à família, a quem é creditada a responsabilidade de cuidar do portador de transtorno após o progressivo fechamento dos hospitais psiquiátricos. Além disso, deve-se dar atenção especial à sobrecarga que ela poderá vir a sofrer, o

<sup>8</sup> Os nomes foram trocados para preservar a identidade dos entrevistados e dos usuários.

<sup>9</sup> Em Recife os entrevistados eram usuários dos CAPS “Espaço e Vida” e “Esperança”, sendo este último, como já foi mencionado, o CAPS do qual selecionamos os familiares dos usuários para o presente estudo.

que possibilita a ocorrência de interferências no contexto das relações familiares.

Segundo Fontes (2004), as redes sociais são como pontes que funcionam conectando o indivíduo a outros atores sociais ou a instituições. Podemos chamar cada um desses elementos de ponto da rede ou nó da rede, os quais, na relação com o indivíduo, influenciam na formação da sua identidade. As redes sociais dos portadores de transtorno mental abarcam desde pessoas do campo de sociabilidade secundária (profissionais de saúde, membros de ONGs, associações, igrejas, etc., das quais ele faça parte) até as pessoas inseridas nos campos de sociabilidade primária (familiares, amigos, vizinhos). Tais redes são de extrema importância na manutenção da saúde mental do indivíduo, pois, no novo modelo de assistência, elas funcionam como o eixo que vai estruturar o cuidado em torno dele. As redes de sociabilidade primária se constituem em um tipo específico de rede: rede sócio-humana, que Fontes (2007) define como um tipo de rede que existe em geral de modo submerso articulando num plano pré-política os indivíduos através de famílias, vizinhanças, amizades e camaradagens; o objetivo de tais redes é de permitir que os indivíduos possam se socializar e adquirir um lugar no interior do grupo de pertencimento. Esse tipo de rede é estruturante da vida social e sem eles não existe esta categoria abstrata chamada indivíduo.

De acordo com Simmel (1993 apud Fontes, 2007), as redes sociais se originam a partir das interações sociais dadas entre as pessoas, as quais surgem a partir de impulsos ou propósitos determinados. Esses indivíduos compartilham um “sistema de mútua referência”, de modo que elas se conhecem e se reconhecem como ligadas entre si. É o reconhecimento dessa ligação que possibilita que uns forneçam apoio aos outros (Rosa, 2003).

As redes de sociabilidade primária são de extrema importância no provimento de apoio aos portadores de sofrimento psíquico, uma vez que, com o processo de desinstitucionalização em saúde mental, foram essas redes, em especial os grupos familiares, que assumiram parte do cuidado que antes era assumido pelo Estado através da internação hospitalar. As redes que envolvem o indivíduo têm grande importância na descoberta do transtorno e no seu tratamento, pois são geralmente os membros dessas redes que percebem os primeiros sintomas do transtorno e influenciam na escolha do tratamento ao qual o indivíduo será submetido (Pescosolido, 1992 apud Souza, 1999). Desse modo, entende-se que a instituição familiar constitui-se em um dos principais nós da rede social do portador de transtorno mental. Levando-se isso em consideração, faz-se de grande importância verificar como a noção de família vem sendo posta na literatura existente, para que dessa forma possamos trabalhar a relação entre a família e o portador de transtorno mental, sua importância como fonte de apoio social, e mais especificamente, as interferências que a situação de doença provoca nas relações familiares.

Para Silva (2006: 46), a família é “algo dinâmico, multifacetado, representando a forma de organização que um grupo de seres humanos adota para garantir a sua sobrevivência e reprodução, reinterpretando e produzindo conhecimentos, construindo uma história singular”. A estrutura familiar pode sofrer mudanças no seu interior, sendo capaz de se adaptar a novas circunstâncias para evitar sua desintegração. Um exemplo disso é a descoberta de que um dos seus membros possui um transtorno mental. Diante disso, a família se vê exposta a uma nova situação e procura meios de se adaptar a ela, se abrindo às influências de profissionais da área de saúde, de associações de familiares de portadores de transtorno, de redes de sociabilidade primária, etc.

As teorias que tratam especificamente de famílias de doentes mentais começaram a ter destaque nos anos 1950 e 1960, pois foi nesse período que, com o processo de desinstitucionalização da loucura em curso nas sociedades ocidentais, os portadores de transtorno mental começaram a sair dos hospitais psiquiátricos e as famílias passaram a ter uma convivência mais próxima com eles (Moreno e Alencastre, 2003). Inicialmente, as famílias eram vistas como culpadas pelo desencadeamento da doença, uma vez que estas eram entendidas como grupos que nos quais havia problemas de funcionamento e de comunicação, o que gerava sofrimento a um dos seus membros, o qual acabava por armazenar as dificuldades da relação familiar, e isso se traduzia no surgimento do transtorno mental. De acordo com essa concepção, as relações familiares deveriam passar por modificações para não mais produzir doentes mentais.

Compartilhavam dessas idéias os teóricos da psicanálise e da antipsiquiatria. O psiquiatra Esquirol se destacou por ter tentado justificar cientificamente a necessidade de se isolar os loucos do contato com a família e submetê-los a um tratamento terapêutico na instituição psiquiátrica. Para ele, tanto era a família que causava a doença mental, como também ela estaria, pelo contato com o doente, correndo o risco de adoecer. A corrente antipsiquiátrica tratava a família como uma vilã, que utiliza sua autoridade para punir o portador de transtorno com a internação hospitalar, e o doente como vítima, desamparado pela família (Rosa, 2003). É interessante notar que a antipsiquiatria falha ao não procurar entender em que condições essas famílias se encontravam, o que as fazia isolar seus doentes em hospitais. Isso é um detalhe que merece atenção, pois, além delas estarem inseridas em uma cultura que pregava o isolamento como a melhor forma de alcançar a cura, muitas vezes essas famílias não dispunham das mínimas condições sociais e econômicas necessárias para cuidar do portador de transtorno. Para Villares et al (1999), tais teorias pecam ao rotular as famílias como funcionais ou disfuncionais, como estruturadas ou desestruturadas. Entende-se que essa rotulação acaba sempre por condenar as famílias pelo aparecimento do transtorno, sem levar em conta outros fatores que poderiam atuar nesse processo, tais como fatores biológicos e fatores sociais extrafamiliares. As críticas às teorias que culpabilizam a família ganharam mais força

com o processo de desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos. Tais teorias começaram a perder espaço, quando a família passou a ser vista como aliada dos profissionais de saúde, que atuam em serviços de saúde mental comunitário, na recuperação e reinserção social dos portadores de transtorno.

Com o processo de reforma psiquiátrica, diante do papel que a família passa a assumir no cuidado ao portador de transtorno mental, modifica-se a visão que os profissionais de saúde têm dela, não sendo mais vistas como culpadas pelo transtorno, mas como merecedoras de cuidados, tanto quanto o portador de transtorno mental, já que ela vivencia o seu sofrimento e compartilha das dificuldades que ele enfrenta na vida cotidiana (Bandeira e Barroso, 2005). Desse modo, para que a família aceite o portador de transtorno mental de volta ao lar e para que essa convivência seja harmônica, é preciso que os profissionais de saúde acreditem no potencial da família como cuidadora e lhe mostre como ela deve atuar, já que ela não possui a priori as técnicas de tratamento. Além disso, os serviços de saúde mental devem também fornecer o apoio psicológico que a família necessita para que esta não fraqueje diante das dificuldades que poderá vir a enfrentar.

Segundo Cavalheri (2002), conviver com um portador de alguma doença, seja ela de ordem física ou mental, é algo complicado e que tem conseqüências negativas que acabam por desgastar o relacionamento familiar. Esse quadro piora quando a doença persiste por muito tempo e apresenta momentos de crise freqüentes. De acordo com Bandeira e Barroso (2005: 37), na literatura existente, o termo sobrecarga é definido como “conseqüências negativas resultantes especificamente da existência do doente mental na família”. Hoenig e Hamilton (1966 apud Bandeira e Barroso, 2005), classificam a sobrecarga em dois tipos: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A primeira está relacionada aos impactos concretos da sobrecarga na vida do familiar. O segundo tipo de sobrecarga, de tipo subjetivo, se refere aos impactos emocionais e aos sentimentos que essa situação desperta no familiar. Enquanto a primeira está ligada aos aspectos concretos conseqüentes da relação entre portador de transtorno e familiar, a segunda é definida a partir da percepção subjetiva do familiar acerca dessa relação.

Koga e Furegato (1998) classificam sobrecarga em quatro tipos: sobrecarga financeira, sobrecarga nas rotinas familiares; sobrecarga expressa em forma de doença física ou emocional e sobrecarga expressa por alterações nas atividades de lazer e relações sociais. A primeira está relacionada às dificuldades que o portador de transtorno tem em se inserir no mercado de trabalho, à necessidade de destinar parte da renda familiar à aquisição de medicamentos, além da necessidade de que um dos membros da família abandone o trabalho para se dedicar ao cuidado ao doente. O segundo tipo surge porque em muitas situações o portador de transtorno mental exige cuidados básicos e freqüentes, tais como com higiene e alimentação, de modo que a antiga rotina da família fica comprometida em prol de uma nova rotina voltada aos cuidados com o



doente. O terceiro tipo de sobrecarga reflete o desgaste físico e emocional que a família sofre diante do aumento de atribuições que tem que assumir. Agora, além das atividades de trabalho e atividades domésticas, insere-se no cotidiano do familiar a responsabilização pelo cuidado ao portador de transtorno que antes era conferida ao hospital psiquiátrico. O quarto tipo de sobrecarga é, segundo as autoras, decorrente dos outros três tipos de sobrecarga, pois diante do conjunto de alterações que se abate sobre a vida dos familiares do portador de transtorno mental, o tempo que antes era dedicado às atividades de lazer e aos relacionamentos com outras pessoas fica comprometido.

Apesar das dificuldades das famílias no enfrentamento da doença, com a desinstitucionalização psiquiátrica a família passou a dividir com os profissionais de saúde o cuidado e a responsabilização sobre o portador de transtorno, além de atuar como ponto de apoio deste no processo de reinserção social, já que em muitos casos os doentes vêm de um longo período de internação que comprometeu sua autonomia enquanto sujeito. Entende-se assim que, para colaborar com a reinserção social de um indivíduo portador de transtorno mental, deve-se estimulá-lo a praticar atividades cotidianas para que, dessa forma, ele recupere sua autonomia e atue como sujeito independente que pode definir os caminhos que seguirá na sua vida, sem que outras pessoas determinem suas atitudes, anulando o seu poder de decisão. Entretanto, isso não significa que ele deve recusar toda e qualquer forma de cuidado advinda das redes que o cercam, ao contrário, ele deve aceitá-lo, mas até o ponto que esse apoio não o exima do direito de tomar suas próprias decisões e ao invés de estimular o desenvolvimento da autonomia, o torne dependente do apoio das outras pessoas. O papel das redes não é de responder pelo portador de transtorno, mas sim de dar o apoio necessário para que ele sinta segurança nas suas ações. Só quando o indivíduo alcança tal nível de autonomia é que se pode dizer que ele está reinserido socialmente, pois apenas o fato de ele estar recebendo tratamento na comunidade e não estar isolado em uma instituição psiquiátrica não é suficiente para fazer esta afirmação.

Os conceitos apresentados até o momento serão retomados nas seções subseqüentes, e com base neles, analisaremos os dados obtidos através de entrevistas realizadas com familiares cuidadores de portadores de transtorno mental usuários de um CAPS da cidade do Recife.

### **A família como fonte de apoio ao portador de transtorno mental**

Visando a reconstrução da autonomia do portador de transtorno e desempenhando seu papel de parceira dos serviços de saúde, após o processo de desinstitucionalização da saúde mental, a família busca, através de vários meios, suprir o apoio que ele necessita. Isso se expressa através do provimento de suporte, tanto emocional quanto prático, que os familiares procuram fornecer aos portadores de transtorno. Quando

questionados sobre como costumam dar apoio ao portador de transtorno, os familiares se expressaram da seguinte forma:

Rosa - Com tudo que ela precisa. Total assistência. Médico, passeio, escuta, tudo que ela fala eu escuto, que eu acho que é muito importante a escuta daquilo que ela tá sentindo, daquela angústia, daquela alegria, e eu incentivo muito ela porque eu acho que é importante a escuta, aquele olhar da gente pro filho.

Cláudia - Em tudo, porque ele é dependente. O que ele faz só é ir comprar cigarro dele, que ele fuma um maço, se deixar, por dia... Quem ele procura pra conversar mesmo sou eu. E quando ele se isola, eu percebo. Sou eu que percebo que ele não está bem. Aí eu começo, - Pipinho, Pipinho! A gente chama ele de Pipinho. Vou lá converso, invento uma história, peço a ele, me dá um cigarro aí. Aí ele, tu queres me explorar, aí começa a briga, daqui a pouco a gente tá bem. Mas eu sempre percebo quando ele não está bem.

Irene - Ajudo dando medicamento, mandando ela fazer as coisas, tomar banho, comer. Converso, leio a palavra, leio a bíblia que eu sei que ela gosta de ouvir. Ela escuta, ela chora, aí depois realmente eu vejo que ela se levanta, já vai pra a porta, ela fica na porta. Aí eu sei que ela para, passa até algum tempo bem, mas depois volta tudo.

Joana - Eu dou assistência a ela, por exemplo, ela não fica só em casa. Todo canto que for tem que levar ela de lado.

Luzia - Eu... Como é que se diz... Eu entendi assim: Eu, conversando tanto com as psicólogas, psiquiatras que cuidaram dele antes de ele vir para aqui (CAPS). Elas me ensinaram uma coisa: tem as limitações também... Ele tem que fazer uma coisa, ele tem que fazer as coisas, ele tem que cortar cabelo, fazer a barba, tomar banho, tem que estar limpo. Tem que ter responsabilidade, tem que saber quando pode e quando não pode. Tem que saber que as pessoas do CAPS estão fazendo aquilo para o bem. "Já tomou o seu remédio? Vá tomar o seu remédio". Ficar olhando para ver se ele toma mesmo. Ele pode não tomar e tá me enganando, como já fez uma vez. Ele tem que entender que aquilo é uma maneira de... Tem vezes aqui que eu engrosso com ele, que eu falo sério. É para ele entender que... A pessoa tem que dar carinho, mas tem que ter um momento que... Se não ele acha que pode tudo e aí fica como, né? Não fica. A gente não tá ajudando, a gente tá prejudicando. Então a gente ajuda assim... Se preocupando, agora, sem discriminá-lo sem dizer que é doido, entendeu?

Podemos perceber na fala das cuidadoras que todos prestam algum tipo de apoio ao familiar portador de transtorno mental. Entretanto, Rosa, Cláudia e Irene dão maior ênfase ao aspecto emocional do apoio, enquanto Joana enfatiza a dimensão prática, no que diz respeito, principalmente, ao uso de medicamentos, alimentação e cuidados com o corpo e higiene. Já Luzia procura prestar apoio de outra forma, que ela acredita ser mais benéfica ao portador de transtorno, que é, ao invés de realizar as atividades que cabem a ele, estimulá-lo a realizá-las, buscando despertar nele um senso de responsabilidade, de modo que ele desenvolva cada vez mais sua autonomia e possa dessa forma, se reinserir socialmente.

Dependendo da forma como o familiar fornece apoio aos portadores de transtorno mental, o objetivo final de tal ação, que é facilitar a reinserção do portador de transtorno na sociedade e reconstruir sua autonomia, pode acabar sendo desvirtuado. Se a família, ao invés de incentivá-lo a retomar as atividades cotidianas, responder por ele às demandas diárias, o que poderá acontecer, como sugere o resultado da análise das falas de alguns dos entrevistados, é o portador de transtorno tornar-se cada vez mais dependente da família e a reconstrução de sua autonomia tornar-se um objetivo cada vez mais distante de ser alcançado.

Podemos perceber na fala das entrevistadas que a vida dos familiares não passou apenas por simples mudanças, mas que a rotina da família, com a presença do portador de transtorno mental, gira em torno dele. Mello (1996 apud Rosa, 2003) chama atenção para as mudanças radicais que ocorrem na rotina do cuidador. Segundo este autor, tais mudanças se dão tanto em relação aos projetos que o indivíduo tinha e que são interrompidos, quanto em termos psicossociais na vida do cuidador. Quando questionada pelo entrevistador sobre projetos pessoais, Cláudia diz:

Tenho. Porque, assim, eu queria trabalhar. Agora pouco eu saí do emprego. Meus sonhos são atrapalhados por causa disso. Porque, se eu vou trabalhar... -Ah! Você vai pra cidade, então faça isso e isso e isso e isso. Aí eu já saio do meu percurso e vou pro percurso dele.

Esta fala demonstra o alto grau de dependência dos portadores de transtorno para com os seus familiares cuidadores. Segundo as cuidadoras entrevistadas, os portadores de transtorno mental não têm autonomia necessária para continuar a praticar atividades que, antes do adoecimento, eram rotineiras e eles conseguiam desempenhar com facilidade. A cuidadora Joana, por exemplo, fala sobre a prática de dirigir da filha Fernanda, que depois do transtorno teve que ser abandonada.

O carro dela o pai vendeu, não pode dirigir porque toma remédio controlado... Então passou a viver saindo com o pai, chegando com o pai. Tem hora que ela diz: - Tô cheia de só sair com pai e

mãe, dois coroas, dois velhos. Eu digo: - Tem razão, mas esses velhos é que estão cuidando da sua saúde, que estão lhe ajudando a ver se levanta esse astral...

Irene diz que sua irmã Helena não faz nada se não estiver alguém por perto a orientando. Para realizar atividades muito simples como tomar banho e comer é preciso que alguém peça para que ela faça e, segundo Irene, é ela que sempre desempenha esse papel, já que os outros familiares não colaboram com o cuidado com a portadora de transtorno. Apenas a mãe, que já é idosa, em alguns momentos, acolhe Helena em sua casa. Entretanto é Irene que tem que “agüentar”, “sustentar a barra” (palavras utilizadas pela entrevistada). No caso de Cláudia, cuidadora de Ricardo, fica claro também a dependência do irmão para com ela em sua fala:

Irene - Ela não faz mesmo nada, nada, nada, nada, e fica difícil porque se a gente deixar, ela vai morrer.

Cláudia - Ele só sai se eu for junto. Se eu não for, se ele não tiver uma companhia, ele não sai. Ele tem medo de multidão... A gente vê ele, assim, ele é dependente da gente. Isso faz com que a gente, em vez de deixar ele seguir o caminho dele sozinho, tem uma mudança da gente ter que auxiliar, dar um suporte a ele...

De acordo com Bandeira e Barroso (2005), a família precisa ser orientada sobre como lidar com a questão do transtorno mental, além de necessitar também ser apoiada pelos serviços de saúde mental, pois a atenção à família faz parte do projeto de reforma psiquiátrica no Brasil. Entretanto, segundo as autoras, esse cuidado às famílias não tem sido proporcionado de modo satisfatório. Diante disso, sem o amparo necessário, a família acaba por não corresponder às expectativas no que concerne a sua função de facilitadora da reinserção social do portador de transtorno mental e acaba, como foi visto a partir das entrevistas, colaborando para que ele se torne cada vez menos autônomo e mais dependente da família.

### **Um novo olhar: transformação da visão acerca do indivíduo portador de transtorno mental**

A atitude que vai ser tomada no cuidado aos portadores de transtorno mental vai depender muito de como se concebe a idéia de doença mental. De acordo com Witiuk e Silva (2002), o conceito de doença mental traz consigo uma carga negativa devido ao estigma de incapaz atribuído ao doente mental. Em muitas situações o “louco” é visto como uma ameaça às outras pessoas, como se fosse uma fonte de

perigo em potencial, o que não acontece com portadores de doenças físicas. Por isso a doença mental é ainda mais mal vista do que a doença física. Além disso, a duração muitas vezes prolongada da doença mental a torna ainda mais indesejada pelas pessoas.

Observaremos a partir das falas nas entrevistas, que os familiares constroem uma nova percepção acerca indivíduo portador de transtorno mental, configura-se uma nova maneira de enxergá-lo após o adoecimento.

Joana - Era uma menina muito estudiosa, muito inteligente... Às vezes eu olho pra ela e digo: - Meu Deus, quem era minha filha! Participava das festas, calouradas da universidade... Era uma menina normal... Agora, depois do problema, foi uma reviravolta na vida dela, ela não vive, a coitada! Deus me perdoe, ela vegeta. Porque a bichinha é presa, eu não solto ela.

Rosa - Mudou, mudou porque agora a gente tem mais uma super proteção, que é coisa errada, que a gente não pode proteger desse jeito.

Nota-se na fala de Irene e Rosa, que as cuidadoras oferecem às suas filhas um cuidado excessivo. Além disso, a primeira demonstra que após o adoecimento da filha, sua visão sobre ela mudou, pois fala sobre ela como “coitada”, “bichinha”, em oposição à menina “muito estudiosa, muito inteligente”, modo como ela enxergava a filha anteriormente ao surgimento do transtorno. Ela justifica o seu cuidado excessivo para com a filha com o argumento de que ela não tem mais a capacidade de desempenhar sozinha as atividades. O que acontece nessas situações é que, ao invés de a família contribuir para o restabelecimento da autonomia do portador de transtorno, ela acaba por tolher ainda mais sua liberdade e colabora para que ele se torne cada vez mais dependente, não mais da instituição psiquiátrica como era no período de internamento, mas sim do grupo familiar.

O caso da cuidadora Irene é diferente. Apesar de reconhecer a dependência da irmã para com a família, ela demonstra ter consciência da necessidade de sua irmã recuperar sua autonomia e insiste para que ela desenvolva atividades que venham a contribuir para isso.

Irene - A gente tem um cuidado, mas não é um cuidado de doente, que a gente não trata ela como doente. A gente trata ela como uma pessoa especial que precisa de cuidados. Mas eu digo pra ela: - Você tem possibilidade de voltar até pra o seu emprego, se for preciso, você tem condições de trabalhar. E a gente bota pra ela ter uma atividade, pra ela pintar, que eu gosto muito de artesanato, também eu quero que ela tenha essa atividade de artesanato pra que a mente dela não fique vazia.

Para Leal e Delgado (2007), a progressiva substituição do cuidado hospitalar pelo cuidado na família e comunidade não tem sido fácil. É preciso devolver aos portadores de transtorno mental os lugares que lhes cabiam na vivência social antes do surgimento do transtorno, no trabalho e na escola, por exemplo. Entretanto, o estigma de louco ainda é muito forte e permeia a visão de muitas pessoas sobre os portadores de transtorno mental. Por isso, em muitos casos o sujeito não consegue alcançar com êxito a sua reinserção social e acaba numa situação marginal, sendo um indivíduo que se libertou dos muros do hospital psiquiátrico, mas que mesmo livre, ainda não conseguiu se inserir totalmente na sociedade. Ou seja, ele nem é isolado totalmente pelos limites do internamento, nem tem liberdade suficiente para exercer sua cidadania.

### **A sobrecarga familiar na ótica das cuidadoras**

A necessidade de dar apoio ao portador de transtorno mental tem gerado algumas conseqüências para a família. A rotina familiar se modifica. A família passa a funcionar de acordo com as necessidades do portador de transtorno, o que se deve à dependência deste para com sua família. Transforma-se também a visão que o familiar tem acerca do portador de transtorno, o que muitas vezes acaba por reforçar essa relação de dependência. A partir disso, pode vir a se desencadear na família uma situação de sobrecarga, a qual pode se expressar de diferentes maneiras. Como já foi dito anteriormente, existem quatro tipos de sobrecarga, de acordo com a classificação de Koga e Furegato (1998): sobrecarga financeira, sobrecarga nas rotinas familiares; sobrecarga expressa em forma de doença física ou emocional e a sobrecarga expressa por alterações nas atividades de lazer e relações sociais. A partir de tal classificação e utilizando as categorias propostas pelas autoras, iremos mostrar como a questão da sobrecarga aparece no discurso das cuidadoras entrevistadas.

Quando questionadas se se sentiam sobrecarregadas de alguma forma pelo cuidado ao portador de transtorno, as entrevistadas disseram:

Rosa - Não, o maior prazer do mundo, adoro atender o que ela quer... Eu acho tranquilo, não sei se é porque eu convivo com ela e com os irmãos, eu tenho o apoio dos irmãos e a ajuda dos irmãos. Tranquilo! Pra mim não me altera, não me estressa, eu quero é o bem dela.

Luzia - É aquele negócio, né? Cansaço a gente tem, por que, como é que se diz, eu também tenho os meus problemas. Mas eu fico pensando assim: a mãe dele faleceu, a irmã. Eram duas pessoas que tinham mais próximo para cuidar dele. Ele não fez o tratamento antes, veio fazer agora, só tem irmãos e sobrinhos, né? Se eu não cuidar dele agora, como é que vai ser? Eu fico

pensando como é que vai ser... Ele se desenvolveu tão bem aqui, tá melhorando tanto. E eu tô cansada, sim, cansada. Trabalhar, cuidar dele, cuidar da casa, mas eu não posso parar, porque se eu parar agora eu não fiz nada. Esse esforço todinho que eu fiz pra conseguir chegar. Se eu parar agora, voltar pra trás vai tudo voltar, entendeu?

Irene - Tem hora que eu fico desesperada, grito, choro, porque assim, quando ela está mesmo, eu que tenho que ficar com ela, ninguém quer, aí eu tenho que ficar, não posso jogar pra cima dos meus pais porque eles não têm mais idade pra isso. Aí sou eu mesma que tenho que agüentar mesmo, o pior é eu que tenho que sustentar a barra... É difícil, é bem difícil porque a gente passa por certas situações que não gostaria que ninguém passasse.

Cláudia - Eu, pessoalmente, às vezes, me sinto cansada, Porque, assim, se eu acordar, basta abrir a porta pra presença dele estar lá... Às vezes, porque todo ser humano cansa, tanto das coisas boas como das coisas ruins a gente cansa. Então, às vezes, eu me sinto cansada. Mas eu resolvo pessoalmente com ele, dou um baile nele, ele dá um baile em mim, depois de meia hora a gente tá super bem... É mais emocional (o cansaço), mas ele pede muito. Faça o café, faça isso, faça aquilo, faça aquilo.

Joana - Eu vivo esgotada de dar só atenção a ela. Ultimamente ela está há mais de um mês em crise, e isso me cansa muito.

Como se pode observar, a partir dos relatos acima, é quase unânime entre as entrevistadas se sentirem sobrecarregadas pelo cuidado ao portador de transtorno. Apenas uma, Rosa, diz que não se sente assim. Entretanto, esta destaca a ajuda que recebe dos outros filhos nesse processo de cuidar da portadora de transtorno. Ela acredita que por isso não se sente sobrecarregada, pois tem com quem dividir as tarefas, e por isso sua rotina não mudou. A cuidadora nem sequer precisou abandonar o trabalho para se dedicar exclusivamente ao cuidado de Laís.

Rosa - Nossa vida continuou normal, dando maior atenção a ela, mas a rotina continua a mesma, trabalhando normalmente.

Apesar de todas as entrevistadas, com exceção de Rosa, sentirem sobrecarga, tal fenômeno se expressa de modo diferente para cada uma delas, ou seja, cada uma demonstra sentir de modo mais acentuado um desses tipos de sobrecarga. Estas diferenças podem decorrer também do status familiar do portador de transtorno mental. Luzia demonstra se sentir mais sobrecarregada no que diz respeito aos aspectos relativos à rotina familiar e sobrecarga financeira, já que com a descoberta do transtorno do marido ela, além de trabalhar para manter a família e cuidar

da casa, precisa também fornecer ao companheiro todo o suporte que ele necessita. No caso de Irene, não podemos afirmar que a sobrecarga sentida por ela se expressa em forma de doença física ou emocional. Entretanto, fica claro que a necessidade de dar sempre atenção à irmã, principalmente nos momentos de crise, provoca na cuidadora um grande desgaste emocional.

Irene - Teve momentos que eu disse: - acho que eu vou enlouquecer também, porque eu não vou agüentar.

Do mesmo modo, Cláudia também demonstra sinais de desgaste emocional e afirma que isso provoca conflitos entre ela e o irmão portador de transtorno. Além disso, a dependência do irmão para com ela na realização de atividades cotidianas também a incomoda. Logo, podemos afirmar que nesse caso também existe uma sobrecarga nas rotinas familiares, já que ela precisa assumir atividades que antes não lhe cabiam. No caso de Joana, a sobrecarga ocorre por ela ter que dedicar toda a sua atenção apenas à filha portadora de transtorno, alterando a rotina familiar. Além disso, devido ao fato de Fernanda não estar trabalhando, abateu-se também sobre a família uma sobrecarga de tipo financeira.

Joana - Ela me cobra muito. Ela antigamente vestia Company, Benetton, tudo isso ela tinha, essas roupas. Hoje não trabalha. Tem a poupança que ela fez, mas quando a gente diz: - Tire da sua poupança. Ela diz: - Tiro nada! Pra que eu tenho pai?

Além disso, a cuidadora afirma que o convívio social ficou comprometido após a descoberta do transtorno da filha, ou seja, ocorreu também nessa família uma sobrecarga expressa por alterações nas atividades de lazer e relações sociais.

Joana - a gente ficou mais afastada das pessoas, as pessoas se afastaram mais da gente.

Por fim, Joana expõe situações delicadas de conflito entre ela e a filha, que acabam por resultar em atitudes de violência.

Joana - Outro dia eu dei cinco lapadas de cinturão. Ela falou palavrão e disse, com o dedo na minha cara: - É com você que eu to falando! Eu digo: - Como é a história? Repita! Eu tinha chegado da rua, puxei o cinto e dei umas lapadas. - Ah, eu vou embora dessa casa, vou me mudar pra um quartinho aqui na favela Beira Rio. Eu digo:- Pronto, experimenta. Vá, eu te ajudo. Tu leva teu quarto, leva tudo que tu tem.



Irene também relata uma situação de violência, entretanto, nesse caso, o agressor não foi a própria cuidadora, mas o marido e os filhos da portadora de transtorno.

Irene - Ela teve uma crise com o marido, acho que o marido não aceitava que ela tava doente e começou a bater nela, os filhos também batiam nela, e eu fui chamar a polícia porque eu não queria que meus irmãos vissem.

A partir do exposto nas entrevistas, podemos perceber que o cuidado aos portadores de transtorno mental no ambiente doméstico não tem sido tarefa fácil. Não há dúvidas de que a presença de um portador de transtorno mental provoca grandes interferências na rotina e convívio familiar e gera sobrecarga. Tanto sobrecarga objetiva, relativa às conseqüências diretamente observáveis, como alterações no cotidiano e nas finanças, quanto sobrecarga subjetiva, que se expressa através dos sentimentos e emoções vivenciados pelo indivíduo. Entretanto, tal situação pode ser amenizada quando o cuidador pode dividir com outra pessoa as inúmeras atribuições que precisa exercer no dia-a-dia, o que é confirmado na entrevista com a cuidadora Rosa. No entanto, na maioria dos casos analisados os cuidadores não tem com quem compartilhar o cuidado ao portador de transtorno, o que faz com que a questão da sobrecarga seja sentida de modo acentuado pelas entrevistadas e, como conseqüência, torne-se recorrente no discurso destas.

### **Considerações finais**

Este trabalho procurou investigar de que forma a presença de um portador de transtorno mental provoca interferências no contexto e no cotidiano familiar. Para respondermos a essa questão, foi necessário, num primeiro momento, conhecermos os meios que as famílias têm encontrado para oferecer cuidado e apoio ao portador de transtorno mental no ambiente familiar. A análise dos dados também nos permitiu compreender como se transforma a forma como os familiares enxergam o indivíduo quando ele passa a ser acometido por um transtorno mental, quais as dificuldades que eles têm enfrentado nesse percurso e quais os reflexos disso no contexto e no cotidiano familiar.

Não se pode negar a importância da família no processo de desinstitucionalização na reforma psiquiátrica, já que é ela quem, na maioria dos casos, compartilha com os serviços de saúde mental o cuidado ao portador de transtorno mental. Entretanto, em algumas situações a família não dispõe do conhecimento necessário para contribuir de modo satisfatório para a reinserção social do portador de transtorno. É nessas circunstâncias que ganha relevo o papel da equipe multidisciplinar dos CAPS. É dever delas fornecer a orientação de que a família necessita, instruí-las sobre como atuar nos cuidados cotidianos, bem como nos momentos de crise, visto que, em alguns casos, a família

não sabe ao certo como deve agir no cuidado ao portador de transtorno. Se a equipe do serviço não atuar em parceria com as famílias, por exemplo, através de reuniões nas quais se possam ouvir suas dificuldades e fornecer o suporte de que elas necessitam, ao invés de colaborar para a reinserção social do portador de transtorno, para que ele reencontre seu lugar no mundo, reconstrua sua autonomia enquanto sujeito capaz de responder por suas atitudes, a família estará fazendo com que ele se torne cada vez mais dependente e isolado do convívio social. Podemos observar nas entrevistas que, diante de tal dependência, a família constrói uma nova forma de ver o portador de transtorno mental, baseada no estigma impregnado na sociedade de que o portador de transtorno é uma pessoa incapaz de desempenhar os papéis sociais que antes lhes eram atribuídos. Como num círculo vicioso, essa visão que a família tem acerca do portador de transtorno reforça a dependência do portador para com ela.

Frente à necessidade de cuidado freqüente e intenso ao portador de transtorno, a família passa a se sentir sobrecarregada, visto que as atividades pessoais dos familiares são postas em segundo plano, enquanto o cuidado ao portador de transtorno ocupa lugar central na rotina da família. Essa sobrecarga se expressa de diferentes maneiras nos grupos familiares. O conteúdo das entrevistas mostra que, nas famílias o tipo de sobrecarga mais acentuado é a sobrecarga nas rotinas familiares, o que podemos concluir que está diretamente relacionado à dependência e necessidade de cuidado do portador de transtorno em relação à família. Para diminuir a incidência desse tipo de sobrecarga, bem como da sobrecarga expressa por alterações nas atividades de lazer e relações sociais, é preciso que os familiares busquem, nas suas redes de sociabilidade, com quem dividir o cuidado ao portador de transtorno, de modo que possam reservar espaços na rotina diária para se dedicar ao lazer e ao relacionamento com outras pessoas. Além dos dois tipos de sobrecarga já citados, outros tipos de sobrecarga se expressam no discurso das cuidadoras. Um destes é a sobrecarga financeira, visto que, em muitas situações, o portador de transtorno é excluído do mundo do trabalho e não mais produz renda<sup>10</sup>. Por fim, os familiares podem ser acometidos por um desgaste emocional, o que não chega a ser uma sobrecarga na forma de doença física ou emocional, mas que é um quadro que precisa de atenção por parte dos serviços de saúde para não evoluir para uma situação de doença.

Diante disso, podemos inferir que, apesar de o processo de desinstitucionalização dos cuidados com a saúde mental ter alcançado

---

<sup>10</sup>Dados da pesquisa mais ampla, já mencionada anteriormente, apontam que apenas 7,5% dos usuários CAPS entrevistados eram empregados assalariados e 12,5% destes trabalhavam como autônomos. Como resultado desse quadro, 32% não tinha renda própria e apenas 15,8% dos entrevistados recebia salário ou tinha renda obtida através do próprio trabalho. A maior parte deles usufruía renda através de aposentadoria ou por outro benefício social (45,5%), demonstrando a importância do Estado na manutenção dos portadores de transtorno mental e sua família (Fonte, 2010: 332-333).

êxito no que se refere à garantia do direito de liberdade dos portadores de transtorno mental e estar cada vez mais avançando na substituição progressiva dos leitos em hospitais psiquiátricos por serviços de base comunitária, por outra perspectiva, essa mudança de modelo deixou uma lacuna. Trata-se da insuficiência de apoio que a família recebe por parte dos serviços de saúde. De acordo com Waidman et al (2004), a deficiência na infra-estrutura dos serviços de saúde comunitários, a falta de orientação sobre o transtorno mental e sobre como lidar com o portador de transtorno, além da persistência do preconceito dos membros da comunidade para com ele, tornam difícil para a família a sua manutenção no ambiente familiar.

Os resultados deste estudo nos levam a questionar a forma como vem se dando o processo da reforma psiquiátrica no Brasil. A proposta da desinstitucionalização não é simplesmente repassar para a família uma responsabilidade que antes era do Estado, de oferecer tratamento e cuidado ao portador de transtorno, mas sim, dividir com ela essa tarefa e dar o suporte necessário para que a família não se sinta desamparada e para que o portador de transtorno possa, efetivamente, se reinserir socialmente. Na maioria dos casos, os serviços de saúde mental não dão a assistência necessária à família, de modo que ela é obrigada a conviver com as dificuldades que encontra no cuidado ao portador de transtorno, o que por fim, prejudica a assistência que a família vem a oferecer a ele (Waidman et al, 2004).

A orientação e o apoio às famílias por parte dos serviços de saúde mental é fundamental para facilitar o enfrentamento das dificuldades que elas podem vir a encontrar no cuidado ao portador de transtorno e para que elas não se sintam desamparadas (Cavalheri, 2002; Esperidião, 2001). Souza e Scatena (2005) sugerem que, para que isto seja possível, é necessário que se promova a aproximação entre os serviços de saúde e os familiares, de modo que os profissionais envolvidos no cuidado ao usuário possam conhecer a família em suas especificidades e fornecer a elas o apoio adequado às suas necessidades. Além disso, se faz necessário valorizar a família, ressaltando a sua importância para o processo de reinserção social do portador de transtorno mental, uma vez que, como afirma Cavalheri (2002), ela continua a ser uma instituição fundamental no que concerne à proteção e garantia de sobrevivência dos seus membros.

Consideramos que os resultados deste trabalho fornecem informações que podem ser úteis aos profissionais que atuam na área de saúde mental, na medida em que aponta para as dificuldades pelas quais passam as famílias que cuidam do portador de transtorno no ambiente familiar. Além disso, é importante que os profissionais tomem conhecimento da situação de sobrecarga à qual a família é submetida para, a partir daí, propor intervenções, de modo a fazê-las sentirem-se apoiadas pelos serviços de saúde mental, ajudando-as, dessa forma, a aliviar a incidência da sobrecarga familiar.

**Abstract:** With psychiatric deinstitutionalization focused on the provision of community mental health services and shorter hospital stays, families have become the main providers of care and support to patients. The aim of this paper is to analyze the impact of the presence of a person with mental disorder in the family context and experience. The analysis is based on semi-structured interviews with family caregivers, selected from a sample of registered users of a Psychosocial Care Centre (CAPS) located in Recife. Concepts important to the subject, such as social networks, social support and family burden were used to guide the data collection and analysis. This study points to the importance of appropriate orientation and support by mental health services to help relieve family burden.

**Key words:** Deinstitutionalization; mental disorder; social support; family burden

---

## Referências

AMARANTE, P. (2010). *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.

AMARANTE, P. (2003). *Loucos pela Vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. 2ª ed. Rio de Janeiro, Panorama/Fiocruz.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. (2005). “Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos”. *J Bras Psiquiatria*, 54, 1: 34-46.

CAVALHERI, S. C. (2002) . *Acolhimento e orientação à família*. Disponível em < <http://www.sppc.med.br/mesas/silvana.htm>> Acesso em 10 jun 2007.

DUNKER, C. I. L.; NETO, F. K. (2004). “Sobre a retórica da exclusão: a incidência do discurso ideológico em serviços substitutivos de cuidado a psicóticos”. *Psicol. Cienc. Prof.* 24, 1: 116-125.

ESPERIDIÃO, E. (2001). “Assistência em saúde mental. A inserção da família na assistência psiquiátrica”. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Goiânia, 3, 1, jan-jun. Disponível em <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista3\\_1/samental.html](http://www.fen.ufg.br/revista/revista3_1/samental.html)> Acesso em 04 jul 2008.

FONTE, E. M. M. (2010). “Níveis de Satisfação em diferentes domínios da vida cotidiana de usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS): um estudo empírico realizado em Pernambuco, Ceará e Rio Grande do Sul”. In: FONTES, B. A. S. M.; FONTE, E. M. M. (Orgs.). *Desinstitucionalização, Redes Sociais e Saúde Mental: Análise de Experiências da Reforma Psiquiátrica em Angola, Brasil e Portugal*. Recife: Editora Universitária - UFPE, pp. 319-353.

FONTES, B. A. S. M. (2004). “Capital social e terceiro setor: sobre a estruturação das redes sociais em associações voluntárias”, in MARTINS, P. H.; FONTES, B. A. S. M. (orgs.), *Redes Sociais e Saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife, Editora Universitária da UFPE: 49-75.

FONTES, B. A. S. M. (2007), “Redes Sociais e Saúde: Sobre a Formação de Redes de Apoio Social no Cotidiano de Portadores de Transtorno mental”. *Política & Trabalho*, 26: 87-104.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. (1998). “Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar”. In: LABATE, R. C. (org.). *Caminhando para a assistência integral*. Ribeirão Preto: Scala.

LEAL, E. M.; DELGADO, P. G. G. (2007), “Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização”. In: PINHEIRO, Roseni; et al (orgs.). *Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro, CEPESC – UERJ – ABRASCO.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. (2003), “A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico”. *Rev. Esc. Enferm. USP*. São Paulo, 37 (2:) 43-50.

ROSA, L. C. S. (2003). “A família e o campo psi: estado da arte” . In: *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo, Cortez.

SILVA, S. M. C. da (2006). Participação da família na assistência ao portador de transtorno mental no CAPS. Dissertação de mestrado. Florianópolis, UFSC/PEN.

SOUZA, I. M. A. (1999), “Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental”. In: Míriam Cristina Rabelo; Paulo César Alves; Iara Maria de Almeida Souza. (Org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, pp. 89-124.

VILLARES, C. C.; et al. (1999). “Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia”. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, São Paulo, 21(1): 36-47.

WAIDMAN, M. A. P.; et al (2004). *Fatores que interferem na desinstitucionalização e reinserção do portador de transtorno mental na família*. Disponível em <[http://www.pec.uem.br/dcu/VII\\_SAU/Trabalhos/6laudadas/WAIDMAN,%20Maria%20Ang%20E9lica%20Pagliarini.pdf](http://www.pec.uem.br/dcu/VII_SAU/Trabalhos/6laudadas/WAIDMAN,%20Maria%20Ang%20E9lica%20Pagliarini.pdf)> Acesso em 29 jul 2008.

WITIUK, I. L.; SILVA, R. C. R. da (2002). *Família do portador de transtorno mental: vítima ou vilã?*. Paraná. Disponível em <[http://www.cpihts.com/2003\\_07\\_06/Ilda\\_lop.htm](http://www.cpihts.com/2003_07_06/Ilda_lop.htm)> Acesso em 29 Abr 2007.