



16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais

Tema: “40 anos da “Virada” do Serviço Social”

Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019

Eixo: Política Social e Serviço Social.

Sub-Eixo: Ênfase em Controle social e Sujeitos Políticos.

ENTRE A LOUCURA E AS MÚLTIPLAS LUTA PELA SOBREVIVÊNCIA: FAMILIARES NO PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL NO BRASIL

Lucia Cristina dos Santos Rosa¹
Sâmia Luiza Coêlho da Silva²

Resumo: A família tem participado diversificadamente no processo de desinstitucionalização em saúde mental no Brasil. Como se identificam e se caracterizam as associações de familiares no espaço virtual? Objetiva-se configurar a participação da família, via ciberativismo, baseada na análise bibliográfica e documental. Aventa-se que se transita entre várias necessidades, de difícil compatibilização.

Palavras-Chave: Desinstitucionalização; Família; Transtornos mentais; Cidadania.

Abstract: The family has participated diversely in the process of deinstitutionalization in mental health in Brazil. How the family association are identified and characterized in virtual space? The aim is to configure the participation of the family, through cyber-activism, based on bibliographical and documentary analysis. It is believed that it transits between various needs, difficult to reconcile.

Keywords: Deinstitutionalization; Family; Illness; Citizenship.

INTRODUÇÃO

O processo de desinstitucionalização em saúde mental brasileira, adotado como política social oficial, do Ministério da Saúde, no início de 1990, configura-se como:

“conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais em torno do “louco” e da “loucura”, mas especialmente em torno das políticas públicas para lidar com a questão. Trata-se de um processo político e social complexo, composto de atores, instituições e forças de diferentes origens, e que incide em territórios diversos, nos governos federal, estadual e municipal, nas universidades, no mercado dos serviços de saúde, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares, nos movimentos sociais, e nos territórios do imaginário social e da opinião pública.” (BRASIL, 2007, p.63).

Nesse contexto, a família tem sido convocada a ser parceira (BRASIL, 2004) e ter uma atuação mais plural e complexa (ROSA, 2018), saindo do lugar instrumental, sobretudo como visita e recurso, como era inserida no modelo manicomial. Logo, alguns familiares

¹ Professor com formação em Serviço Social, Universidade Federal do Piauí, E-mail: luciacsrosa@gmail.com.

² Estudante de Pós-Graduação, Universidade Federal do Piauí, E-mail: luciacsrosa@gmail.com.

passam a se organizar ou participar de associações, inicialmente na perspectiva de ampliar e lutar por direitos da pessoa com transtorno mental.

Como informa Waldir Souza (2001) as organizações de usuários e familiares lutam em torno de uma situação singular, contornada, de um lado, pela difícil compreensão e experiência com uma enfermidade enigmática, pois, perpassada por distintas representações, inclusive de natureza espiritual, médica e jurídica, que implica a totalidade do sujeito e que afeta sua credibilidade social, atravessada por sintomas de difícil entendimento, uso de psicotrópicos, que muitas vezes trazem efeitos colaterais e o estigma, extensível à família. Mas, buscam, sobretudo, o reconhecimento de uma identidade singular, que requer que seja forjada uma outra relação entre a sociedade e a loucura. Ou seja, buscam atuar no plano sociocultural e político, na perspectiva de ampliar a cidadania para a pessoa com transtorno mental.

Como esclarece o mesmo autor, há variadas formas de composição das organizações na saúde mental, com associações exclusivas de usuários ou familiares. Associações duplamente representadas, com usuários e familiares, usuários e técnicos, familiares e técnicos, até mesmo com os três segmentos, familiares, técnicos e usuários. Nessa seara, a partir das experiências internacionais, o autor enfatiza que tende a se explicitar e comumente se confrontar com interesses, experiências e lógicas, muitas vezes distintas, que podem levar a rupturas ou convivência eivada de tensões e tensionamentos, de difícil equacionamento, em função das ações dos familiares tenderem a se orientar por uma lógica mais biologizante, pendente ao favorecimento da internação integral e a outras formas de divisão de cuidado com o Estado que, muitas vezes, reforça o modelo asilar, mesmo que a família tenha críticas em relação a ele, o que se expressa na máxima familiar de que “ruim com ele, pior sem ele”. Por que há momentos, principalmente na atenção à crise, que os familiares tendem a demandar por internação integral, em função da exaustão e ou espectro de serem agredidos a qualquer momento, até pelas dificuldades de manejo da pessoa com transtorno mental nos momentos de agudização dos sintomas, são acompanhados no geral pelo sentimento de desamparo, que se intensifica nessa cena. Por sua vez, os estudos mostram que a pessoa com transtorno mental tenderia a ser mais favorável aos serviços abertos e comunitários, ou seja, um cuidado em liberdade, em qualquer circunstância.

Logo, os usuários tendem a se orientar por ações contrárias às estruturas violentas e contra determinadas formas de tratamento (como segregação, psicocirurgia, eletrochoque e determinados psicofármacos).

Eduardo Vasconcelos (2009), ao configurar o perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, informa que a primeira associação foi criada em 1978 no Rio de Janeiro,

a Sociedade de Serviços Gerais para a Integração Social pelo Trabalho - SOSINTRA, voltada explicitamente para a reinserção social da pessoa com transtorno mental pelo trabalho. Evidencia um número de 107 associações dessa natureza, de caráter misto, isso é, abarcando a participação de usuários, familiares, técnicos, profissionais da saúde mental, amigos, simpatizantes ou pessoas interessadas pela causa. A maioria foi criada ou tem vínculo orgânico com algum serviço de saúde mental, principalmente Centros de Atenção Psicossocial – Caps, tendo como característica principal essa dependência institucional e ao mesmo tempo, o maior protagonismo dos técnicos, o que, segundo o mesmo autor, gera uma dependência e fragilidade organizacional e política. Ao mesmo tempo, e até como corolário, observa-se que há um descolamento entre as lideranças e as bases, o que cria barreiras na diversificação de lideranças, renovação e participação efetiva. Além disso, as dificuldades de participação são atribuídas às limitações impostas pelo transtorno mental, e entre os familiares, pelas sobrecargas advindas do processo de produção e cuidado relacionadas às múltiplas vulnerabilidades da vida, sobretudo às precárias condições econômicas. Há uma maior intensificação na criação dessas instituições a partir de 1992, fomentada a partir de eventos públicos de saúde mental, sobretudo conferências de saúde mental, sendo a maioria formalizada, o que permite o acesso a recursos, inclusive públicos. A maioria apoia os processos desinstitucionalizantes em saúde mental, mas, são identificadas duas instituições que são contrárias à reforma psiquiátrica: O projeto Fênix, localizado em São Paulo e a Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais – AFDM, sediada no Rio de Janeiro.

Cecilia Villares *et al* (2013) também corrobora a heterogeneidade organizativa das associações de usuários e familiares, afirmando que as mesmas emergem da luta por reconhecimento e legitimação, confrontando as práticas discriminatórias e excludentes, fundamentando-se na defesa da liberdade, pelo empoderamento, participação e construção e ampliação da cidadania.

Crescentemente, os familiares, também têm diversificado suas formas de se apresentar publicamente, inclusive pelo ativismo virtual, o qual associa o protagonismo social ao uso de novas tecnologias de comunicação, no espaço virtual, o que tem facilitado a disseminação de movimentos de caráter reivindicatório ou de fortalecimento de determinadas identidades. Amplia-se, assim, a possibilidade de difusão de conhecimentos e a mobilização, configurando o “ciberativismo digital ou ativismo *online*” (RIGITANO, 2003, p. 3), como complementar ou extensivo às ações de rua. Logo, observa-se um intenso potencial para maximizar a participação e, sobretudo, a informação entre familiares de serviços de saúde mental. Nesse contexto, torna-se pública a possibilidade de identificar as particularidades, as identidades e necessidades expostas no espaço público por familiares

que historicamente também sofreram processos de estigmatização e foram tolhidos da participação na cena pública por entender suas necessidades como localizadas e típicas da esfera privada. No entanto, observa-se um silenciamento nas pesquisas sobre alguns marcadores sociais acerca da família e dos familiares, sobretudo as condições de classe social, haja vista que apesar da universalização do SUS, as pesquisas informam que persiste no SUS pessoas de baixa renda. Logo, as condições de provisão de cuidado no âmbito doméstico persistem ocultadas, bem como dimensões étnico-raciais, sendo exploradas em algumas pesquisas as dimensões de gênero, mas ainda embrionariamente. Nesse contexto, a partir de pesquisa apoiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, através de bolsa produtividade, tem se dinamizado a pesquisa, que partiu das seguintes indagações: Como se identificam e se caracterizam as associações de familiares no espaço virtual? Que necessidades em saúde mental veiculam? O ciberativismo contribui para maior visibilização das necessidades dos familiares cuidadores, a partir de marcadores de classe social, gênero e etnia? Que configurações o ciberativismo oferece à participação da família e dos familiares cuidadores no processo de desinstitucionalização em saúde mental?

Tem por objetivo geral configurar a participação da família e dos familiares cuidadores no processo de desinstitucionalização em saúde mental, no contexto brasileiro. Enfatiza o protagonismo desse segmento a partir do ciberativismo, destacando marcadores das desigualdades sociais, em especial classe social, gênero e etnias, no período de 1990 a 2018.

E, por objetivos específicos: promover revisão da literatura acerca da participação das famílias e dos familiares cuidadores no cerne do processo desinstitucionalização; qualificar os distintos lugares e posições ocupadas pela família no processo de desinstitucionalização, a partir de marcadores como classe social, gênero e etnias; caracterizar como marcadores de classe social, gênero e etnias impulsionam ou obstaculizam processos participativos no processo de desinstitucionalização; mapear e caracterizar o suporte socioassistencial oferecido às famílias, a partir de suas desvantagens sociais.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, por focar processos sociais, fundada na crença e na visão de mundo do segmento de família e, sobretudo, familiares cuidadores, que configuram aquela pessoa que responde no espaço privado e público pelo cuidado em geral da pessoa com transtorno mental. É de natureza exploratória, descritiva e analítica, buscando maior familiaridade com o assunto abordado (GIL, 1999), ou seja, a configuração da participação das famílias e familiares cuidadores no processo de desinstitucionalização

em saúde mental, no período 1990-2018. Será apoiada na triangulação remetida à “[...] combinação de diferentes métodos, grupos de estudo, ambientes locais e temporais e perspectivas teóricas distintas no tratamento de um fenômeno” (FLICK, 2004, p. 237), a partir de diversas fontes e cenários de informações.

Para atingir os objetivos propostos, o percurso da pesquisa será subdividido em 3 fases, distintas didaticamente, o que não quer dizer que seguirá uma cronologia, havendo interfaces entre cada uma dessas fases.

A primeira fase, para atender ao objetivo principal e o primeiro entre os objetivos específicos, terá por base a revisão da literatura, envolvendo a contextualização histórica, epistemológica e caracterização do objeto, com aprofundamento das principais categorias que orientam o desenvolvimento da pesquisa, destacando: participação da família/familiares-cuidadores no processo de desinstitucionalização em saúde mental brasileira, a partir de marcadores de classe social, gênero e etnias. Terá por objetivo o aprofundamento teórico, conceitual e metodológico.

A **segunda fase**, para atender o segundo, o terceiro e o quarto entre os objetivos específicos, se centrará na construção de informações, a partir de levantamento e mapeamentos nos *sítes* e endereços virtuais de associações de usuários e familiares da saúde mental, no contexto brasileiro.

A **terceira fase**, terá por foco, a organização, categorização e análise do material consignado, através dos momentos anteriores.

Os participantes e focos da pesquisa são as associações de familiares e usuários da saúde mental, com ativismo digital/virtual.

FAMILIARES NO PROCESSO DE DESINSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL NO BRASIL: ENTRE O VIRTUAL E O REAL DAS NECESSIDADES

Os resultados parciais da pesquisa sinalizam, a partir de um número de 20 associações de usuários e familiares no Brasil, com endereço virtual, mapeadas e caracterizadas, que predominam igualmente as associações mistas de usuários e familiares, nos sítios eletrônicos (website).

Há dois direcionamentos principais na identidade dessas associações. Algumas enfatizam, até pela própria denominação que adotam, alguma enfermidade específica, a exemplo da S.O. eSq, vinculada a Unifesp, que enfatiza a esquizofrenia, ou Associação de Amigos de Autista - AMA, que destaca o autismo e apesar de enfatizar os amigos, é, no geral, comandada e tem por principais participantes, familiares e, sobretudo mães de

crianças e adolescentes. Logo, observa-se o foco em um diagnóstico específico, que fez os familiares tornarem pública sua experiência e necessidade de melhor compreender a enfermidade e suas implicações na produção de cuidado doméstico e no convívio societário, o que ao mesmo tempo pode estar denunciando a inexistência ou baixa efetividade de ações socioeducativas ou de educação em saúde dos serviços de saúde mental, em orientar os familiares sobre o diagnóstico e manejo da enfermidade. Por sua vez, como destaca Villares *et al* (2013), embora o foco esteja em uma enfermidade e as ações girem em torno da desestigmatização - por exemplo a esquizofrenia, enfermidade paradigmática até para a própria psiquiatria, como lembra Perrusi (1995) ao pesquisar as representações de psiquiatras acerca da “doença mental” -, os objetivos dessas associações extrapolam o foco da “doença”, do tratamento e a perspectiva de cura, incidindo sobre mudanças nas relações sociais em geral.

De outra maneira, encontram-se também várias associações cuja denominação já enfatiza seus dois integrantes principais: usuários e familiares da saúde mental, forjando-se uma distinção entre um e outro, o que pode remeter às suas distintas necessidades e posições, um em relação ao outro. Também à possibilidade de fusão das duas identidades, até por que é facilmente encontráveis usuários da saúde mental que são cuidados em serviços de saúde mental e simultaneamente, no espaço doméstico, se configuram como provedores de cuidado, o que muitas vezes acontece quando dois usuários de serviços de saúde mental se casam ou passam a cohabitar em uma mesma residência. Nesse contexto, a experiência com serviços de saúde mental, com variados diagnósticos de transtornos mentais, e múltiplas necessidades parecem ganhar mais possibilidade de realce.

Apesar dos usuários de serviços de saúde mental serem igualmente um membro familiar, por pertencer a uma família e nela ocupar determinados lugares (como filho, pai, tio, etc.), como lembra Rita Cavalcante Lima (2012), é importante destacar, como visto no decorrer da revisão de literatura, que no dia a dia da produção e provisão de cuidado, usuário e familiar cuidador vivenciam um constante jogo de poder, a partir de experiência de lugares, posições e ângulos bem particulares. Apesar disso, nos conteúdos de textos e cartilhas veiculados pelas redes sociais preponderam documentos voltados para a enfermidade ou para os direitos das pessoas com transtornos mentais.

Nesse sentido, as necessidades da família, e, sobretudo, do familiar cuidador, ficam subsumidas, ou seja, ocultadas, ou podendo ser capturadas nas “entrelinhas”.

Importante destacar que é impossível apreender a participação da família em geral, haja vista a convivência com o transtorno mental afetar diferentemente os integrantes do grupo familiar, sobretudo a partir da posição que a pessoa “diferente” ocupa em relação a cada membro da família. Nesse mesmo sentido, o peso e as obrigações legais e morais da

produção e provisão do cuidado distribui-se de maneira desigual entre os diferentes membros da família, pois como mostra a literatura do campo, historicamente, a produção do cuidado tende a recair em um único cuidador, que concentra todas as ações em torno da pessoa com transtorno mental, sendo comumente uma atribuição assumida por uma mulher, no geral, a mãe, a esposa, a filha, entre outras, fenômeno vinculado à divisão sexual do trabalho, em que os cuidados com a saúde da família foi delegado às mulheres.

As famílias foram incluídas oficialmente de forma morosa nas discussões dos processos desinstitucionalizantes do Brasil, figurando historicamente como coadjuvantes, e como parceira apenas a partir de 2004 (BRASIL, 2004), uma condição e adjetivo, que se encontra em processo de construção, havendo duas tendências no texto ministerial que inserem a família em uma dupla possibilidade (ROSA, 2017). De um lado, como parceira, em uma perspectiva mais instrumental, na direção de contribuir para a adesão da pessoa com transtorno mental ao cuidado oferecido pelos Caps, haja vista a relação de proximidade que tem com o mesmo. De outra maneira, é reforçada a parceria, no sentido de cuidar dos cuidadores. A família pode ser inserida em atividades ou ações nos Caps.

As avaliações de Caps, realizadas no Brasil, têm sinalizado as sobrecargas que os Caps têm, com muitas dificuldades de estender suas ações às famílias ou familiares cuidadores, sobretudo aqueles que requisitam visitas domiciliares ou matriciamento com a atenção básica. Observa-se que as atividades voltadas para as ações em saúde mental dos Caps, no geral, figuram como atividades de todos os trabalhadores, que são considerados e, muitas vezes homogeneizados, na figura do técnico de referência. Todavia, com relação à família, sobretudo grupos ou reuniões com família, tem se observado que é um trabalho destinado, endereçado ou apropriado por alguns profissionais, no geral, da psicologia, do serviço social, ou da enfermagem. É um trabalho social para o qual muitos profissionais não se sentem preparados e requer uma ação com um caráter singular. Logo, é um serviço de poucos.

Com relação às necessidades subsumidas da família e dos familiares cuidadores, buscando apreender nas entrelinhas o que pode ser entendido simultaneamente como necessidade tanto do usuário quanto do familiar, as primeiras aproximações indicam que:

- No predomínio de cartilhas e textos que enfatizam os direitos da pessoa com transtorno mental, encontra-se subjacente as dificuldades dos familiares em manejar com a linguagem do direito, inclusive diante dos serviços e profissionais de saúde mental. Vale lembrar que historicamente o louco, com maior ênfase a partir da sociedade moderna, tem sua identidade associada ao perigo e à incapacidade, falta de discernimento, imaginário que se disseminou na máxima “lugar de louco é no hospício”. Assim, a família torna-se uma

primeira instância a desmistificar a homogeneização que cerca esse sujeito social e pode contribuir, a partir de um lugar estratégico, para a construção de formas de desconstruir imaginários negativos e reforçar a construção, ampliação e consolidação da cidadania para este segmento. Também é esfera de investimentos em ações socioeducativas, haja vista ser frequente usuários da saúde mental afirmar que o estigma, o preconceito e a discriminação se manifestam em primeiro lugar no espaço doméstico/familiar.

- A primeira associação brasileira de familiares na saúde mental, a SOSINTRA, já no final dos anos 1970, se volta para a “integração social” da pessoa com transtorno mental pelo Trabalho. Vasconcelos (2009) destaca como principais atividades das associações de familiares as oficinas, cursos e projetos de geração de trabalho e renda. O foco em ações de inserção no mercado de trabalho ou geração de emprego e renda, é um dos eixos da atenção psicossocial indicados por Saraceno (1999) para balizar as boas práticas em saúde mental e ação com efetividade na direção da atenção psicossocial, definido como aquelas ações voltadas para produzir valores que a sociedade valoriza. Ora, se o “louco” foi considerado o paradigma da desrazão e considerado improdutivo para o capital, investimentos na geração de emprego e renda, produz ruptura com o imaginário dominante, deslocando o lugar e as possibilidades da pessoa com transtorno mental na sociedade. A identidade positiva de uma pessoa na sociedade capitalista está associada ao trabalho. Ter uma profissão e a possibilidade de gerar renda, constituem condições fundamentais para ampliar a autonomia e até a independência, sendo fundamental para uma pessoa tomar decisões em relação à sua vida e se fortalecer no seu território vivencial. Também é fundamental para multiplicar a identidade da pessoa com transtorno mental, que, como visto, tem sua identidade estigmatizada, deteriorada (GOFFMAN, 1988). Ao mesmo tempo, trabalhar, ocupar-se com ações que produzam novos sentidos para a vida de uma pessoa, na perspectiva marxiana, do trabalho como fonte de realização humana, de explicitação de talentos e da criação, também libera o familiar cuidador de tarefas como vigiar, supervisionar e monitorar comportamentos e, de preocupar-se com o tempo ocioso da pessoa com transtorno mental. Nesse sentido, figura como estratégia de redução de danos para o provedor de cuidados da pessoa com transtorno mental, que tem um tempo livre para ocupar-se de outras questões, inclusive com o autocuidado.

- Observa-se que, paulatinamente, também tem sido veiculado os direitos e até os deveres de familiares da saúde mental, através de manuais e cartilhas, a exemplo do Manual de Direitos e Deveres dos Usuários e Familiares em Saúde Mental e Drogas, organizado por Eduardo Vasconcelos (2015). Mas, a realidade da família e as condições em que o cuidado doméstico e familiar é produzido, ainda são parcamente tratados no âmbito das associações de familiares. Parece que a cultura familista, que advoga que a produção do cuidado é algo imanente da família e do mercado tem alguma presença, sem haver apropriações das discussões relacionadas à classe social de origem dessas famílias, do uso do tempo e outras pautas trazidas pelos movimentos feministas, que têm tematizado a esfera da reprodução, sobretudo o trabalho doméstico e de cuidado, como trabalho invisível. Nesse sentido Gama (2014) concebe o trabalho de cuidar como:

“uma atividade feminina geralmente não remunerada, sem reconhecimento nem valoração social. Compreende tanto o cuidado material como o imaterial que implica um vínculo afetivo e emocional. Supõe um vínculo entre quem presta e quem recebe o cuidado. Baseia-se no relacional e não somente na obrigação jurídica estabelecida por lei, mas também emoções que se expressam nas relações familiares, ao mesmo tempo em que contribuem para construí-las e mantê-las.” (p. 47)

Tal evidencia também traz elementos para pensar como as “camadas populares” se apropriam do legado construído no interior do movimento feminista ou até mesmo como os profissionais dos Caps deixaram de se apropriar e dialogar com as políticas públicas para as mulheres. É consenso na produção teórica sobre a família, no campo da saúde mental no Brasil, que trata-se de família pobre. Logo, apesar da universalidade do SUS, os serviços de saúde ainda são majoritariamente utilizados e acessados pelos segmentos de baixa renda da população brasileira, com menor acesso a bens materiais e imateriais, dentre os quais, as discussões feministas. Também como parte de uma perspectiva familista, é possível que os familiares cuidadores considerem suas próprias necessidades e a veiculação delas como ilegítimas, haja vista, por exemplo, o mito de que o “amor de mãe é incondicional e instintivo”; “cuidar é um ato exclusivamente de amor familiar”. Evidente, como visto, também envolve a arena amorosa, mas, é sobretudo um trabalho. Tal perspectiva é corroborado por Cirlene Ornelas (2004) uma cuidadora familiar que, ao expor seus dramas familiares na experiência com o filho com transtorno mental, sofreu pressão de outras pessoas por trazer a público o seu sofrimento. Conclui que “se não falássemos publicamente de nossas vidas não daríamos conta das dificuldades em que vivíamos” (p.83), desconstruindo a ideia de que o pessoal é para ser mantido na esfera privada, reforçando a ideia de que o pessoal é da esfera pública, política e social.

Entretanto, tal lacuna no diálogo também evidencia a visão de mundo, mas também as condições em que o cuidado é gerado e gerido na esfera doméstica. Como bem analisa Villares *et al* (2013), a família

“vive com um sofrimento e sobrecarga que não deixam espaço para ativismo, exauridas pelas demandas de cuidado e controle constantes, e pela expectativa de perda do frágil equilíbrio na convivência diária. Além disso, a construção de ações sociais consistentes requer um grau de envolvimento e exposição social que muitas pessoas não suportam, justamente pela carga de preconceito associada à loucura/doença mental” (...) “pois há em jogo uma delicada questão de credibilidade e julgamento social que frequentemente assusta ou desanima os simpatizantes da causa. Além disso, o envolvimento em ações coletivas demanda tempo, dedicação, paciência e habilidade para dialogar e negociar emoções e posições frequentemente antagônicas e extremadas. Abrir mão do pouco tempo livre que se tem para continuar conectado às questões do sofrimento e da doença não é um convite interessante para quem já vive imerso nelas todos os dias (p.78/9).

Como visto, as necessidades dos familiares cuidadores parecem figurar como secundarizadas e encontram-se pouco visibilizadas, parecendo ainda ilegítimas de serem veiculadas no espaço público-virtual, sendo de parco conhecimento público o perfil desse segmento e em que condições produzem o cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a intensificação de eventos públicos da saúde mental, marcados pelo ideário da reforma psiquiátrica, na perspectiva de desinstitucionalização, ou seja, desconstrução de práticas que reforcem o modelo manicomial, a família e os familiares cuidadores tenderam a sair da inviabilidade social, inclusive por serem convocados para outro protagonismo social, como parceiros do cuidado comunitário. Nesse contexto, organizam-se em associações, inclusive através de redes sociais, ciberativismo, constituindo-se comumente em associações mistas, envolvendo usuários, familiares e simpatizantes da causa, atuando primeiramente na defesa da construção da cidadania da pessoa com transtorno mental.

Desde 2004 observa-se um movimento mais intenso em torno da família e dos familiares nos processos de desinstitucionalização, que os abarca como parceiros do cuidado, tanto na perspectiva instrumental quanto de cuidar do cuidador.

Considerando os objetivos da pesquisa, observa-se a parca explicitação das necessidades diretas das famílias e dos familiares cuidadores. Há um hiato entre o real, mostrado pelas pesquisas e o virtual, que enfatiza sobretudo os direitos dos usuários, ficando subsumida as necessidades dos familiares na saúde mental. Ainda não se explicitam as condições de produção do cuidado, nem marcadores como classe social,

gênero e etnias. Todavia, observa-se, ainda que embrionários, movimentos em prol de oferecer suporte às famílias, sobretudo através de grupos de ajuda e suporte mútuo, tais como o grupo Transversões, vinculado à UFRJ, assim como o projeto ABRE e S.O.esq da Unifesp, que mantém uma rede social ativa de diálogo com a família.

Com a “nova” política de saúde mental, que reforça os leitos em hospitais psiquiátricos, aumentando o valor de sua diária e permitindo, inclusive, internação de crianças e fortalecimento orçamentário das comunidades terapêuticas, e com o imperativo do ideário neoliberal nas políticas sociais brasileiras - com sérios riscos de se consolidar vertentes familistas (MIOTO, 2010), que restringem a função da política social no suporte da produção do cuidado efetivado pelo grupo familiar, colocando como principal agente de proteção social junto com o mercado - parece estratégico alertar para a importância de redirecionar os rumos das necessidades veiculadas.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Saúde mental no SUS: Os centros de atenção psicossocial**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção**. Relatório de gestão 2003-2006. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

FLICH, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 10 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

GAMA, A. S. **Trabalho, família e gênero: impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil**. São Paulo: Cortez, 2014.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1987.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

LANCETTI, A. Notas sobre clínica e política. **Rev Latinoam. Psicopat.Funda.**, VII, 3, 67-69, set. 2004.

LIMA, R. C. C. Políticas sociais públicas e centralidade da família: implicações para a assistência na área de álcool e outras drogas. In: ALARCON, S.; JORGE, M.A. S. (Org.). **Álcool e outras drogas: diálogos sobre um mal-estar contemporâneo**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2012, p. 171-190.

MIOTO, Regina Célia Tomaso. A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. P. 51-66. In: TRAD, L. **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

ORNELAS, Cirlene. Da família ao espaço público, em defesa da vida. P. 79-87. In: **Revista Fórum Mineiro de Saúde Mental**. Belo Horizonte: vol. 1 2004.

PERRUSI, A. **Imagens da loucura**: representação social da doença mental na psiquiatria. São Paulo: Cortez, 1995.

RIGITANO, M. E. C. Redes e ciberativismo: notas para uma análise de mídia independente. **Seminário Interno do Grupo de Pesquisa e Cibercidades I**, FACOM – UFBA, 2003.

ROSA, L.C.S. Ganhos da ação em rede a partir das associações de familiares na saúde mental. In: **Serviço Social, saúde mental e drogas**. DUARTE, M.J.O.; PASSOS, R.G.; GOMES, T.M.S. Campinas: Papel Social, 2017, p.141-159.

ROSA, L.C.S. Trabalho social com famílias na perspectiva da Política de Saúde Mental Brasileira. In: TEIXEIRA, S.M. (Org.) **Trabalho com família no âmbito das políticas públicas**. Campinas: Papel Social, 2018, p.213-236.

SARACENO, B. **Libertando identidades**: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/TeCorá, 1999.

SOUZA, W.S. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 17(4) 933-939, jul.ago, 2001.

VASCONCELOS, E. M. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propósitos. **Cad. Bras. Saúde Mental**, vol.1, nº 1, jan-abr. 2009 (CD Rom).

VASCONCELOS, E.M. **Manual de direitos e deveres dos usuários e familiares em saúde mental e drogas**. 2ª ed. Rio de Janeiro: UFRJ/Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

VILLARES, C. C.; PIMENTEL, F.A.; ORSI, J.A.; ASSIS, J.C. Associação de usuários e familiares e estratégias para defesa dos direitos dos portadores de transtorno mental. In: MATEUS, M.D. (Org.). **Políticas de saúde mental**: baseado no curso Política Pública de Saúde Mental, do Caps Luiz R. Cerqueira. São Paulo: Instituto de Saúde, 2013. p. 78-91.