

3

As famílias das crianças e dos adolescentes portadores de transtorno mental

Neste capítulo descrevemos diferentes pontos de vista sobre ‘a família’ ou ‘as famílias’. Consideramos de extrema importância o entendimento de que diversos modelos de família convivem em nossa sociedade, em detrimento do imaginário ainda muito presente de que há apenas um único modelo de família: o nuclear.

Fazemos uma descrição sobre as famílias de crianças e adolescentes portadores de transtorno mental. Focando o contexto no qual estão inseridas e enfatizando, principalmente, as dificuldades acerca da criação de seus filhos portadores de transtorno mental.

Aprofundamos nossa discussão utilizando o conceito de sobrecarga familiar, baseado nas famílias de membros portadores de transtorno mental adultos. Contudo, esforçamo-nos para transpor as dificuldades para a realidade das famílias de crianças e adolescentes portadores de transtorno mental, considerando suas especificidades.

Nosso aporte teórico neste capítulo são, principalmente, Negreiros e Féres-Carneiro, as experiências relatadas por Menezes em sua pesquisa e as obras de Jonas Melman e Lucia Rosa.

3.1. Conceituando família

Há, atualmente, um número considerável de estudos psicossociais em nosso país que apontam para um fenômeno comum: a convivência de representações tradicionais e modernas de família, a despeito da aparente substituição de um modelo antigo de família por um modelo novo. Tem sido recorrente discussões sobre os ‘novos modelos de famílias’, que surgiram para substituir o ‘antigo modelo de família nuclear’.

Para Negreiros e Féres-Carneiro (2004), há uma convivência conflituosa de dois modelos: um tradicional e outro igualitário. Ou seja, o novo e o antigo convivem na

subjetividade, sem que o primeiro tenha substituído o segundo, como aparentemente pode-se supor.

No ‘modelo antigo’, homem e mulher são considerados como ‘naturalmente’ diferentes, considerando tanto os aspectos bio-psíquicos como sociais. O casamento é considerado indissolúvel, monogâmico e ligado à reprodução. As identidades masculinas e femininas são demarcadas com precisão assim como as responsabilidades de cada um. A identidade masculina é baseada na relação com o trabalho e na virilidade. Cabe ao homem a manutenção econômica da família e a atitude protetora para com os seus membros. A identidade feminina está fundada na preservação da sexualidade e no exercício da maternidade. A mulher deve prezar pela virgindade pré-nupcial, fidelidade conjugal e dedicação ao lar e filhos.

O ‘modelo novo’ é marcado pelo fenômeno do individualismo. As fronteiras de identidades entre os dois sexos são fluidas e permeáveis, com possibilidades plurais de representação: mulher oficial de forças armadas, homem ‘dono-de-casa’, mãe e pai solteiros, mulher chefe de família, casais homossexuais masculinos ou femininos, parceiros masculinos mais jovens, casal sem filhos por opção, produção independente, bebê de proveta e demais possibilidades que a evolução científica permite ou está em vias de possibilitar, tal como a discutida clonagem humana.

A instituição casamento apresenta alta tendência à ligação informal e descomprometida e ao divórcio. A sexualidade dos parceiros é desvinculada da reprodução ou de uma resposta feminina ao desejo masculino. No interior da relação é esperado que o homem seja, ao menos, um coadjuvante na criação dos filhos e nas lidas domésticas, e que a mulher exerça, no mínimo, um papel auxiliar quanto à economia da família. As peculiaridades de cada membro do casal - companheiros nas obrigações e prazeres - e as necessidades emergentes substituem a hierarquia por sexo ou faixa etária. Ou seja, deveres e privilégios são compartilhados.

Consideramos que o ‘modelo novo’ apresentado por Negreiros e Féres-Carneiro (2004) é uma compilação das características presentes nos vários modelos de família na contemporaneidade. Não seria mais possível afirmar a existência de um único modelo de família nos dias atuais.

Segundo Rizzini (2001), há um consenso de que o mundo tem passado por grandes transformações de forma acelerada. O último século foi marcado por importantes avanços e contradições. Ademais, nas últimas décadas, houve complexas e rápidas transformações políticas, econômicas e sociais, que coincidem com significativas mudanças da vida familiar.

Como resultado de tantas mudanças que estão ocorrendo através das décadas, a família tem sido influenciada e, conseqüentemente, tem mudado a sua organização. A família, que anteriormente organizava-se no modelo nuclear, está atualmente se organizando em modelos diversos. Podemos citar a globalização como uma das responsáveis pela transformação sofrida pelas famílias, pois *“apesar de sensação de maior proximidade vivenciada pelas pessoas, devido aos avanços tecnológicos na área de comunicação, o mundo, paradoxalmente, parece estar se tornando mais segregado”* (Rizzini, 2001, p. 33).

Esse dado é corroborado pelo censo de 2000 que mostra o crescimento do modelo monoparental (IBGE, 2000). Desta forma, as famílias tendem a ser menores. Há a diminuição da taxa da fertilidade, o que pode ser explicada pelo acesso das mulheres aos contraceptivos, ao sistema de saúde e de educação, oferecendo oportunidades de trabalho e econômicas para a mulher. Cresce o número de divórcios e separações, aumentando o número de famílias chefiadas por apenas um dos pais, principalmente pela mãe. Há o aumento do número de familiares trabalhando, diminuindo o tempo de interação entre a família, destacando o aumento da força de trabalho feminina, sobrecarregando as mulheres com a dupla jornada. Há a diminuição de espaços públicos de lazer para as crianças nos centros urbanos. Os sistemas de apoio para pais e crianças são restringidos, assim como há importantes mudanças nas relações, nas estruturas e nos padrões de trabalho, família e comunidade.

São muitas as transformações ocorridas nas famílias e nas sociedades ao longo dos tempos. O que antigamente era considerado como ‘diferente’, sem considerarmos o juízo de valores da época, atualmente é visto como comum. Por exemplo, no início do século passado, os casamentos eram percebidos como indissolúveis e os raros casais que se separavam eram criticados pela sociedade. Atualmente, o divórcio é aceito, tendo, inclusive, o seu processo legal facilitado com a promulgação da Lei nº 11.441, de 04 de

janeiro de 2007, que estabelece que se um casal que não tenha filhos menores ou incapazes decidir se separar, não precisará mais acessar a justiça e poderá providenciar a separação legal através dos cartórios (Brasil, 2007).

Entretanto, não podemos afirmar que antigamente só existia um único modelo de família: o nuclear. Na época da colonização a mulher casada tinha uma vida de contínuo trabalho. A mulher trabalhava para o marido, para os filhos, com a cozinha, com os roçados, o suprimento de água e o transporte de fardos. Mesmo quando a mulher indígena estava grávida deveria ser ativa dentro e fora de casa e, quando mãe, acrescentava-se ainda funções como tornar-se berço ambulante da criança, amamentá-la às vezes até os 7 anos, lavá-la, ensinar as meninas a fiar algodão e a preparar a comida. A família patriarcal era um extenso grupo composto pelo núcleo conjugal e sua prole legítima, ao qual se incorporavam parentes, afilhados, agregados, escravos e até mesmo concubinas e bastardos, todos abrigados sob o mesmo teto, na Casa Grande ou na Senzala (Freyre, 1969).

Segundo Negreiros e Féres-Carneiro (2004), vários autores sinalizam que, na sociedade atual, promove-se o sujeito auto-absorvido, competitivo, eterno produtor-consumidor, que acaba por adotar uma forma hedonista e materialista, na qual viver significa procurar sensações prazerosas e imediatas, sem medir os meios e as conseqüências.

Viver numa cultura orientada para o lucro, para o novo e para o belo significa também alimentar a insegurança e o temor. Surge uma ameaça de ruptura, de efemeridade, com empobrecimento das relações humanas. A família extensa – avós, pais, filhos, tios, sobrinhos e demais parentes e agregados – transformou-se em um pequeno núcleo – pais e filhos e daí para lares de mãe e filhos ou para o casal sem filhos, ou ainda, para os crescentes lares unipessoais. Os adultos, ocupados em produzir e consumir, não têm disponibilidade para o cuidado e atenção com os idosos, os doentes, tampouco com as crianças. Assim, o lar como unidade de afeto e abrigo, espaço de amor, solidariedade e segurança, parece que está dissolvendo-se. Contudo, o que se dissolveu foi a família idealizada. A regra é a diversidade, não há um modelo a seguir (Negreiros e Féres-Carneiro, 2004).

E, considerando que o que está se dissolvendo é a família idealizada e não a família em si, é necessário que haja mudanças no imaginário coletivo e se conceba a idéia de que diferentes organizações familiares são possíveis. Diante da diversidade de organizações familiares, da necessidade do abandono da família idealizada, é necessário que as políticas públicas acompanhem a mudança de paradigma, principalmente as políticas sociais.

Como citado anteriormente, a tendência verificada no censo de 2000 do IBGE é o aumento do número de famílias monoparentais, tendo como principal responsável a mulher. É importante enfatizarmos que, no Brasil, 60% das crianças de 0 a 6 anos vivem em domicílios chefiados por mulheres com rendimento médio de, no máximo, dois salários mínimos. Essa faixa etária é extremamente importante para o desenvolvimento saudável, sendo necessária uma infra-estrutura social e econômica para que se desenvolva de forma satisfatória, considerando que essa faixa etária suscita cuidados básicos, que, quando não devidamente atendidos, podem afetar, inclusive, sua saúde mental (Rizzini & Cassaniga, 2007).

O Brasil é um país que apresenta um dos maiores índices de desigualdade do mundo. Segundo um levantamento realizado, em 2002, pelo Instituto de Pesquisas Aplicadas – IPEA – o 1% referente aos mais ricos no país, detém 13,5% do rendimento, enquanto que, os 50% mais pobres detém 14,4% do rendimento. Em relação à família, as pesquisas mostram as transformações em relação à pessoa de referência. Na última década, houve um aumento de 30% da participação da mulher como pessoa de referência. Entre as famílias com crianças, 36,3% tinham rendimento per capita familiar de até ½ salário mínimo e 62,6% até 1 salário mínimo (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome, 2005).

Esse dado é relevante para entendermos a necessidade de políticas voltadas para as famílias, principalmente, as famílias com baixo rendimento mensal. A situação se agrava ao considerarmos as famílias que objetivamos alcançar com este estudo, que são as famílias com crianças e/ou adolescentes portadores de transtorno mental. Como apontamos no capítulo 2, o Estado, quando não deposita suas intervenções na família, negligencia a sobrecarga que esta tem em relação a sua criança e/ ou adolescente portadores de transtorno mental, gerando uma situação de vulnerabilidade econômica.

3.2. As famílias das crianças e dos adolescentes portadores de transtorno mental

Os transtornos mentais exercem um impacto importante sobre a vida dos indivíduos, das famílias e das comunidades. Segundo a OMS, as famílias que possuem um membro que sofre de transtorno mental devem proporcionar a este apoio físico e emocional, além de arcar com o impacto negativo da estigmatização e da discriminação presentes na sociedade. As famílias têm que dar conta de encargos que contemplam desde dificuldades econômicas até as reações emocionais às doenças, passando pelo estresse causado por um comportamento perturbado, à disrupção da rotina doméstica e à restrição das atividades sociais (OMS, 2001).

As famílias, quando se deparam com o surgimento de um transtorno mental em um de seus membros, precisam se reorganizar com suas novas atribuições. E, quando se trata de famílias pobres, essa reorganização configura-se como mais difícil. Considerando as várias mudanças no plano socioeconômico e cultural, como resultado da globalização da economia capitalista, ocorridas nos últimos 20 anos, a dinâmica e a estrutura familiar sofreram bruscas alterações em seu padrão organizacional. A escassez de recursos socioeconômicos é um fator importante que tem contribuído para a fragilização da família, tendo suas principais conseqüências voltadas para as crianças e os adolescentes, que se vêem ameaçados e com seus direitos fundamentais violados (Gomes & Pereira 2005).

“Contemporaneamente, nem todas as famílias estão aptas a prover cuidados em função da crise econômica e das transformações no mundo do trabalho que atingiram diferentemente as várias classes e segmentos sociais, desencadeando mudanças na estrutura familiar e alterando de forma significativa a posição e o papel das mulheres na unidade doméstica” (Rosa, 2000, p.275).

As situações de vulnerabilidade surgem de acordo com as dificuldades encontradas pelas famílias para cumprir minimamente suas tarefas básicas de socialização, de amparo e de buscas por serviços de apoio para seus membros familiares. Para que a família cumpra satisfatoriamente suas funções necessita de condições para sua sustentação e manutenção de seus vínculos.

“Essa crise materializa-se na vida de grande parte da população que é atingida diretamente pela ineficácia ou inexistência de políticas públicas: são hospitais sem condições de atendimento; são escolas públicas funcionando em condições precárias, com professores mal remunerados; são famílias desassistidas, morando em favelas sem saneamento básico e tampouco o mínimo de condições de uma vida humanamente decente; são milhares de crianças e adolescentes que buscam, nas ruas, sua sobrevivência, como resultado da inexistência de programas de assistência social eficazes e contínuos, que permitam uma estabilidade social a essa população carente” (Gomes & Pereira, 2005, p. 361).

A família se encontra na direção contrária do que determina o art 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990c). Este documento elege primeiramente a família, sendo esta seguida pela comunidade, sociedade e Poder Público como responsáveis pela proteção das crianças e dos adolescentes. Contudo, a família tem sido alijada das condições socioeconômicas mínimas sofrendo, assim, o processo da exclusão social. Concordamos com a afirmação de Gomes & Pereira de que “*a injustiça social dificulta o convívio saudável da família, favorecendo o desequilíbrio das relações e a desagregação familiar*” (2005, p. 360).

A lei atribui primeiramente à família a responsabilidade de assegurar o cuidado e a proteção às crianças. Cabe mais especificamente aos pais o dever de garantir o cuidado adequado aos filhos, mas cabe também ao Estado e à sociedade a função de apoiar os pais em sua tarefa quando necessário (Rizzini, Barker & Cassaniga, 2000).

No intento de exemplificar a idéia acima, recorreremos aos resultados de um estudo do IPEA intitulado “O Direito à Convivência Familiar e Comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil”. Em seu segundo capítulo, o estudo aborda o perfil das crianças e adolescentes dos 589 estabelecimentos que compõem a rede de abrigos que recebem recursos do Governo Federal. A autora relata que há, nestas instituições, cerca de 20 mil crianças e adolescentes abrigados.

Destacamos que 52% dos principais motivos para o abrigamento das crianças e dos adolescentes estão relacionados à pobreza familiar. De todos os abrigamentos, 2,2% ocorreram por que os pais ou responsáveis não tinham condições para cuidar da criança ou do adolescente portador de deficiência mental (Silva, 2004).

Podemos perceber que muitas famílias estão perdendo a guarda de seus filhos, tendo estes o direito à convivência familiar e comunitária violado. Consideramos esse um dado grave, pois, como o próprio ECA afirma nenhuma criança ou adolescente deve ser privado do convívio de sua família por falta de recursos financeiros. Nesse caso, cabe ao Estado a responsabilidade de incluir essa família em programas sociais para suprir suas necessidades¹.

As famílias apresentam uma sobrecarga que esta tem dificuldades de suportar, gerando uma situação de vulnerabilidade socioeconômica. A situação sócio-econômica das crianças e adolescentes atendidos pelo CAPSi, em geral, é escassa. Em dois casos ilustrativos essa situação ficou bastante evidente.

“mora num barraco mesmo, barraco, que é de pau, pau, madeirinha, não é uma casa, é um barraco, na Cidade de Deus, os traficantes e as próprias pessoas já até tomam conta do filho dela, se ele fugir de casa. (...) a vida financeira que não é fácil deles, ela (a mãe) e o marido vendem cafezinho, vendem refrigerante na praia. No feriado ela leva os meninos com ela, sabe? Mas assim, com toda a dificuldade, né? Os tiroteios que tem lá... Às vezes ela chega aqui mais cedo, porque sabe que vai ter tiroteio, sai mais cedo, ou então, não sai de casa, isso deixa o menino em pânico.”

Caso 1, Técnica do CAPSi

“tem uma comunidade com casas tudo pobre, sem asfalto, sem nada. E ele (o adolescente) mora bem pertinho do rio. O que eu falo é que é uma casa, que você tem um cômodo: um cômodo que você divide, aqui tem um sofá, com o guarda-roupa na frente, a mesinha com a televisão, aqui tem a porta, geladeira, pia, porta do banheiro e acabou. Cinco pessoas: mãe, pai, a irmã mais velha, que está com 21, ele com 18 e um irmão de 12. Cinco na casa, o pai trabalha e a mãe é que fica muito com ele”

Caso 2, Técnica do CAPSi

É necessário que o governo ofereça recursos econômicos para auxiliar os cuidados em saúde mental e para apoiar as famílias a obter renda e estabilidade adequadas para o cuidado com seus membros portadores de transtorno mental. A pobreza força um grande número de crianças a trabalharem nas ruas, predispondo-se ao envolvimento muito precoce com o uso de drogas, crime, violência e sexo desprotegido. Isso tem sérias

¹ Retornamos a essa discussão no capítulo 4.

consequências para a saúde, principalmente para a saúde mental (Belfer e Rohde, 2005).

Em nossa legislação brasileira, há a previsão de um benefício, chamado Benefício de Prestação Continuada, para as pessoas com deficiência e para os idosos que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Esse direito é garantido pelo artigo 203, na Constituição vigente, e regulamentada pela Lei Orgânica de Assistência Social. Essa garantia é extremamente importante para a subsistência de muitas famílias de crianças e adolescentes portadores de transtorno mental.

É sabido que os transtornos mentais em crianças e adolescentes causam custos significativos não só para as famílias como também para a sociedade. Todos são afetados. As crianças podem não freqüentar a escola e podem, futuramente, não ter condições para trabalhar e contribuir financeiramente com a família. Os membros da família precisam arcar com esse custo e, freqüentemente, trocam, ou mesmo perdem, seus empregos para ficar em casa com suas crianças ou adolescentes portadores de transtorno mental (WHO, 2005b).

Em um estudo realizado por Martin & Angelo (1999) constatou-se que em comunidades de baixa renda é comum identificar mães como responsáveis pelo cuidado da saúde da família, sendo elas também responsáveis pelo exercício dos papéis de educadora, cuidadora e socializadora dos filhos.

Isso também fica muito claro sobre os atendimentos realizados no CAPSi, principalmente nos casos ilustrativos.

“Essa é uma mãe difícil, escorregadia. O marido só veio uma vez e falou que nunca mais ia aparecer aqui, porque é um pai bruto, bate no menino, né?”

Caso 1 Técnica do CAPSi

“vem com a mãe, a mãe é que sempre traz, que aí assim, longe assim, ele não vai andar sozinho, assim, perto, na comunidade, eu acho que ele vai, vai pra casa de não sei quem, da vizinha, vai pra casa da avó e volta.”

Caso 2, Técnica do CAPSi

Menezes (2006) realizou uma observação participante realizada no CAPSi, localizado no Instituto de Psiquiatria da UFRJ. O objetivo da pesquisa foi conhecer o

trabalho que um CAPSi realiza com os familiares de seus pacientes para, então, articular esta prática com as políticas públicas de saúde mental vigentes e, dessa forma, verificar a importância da participação das famílias no tratamento de seus membros portadores de transtorno mental, que, no caso, são os adolescentes. Dos familiares que participaram do grupo durante a pesquisa, 17 eram mães e 4 eram pais. A autora relata que a ausência dos pais demonstra como a sobrecarga recai em cima das mulheres, das mães. Na maioria das vezes, o papel de cuidador é atribuído às mães. São elas que geralmente se responsabilizam pelo cuidado integral de seus filhos, abrindo mão do trabalho, do estudo, do lazer e, algumas vezes, até de outros filhos.

As mães reclamam do cansaço por ter que dar conta do filho enfermo, da casa e, muitas vezes, de outros filhos. Falam da ausência de outras pessoas para dividir as atribuições diárias. A família extensa se afasta e não ajuda. Os pais costumam não ter paciência, deixando o cuidado dos filhos para as mães (Menezes, 2006)

Ao contrário do que ocorre com as doenças físicas, nas quais os pais normalmente recebem um suporte da comunidade, por causa do estigma em relação à saúde mental, os pais são comumente culpabilizados pelos problemas de saúde mental de seus filhos. Assim, a parte da família que lida diretamente com a criança ou o adolescente portadores de transtorno mental acaba ficando isolada socialmente.

Há muita desinformação e muitos ‘mitos’ presentes na sociedade em geral, o que colabora com a expansão do preconceito e da discriminação. E, como resultado de um processo como esse, verificamos pessoas, normalmente os pais da criança e do adolescente portadores de transtorno mental, muito sobrecarregadas e sem o devido apoio de suas redes sociais.

Segundo Martins (1993, apud Gomes & Pereira, 2005) o abandono de um adulto, de uma família ou de uma sociedade tem como consequência uma criança abandonada. Sendo assim, concordamos com Rosa, quando esta afirma: *“Se a família abandona o portador de transtorno mental é porque também foi abandonada pelos serviços assistenciais e, conseqüentemente, pelo Estado”* (Rosa, 2000, p.282).

Verificamos a veracidade dessa afirmação acima pelos relatos das entrevistas realizadas no CAPSi, que através das suas experiências concluíram que quando é feito

um trabalho com a família, esta consegue manter a criança ou o adolescente portador de transtorno mental em casa.

“Tem uma menina, que a mãe às vezes não agüenta. Essa menina tem uma relação muito difícil com a mãe. A mãe é atendida no CAPSi. Todas as crianças que são atendidas aqui, a família também é atendida. A família é atendida e a gente já conseguiu várias vezes que essa menina não seja internada, que essa mãe fique com ela, ou que ela venha quando está difícil. Ela passa um dia todo aqui no CAPSi e volta para casa só de tarde, mas em algum momentos a mãe começa a procurar o Conselho Tutelar, ou leva direto para o Manfredini para a internação. Mas aí lá eles já conhecem, já sabem que é paciente daqui, já entram em contato com a gente. A gente chama para vir para cá. Ou tenta, às vezes, quando está muito complicado, internar, vai passar uma noite só no leito de observação para dar uma segurada para essa mãe e, aí, depois volta para casa.”

Técnica do CAPSi

No quadro instável da realidade das famílias brasileiras de baixa renda, a presença de um membro portador de transtorno mental torna a situação ainda mais difícil. A família reage a essa situação criando alternativas de sobrevivência e buscando dividir o encargo dos cuidados de seu membro portador de transtorno mental com o Estado (Rosa, 2000).

Caso as crianças e os adolescentes portadores de transtorno mental não recebam o tratamento apropriado, suas dificuldades tendem a permanecer e as desenvolturas sociais, educacionais e vocacionais tendem a diminuir. Isso resulta em custos diretos para a família e em perda de produtividade para a sociedade. Atualmente, também se ressalta que indivíduos portadores de transtorno mental que não recebem tratamento representam um segmento considerável da população no sistema de justiça juvenil e no sistema de justiça criminal (WHO, 2005b).

No contexto da pobreza, no qual as famílias são pressionadas pela crise econômica, pela precariedade e instabilidade em suas condições de vida e de trabalho, o que ainda é agravado pela inexistência de políticas sociais universais, as famílias procuram as instituições psiquiátricas buscando uma alternativa para aliviar o peso temporal e psíquico. No caso do paciente adulto, as famílias buscam a internação como

uma estratégia de solução para a sobrecarga. No caso de crianças e adolescentes, não havendo a possibilidade de internação², as famílias podem procurar os abrigos.

Menezes (2006) relata um caso em que a mãe de um adolescente pediu aos profissionais do CAPSi autorização para abrigar seu filho, por estar se sentindo incapaz de cuidar dele. Essa mãe demonstra uma mistura de sentimentos ambíguos.

“C. conta o problema que está tendo com o filho. Ele começou a chegar em casa de manhã, dizendo que estava em uma favela perigosíssima. A mãe pegou um pedaço de conduíte e bateu nas costas do filho. Este pegou o cabo de vassoura e foi atrás da mãe para bater nela. (...) C. diz que seu filho foi ameaçado de morte, está em situação de risco. (...) C. quer a autorização do CAPSi para internar o filho em uma instituição, por estar se sentindo incapaz de cuidar dele. Fala da possibilidade de seu filho matá-la, quer ajuda” (Menezes, 2006, p.52-53).

Comumente as famílias chegam aos serviços de saúde mental com sentimentos de angústia, estresse e culpa, com dificuldades de compreender o transtorno mental e sem saber como lidar no cotidiano com as questões trazidas pelo membro portador de transtorno mental, principalmente por estarem com seus recursos materiais e psicossociais saturados (Rosa, 2000).

Quando a coordenadora do CAPSi entrevistada por nós foi perguntada se já houve, no CAPSi, algum caso de uma família de uma criança ou um adolescente portador de transtorno mental que pediu para internar ou abrigar seu filho, a resposta foi enfática:

“Isso tem muito, muito. Eu acho muito. Eu não saberia te falar uma média de quantos por ano. Por que são vários tipos de casos, várias situações.”

Coordenadora do CAPSi

Como um possível resultado, muitos familiares optam por abrir mão da criação de seus filhos e os coloca no sistema de abrigamento. Já pontuamos anteriormente que cerca de 2,2% de todas as crianças atendidas nos 589 estabelecimentos que compõem a rede de abrigos que recebem recursos do Governo Federal, ocorreram por que os pais ou

² Em nossa política de saúde mental, apenas se aceita a internação de adolescentes em leito psiquiátrico em caso de crise grave e apenas por poucos dias, até o risco de vida para o paciente e para as pessoas ao seu redor cessar.

responsáveis não tinham condições para cuidar da criança ou do adolescente portador de deficiência mental (Silva, 2004).

Apesar de expressivo esse número, ainda não traduz uma realidade que durante muito tempo esteve invisível aos nossos olhos. A Assessoria de Saúde Mental da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ/ASM) realizou um estudo preliminar no início do ano 2000 e encontrou aproximadamente 832 crianças e adolescentes institucionalizados em abrigos para deficientes, excluídos do sistema formal de saúde (Couto, 2001).

No entanto, na pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”, que foi realizada nos anos 2006 e 2007, identificou-se 106 abrigos que acolhem crianças e adolescentes com deficiência no estado do Rio de Janeiro. Dentre estes, 13 acolhem exclusivamente crianças e adolescentes com deficiência (chamados de abrigos específicos), enquanto que os restantes 93 abrigos reservam apenas algumas vagas para estes últimos (chamados de abrigos mistos). A pesquisa verificou que a maioria dos abrigos reserva uma ou duas vagas para crianças com deficiência e, pela impossibilidade de visitar todos os 106 abrigos, visitou os 13 abrigos específicos e 9 abrigos mistos. O critério de escolha destes últimos abrigos foi o maior número de crianças e adolescentes com deficiência (Rizzini, 2008).

Foram identificadas 112 crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos e 61 crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos mistos, somando um total de 173 crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos pesquisados. Embora esse número não seja representativo da totalidade dos abrigos existentes do estado do Rio de Janeiro, é um número que se aproxima da realidade do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência.

Desta forma, questionamos os números do estudo da Assessoria de Saúde Mental da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Como, em tão pouco tempo, houve uma redução tão drástica de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos? Uma possível explicação para a existência de 832 crianças e adolescentes institucionalizados em abrigos para deficientes seria a inclusão de adultos com deficiência na contagem do estudo. A pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” ressalta o fato de ter encontrado aproximadamente 280 pessoas acima de 18 anos nos abrigos específicos. Ficou o

questionamento: teriam elas ingressado nos abrigos ainda crianças e lá permaneceram, mesmo após terem se tornado adultas?

Essa é uma questão que não nos cabe responder neste estudo, contudo, novamente, deixamos como sugestão para estudos futuros. Essencialmente, o que entendemos por esses números é que muitas crianças e adolescentes com deficiência e, dentre elas, crianças e adolescentes portadores de transtorno mental, entram para o sistema de abrigamento e poucos retornam para a convivência de suas famílias, como demonstra a pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”.

O pedido da família para abrigar seu membro portador de transtorno mental foi bastante relatado nos casos ilustrativos do CAPSi.

“ele tinha 7 anos, quando ela (a mãe) chegou e falou assim, olha, chegou assim do nada e falou, eu quero internar. (...) Não to agüentando, não sei o que eu faço, não quero! (...) eu quero internar meu filho, não quero mais, cansei, eu não agüento, ele toca fogo na casa, ele quer fazer isso, quer fazer aquilo.”

Caso 1, Técnica do CAPSi

“então ela (a mãe) chegou, junto com o marido aqui, um dia de manhã, e falou assim, olha, bateu na irmã, a geladeira tá toda amassada, ele quebra as coisas, a janela, ele realmente quebra, (...) olha, a gente vai internar!”

Caso 2, Técnica do CAPSi

“Na verdade, essa avó já tinha antecedentes de tentar abrigar essa neta outras vezes. Mesmo ela não estando, assim, diretamente no cuidado da neta, ela tentou por duas vezes. Inclusive no (abrigo) que ela ficou, (...) a assistente social (...) falou que ela (a avó) já esteve lá, inclusive, assim, forçando a barra pra poder, talvez até dinheiro, pra poder abrigar aquela neta...”

Caso 3, Técnica do CAPSi

Percebemos, através dos casos ilustrativos, que os pedidos das famílias, não partem de uma dificuldade financeira para a criação de seus filhos portadores de transtorno mental, e sim, de suas dificuldades em função dos sintomas do transtorno mental, principalmente da agitação e da agressividade.

Os CAPSi foram idealizados visando, entre outras coisas, incluir a família em sua abordagem, realizando um trabalho educativo, esclarecendo dúvidas das famílias e capacitando-as para o cuidado com o seu membro portador de transtorno mental. À

medida em que a família é incluída na abordagem do serviço, consegue compreender melhor o transtorno mental e aprende a lidar com suas características. Dessa forma, torna-se mais acessível para a família a presença do membro portador de transtorno mental em casa (Rosa, 2000).

Podemos verificar o resultado positivo do trabalho realizado pelo CAPSi com as famílias, no sentido de evitar o abrigamento de seus membros portadores de transtorno mental. Dos três casos ilustrativos, apenas um resultou em abrigamento.

“Quando ela (a mãe) chegou e falou assim - eu quero internar. Não estou agüentando, não sei o que eu faço, não quero! (...) Eu quero internar meu filho, não quero mais, cansei, eu não agüento, ele toca fogo na casa, ele quer fazer isso, quer fazer aquilo. (...) E essa própria mãe passou a estudar a noite, voltou a estudar, e falou que não vai mais abandonar os estudos. Está falando em se arrumar melhor. E é uma mãe, assim, que se você chama pra atendê-la, ela foge, ela não vem no atendimento dela. (...) Então, a nossa conversa é o pouco que tem de tempo quando ela chega pra trazer o filho e na hora que vai embora. Sabe? E ela perceber a mudança que esse menino tem... (...) Pra ela chegar aqui, eu quero internar, e dois anos depois, ela está se cuidando, ela já tem tempo pra se cuidar, quer dizer...”

Caso 1, Técnica do CAPSi

“Vamos pensar em qual internação vocês (os pais) estão querendo me dizer... Há dois tipos de internação. Vocês querem internar numa emergência, porque está sendo difícil nesse momento, porque ele bateu, porque ele agrediu e agora está difícil? Ou vocês querem fazer uma internação pra deixá-lo? Porque eu entendo como duas coisas diferentes. Falar de internar, não é internar, porque ele está com uma crise e volta para casa. Ou ele vai internar pra ficar, vocês querem deixar seu filho internado, porque não está dando mais. (...) Chamei o psiquiatra que atende, falei: ‘ Olha, a situação está essa, a gente tem que ver o quê que a gente faz!’ E, assim, eles não tiveram resistência de aceitar uma internação de emergência, final de semana, no Manfredini. Ele fica o final de semana e ele vai sair de alta na segunda-feira. Assim, a gente vai, ficar o final de semana, pra ver como é que ele fica, pra ver como é que vocês ficam também em casa, como é que vocês vão estar lidando com isso. (...) O pai aceita, a mãe... Sempre assim... Ela acaba mostrando uma maior resistência de manter ele em casa, porque ela mostra que ela não está agüentando, embora ela goste de ficar junto com ele (...) Mas pra ela, assim, eu quero que ele fique porque eu não estou agüentando, e o pai não, o pai fala, filho é comigo, filho é com a família, eu não vou abandonar o meu filho.”

Caso 2, Técnica do CAPSi

“Tem famílias que sustentam mesmo, tem famílias que, na dificuldade, nessa de não saber como é que eu vou lidar com essa agressividade, né? Realmente pede: ‘-olha, afasta, eu preciso de uma internação’. Mas assim, não que seja essa internação. Eu não quero mais porque não dá mais, né? E como a gente, também como equipe, como lugar de tratamento, a gente está colocando pra eles de que é melhor ele ficar com a família, de que há possibilidades pra ele, né? (...) Porque a gente sempre coloca - Olha, hoje em dia, não tem mais isso não gente, como existia a Colônia, que chegava, oh vou deixar aqui, não tem mais isso não gente! Mas a gente sempre procura colocar que não existe, né? Que não existe essas internações que estão falando, ainda mais, quer internar criança, gente, que isso, são crianças, sabe, que precisam ser trabalhadas, que precisam da família, é a mãe, é o pai. E porque será que eles estão assim? Como é que é o relacionamento de vocês com seus filhos? Tem que pensar nisso também, né? Estar pontuado várias coisas. Antes realmente desse fato, o pedido existe, de muitos, né? (...) O que a gente faz é uma internação de emergência, e o mais breve que puder, entendeu? Dele sair e voltar pra casa e continuar o tratamento aqui. Que a gente intensifique a vinda dele aqui, mas em quantitativo, né? O que seria uma vez, então que venha todos os dias, dependendo de como ele tiver, mas que volte pra família, entendeu? E que a família, se está internado, que a família seja trabalhada pra recebê-lo, estando em casa, precisa de continuar vindo mais vezes, então vai continuar e com a família sendo trabalhada.”

Técnica do CAPSi

Mesmo assim, as equipes dos CAPSi sentem muita dificuldade para lidar com situações como a descrita acima. Menezes (2006) relata um caso em que os profissionais foram questionados veementemente por alguns familiares por causa de suas atuações. Assim como há casos em que os filhos são vítimas da agressividade de seus pais ou de outros familiares, há, também, muitos casos em que os próprios filhos agredem seus pais. Isso, muitas vezes, constitui uma grande dificuldade no atendimento de famílias, pois a instituição tem como obrigação comunicar ao Conselho Tutelar casos de violência doméstica, ou seja, casos em que os pais agredem seus filhos. No entanto, o inverso não ocorre, ou seja, quando são os filhos que agredem os pais, estes se sentem desprotegidos. Os pais demonstram sentirem-se bastante ameaçados e chegam a questionar a postura dos profissionais.

“(...) reclama que várias mães já chegaram no CAPSi com hematomas porque os filhos bateram nelas. Isso nunca foi motivo para chamar o Conselho Tutelar, porém, quando o seu filho chegou com hematoma, o CAPSi imediatamente ligou para o Conselho Tutelar. Ela não entende porque, quando a mãe apanha, ninguém

faz nada, mas quando o filho apanha, o caso vai para o Conselho Tutelar” (Menezes, 2006, p.47).

De acordo com o ECA, em seu artigo 13, todos os casos em que se suspeita ou que se tenha a confirmação de que alguma criança ou adolescente esteja sofrendo maus tratos, o Conselho Tutelar deve ser obrigatoriamente comunicado. Essa determinação visa proteger o direito à vida e à saúde da criança. No entanto, quando os serviços se deparam com uma situação, na qual o adolescente portador de transtorno mental, em crise, com uma agressividade aflorada, bate em seus pais, há aí um conflito.

Os familiares se queixam, pois seus filhos têm seus direitos estabelecidos pelo ECA, mas que eles mesmos, os familiares, não têm para quem recorrer no caso de serem agredidos pelos próprios filhos. Defendemos que todos os familiares que convivem com pessoas portadoras de transtorno mental devem receber todo o apoio da sociedade e, principalmente, dos serviços de saúde mental. Os profissionais devem estar preparados para auxiliar os familiares em suas dificuldades, dando-lhes informações acerca dos transtornos mentais e apoio emocional.

As famílias sentem-se sobrecarregadas, pois devem assumir o cuidado e o apoio aos seus membros portadores de transtorno mental, assim como, oferecer suporte nas dificuldades que encontram no dia-a-dia. Essa sobrecarga aumenta quando há falta de apoio dos serviços e profissionais de saúde mental direcionados às famílias e, principalmente, quando não há quem informe a família sobre o transtorno mental e o seu tratamento e sobre os cuidados mais adequados no cotidiano e, principalmente, nos momentos de crise (Bandeira & Barroso, 2005).

Segundo a WHO (2005b), ao contrário do que ocorre com as doenças físicas, nas quais os pais normalmente recebem um suporte da comunidade, por causa do estigma em relação à saúde mental, os pais são comumente culpabilizados pelos problemas de saúde mental de seus filhos.

Felizmente, o processo de desinstitucionalização psiquiátrica tem como um de seus principais objetivos, contribuir para uma mudança de atitude positiva em relação às famílias. Estas passaram a ser consideradas como parceiras no provimento do cuidado a seus membros portadores de transtorno mental. Esse movimento contribuiu para diminuir

o estigma e, por conseguinte, o distanciamento dos profissionais de saúde mental, que antes culpabilizavam as famílias.

3.3. Sobrecarga Familiar

A literatura sobre o conceito de sobrecarga familiar baseia-se nas famílias de membros portadores de transtorno mental adultos. Fazemos um esforço para transpor as dificuldades para a realidade das famílias de crianças e adolescentes portadores de transtorno mental, considerando suas especificidades.

O conceito de sobrecarga refere-se a conseqüências negativas que resultam da presença de um membro portador de transtorno mental na família. O impacto dos sintomas do transtorno mental atinge amplamente as dimensões da vida familiar. O termo sobrecarga familiar foi introduzido por Hoenig e Hamilton, sendo dividido em duas dimensões: objetiva e subjetiva (Bandeira & Barroso, 2005).

A sobrecarga objetiva diz respeito às perdas financeiras, mudanças na rotina, na vida social e na vida profissional dos familiares, além das tarefas cotidianas específicas do cuidado com o paciente, como higiene, controle dos medicamentos, alimentação, lazer, freqüência ao tratamento médico, entre outras. Há, também, os comportamentos problemáticos que perturbam os membros da família, como as agressões, as condutas sexuais inadequadas, comportamentos embaraçosos, etc. Uma característica comum é a agressão, física e verbal. Essa agressão é muitas vezes direcionada aos membros familiares, principalmente os cuidadores, que na maioria das vezes são as mães. (Bandeira & Barroso, 2005).

Os sintomas do transtorno mental dos adolescentes costumam assustar bastante os familiares, principalmente a agressividade. É muito difícil quando o filho entra em crise, pois muitas vezes o filho dirige a agressividade para um dos pais. Menezes (2006) relata um caso em que a mãe *“questiona porque ela está pagando: -Porque só ele me trata como uma cachorra? Tenho outros dois filhos que nunca me trataram assim”* (Menezes, 2006, p. 48).

A sobrecarga subjetiva diz respeito à percepção que os familiares têm sobre a situação, considerando sua reação emocional e seu sentimento em função da sobrecarga, como também os sentimentos de desamparo, tristeza, culpa e outros (Bandeira & Barroso, 2005).

Quando o membro portador de transtorno mental é uma criança ou um adolescente, a sobrecarga pode ser ainda maior, pois além dos cuidados referentes aos sintomas, há os cuidados específicos referentes às idades. O desenvolvimento da criança e do adolescente é caracterizado por intrincados processos biológicos, psicoafetivos, cognitivos e sociais que exigem do seu meio ambiente uma série de condições para que tal desenvolvimento possa transcorrer a contento.

Ademais a fase da adolescência constitui um momento ainda mais difícil. Somam-se as dificuldades relacionadas com o transtorno mental e as dificuldades relacionadas com o adolecer. No CAPSi verificamos que, na prática, é muito mais comum os pais de adolescentes portadores de transtorno mental chegarem ao serviço pedindo para internar ou abrigar seu filho devido a sua toda dificuldade em relação a criação de seu filho adolescente do que pais de crianças portadoras de transtorno mental. Isso ocorre, principalmente, quando o adolescente está envolvido com drogas.

“Eu acho que é mais comum na adolescência. (...) A maioria eu percebo que quando a família vem, a gente consegue trabalhar a família para ficar com esse adolescente em casa. Acho que mais difícil são os casos dos adolescentes que tem uso de drogas que a família fica muito ameaçada dos traficantes...”

Coordenadora do CAPSi

Sampaio (2004) acredita que os pais de adolescentes são os que mais se confrontam com as dificuldades. Para os pais, esse é um momento doloroso, pois sentem seu poder diminuir e seu papel se tornar menos importante. Os filhos, muitas vezes, são mais dos namorados e dos amigos, não querem mais sair na companhia dos pais e sim de seus grupos de amizade. É fundamental que se compreenda que esta é uma necessidade de uma nova fase da vida, o que não quer dizer que os pais devem se ausentar. Ao contrário, os pais devem estar atentos e presentes para apoiar seus filhos nos momentos importantes, sejam estes de fracasso ou êxito, respeitando o processo de individualização.

As dificuldades mais freqüentemente sentidas pelas famílias, no estudo de McGilloway, Donnelly e May (1997 apud Bandeira & Barroso, 2005) são as restrições pessoais e sociais decorrentes da necessidade de cuidar do paciente, como noites sem dormir, necessidade de dar atenção durante 24 horas por dia e falta de liberdade. Há também a preocupação presente e futura com o bem-estar do paciente e a sobrecarga em função do excesso de cuidado com o paciente, o que conseqüentemente resulta no isolamento e confinamento das mães em casa.

Somando-se à carga direta, há também que se considerar as oportunidades perdidas. Segundo Gallagher e Mechanic (1996 apud OMS, 2001), as famílias que possuem membros portadores de transtorno mental precisam se ajustar à situação abrindo mão de determinados compromissos, o que termina por impedir que outros familiares atinjam o seu pleno potencial, seja no trabalho, nas relações sociais e no lazer. Esses aspectos são mais difíceis de avaliar e quantificar, porém são extremamente importantes.

“As famílias vêm-se na contingência de dedicar uma parcela considerável do seu tempo para cuidar de um parente mentalmente enfermo, e sofrem privações econômicas e sociais por não ser essa pessoa inteiramente produtiva. Há também o constante temor de que a recorrência da doença possa causar perturbação repentina e inesperada nas vidas dos membros da família” (OMS, 2001, p.51).

O déficit das pessoas portadoras de transtorno mental no desempenho das atividades do dia-a-dia atrapalha o desenvolvimento da sua autonomia, o que aumenta a sua dependência das pessoas da família. Sendo assim, as famílias não têm outra opção senão assumir a tarefa de fornecer à criança ou ao adolescente portador de transtorno mental um acompanhamento intensivo, mesmo que não estejam preparadas para tal (Bandeira & Barroso, 2005).

“Muitos familiares freqüentemente se encontram tão mergulhados na vivência em torno da doença, que suas próprias vidas ficam esvaziadas, muito aquém de suas possibilidades existenciais. No âmbito das relações sociais, não somente os pacientes são excluídos do universo comunitário; os familiares também acabam se isolando, submetidos pelos estigmas e preconceitos existentes no corpo social” (Melman, 1999, p.173).

E, diante de tantas dificuldades, os familiares costumam exigir das instituições psiquiátricas, não apenas o tratamento, mas também a custódia do paciente, que depende de cuidados contínuos que a própria família não se sente capaz de oferecer (Rosa, 2000).

Por conseguinte, os profissionais de saúde mental costumam tentar persuadir os familiares a não optarem pela internação, utilizando-se do argumento de que a família e a comunidade são os melhores espaços para o desenvolvimento dos relacionamentos sociais. Contudo, os profissionais não consideram as verdadeiras condições da família e da comunidade para o provimento de cuidados. Ao mesmo tempo, parte dos profissionais acusa as famílias de querer abandonar seus membros portadores de transtorno mental.

A família, por sua vez, busca convencer os profissionais da importância da internação ou do prolongamento do tempo de internação, justificando essa necessidade e função dos comportamentos desviantes ou incontroláveis do paciente, utilizando o argumento dos riscos que o membro portador de transtorno mental oferece à sua própria integridade física e das outras pessoas. A internação do membro portador de transtorno mental significa para a família alívio, desencargo de uma série de atividades e gastos financeiros impostos por ele.

Contudo, as famílias têm sua sobrecarga atenuada quando os familiares participam de programas de suporte familiar, que envolvem o ensino de estratégias de enfrentamento e de troca de informação sobre os sintomas dos transtornos mentais. Outros fatores importantes são o desenvolvimento de atividades fora de casa, o exercício de uma profissão gratificante, o pertencimento a um grupo de ajuda mútua, a determinação de limites no comportamento da criança ou do adolescente portador de transtorno mental e uma rotina familiar mais normal possível (Bandeira & Barroso, 2005).

Fatores como a presença de suporte social fornecido por outros membros da família ou pela rede social como amigos podem atenuar a percepção subjetiva da sobrecarga sentida pelos familiares. Enfatiza-se a importância da rede social como fator de proteção, pois a redução das atividades sociais e a falta de ajuda e de suporte das pessoas são os fatores mais fortemente ligados a maior sobrecarga familiar.

Ao final de sua pesquisa Menezes (2006) concluiu que a sobrecarga familiar pode ser amenizada quando há uma escuta, um acolhimento das dores e um esclarecimento das dúvidas das famílias de um portador de transtorno mental. A autora enfatiza o resultado

positivo das intervenções do grupo de familiares, como o apoio emocional oferecido pelos membros do grupo uns aos outros.

Há boas evidências que demonstram que é preferível tratar crianças e adolescentes em ambientes menos restritivos e mais perto de suas comunidades. Este princípio requer que um número de serviços esteja disponível para as necessidades de crianças e adolescentes seriamente perturbadas emocionalmente localizados nas comunidades. Além disso, os pais precisam de oportunidade para oferecer a melhor e mais adequada educação para seus filhos (WHO, 2005a)

Segundo Melman (1999) o aumento da abrangência do campo terapêutica para a inclusão da família

“tem o potencial de esgarçar os muros que mantinham os familiares isolados, culpados, às voltas com suas tentativas infundáveis de explicar o fenômeno do adoecer psíquico. Trata-se de devolver aos sujeitos a possibilidade de participar do jogo social, resignificando suas vivências, seus valores e representações. O cuidado em relação aos familiares pode ajudá-los a sair da rigidez do congelamento da ‘identidade de familiar’, para que possam explorar formas inusitadas de estar no mundo. Em outras palavras, é possível e necessário inventar um lugar para os familiares” (Melman, 1999, p.186).