



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva
Brasil

Kimati Dias, Marcelo

A experiência social da psicose no contexto de um Centro de Atenção Psicossocial

Ciência & Saúde Coletiva, vol. 16, núm. 4, abril, 2011, pp. 2155-2164

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63018472015>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

A experiência social da psicose no contexto de um Centro de Atenção Psicossocial

The social experience of psychosis
in the context of a Psychosocial Care Center

Marcelo Kimati Dias ¹

Abstract *This study discusses the relations existing between the institutional aspects of a Psychosocial Care Center (Caps) and the experience of psychotic patients. Using the referential base of the social experience of psychosis, which is broader in scope than a description of the experience of symptoms, while considering cultural aspects of the experience, three case studies were conducted at two different times. All of the patients studied were interviewed in 1995 and again in 2003. In addition to interviews with the subjects themselves, open interviews were conducted with their families and their professional carers, thereby taking the social relationship networks of the patients into consideration. Three central aspects were emphasized: (1) study of the history of the illness; (2) study of the representations of the disease; and (3) description of the everyday life and social relationships of the patients. Aspects with respect to the treatment of psychotic patients included in Psychosocial Care Centers were conducted using an anthropological approach.*
Key words *Mental health and culture, Person-centered ethnography, Institutionalization*

Resumo *Este estudo discute as relações existentes entre os aspectos institucionais de um Centro de Atenção Psicossocial (Caps) e a experiência de pacientes psicóticos. Com o referencial da experiência social da psicose, mais ampla do que a descrição da vivência de sintomas, mas considerando aspectos culturais da experiência, foram realizados três estudos de caso em dois momentos diferentes. Todos os pacientes estudados foram entrevistados tanto em 1995 quanto em 2003. Além dos próprios sujeitos, foram realizadas entrevistas abertas com seus familiares e profissionais que os atendem, considerando assim as redes de relação social dos pacientes. Enfatizaram-se três planos principais: (1) estudo da história do adoecimento; (2) estudo das representações da doença; e (3) descrição do cotidiano e das relações sociais dos pacientes. A partir de uma abordagem antropológica, foram realizadas considerações a respeito do tratamento de pacientes psicóticos inseridos nos Centros de Atenção Psicossocial.*
Palavras-chave *Saúde mental e cultura, Etnografia centrada na pessoa, Institucionalização*

¹ Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, Ministério da Saúde. Setor Administrativo Federal Sul, trecho 2, bloco F, Edifício Premium, torre II, sala 13. 70070-600 Brasília DF. kimati@hotmail.com

Introdução

O estudo da narrativa de pacientes psiquiátricos é possível a partir de diferentes referenciais: desde aquele baseado na vivência de sintomas psicóticos, identificada por instrumentos padronizados¹, até a abordagem de experiência como uma categoria que inscreve o paciente psicótico nas instituições e na cultura ocidental². Hyden³ aponta que, entre os modelos de narrativas da doença, está a narrativa sobre a doença estruturada a partir das concepções relativas a ela. O estudo da narrativa, neste modelo, estabeleceria um elo entre as transformações na experiência da doença, as práticas terapêuticas correlatas e as instituições ligadas a estas.

Ainda que a experiência não se limite exclusivamente à narrativa, narrar constitui a sua expressão através da linguagem, criando uma ponte entre o saber e o contexto⁴. Seguindo ainda a sistematização de Hyden³, estudar a narrativa acerca da doença pode se confundir com a narrativa como doença. Pesquisas que utilizam o estudo de caso como método vêm abordando essas duas possibilidades de análise e sua articulação. Corin^{2,5} identificou nos chamados sintomas negativos uma forma de negociar a inserção social no dia a dia de pacientes esquizofrênicos. Este comportamento retraído teria como objetivo diminuir a exposição do paciente a situações de risco que os levariam a tratamentos hospitalares. Redko⁶ estudou como 21 pacientes psicóticos se utilizavam de um idioma religioso para dar significado para sua experiência psicótica. Este idioma servia ainda para elaborar e transformar essa experiência, assim como possibilitava uma interlocução com outras pessoas acerca das vivências psicóticas.

Há, no entanto, escassez da literatura que articula a experiência aos processos sociais nos quais estão inseridos pacientes^{6,7}. O sistema de saúde e sua utilização implicam a articulação de diferentes saberes, as percepções de saúde e de manejo. Kleinman⁸ definiu experiência como um meio de transações sociais, inserido no campo das relações interpessoais e mediado pelo universo moral local, muito além de ser um fenômeno subjetivo. Tomando essa concepção de experiência, passa a ser importante ampliar o campo de análise da relação do sujeito com a doença (considerando a cultura inserida na narrativa), passando a ser abordada toda a rede de relações, representações sociais e organização institucional das práticas terapêuticas na qual estão inseridos pacientes. Considerar, nos casos das psicoses, essa dimen-

são da experiência é, portanto, ampliar o estudo da abordagem da experiência psicótica para a abordagem da experiência social da psicose. Esta segunda é mais pertinente ao contexto e com um número maior de articulações com o processo histórico dos sistemas de saúde.

A experiência social da psicose, ainda que tenha interferência de fenômenos psíquicos, tem um caráter longitudinal, constituído pela organização das instituições terapêuticas, relação com família, representações sociais da doença e história pessoal de cada sujeito. A experiência da psicose se constrói a partir do contato com diferentes saberes e vivências institucionais⁶. O manejo social de psicóticos pressupõe formas de identificação, tratamento e inserção institucional, processos definidores dessa experiência. Nesse contexto, a criação de novas modalidades de abordagem institucional da psicose, como é o caso dos centros de atenção psicossocial (Caps), criados no âmbito da reforma psiquiátrica, implicam o surgimento de novas formas de experiência social ligadas à psicose. O presente estudo tem como objetivo central estabelecer uma relação entre o modelo institucional dos Caps e a experiência social da psicose.

Etnografia centrada na pessoa

O método utilizado para estabelecer essa conexão entre experiência e instituição no âmbito dos Caps foi a etnografia centrada na pessoa, abordagem referenciada no estudo da narrativa da doença⁷. Foram estudadas para isso a narrativa e a inserção institucional, na família e num Caps, de três pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Descrever tal experiência nesse contexto é estabelecer uma relação entre a subjetividade dos pacientes, sua vivência institucional e as transformações no âmbito da assistência. A narrativa tem assim caráter sintético, na medida em que incorpora a cultura, a vivência institucional, representações acerca da doença e a interpretação acerca do adoecimento ao seu conteúdo.

O presente estudo desenvolveu-se no âmbito do programa de doutoramento em ciências sociais no Instituto de Filosofia e Ciências Humanas na Universidade Estadual de Campinas. Foram realizadas entrevistas abertas desses pacientes e familiares e mapeadas suas relações sociais. Os sujeitos estudados estavam inseridos no Caps de Pedreira (SP). Essa abordagem ocorreu em dois momentos: em 1995 e em 2003. Todas as entrevistas foram realizadas após consentimento pós-

informado dos pacientes e seus familiares. Seus nomes foram modificados para que não pudessem ser identificados. Os dados incluíram a descrição e o mapeamento das relações sociais entre pacientes e familiares. Foram priorizadas as narrativas acerca do adoecimento, da trajetória, dos tratamentos e da origem da doença.

Os resultados e a discussão estão sistematizados da seguinte forma: são descritos inicialmente dados clínicos e institucionais dos pacientes estudados. A seguir são descritas suas histórias acerca do adoecimento e sua inserção institucional como usuários do Caps, assim como em seus grupos familiares. Finalmente, são discutidas representações sociais acerca da doença e sua transformação ao longo dos oito anos que separaram os dois momentos do estudo. É discutida ainda a inserção social dos pacientes estudados e, finalmente, a experiência narrada de desqualificação social e suas conexões com as vivências institucionais.

Resultados

A Tabela 1 apresenta um resumo dos dados clínicos e sociodemográficos dos pacientes. Após a apresentação, são descritos os casos dos três pacientes.

Cláudio

Cláudio vivia numa num bairro distante do centro da cidade. Sua casa tinha três quartos, e ele dividia o seu com duas irmãs. Em 1995, Cláudio vivia num quarto que tinha acesso à rua e à sala de visitas. Tinha dois amigos, com quem saía durante a semana, ambos pacientes psiquiátricos que se tratavam com ele. Dividia seu dia entre

estar em seu quarto e as atividades do Caps: terapia individual, em grupo, corporal e atendimento individual com psiquiatra. Fazia ainda serviços como ir ao banco, ajudar na limpeza da casa. Chegava a “fazer serviços para os vizinhos” por ser “muito de confiança”, segundo sua mãe. Nesse período, seus irmãos se davam muito mal com Cláudio: achavam-no preguiçoso e diziam que “fingia ser doente para não ter que trabalhar”.

Os familiares e o próprio Cláudio contaram que em 1989 ocorreram várias greves nas indústrias de porcelana na cidade. Cláudio trabalhava numa delas, tendo aderido ao movimento. Recebia todos os dias comunicados sobre as reivindicações e voltava para casa falando coisas estranhas, como “injustiça social, exploração no trabalho, luta salarial”. Para Cláudio, nessa época tudo parecia estranho. Ele então conheceu um boliviano e “achou que também falava espanhol”, e “começou a vir para casa falando enrolado”. Nesse período, teve uma discussão com o pai, ficou agressivo e foi demitido. Segundo Cláudio, naquela época, em casa, chamavam-no de vagabundo, e os informes “juntavam muita coisa na cabeça”, fazendo com que ficasse “atrapalhado”. Após a demissão, passou a falar coisas muito mais estranhas, ficava agressivo e discutia com a família. Foi levado a um hospital psiquiátrico e ficou internado por três meses. Voltou então para casa e passou a brigar com os irmãos, que o chamavam de vagabundo, irresponsável. Diziam geralmente: “Louco rasga dinheiro, você não faz isso, você é preguiçoso.”

Para sua mãe, a doença estava associada, além das questões trabalhistas, a outras doenças que ele tivera quando pequeno: bronquite e um problema no coração. O irmão dizia que ele já era “fraco da cabeça”, bebia muito. Para a família, os problemas aconteciam pela agressividade e falta

Tabela 1. Dados gerais dos pacientes estudados.

Nome	Cláudio	João Cunha	Antonio de Souza
Idade e estado civil	Solteiro, 38	Solteiro, 43	Solteiro, 38
Situação de trabalho (3/95)	Aposentado por invalidez	Aposentado por invalidez	Aposentado por invalidez
Com quem vivia em 2003	Pais e irmãos	Mãe, avó e dois irmãos	Pais, irmãs e irmão
Diagnóstico	Esquizofrenia paranoide	Esquizofrenia paranoide	Esquizofrenia paranoide
Número de internações 1989-1995	6	8	4
Número de internações 1995-2003	0	2	0
Regime de atendimentos 1995/2003	Diário/diário	Diário/mensal	Diário/mensal

de trabalho: “Não trabalhar faz mal e deixa ele mais doente.” Contavam com orgulho que, por trabalhar na horta comunitária (em 1995), ganhava algum dinheiro além da aposentadoria por invalidez. Segundo a mãe de Cláudio, as brigas haviam diminuído com as atividades remuneradas.

Cláudio vivia uma situação de estabilidade dentro de sua família. Tinha um quarto central na casa, era considerado de confiança, ainda que sujeito ao risco de ser agressivo. Sua história de adoecimento, assim como era concebida sua doença, era fortemente associada a questões de trabalho. Trabalhar de forma inadequada (ligar-se a sindicatos) implicava adoecer, e sua condição implicava não trabalhar. Ser normal implicava ser capaz de desenvolver atividade remunerada. Ainda que tivesse uma inserção social com muitas particularidades (tinha apenas amigos da saúde mental, ficava parte do dia em casa), o fato de poder ter atividade remunerada permitia que passasse a ser bem visto em casa. Em 2003, este achado se reforçou: Cláudio tinha ainda poucos amigos e todos eram ligados ao Caps. Era considerado mais dócil que nunca por sua família: ausentava-se com frequência de suas atividades no Caps para cuidar de sua mãe, que adoecera. Seu *status* dentro das relações familiares havia melhorado após sua inserção numa atividade terapêutica desenvolvida em uma fábrica da cidade. Ia quase diariamente à mesma empresa de porcelana onde havia trabalhado antes de adoecer, conveniada da Secretaria de Saúde de Pedreira. Fazia trabalhos como varrer as áreas externas sob supervisão de funcionário do Caps. Esta atividade, ligada a um convênio, era chamada de “trabalho protegido”. Tinha diversos amigos com quem também conversava durante as atividades. Nestas, não compartilhava do processo de trabalho, da administração, das mesas de refeição ou do vestiário dos demais funcionários.

Em 2003, sua família permanecia também muito parecida. As concepções a respeito da doença de Cláudio mudaram pouco. Sua mãe tinha uma narrativa sobre o adoecimento muito semelhante àquela de 1995. Cláudio já não era chamado de vagabundo, uma vez que frequentava quase todos os dias um local de trabalho. Contava que não se importava em estar como paciente onde havia trabalhado regularmente antes de adoecer: “Não ligo, não. Encontro o pessoal, venho com meus amigos aqui e ganho pra isso.” Cláudio era bastante tímido e quieto, mas na presença do pessoal do protegido, como chamava o grupo, sentia-se à vontade, ficava mais expansivo e falante. Ainda passava parte do tempo

com sua mãe, “porque ela precisa de mim”, mas visitava sempre Antonio Carlos e Fabiano, outros pacientes.

Cláudio era tratado de forma infantilizada em sua casa; trabalhava sob supervisão, desenvolvia tarefas para seus vizinhos sob tutela. Sua mãe se referia a ele como menino. Sua inserção institucional não promoveu uma mudança significativa nessas representações, mas entre 1995 e 2003 Cláudio havia se tornado assim parte confiável da família mediante alguns cuidados.

João Cunha

João vivia num bairro simples, sua tinha quatro pequenos quartos, um banheiro e uma cozinha. Quando contavam a história de sua doença, ele e sua mãe convergiam em suas opiniões. Durante a adolescência, João bebia demais e tinha amigos que consumiam drogas. Para ele, esse fato era importante porque “os problemas da cabeça aparecem quando alguém tem companhias que levam as pessoas a tomarem drogas”. Sua mãe contava que a primeira crise brava começou aos 17 anos, quando emagreceu muito e tinha muita dor de estômago. Tomou Buscopan, e o médico, depois de examiná-lo, disse que ele tinha “tantas qualidades de verme que poderia ter até na cabeça”. Voltou para casa após o atendimento e, no mesmo dia, passou a pressentir que ia ser preso quando um carro da Prefeitura parou perto de sua casa. Tomou toda a cartela prescrita de Buscopan e foi levado a um pronto-socorro. Voltando para casa, continuou achando que seria preso e tomou querosene, tentando se matar. Foi internado num hospital psiquiátrico por um mês.

Ao longo dos 18 anos subsequentes ao primeiro episódio, sua mãe criou diversas teorias para explicar a doença de João. A primeira explicação é referente ao comportamento do pai dele. Durante a gravidez eles brigavam muito, o que poderia ter ocasionado inicialmente sua doença. Quando João tinha 15 anos, seu pai abandonou a família. Essa ideia de falta do pai é corroborada, segundo a mãe, pelo fato de que, durante a internação, João chamava todos, “médicos e enfermeiros, de pai”. Além disso, ***ele [o pai de João] bebia muito e várias vezes agia como louco mesmo sem beber. Desconfio que ele tinha problema na cabeça e que João herdou isto dele.***

Outra possibilidade, segundo a mãe, era de que tenha sido feito um “trabalho” por inveja. Quando João era criança, sua madrinha pediu uma foto sua. Ainda que não houvesse nenhum

conflito com a madrinha de João que justificasse o “trabalho”, sua mãe contava: ***quando minha mãe era lúcida, me contou que meu irmão tinha problema com bebida porque a amante do meu pai fez um trabalho para ele. Do mesmo jeito, pedindo para ela uma foto dele...***

Quando perguntada sobre qual dessas versões sobre a doença de João era mais certa, sua mãe contava: ***Não sei, às vezes acredito mais numa coisa, às vezes acredito mais em outra. Ah, não sei de nada, parece um jogo de vai-não-vai.***

A relação entre João e sua mãe era bastante próxima, e as concepções de causalidade eram abandonadas e reencontradas de forma conveniente num processo que não excluía ambiguidade.

No segundo momento do estudo, o reencontro com João ocorreu em julho de 2003, em visitas realizadas à sua casa. Sua inserção no Caps na ocasião era pequena, limitando-se a consultas médicas esporádicas. Na primeira visita, encontrei-o deitado em sua cama, no mesmo quarto de 1995. Havia abandonado o acompanhamento médico regular há quase um ano e há vinte dias o uso das medicações. Dizia: ***Não entendo por que ir ao Caps, não sei por que ir na TO. Não estou ouvindo vozes, não acho que vão me prender.*** Sua aparência era descuidada. Para sua mãe, ele “anda meio perseguido e fica escondido no quarto”. João contava ainda: ***Tenho medo de piorar lá e ficar internado de novo, como no ano passado. Também cansei de ir para lá, atravessar a cidade inteira para ficar lá sem fazer nada.***

Segundo sua mãe, João havia sido internado em 2001, numa crise desencadeada por um relacionamento amoroso malsucedido com outra paciente do Caps. Após o fim da relação e da internação, tinha vergonha de ir às consultas e outras atividades na instituição. Nesse segundo momento de contato com sua família, percebemos que as representações de sua mãe relacionadas à sua doença constituíam ainda um repertório de diferentes referências. Se por um lado sempre havia descrição dos trabalhos feitos, por outro a mãe de João referia-se também ao efeito das drogas usadas por ele durante a adolescência. No final do período do estudo, João havia voltado a frequentar o Caps, esporadicamente. Seus contatos se restringiam à sua família e aos poucos vínculos que ainda mantinha no Caps. Apesar de seu longo histórico psiquiátrico, sua mãe dizia que ***ninguém diz que ele é doente. Uma vez viajamos pra ver minha família e ninguém acreditava que ele tinha já ficado internado um monte de vezes. Aqui é diferente. Todo mundo sabe que ele vai no Caps, todo mundo da rua já viu ele***

ruim. Se eu pudesse, eu saía desta casa. Quando a perua do Caps aparece por aqui, todo mundo sabe que é porque o João está ruim. O próprio paciente contava que ***outro problema de ir ao Caps é que aqui em Pedreira todo mundo sabe que quem vai no Caps é doente da cabeça. Se falo pra perua vir me buscar, todo mundo olha eu entrando nela. O Caps fica num lugar onde todo mundo te vê entrando, é fogo.***

Antonio de Souza

Antonio vivia, tanto em 1995 quanto em 2003, com três irmãs (Maria, Joana e Eliana), dois sobrinhos (uma filha de Maria e o filho de Joana) e sua mãe. Duas das irmãs e seus filhos haviam voltado à casa da mãe no início dos anos 90; no caso de Maria, em 1994, após tornar-se viúva. Joana vivia na casa desde 1988, quando decidiu voltar de São Paulo, onde morava. As três irmãs trabalhavam, Antonio responsabilizava-se por várias atividades domésticas, ajudando sua mãe. A casa tinha cinco quartos: um deles é vazio, desocupado em 1994 com o casamento de outro irmão de Antonio, Humberto, também esquizofrênico (que se separara de sua esposa alguns anos depois e voltara a viver com a família, ocupando novamente o mesmo quarto). Nos demais, viviam as irmãs com os respectivos filhos; Eliana, a filha mais nova, dividia o quarto com sua mãe. Antonio tinha um quarto para si. Ele tinha um contato intenso com sua família – fazia serviços e favores: pagava contas, levava os sobrinhos à escola, ajudava em serviços de manutenção da casa, como pintura. Junto à sua família era calado, ficava afastado das discussões, opinava pouco. Contava que era pouco ouvido, que sua opinião era pouco respeitada.

Nas entrevistas realizadas em 1995, era marcante a divergência narrativa entre os familiares em relação à ordem dos fatos de sua história médica, assim como a noção de causalidade. Durante as entrevistas, sua família debatia as interpretações dadas à doença de Antonio, numa discussão da qual ele frequentemente não participava. Em casa, era difícil encontrá-lo sozinho, estava sempre acompanhado por um dos irmãos. Suas próprias opiniões e angústias relacionadas à doença só eram identificadas quando conversávamos fora de sua casa.

Para as irmãs, houve grande importância o fato de Antonio ter trabalhado, aos onze e doze anos, numa fábrica de solventes, junto ao seu irmão que também adoecera. Segundo elas, ele tinha contato com substâncias químicas “muito

fortes”. Ao contrário, para Antonio sua doença dizia respeito a uma desilusão afetiva que ocorrera durante a adolescência, quando ele se apaixonara por uma colega de primário. Durante o colegial, deixaram de estudar juntos, e quando se reencontraram estavam distantes e ela tinha um namorado. Quando soube disso, Antonio embbedou-se, foi ao hospital e “nunca mais foi o mesmo”. Quando ele descrevia estes fatos as irmãs ouviam e, discretamente, olhavam para baixo, rindo, sem que o irmão visse.

Após essa desilusão, Antonio viveu “três ou quatro anos na droga”, sem que os pais percebessem. Esse contato com as drogas tinha várias interpretações, segundo os familiares. Joana, a irmã que se identificava como evangélica, dizia que a doença era uma manifestação: Antonio já seria fraco a princípio, basicamente por não ter a Deus. O contato com as drogas apenas demonstrou essa fraqueza. As irmãs contavam que esses fatos eram piorados pelo pai, que “bebia muito e desestruturava a família”, “era machista e não queria que as mulheres de casa saíssem e estudassem”, segundo Maria. Ao contrário, com os filhos era permissivo e não era capaz de admitir seus defeitos e problemas – diziam que ele era orgulhoso de que seu filho trabalhasse já aos doze anos e não o tirara da fábrica, ainda que visse que ela lhe estava fazendo mal.

Aos 16 anos Antonio passou a ter comportamento estranho: não falava com os familiares, dizia coisas sem nexos e trancava-se no quarto. Após uma tentativa de suicídio, Antonio foi levado ao psiquiatra e esteve seis meses em acompanhamento, sem melhora. Em seguida foi internado em hospital psiquiátrico, tendo voltado de lá “como uma criança”, segundo sua mãe. Teve então diversas internações, pouco contato familiar durante alguns anos.

Em 2003, Antonio havia mudado pouco fisicamente. Entre os entrevistados, era ele quem identificava com mais clareza a impossibilidade de transformação de seu cotidiano, que se mantinha o mesmo desde 1995. A exceção era o fato de ir ao Caps com uma frequência menor e estar mais distante de seus amigos da instituição. Dizia que não se interessava tanto em sair de casa e, avaliando o período passado entre os dois períodos de estudo, dizia que havia pouco a tirar ou pôr, porque muito pouco havia acontecido naquele intervalo de tempo. Reclamava muito que se sentia sozinho, dizia que saía pouco de casa, algumas vezes para atividades breves como uma ida à padaria. Essas atividades eram banais para ele, mas não conseguia vislumbrar possibilidade

de fazer algo diferente, como encontrar um emprego regular. Outra queixa frequente era a de ter poucos amigos, especialmente do sexo feminino. Sua família, para ele, não conseguia entendê-lo direito, ficava o tempo todo dizendo que ele fizesse coisas em casa, sendo que muitas dessas eram consideradas por ele como “coisas de mulher”. Antonio mantinha um cotidiano estável, sem sintomas, sem conflitos familiares, sem internações e tomando medicação rigorosamente há anos.

Representações e papéis sociais

Kleinman⁸ chamou de “modelos explanatórios” as noções referentes à classificação, à evolução, à origem e ao manejo apropriado das doenças. Estas noções interferem nas relações sociais de pacientes: modelos que atribuem responsabilidade da doença a motivos morais, por exemplo, tendem a tornar familiares menos tolerantes a sintomas psiquiátricos. O estudo desses modelos e de representações é relevante na compreensão das relações entre familiares e os pacientes estudados.

O primeiro achado quanto a esses modelos foi o fato de os oito anos de inserção institucional dos pacientes não haverem promovido uma transformação dos modelos explanatórios de doença utilizados por familiares. Percebeu-se que não havia aproximação entre as concepções dos familiares e dos trabalhadores do Caps acerca do adoecimento. Familiares não se utilizavam de representações de orientação biomédica para explicar a condição dos pacientes ou voltadas a conceitos de reabilitação psicossocial. Este dado aponta para uma importante limitação da instituição na transformação do olhar da família ante a doença, que desenvolvia diferentes formas explicativas dos sintomas e adoecimento.

O “jogo de vai-não-vai”, ou a alternância de concepções relativas à doença de forma simultânea, descrita pela mãe de João Cunha, persistiu ao longo dos oito anos que separaram os dois momentos do estudo. João e sua mãe alternavam a crença de que o problema tinha origem no abandono do pai ou no consumo de álcool de João. Da mesma forma, as irmãs de Antonio utilizavam referenciais religiosos, e a família de Cláudio mobilizava representações ligadas a questões de trabalho para explicar o adoecimento dos pacientes. Estes dados, a não utilização de referenciais técnicos da área de saúde para a explicação da doença, é um achado frequente na literatura.

tura^{9,10} e sugerem uma lacuna na interlocução entre instituição e família. Os dados apontam ainda para o aspecto funcional das representações. Dois aspectos ligados a sua elaboração estão presentes nas narrativas: a responsabilização do paciente por sua doença e o seu papel em suas relações sociais. O trabalho de campo mostrou uma aproximação entre estes dois aspectos.

Nesse sentido, o caso de Antonio é ilustrativo: frequentava muito pouco o Caps, sempre morou com seus pais, e todos em sua família tinham interpretações próprias acerca de sua condição. Ele teve a história de seu enlouquecimento reinterpretada por cada um dos familiares. Em seu caso, havia um grande número de pessoas envolvidas na rede de relações de Antonio dentro de sua família, e cada uma delas fornecia uma possibilidade interpretativa e de reorganização das representações sociais. Antonio fazia serviços de casa, encontrava dentro da família uma função, ainda que seus movimentos fossem limitados e controlados. Não era responsabilizado pela família pela sua condição: suas irmãs o encaravam como vítima, seja de seu pai, seja de uma desilusão amorosa, seja da fatalidade de uma doença.

Cláudio, outro paciente estudado, afastava-se de tempos em tempos das atividades de Caps para cuidar da mãe idosa. O motivo atribuído para sua doença era o envolvimento que teve com o movimento sindical, o que lhe destituía de culpa. Uma demonstração de melhora era haver voltado a trabalhar na mesma empresa onde adoeceu, ainda que no trabalho protegido. Sua família considerava sua atividade no trabalho protegido como um emprego efetivo. Dessa forma, não ser responsabilizado pela doença e viver junto à família implicavam apresentar um comportamento dócil, tranquilo, não ameaçador.

Tanto Cláudio quanto Antonio iam ao supermercado, banco, realizavam pequenas tarefas para a família e eram considerados “de confiança”. Esse papel social desempenhado pelos sujeitos estudados os acomodava numa relação familiar que permitia que as concepções relativas à doença não sofressem rupturas, mas procedimentos de ajuste, de adaptação às mudanças. Essas representações estavam ainda associadas ao papel social dos sujeitos na família, funcionando como norteadoras da relação entre ela e o paciente. O Caps frequentado desempenhava papel de reafirmar, indiretamente, tais representações, preservando uma possibilidade de relação familiar dos pacientes.

Cotidiano e inserção social

Houve poucas mudanças no que diz respeito à vida social dos sujeitos ao longo dos oito anos. Os eventos de vida, em sua maioria, estiveram associados às suas relações desenvolvidas no Caps. Cláudio tinha uma rede de amigos ligados ao trabalho protegido que se encontrava com frequência, dentro e fora do Caps. Com exceção dos contatos familiares, essas relações de Cláudio eram exclusivamente vinculadas ao seu dia a dia institucional. Antonio, por sua vez, já havia tido, entre as pacientes, namoradas ao longo dos últimos anos e ainda ia à instituição muitas vezes com esse objetivo. Fora do Caps, tinha uma postura bastante diferente, tanto em sua casa quanto com o resto da cidade. Conta que se sentia intimidado e envergonhado com outras pessoas que não eram pacientes. Essa timidez nas relações do dia a dia servia como estímulo para que se mantivesse em seguimento institucional permanente.

Dos pacientes cujos casos foram estudados, Cláudio era o que se sentia mais tenso fora do Caps, dizendo ter muita dificuldade em se aproximar de qualquer pessoa, particularmente das mulheres. Contava que nunca havia tido relacionamentos amorosos duradouros por se sentir sempre muito nervoso quando na presença de moças. Então suas mãos tremiam e sua pele ficava pálida. Na companhia de outros pacientes, conseguia ir a boates para “ficar num canto olhando pras moças”, discretamente, mesmo quando não era visto por elas, segundo ele mesmo contava.

Entretanto, ir ao Caps não era garantia de ter amigos entre os pacientes, e a possibilidade de ter relações de amizade na instituição não era garantia de adesão ao tratamento. Ter alta do Caps ocorria muito raramente, e na maioria das vezes a diminuição da frequência dos atendimentos ocorria a partir da iniciativa do próprio paciente, com concordância ou não da equipe. Os referenciais para que os pacientes tivessem mudanças no regime de atendimento diziam respeito a parâmetros não médicos, como autonomia (capacidade de desenvolver atividades necessárias ao seu dia a dia), continência familiar (capacidade de suportar períodos de piora clínica do paciente) e adaptação do paciente ao que era oferecido pela instituição, o que se chamava de “beneficiar-se com o tratamento”.

Pacientes que não se adequavam às atividades propostas tendiam a diminuir sua frequência de atendimentos. Assim, quando existia de-

interesse do usuário em ir regularmente ao serviço, isto frequentemente era visto de forma positiva, como sinal de melhora. Dessa forma, pacientes que não estabeleciam relações que tornassem atrativo ir ao Caps tendiam a diminuir espontaneamente a frequência de suas idas à instituição, que passava a ter um papel exclusivamente de tratamento médico.

Após oito anos de inserção no Caps, este tendia a se tornar uma referência fundamental à rede de relações sociais de seus usuários. Antonio teve relacionamentos amorosos com pelo menos três diferentes pacientes no Caps entre 1995 e 2001. Esses relacionamentos sempre terminaram por sua iniciativa, e em dois destes casos o rompimento provocou piora clínica de suas namoradas. Tais eventos eram acompanhados de perto pela equipe terapêutica, e esta era predominantemente feminina. Essas rupturas fizeram com que Antonio fosse considerado cafajeste e arrogante pela equipe, tendo adquirido também má fama entre as pacientes do Caps. Antonio passou a ir com menor frequência às atividades terapêuticas, e como se mantinha bem clinicamente, não foi realizado nenhum movimento para que ele voltasse a ir ao serviço como anteriormente.

Depois de algum tempo afastado, contava a respeito de sua vida afetiva: ***Um tempo atrás eu ia muito com garota de programa. Depois comecei a ir numa igreja, a do Evangelho Quadrangular. Parei de sair com esse tipo de mulher porque eles não deixavam. Mas falaram para eu parar de fumar e tomar remédio. Aí eu fiquei ruim e fui internado. Fui em várias igrejas, mas elas falavam para parar de tomar remédio e isso me faz mal. Fui na Universal, na Batista Independente. Não vou em nenhuma hoje. E também não vou com essas mulheres de programa porque tenho medo de beber, ficar ruim e internar.***

Se por um lado a inserção no Caps não criava alternativas de relação social à instituição, por outro mediava relações entre familiares e pacientes. Isto ocorria sem que, necessariamente, familiares estivessem envolvidos no tratamento. O caso de Cláudio ilustra essa situação.

Durante o período de estudo de campo, Cláudio afastou-se do trabalho protegido para cuidar de sua mãe, que havia sido submetida a uma cirurgia. Desde 1995, ele já tinha um papel de cuidador de assuntos considerados de menor risco junto à sua família. Ia normalmente ao banco, desde que com pequenas quantias, fazia pequenas compras, cuidava de sua mãe quando os demais familiares estavam ocupados trabalhando. Segundo sua própria mãe, Cláudio era bonzinho, de

confiança, desde que tomasse medicações, ou então ficava com comportamento imprevisível. O mesmo acontecia com outros pacientes que se encontravam sob controle institucional: Antonio passava a maior parte do tempo dentro de sua casa, mas desempenhava tarefas domésticas e também saía para fazer compras a pedido de sua família. Da mesma forma, era descrito como bonzinho, atributo que o distinguia do período no qual não tomava medicações, tornando-se agressivo. O tratamento era visto pela família como uma condição para que o paciente se tornasse alguém de confiança. Entretanto, esta confiabilidade não previa autonomia social plena.

João Cunha, após o afastamento do Caps, passou a ter episódios de piora por baixa adesão medicamentosa. Com essa piora geral, sua mãe insistia para que ele não saísse de casa com frequência; dizia que se andasse com dinheiro podia “beber ou fazer outra bobagem”. Contava que num período de crise comprou vários óculos escuros, desnecessariamente. Segundo sua mãe, ***não dá pra confiar no que ele vai fazer. Na época em que ele ia direitinho no Caps, a psicóloga vinha avisar se ele começava a ficar mal e era pra prestar atenção se ele estava tomando remédio. Eles avisavam se ele ia piorar.*** A inserção institucional tinha a função, para ela, de avalista da liberdade de ação, o que ilustra o quanto o serviço interferia em diversas esferas das relações sociais de seus usuários.

Desqualificação social

Há dois elementos centrais para que a instituição passe a ter um papel constitutivo na experiência social para os pacientes estudados: (1) eles têm a instituição como referência de suas relações sociais; e (2) a inserção institucional implica significado social que incide sobre os pacientes.

Os pacientes do Caps têm a ele como referência na medida em que suas vivências dentro da instituição respondem às expectativas. Cláudio gostava de ir encontrar amigos, e o trabalho protegido possibilitava que não fosse visto como “vagabundo” em sua casa. Esta condição se estendia às relações fora da instituição. Antonio contava: ***Experimentei sair de noite pela última vez faz uns três meses. Vi todo mundo se divertindo, mas não sentia alegria. Voltei logo para casa... Se eu for na praça para paquerar alguém, ela vai ser filha de um amigo com quem eu saía muitos anos atrás. Estou com 38 anos e meus amigos de antigamente se casaram e têm filhos de 18. Acho que sou também complexado. Não tenho os dentes***

da frente nem dinheiro para arrumar. Quando fico no meio de muita gente eu fico complexado, diminuído, discriminado.

Frequentar o Caps é uma marca, e assim implica um significado que incide sobre seus usuários. Se o Caps era visto como um ambiente acolhedor, protegido, onde as relações se davam mediante regras e cuidados, as características adquiridas por esses sujeitos na instituição se perdiam fora dela. Antonio teve diversas namoradas entre as pacientes e era visto como “cafajeste” na instituição, mas fora dela era complexado, sem os dentes da frente, sem dinheiro. Mesmo no caso de Cláudio, que ia a boates, o mundo externo ao Caps era viabilizado quando funcionava como extensão da instituição, já que as excursões ocorriam junto a outros pacientes. A mãe de João descrevia que na cidade todos sabiam que seu filho era usuário de Caps, o que implicava uma marca que se opunha à noção de normalidade.

Paugan¹¹ elaborou o conceito de desqualificação social ao estudar a situação de camadas da população que migraram à condição de pobreza. Discute o fato de a categoria de pobre não se definir a partir da falta de dinheiro, mas pelo acesso à assistência social. Esta implica migrar a uma condição na qual essa população passa a ser categorizada como pobre. A pobreza, segundo o autor, não é definida quantitativamente, mas atribuída socialmente, pelo conjunto de reações sociais à sua condição. A desqualificação social, como modelo de relação, caracteriza-se ainda pelo estigma dos assistidos, ligada a uma identidade que essa assistência imprime. Por sua vez, isso levaria à experiência de isolamento que dissimula uma condição de inferioridade na medida em que pobreza implica a desvalorização do **status** social. Da mesma forma, a assistência promove uma integração específica com a sociedade na qual o pobre é incluído, mas colocado num estrato social caracterizado por desvalorização. No caso estudado, o Caps constitui uma marca institucional, e frequentá-lo é enquadrar-se à população usuária. Os pacientes entrevistados se sentem isolados e desambientados quando fora de situações protegidas de relação social.

Havia uma dupla articulação da instituição e a experiência de desqualificação social. Na medida em que se encontravam num ambiente protegido e que supria demandas afetivas, os pacientes não vislumbravam alternativas àquelas oferecidas no interior da instituição. Esse processo era legitimado pela família. Da mesma forma, a própria inserção institucional do paciente no Caps imprimia uma marca social que o desqualificava.

Conclusões

O Caps estudado intervinha na experiência social da psicose na medida em que: (1) interferia no cotidiano dos pacientes, gerando uma condição de institucionalização na qual se limitavam as possibilidades de uma ressocialização efetiva; essas representações implicavam o fato de o paciente adquirir junto à família um papel inofensivo, livre de alguns dos aspectos da doença, mas mantendo-se na condição de doente e considerado sob controle; e (2) estar inserido na instituição mobilizava, em si, um conjunto de representações sociais vivenciadas no estudo como desqualificação social.

É importante ressaltar que os achados têm poder limitado de generalização em decorrência da grande variabilidade das experiências em serviços de saúde mental no país. Entretanto, esses achados apontam para um fenômeno plausível e relevante no atual momento da reforma psiquiátrica, no qual tem sido realizado um grande esforço no sentido de avaliar as instituições substitutivas ao hospital psiquiátrico^{12,13,14}. A identificação de como os serviços tais quais os Centros de Atenção Psicossocial podem centralizar o cotidiano dos usuários permite vislumbrar um novo desafio na discussão das práticas nessas instituições.

É importante ainda salientar que a institucionalização identificada neste estudo é incomparável, qualitativamente, à descrita nos hospitais psiquiátricos desde a década de 1970¹⁵. A encontrada no Caps estudado é baseada em relações afetivas entre usuário e instituição, ocorre em espaço aberto e voluntariamente. E talvez nesta característica acolhedora da instituição resida o risco da centralidade desta no cotidiano do usuário.

Referências

1. Cutting J, Dunne F. Subjective experience of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1989; 15(2):217-231.
2. Corin E. The thickness of being: intentional worlds, strategies of identity, and experience among schizophrenics. *Psychiatry* 1998; 61:133-145.
3. Hyden I. The illness narrative. *Sociology of Health and Illness* 1997; 19(1):49-64.
4. Csordas TJ. *Embodiment and experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
5. Corin E. Facts and meanings in psychiatry: an anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics. *Cult Med and Psychiatry* 1990; 14:153-188.
6. Redko CP. *Fighting against the "evil" religious and cultural construction of the first psychotic experience of young people living in São Paulo, Brazil* [tese]. Montreal: McGill University; 2000.
7. Hollan D. The relevance of person-centered ethnography to cross-cultural psychiatry. *Transc Psych* 1997; 34(2):219-234.
8. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Book; 1988.
9. Colvero LA, Ide CC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP* 2004; 38(2):197-205.
10. Pereira MAO. Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface – Comunic, Saúde, Educ* 2003; 7(12):71-82.
11. Pagan S. *Disqualificacion sociale*. Paris: Librairie Christian Chaboud; 1997.
12. Mielke FB, Kantorsky LP, Jardim VMR, Olschowsky A, Machado MS. O cuidado em saúde mental no Caps no entendimento dos profissionais. *Cien Saude Colet* 2009; 14(1):159-164.
13. Mielke FB, Kantorsky LP, Jardim VMR, Olschowsky A. Avaliação de um serviço substitutivo de saúde mental. *Cogitare Enferm* 2009; 14(1):52-58.
14. Furtado JP. Avaliação da situação atual dos programas residenciais terapêuticos do SUS. *Cien Saude Colet* 2006; 11(3):785-795.
15. Goffman E. *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1972.

Artigo apresentado em 17/11/2008

Aprovado em 16/05/2009

Versão final apresentada em 17/06/2009