



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINSERÇÃO SOCIAL**  
**NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

**PATRÍCIA ANJOS LIMA DE CARVALHO**

**JEQUIÉ/BA**  
**2019**

**PATRÍCIA ANJOS LIMA DE CARVALHO**

**AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL  
NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

Tese de doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Área de Concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

LINHA DE PESQUISA: Família em seu ciclo vital

ORIENTADORA: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Edite Lago da Silva Sena

**JEQUIÉ/BA  
2019**

C331a Carvalho, Patrícia Anjos Lima.

Autonomia, empoderamento e reinserção social na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental / Patrícia Anjos Lima Carvalho.- Jequié, 2019.  
169f.

(Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Edite Lago da Silva Sena)

1.Enfermagem 2.Relações Familiares 3.Sofrimento mental  
4.Autonomia 5.Empoderamento I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

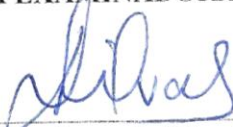
CDD – 616.89

Rafaella Cância Portela de Sousa - CRB 5/1710. Bibliotecária – UESB - Jequié

## FOLHA DE APROVAÇÃO

CARVALHO, Patrícia Anjos Lima. **Autonomia, empoderamento e reinserção social na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental.** Tese [Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié, BA. 2019.

### BANCA EXAMINADORA



**Prof.ª Dr.ª. Edite Lago da Silva Sena**

Doutora em Enfermagem

Professora Titular da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde

Orientadora e Presidente da Banca

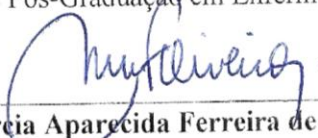


**Prof.ª. Dr.ª. Marlene Gomes Terra**

Doutora em Enfermagem

Professora Associada - Nível 2 da Universidade Federal de Santa Maria

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



**Prof.ª. Dr.ª. Marcia Aparecida Ferreira de Oliveira**

Doutora em Ciências Sociais

Professora Associada Universidade de São Paulo

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem



**Prof.ª. Dr.ª. Darci de Oliveira Santa Rosa**

Doutora em Enfermagem

Professora Adjunta da Universidade Federal da Bahia

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



**Prof.ª. Dr.ª. Rafael Cerqueira Fornasier**

Doutor em Teologia com especialização em Ciências do Matrimônio e da Família

Professor Adjunto da Universidade Católica de Salvador

Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea

Jequié/BA, 22 de maio de 2019

O Seu Olhar  
*(Arnaldo Antunes)*

O seu olhar lá fora,  
O seu olhar no céu  
O seu olhar demora  
O seu olhar no meu  
O seu olhar (2x)  
Melhora, melhora o meu  
Onde a brasa mora  
e devora o breu  
Como a chuva molha  
o que se escondeu  
O seu olhar seu olhar  
Melhora, melhora o meu  
O seu olhar agora,  
O seu olhar nasceu,  
O seu olhar me olha,  
O seu olhar é seu  
O seu olhar seu olhar,  
Melhora, melhora o meu  
Onde a brasa mora e devora o breu,  
como a chuva molha o que se esconde  
O seu olhar, melhora o meu  
O seu olhar agora  
O seu olhar nasceu  
O seu olhar é seu  
O seu olhar melhora, melhora.

## Dedicatória

À **Jesus Cristo**, aquele que era, que é, e sempre será. O primeiro a me mostrar a *reflexividade sensível* no contexto da família ao dizer: quem me viu, viu o pai, pois eu estou no Pai e o Pai está em mim (Jo 14, 11). Obrigada por me preencher com seu **Espírito Santo** todos os dias.

Aos meus pais, **Aurindo e Maria Nilza**, que me ensinaram a transformar palavras em gestos de amor. Com vocês aprendi que quem não se doa na vida não pode crescer. Amo vocês!!!

A meu esposo, **Edvand**, por ter me dado o maior **PRESENTE** que poderia existir, a nossa princesa, **Sara Maria**, minha maior fonte de inspiração. Amo vocês!

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> **Edite Lago da Silva Sena**, por, muitas vezes, me emprestar os seus sentidos para melhor compreender o outro. O amor pela saúde mental nos entrelaçou e a ontologia merleau-pontyana selou a coexistência que faz com que eu e você sejamos como “dois círculos quase concêntricos e que se distinguem apenas por uma leve e misteriosa diferença”. Obrigada por ter se feito ponte para me conduzir a um mundo ainda mais vasto.

À minha **Família**, sanguínea e ampliada, obrigada por fazerem parte da minha história, por aceitarem minhas limitações e me permitirem ser um *eu posso*, em especial às minhas irmãs, Poliana e Ana Lúcia, meus sobrinhos, Paulo Rafael e Matheus, e aos Tiagos das nossas vidas. Vocês me fazem mais FELIZ!!! Gratidão!!!

À minha querida amiga e irmã, **Gilmara Araújo Chaves**, por suportar o meu pior e extrair o meu melhor. Não precisaríamos de milhares de palavras sobre amizade para compreender o que se passa entre NÓS. Obrigada por ter salvado nossa tese tantas vezes. Amo você!!!

À amiga que o doutorado me trouxe, **Vanessa Thamyris Carvalho**, por surgir em minha vida como um tesouro. “Eu não sou forte, você também, não é. Mas, juntas, constituímos força e determinação suficientes para enfrentar qualquer desafio”. Afinal, cremos no Deus do impossível, e que faz novas todas as coisas. Amo você!!!

Às professoras Dr.<sup>a</sup> **Alba Benemérita Alves Vilela**, Dr.<sup>a</sup> **Darci de oliveira Santa Rosa**, Dr.<sup>a</sup> **Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira**, Dr.<sup>a</sup> **Marlene Gomes Terra**, Dr.<sup>a</sup> **Mônica de Oliveira Nunes**, e ao Dr. **Rafael Cerqueira Fornasier**, por terem aceitado o convite para compor minha banca de defesa de tese, muito obrigada.

Às professoras do Programa Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Dr.<sup>a</sup> **Alba Benemérita Vilela** (ex-coordenadora) e Dr.<sup>a</sup> **Adriana Alves Nery** (coordenadora), por conduzirem o curso de doutorado com competência e dedicação para que tivéssemos uma formação de excelência. Muito Obrigada!

Aos professores do Curso de Doutorado do PPGES da UESB, em especial a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> **Rita Narriman Silva de Oliveira Boery**, pelas contribuições, pelo incentivo e amizade. Obrigada, querida!

À professora Dra. **Gleide Magali Lemos Pinheiro** e ao professor **Cléber Souza de Jesus**, diretores do Departamento de Saúde da Uesb durante o desenvolvimento do curso, obrigada pelo empenho dispensado mediante os encaminhamentos necessários.

Às professoras Dr.<sup>a</sup> **Lyra Cândida Calhau Rebouças** e MSc **Roseli Maria Ribeiro**, coordenadoras do Colegiado de Enfermagem do Departamento de Saúde da Uesb, obrigada pela compreensão e apoio ao longo da jornada.

À professora Dr.<sup>a</sup> **Rosália Teixeira de Araújo**, coordenadora da Área de Enfermagem e Saúde Coletiva do DS II, no período, extensivo aos demais colegas da Área, obrigada pelo empenho dispensado para encaminhar minhas solicitações, pela força e pela tranquilidade compartilhada. Obrigada por tudo!!!

Aos colegas do Departamento de Saúde da Uesb, em especial às professoras **Zulmerinda Meira** e **Joana Dias**, que se aproximaram nos momentos mais necessários. Vocês são **PRESENTES**. Obrigada!!!

À **Layres Canuta Cardoso**, ex-aluna, ex-bolsista do Projeto Extensão, e, agora, uma filha que gerada no coração. Obrigada pela amizade, pela dedicação e socorros emergenciais, e por ser fonte de inspiração para meu *ser* mãe e docente. Amo você!!!

Aos amados e às amadas da primeira turma de doutorado do PPGES da UESB, em especial, **Ícaro Ribeiro**, **Tatiane Oliveira** e **Sâmia Carliris**, por merleau-pontyar comigo. Vocês enriqueceram meu *ser* sensível com valores como solidariedade, confiança e paciência. O Cuidado nos entrelaçou!!!

Ao **Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental**: loucos por cidadania, pela companhia nessa aventura de desinstitucionalizar pessoas e instituir parcerias, em especial, à **Diego Pires** e **Caren Limeira**, pela solidariedade, amizade e pelos socorros emergenciais. Saber que poderia contar com vocês foi bom demais!



Ao **Grupo de Oração Água Viva**, que se manteve na intercessão durante todo o período de doutoramento. Vocês tornaram mais leve e possível a conclusão dessa jornada. Em especial à irmã **Wilma Almeida**, por me transmitir a Palavra de Jesus: Tenho Pressa. Ela me fez conduzir até aqui. Gratidão!!!

Ao **Grupo de Ajuda Mútua**, que me fez compreender que “estão mais perto de nós os que melhor compreendem o que a vida significa para nós, os que sentem por nós aquilo que sentimos, os que estão ligados no triunfo e no infortúnio. Os que quebram o feitiço da nossa solidão”. Estamos entrelaçados!!!

Às **famílias** que participaram do estudo, um agradecimento especial, por terem me conduzido à experiência de ver felicidade, superação e amor, em histórias de tristeza, sofrimento e dor. Por melhorarem meu olhar sobre o mundo, as famílias e as coisas. Muito obrigada!

CARVALHO, Patrícia Anjos Lima. AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL. 2019. Tese [Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié, BA. 2019. 169p.

## RESUMO

O presente estudo objetivou compreender os operadores autonomia, empoderamento e reinserção social no processo de desinstitucionalização na experiência da família que vivencia o sofrimento mental. Mobilizadas pelas vivências do *ser* enfermeira/docente no campo da saúde mental, encontramos entre as abordagens da pesquisa qualitativa a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, que constituiu o referencial teórico-filosófico para a sustentação do estudo, realizado com 24 participantes, inseridos em dez famílias, nas quais um de seus membros vivencia o sofrimento mental. A pesquisa ocorreu no período de julho de 2017 a junho de 2018, em um município do interior da Bahia, Brasil. Para a produção das descrições vivenciais utilizamos Entrevistas Fenomenológicas e Rodas de Intersubjetividade, desenvolvidas nos domicílios e na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). As descrições vivenciais foram gravadas, transcritas e submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB, sob Protocolo Nº 1.634.377/2016. Os resultados evidenciaram: o estigma da doença mental no contexto familiar e social como experiência ambígua que produz (des)institucionalização; a dificuldade da família para superar práticas institucionalizantes, que mantêm o foco na doença e constituem um obstáculo à experiência do *outro*, aparece entrelaçada ao senso de alienação social relacionado ao modelo de atenção psicossocial; as pessoas com sofrimento mental mais autônomas e empoderadas revelam maior grau de inserção social e de engajamento na luta antimanicomial; a experiência do sofrimento mental no cotidiano da família aparece marcada por sentimentos ambíguos, como alegria e tristeza, decepção e satisfação, desamor e amor, que podem satisfazer o desejo de *tornar-se* família, por meio da (re)conquista da família consanguínea e da construção de novas configurações familiares; e, o potencial da família para se constituir espaço de promoção de virtudes e vivência da liberdade, como retomada do *eu posso* merleau-pontyano. Além disso, o estudo evidenciou a importância de valorizar as experiências dialógicas, a exemplo das rodas de intersubjetividade, que se mostraram como contribuição valiosa para o cuidado em enfermagem e para o tripé da universidade: ensino, pesquisa e extensão. Finalmente, foi possível compreender que a família se configura como cenário propício ao fazer ver autonomia, empoderamento e reinserção social como operadores de (des)institucionalização, que têm relação direta com o reconhecimento do direito da pessoa com sofrimento mental à vida, família e liberdade.

**Descritores:** Enfermagem. Relações Familiares. Sofrimento mental. Autonomia. Empoderamento.

CARVALHO, Patrícia Anjos Lima. AUTONOMY, EMPOWERMENT AND SOCIAL REINSERTION IN THE EXPERIENCE OF FAMILIES THAT LIVE MENTAL SUFFERING. 2019. Thesis [PhD]. Postgraduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest of Bahia, Jequié, BA. 2019. 169p.

## ABSTRACT

This research aimed to understand the operators 'autonomy', 'empowerment', and 'social reinsertion' in the deinstitutionalization process through the experience of families that undergo mental suffering. Mobilized by the experiences of being a nurse/professor in the field of mental health, we sought in qualitative research the ontology of Maurice Merleau-Ponty's experience as the theoretical-philosophical reference for the support of this study, conducted with 24 participants of ten families in which one of its members experienced mental suffering. The research occurred from July 2017 to June 2018, in a municipality of the state of Bahia, Brazil. For the productions of the experiential descriptions, we used Phenomenological Interviews and Intersubjectivity Conversation Sessions, developed in the participants' residences and in the State University of Southwest Bahia (*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia*, UESB). The experiential descriptions were recorded, transcribed and submitted to the Ambiguity Analysis technique. The study was approved by the Ethics in Research Committee of the UESB under Protocol Number 1,634,377/2016. The results were presented in the format of manuscripts, which showed: the stigma of mental illness in family and social contexts as an ambiguous experience that produces (de)institutionalization; the difficulty of the family to overcome institutionalizing practices, which maintain the focus on the disease and constitute an obstacle to the person's experience, appears intertwined with the sense of social alienation related to the psychosocial attention model; more autonomous and empowered people with mental suffering reveal a greater degree of social insertion and commitment in the anti-asylum struggle; the experience of mental suffering in the daily life of the family appears marked by ambiguous feelings, such as joy and sadness, disappointment and satisfaction, love and the lack of it, which can satisfy the desire of becoming a family through the (re)conquest of the consanguineous family and the construction of new family configurations; and, the potential of the family to constitute a space for promotion of virtues and experience of freedom, as a resumption of Merleau-Ponty's concept of "I can". Furthermore, the study evidenced the importance of valuing the dialogic experiences, such as the intersubjectivity conversation sessions, which proved to be a valuable contribution to nursing care and to the tripod of the university: teaching, research and extension. Finally, it was possible to understand that the family is a propitious scenario to show autonomy, empowerment, and social reintegration as operators of (de)institutionalization, which have a direct relation to the recognition of the person with mental suffering's right to life, family and freedom.

**Keywords:** Nursing. Family relations. Mental suffering. Autonomy. Empowerment.

## SUMÁRIO

<b>1 A DESINTITUCIONALIZAÇÃO COMO FIO CONDUTOR DA INSERÇÃO DA FAMÍLIA NO CAMPO DA SAÚDE MENTAL .....</b>	<b>13</b>
1.1 A REFORMA PSIQUIÁTRICA E SEUS DESDOBRAMENTOS .....	13
1.2 VIVÊNCIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA E A MOTIVAÇÃO PARA A PESQUISA .....	18
1.3 DELIMITAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA .....	20
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>22</b>
2.1 A HISTÓRIA DA LOUCURA SOB LENTES FOUCAULTIANAS .....	23
2.2 DESINSTITUCIONALIZAÇÃO NO CONTEXTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA..	28
2.3 DESLOCAMENTOS DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	37
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO: ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MAURICE MERLEAU-PONTY .....</b>	<b>45</b>
<b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>60</b>
4.1 O CENÁRIO DE DESCRIÇÃO DO VIVIDO.....	60
4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	62
4.3 ESTRATÉGIAS PARA A PRODUÇÃO VIVENCIAL.....	65
4.3.1 Aproximação e ambientação .....	66
4.3.2 Entrevista Fenomenológica .....	66
4.3.3 Roda de Intersubjetividade.....	67
4.4 ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAIS.....	71
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	72
<b>5 RESULTADOS .....</b>	<b>74</b>
5.1 MANUSCRITO 1: ESTIGMA DA DOENÇA MENTAL E A INTERRUÇÃO DA EXPERIÊNCIA DO OUTRO: UM OLHAR MERLEAU-PONTYANO .....	75
5.2 MANUSCRITO 2: O SOFRIMENTO MENTAL NO COTIDIANO FAMILIAR: TRAJETÓRIA TEMPORAL SEGUNDO O OLHAR DE MERLEAU-PONTY .....	95

5.3 MANUSCRITO 3 - REFLEXIVIDADE DO SENSÍVEL E DO CUIDADO À FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SAÚDE MENTAL .....	116
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>134</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>138</b>
<b>APÊNDICE A – Roteiro para entrevista fenomenológica .....</b>	<b>152</b>
<b>APÊNDICE B – Síntese Peripatética das Famílias .....</b>	<b>153</b>
<b>APÊNDICE C – Mapas do “eu posso” .....</b>	<b>157</b>
<b>APÊNDICE D- Roteiro da primeira “Roda Intersubjetividade” .....</b>	<b>159</b>
<b>APÊNDICE E - Roteiro da segunda “Roda Intersubjetividade” .....</b>	<b>160</b>
<b>APÊNDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE .....</b>	<b>161</b>
<b>ANEXO A - Jogo da Rede.....</b>	<b>163</b>
<b>ANEXO B - Fotografias do vídeo.....</b>	<b>164</b>
<b>ANEXO C - Analítica da Ambiguidade.....</b>	<b>167</b>
<b>ANEXO D - Parecer do Comitê de Ética.....</b>	<b>167</b>

## **1 A DESINTITUCIONALIZAÇÃO COMO FIO CONDUTOR DA INSERÇÃO DA FAMÍLIA NO CAMPO DA SAÚDE MENTAL**

Se há necessidade de um recomeço, é, pois, num sentido inteiramente novo. Não se trata de varrer ruínas para colocar fundação nova, trata-se antes de reconhecer que, digamos o que dissermos sobre o ser, nós o habitamos em toda parte... (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 260)

### **1.1 A REFORMA PSIQUIÁTRICA E SEUS DESDOBRAMENTOS**

A existência do fenômeno da loucura na sociedade reflete a história da humanidade. Sua explicação sempre esteve relacionada ao tipo de conhecimento predominante na época e buscava atender a interesses políticos, econômicos, sociais, religiosos, filosóficos, antropológicos e morais, dentre outros (VENTURINI, 2016). Do mesmo modo, o processo de (des)institucionalização das pessoas que vivenciam a loucura é complexo e envolve múltiplos fatores, que suscitam reflexões em aqueles que desejam compreender o sistema contemporâneo de atendimento à saúde mental das pessoas.

A cultura da institucionalização retoma aspectos da compreensão de doença mental desenvolvida por Philippe Pinel, que condenava o cérebro ao repouso e ao isolamento social; como o que defende a tese de que a comunidade deixava o louco transtornado, de modo que para curá-lo, era preciso confiná-lo em lugar apropriado: “o asilo” (DESVIAT, 1999, p.17). Com o suposto propósito de proteção, a ciência psiquiátrica desencadeou uma progressiva segregação de pessoas em asilos, onde elas eram submetidas a tratamentos repetitivos, maciços, despersonalizados e se tornavam alvos fáceis para terapêuticas punitivas, como comprovava o uso indiscriminado do eletrochoque, da reclusão em quartos solitários ou das contenções repetitivas em camisas de força (GOFFMAN, 1992).

Os espaços asilares ou prisionais começaram a ser questionados após a II Guerra Mundial, quando surgiram movimentos que contestavam o modelo asilar e lutavam por políticas e direitos sociais universais, como saúde, educação, previdência e assistência social, trabalho e renda. Nesse contexto, surgiu a proposta de mudança gradual, mas profunda, na assistência em saúde mental: os movimentos de reforma psiquiátrica (AMARANTE, 1995).

Entre os movimentos que questionaram a perspectiva alienista da psiquiatria, destacaram-se a Psiquiatria Institucional ou de Setor, na França; as Comunidades Terapêuticas ou Antipsiquiatria, na Inglaterra; a Psiquiatria Comunitária, nos Estados Unidos; e, a Psiquiatria Democrática, na Itália. Esses movimentos tiveram repercussões em outros

países, inclusive no Brasil, e, apesar de apresentarem características particulares, tinham em comum a crítica ao paradigma psiquiátrico e a proposta de um modelo de atenção psicossocial orientado para o cuidado na comunidade (AMARANTE, 1995).

O italiano Franco Basaglia, que fundou e difundiu a luta antimanicomial como uma forma de resistência ao poder institucional e disciplinante da psiquiatria, tornou-se a principal referência para o movimento de reforma psiquiátrica brasileira (BASAGLIA, 2005; AMARANTE, 1995; 1996). “Da instituição negada à desinstitucionalização inventada” tornou-se cada vez mais evidente que o “louco” precisava mais do que tratamento, “necessitava de respostas reais para si; de dinheiro, de uma família e de tudo aquilo do qual também careciam os médicos que cuidavam dele” (VENTURINI, 2016, p. 70, 77).

Entre as críticas ao modelo clássico da psiquiatria, uma, em especial, desperta nosso interesse: a centralização de estratégias terapêuticas no indivíduo, em sua natureza biológica ou organicista, extraído do contexto familiar e social. Tal crítica coaduna com nossa intenção de refletir sobre o papel da família na “aprendizagem afetiva e relacional” que motiva as pessoas a construírem um novo significado para o cuidado no campo da saúde mental, fundamentado na “prática dos direitos e da singularidade que curam: só assim a cidadania é realmente terapêutica” (VENTURINI, 2016, p.17).

A superação das dificuldades das equipes de saúde para acompanhar o sofrimento das pessoas em seu contexto social torna o contato com elas mais efetivo, o que favorece o reconhecimento da “doença” na “existência global complexa e concreta” sobre a qual se construiu um conjunto de aparatos científicos, legislativos e administrativos que precisa ser desmontado para buscar formas de intervenção mais sadias, pautadas na produção de vida, de sentido, de sociabilidade (ROTELLI, 1990, p. 27-30). Esse autor já nos alertava que, para a desinstitucionalização não ser confundida com desospitalização, é preciso um deslocamento do centro da atenção da instituição para o território, a transformação de modos de viver e sentir o sofrimento mental na concretude da vida e da existência.

Nesse sentido, percebemos o avanço do movimento pela Reforma Psiquiátrica em relação ao movimento pela Reforma Sanitária, que são contemporâneos e iniciaram sob a mesma perspectiva inicial de crítica ao saber médico. Destarte, enquanto esse último buscou a organização administrativa sem questionar a centralização nos sintomas, nas especializações e na cultura da medicalização e da intervenção precoce, aquele defendia a transformação qualitativa do modelo de saúde que remonta a questões epistemológicas, teóricas, políticas, jurídicas, culturais e sociais (AMARANTE, 1995; 1996).

Apesar de reconhecer que esse processo sofre de constantes metamorfoses, o cientista brasileiro, Paulo Amarante, ousou traçar três formulações que atravessam o tempo e continuam a influenciar estudiosos da área, a saber: a desinstitucionalização como desospitalização, a desinstitucionalização como desassistência, e, por último, a desinstitucionalização como desconstrução (AMARANTE, 1996). Esta última supõe a construção de estruturas substitutivas aos manicômios que atuem de modo dinâmico e aberto às transformações – desde aquelas referentes às relações de poder entre a instituição e os sujeitos, àquelas que envolvem maior investimento nas pessoas do que na instituição (ROTELLI, 1990).

Essa reflexão confirma o pensamento de que a instituição a ser negada é a loucura, e, ao mesmo tempo, revela o verdadeiro objetivo desse processo que se inaugura com a compreensão da existência do sofrimento, não como do aspecto da vida de uma pessoa, mas de todo o corpo social, e ilumina a necessidade de valorizar a competência de todos os atores envolvidos para desenvolver relações afetivas, solidárias e libertadoras, envolvidas na reabilitação psicossocial (VENTURINI, 2016).

A reabilitação psicossocial na perspectiva da produção de vida deve ser orientada pela escuta da voz do outro que tem o que dizer de si, e precisa de autonomia para escolher modos de andar a vida (AYRES, 2017). Além disso, precisa envolver a família, que tem condições de ajudar seus integrantes a (re)adquirirem essa habilidade para efetuar escolhas, resgatar a dignidade, enfim, construir a autonomia necessária para lutar por cidadania (CARVALHO; SENA; SOUZA, 2014).

Os profissionais de saúde e de assistência social podem ajudar a família na construção, restauração e fortalecimento de laços de pertencimento, de natureza geracional, intergeracional, de vizinhança e interesses comuns e societários, úteis para o exercício da cidadania, a conquista da liberdade, o respeito à dignidade humana, o protagonismo e a certeza de proteção social para todos, e a conquista de maior grau de independência pessoal e qualidade nos laços sociais para pessoas sob incertezas e vicissitudes (BRASIL, 2005).

Nessa perspectiva, os profissionais atuantes em serviços de saúde mental necessitam garantir espaços para escuta e diálogos, com vistas à construção de saberes, compartilhamento de experiências e abertura de possibilidades para a reinserção social, ressignificação do processo de viver, do aumento da autonomia e do empoderamento (CARVALHO; SENA; SOUZA, 2014). Este último, visto como aumento de poder de indivíduos e grupos sociais submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação, tem o papel de gerar mudança



social pela conscientização, a conquista de liberdade e de autonomia (VASCONCELOS, 2003).

Nesse contexto, apareceu o entrelaçamento do empoderamento com a autonomia, que produz reinserção social, e esta se apresenta como possibilidade de novos encontros para a construção de identidades, de vínculos, de suporte social e de cidadania (CARVALHO; SENA; SOUZA, 2014). Desse modo, percebemos o potencial dessas qualidades existenciais para atuarem como operadores de desinstitucionalização no contexto da família que vivencia o sofrimento mental.

A família, como instituição social, independentemente das modificações em sua estrutura e possíveis conflitos vivenciados, continua buscando o desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico de seus membros (PITTA, 2016). Segundo a perspectiva da saúde pública, a família pode ser capaz de construir estratégias, produzir e reproduzir práticas sociais, além de contribuir, simultaneamente, para a permanência e inovação da cultura, a sobrevivência e reprodução da vida (SILVA; MONTEIRO, 2011; SANTOS; ROSA, 2016).

Desse modo, decidimos adotar a noção de família que a define como “arena de conflitos e de afetos, em que as contradições sociais se reproduzem e podem ser alteradas, recortadas por questões de gênero, faixa etária e hierárquicas, sendo espaço de preservação da ordem social, mas também de mudanças” (SILVA; ROSA, 2014, p. 256). Essa concepção de família reforça o pensamento de que ela tem como próprios os dinamismos relacionais mais complexos e profundos, de natureza psíquico-simbólica, que constituem o terreno sobre o qual transcendem valores da pessoa humana, que ultrapassam o dinamismo propriamente social (DONATI, 2008). Para esse sociólogo, “é na dinâmica relacional que deve ser encontrado o sentido dos problemas e das mudanças da família” (DONATI, 2008, p. 98).

Esse pensamento fortalece a noção de bem relacional – ou virtude – gerado por meio da reflexividade que a família realiza sobre si mesma, e que o sujeito e a sociedade realizam por intermédio da família, mobilizando tanto o sujeito como a família para o desenvolvimento de bens ou virtudes básicas como cooperação, reciprocidade, confiança, respeito, e outras, que aparecem por meio das relações familiares e contribuem para a produção de vida, de sentido, de sociabilidade (DONATI, 2008; FORNASIER, 2018). A noção de bem relacional como virtude, nos ajuda a refletir sobre a família como sujeito social, que compartilha problemas, ao mesmo tempo que possibilita a construção de novos modos de ser e existir (DONATI, 2008).

A família, que era afastada do tratamento da pessoa com sofrimento mental no modelo manicomial, deve ser inserida no cuidado no paradigma psicossocial, de maneira a estar ao

lado de seu familiar na exploração de novos territórios e construção de novos comportamentos, novas aprendizagens, enfim, de novas formas de manejar o sofrimento e interagir com as equipes de saúde (MELMAN, 2008; NAVARINI; HIRDES, 2008; SILVA; ROSA, 2014).

A inclusão da família no cuidado em saúde mental favorece a desconstrução do estigma de que ela é responsável pelo sofrimento mental, além de possibilitar a ressignificação do sofrimento e do cuidado, no sentido da corresponsabilização pelo tratamento, a reabilitação e a recuperação da saúde, pela desinstitucionalização (HIRDES; KANTORSKI, 2005; NAVARINI; HIRDES, 2008).

Essa inclusão responde à necessidade de colocar ênfase no grupo familiar e não na "pessoa com diagnóstico de doença mental" (PORTUGAL, 2016, p. 106), visto que a família tanto pode desvelar elementos constitutivos da experiência do sofrimento mental, como pode mobilizar a sua ressignificação por seus integrantes, e, assim, promover o entrelaçamento de ideias mais criativas e transformadoras (CARVALHO et al., 2011). A reflexão sobre a ressignificação do sofrimento mental pode abrir possibilidades às famílias de visualizar aquilo que o olhar acostumado não enxerga: o potencial das praças, escolas, clubes, igrejas, pessoas e outros dispositivos de produção de cuidados (SARACENO, 2016).

A visão, assim como os demais sentidos, nos dá a condição de focalizar diferentes pontos de vista, como ocorre ao contemplarmos a tradicional imagem gestáltica na qual podemos perceber, ao mesmo tempo, dois rostos frente a frente e um jarro grego sobre um fundo preto (figura 1). A natureza do campo da saúde mental, devido à complexa e polissêmica rede de conhecimentos, saberes e afetos envolvidos, impõe dificuldades para delimitar fronteiras e limites, de modo que somos impelidos a pensar as coisas, não como uma verdade única e definitiva, mas em termos de complexidade, reflexividade, simultaneidade, transversalidade (AMARANTE, 2007).



Fonte: [www.googleimagens.com.br](http://www.googleimagens.com.br)

Nesse sentido, percebemos que pesquisar sobre operadores de desinstitucionalização (autonomia, empoderamento e reinserção social) no contexto da família que vivencia o sofrimento mental significa abrir possibilidades para ampliar a compreensão do humano, do sofrimento mental e da família. Essa abertura nos impõe o desafio de pautar nossas ações na singularidade da existência humana e social (AMARANTE, 2007).

## 1.2 VIVÊNCIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA E A MOTIVAÇÃO PARA A PESQUISA

A participação da família no processo de desinstitucionalização tem despertado nosso interesse desde o ano de 1999, quando desenvolvemos atividades de extensão universitária no Programa de Saúde Mental do Município de Jequié (BA), vinculado ao Hospital Geral Prado Valadares (HGPV), como estudante-bolsista do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Esse Programa assistia a pessoas com sofrimento mental, mas que residiam em municípios vizinhos à Jequié e que não tinham acesso a atendimento psiquiátrico, que fossem conveniados ao HGPV.

No entanto, sentíamos angústia por perceber a insuficiência de ações voltadas à mobilização social pela conquista da cidadania dessas pessoas e suas famílias, bem como para a transformação do modelo de atenção, uma vez que, em virtude da alta demanda, utilizávamos a maior parte do tempo para fornecer orientações sobre controle dos sintomas e manutenção correta do tratamento medicamentoso.

Em 2002, já na condição de docente da disciplina Enfermagem em Atenção à Saúde Mental, do Curso de Graduação em Enfermagem da UESB, a temática voltou a nos inquietar em vários momentos. As famílias eram criticadas pelos profissionais da área, que as responsabilizavam pela produção de relações conflitantes e doentias, pela não adesão ao tratamento ou pela negligência do cuidado à pessoa em sofrimento mental. No mesmo período, os resultados de um Trabalho de Conclusão de Curso, desenvolvido sob nossa orientação, demonstraram que o diagnóstico de transtorno mental em um membro pode sinalizar o sofrimento da família como um todo, como o verso e o reverso de um mesmo tecido.

A descoberta da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, no ano de 2007, nos possibilitou refletir sobre o sentido da vida, da existência, das relações humanas, da sensibilidade, do cuidado, da enfermagem, entre outras. Cada reflexão foi como um despertar para o potencial do cuidado de enfermagem como relação, abertura a outrem que, assim como nós, precisa ser visto como um *eu posso* (MERLEAU-PONTY, 2006), no sentido da transcendência de novos sentimentos, novas atitudes, novos comportamentos. Essa compreensão de cuidado como

experiência perceptiva coaduna com o modelo da Saúde Mental e abre perspectivas de superação e transcendência para todos os atores sociais envolvidos na intersubjetividade do cuidar que implica generalidade, coexistência, uma experiência vivida tanto por quem cuida quanto por quem é cuidado.

A vivência em um Centro de Atenção Psicossocial do tipo II (CAPS II), em um município do estado da Bahia, Brasil, no ano de 2008, causou-nos ainda mais incômodo, ao nos fazer ver que as assembleias de usuários e familiares eram planejadas e realizadas mais com o propósito de informar, moldar e disciplinar as famílias para cumprirem as prescrições da equipe do que para ouvi-las, compreender suas experiências e/ou mobilizá-las em prol da luta pela conquista da cidadania.

A pesquisa de campo para a construção da Dissertação de Mestrado, no ano de 2010, foi uma experiência ímpar, em que percebemos, por um lado, a importância da coesão familiar, do estar junto, do contribuir, do apoiar, e, por outro lado, o distanciamento e indiferença de alguns familiares com relação ao cuidado da pessoa com sofrimento mental. Se por um lado os familiares reconhecem a colaboração no cuidado como algo natural, por outro, exprimem revolta, insatisfação, tristeza e decepção, refletidas em condutas de afastamento (CARVALHO, 2011).

Essa constatação nos fez retomar um Seminário sobre Assistência de Enfermagem à Família, realizado em Maringá (PR), no ano de 2010, que foi cenário do encontro com a assistente social e pesquisadora, Lúcia Rosa, que nos encantou ao falar das perspectivas que nos são abertas quando adentramos o contexto domiciliar e nos arriscamos a ver com olhos e “corações” (sensibilidade) as famílias e as possibilidades de intervenção. Ela terminou a conversa fazendo um apelo às enfermeiras para fortalecer o trabalho das assistentes sociais nas visitas domiciliares. Que convite!!!

Essa vivência nos animou ainda mais para voltarmos à nossa cidade, finalizar a pesquisa e aprofundar ainda mais nosso vínculo com as famílias. E foi o que aconteceu! Desde, então, aprimoramos as visitas domiciliares e outros encontros com as famílias, no sentido de promover intersubjetividade e ressignificar o sofrimento, por meio do diálogo e da abertura ao outro.

A aproximação às famílias revelou, ainda, a necessidade de iniciarmos um Grupo de Ajuda Mútua (GAM), o que fizemos, no final do ano de 2010, quando criamos um espaço de escuta, de expressão de sentimentos, conflitos, problemas, poderia fazer surgir estratégias de enfrentamento e soluções mais solidárias e criativas. Por meio da intersubjetividade, o GAM tem lançado luz sobre preconceitos, medos e inseguranças, bem como sobre outros

sentimentos mais encorajadores, com potencial para a transformação. Tais sentimentos, ao serem compartilhados, abrem inúmeras possibilidades para o cuidado à família.

Entre os anos de 2014 a 2018, desenvolvemos uma pesquisa em parceria com docentes do Instituto de Saúde Coletiva da Bahia (ISC), da Universidade Federal da Bahia (UFBA), intitulada “Integralidade, reinserção social e autonomia como operadores de desinstitucionalização para pessoas com sofrimento psíquico e/ou uso abusivo de álcool e outras drogas pertencentes a grupos vulneráveis”<sup>1</sup>. A análise das experiências/trajetórias de desinstitucionalização das pessoas com sofrimento mental que participaram da pesquisa, evidenciou que quanto mais autônomas, empoderadas e reinseridas na sociedade, mais desinstitucionalizadas elas se mostram.

No entanto, esse resultado permitiu-nos refletir sobre o caráter ambíguo da autonomia, do empoderamento e da reinserção social como operadores de desinstitucionalização que, ao serem vistos sob a ótica de outros atores, a exemplo da família que vivencia o sofrimento mental, como no caso desse estudo, desvelaram a transcendência de diferentes perfis, em virtude dos conflitos e ambiguidades presentes no homem, no mundo e nas coisas.

### 1.3 DELIMITAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA

O caráter ambíguo dos operadores de desinstitucionalização pode revelar práticas produtoras de desligamento, distanciamento e/ou ruptura no que tange à experiência de manicomialização, seja o manicômio tomado como instituição ou como função (NUNES; TORRENTÉ; LANDIN, 2016). Eventualmente, a autonomia, o empoderamento e a reinserção social podem promover a institucionalização, visto que a coexistência desses operadores na família ou em apenas alguns dos seus integrantes, revelados em algumas ou todas as situações, constitui um diferencial.

Assim, buscamos por meio do presente estudo preencher lacunas referentes à insuficiência de conhecimentos sobre os operadores de desinstitucionalização, autonomia, empoderamento e reinserção social, que se relacionam ao mundo da vida (sentimentos) e ao mundo da cultura (linguagem) de famílias que vivenciam o sofrimento mental, refletidos em suas trajetórias de (des)institucionalização.

---

<sup>1</sup>Pesquisa aprovada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, sob o parecer 1.064.610/2015 e financiada por recursos provenientes da Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado da Bahia (Edital Fapesb nº EFP \_ 00006843).

Tal reflexão nos conduziu à intuição de que nossa situação com relação aos operadores de desinstitucionalização é opaca aos nossos próprios olhos, de modo que muitos aspectos nos escapam. Entretanto, a sensibilidade nos fez ver que a aproximação com famílias que vivenciam o sofrimento mental poderia lançar mais luz sobre o fenômeno. No contexto da Reforma Psiquiátrica tem sido enfatizada a importância dos operadores, autonomia, empoderamento e reinserção social, cada um isoladamente e sob a perspectiva da pessoa com sofrimento mental, porém o seu potencial para a promoção da (des)institucionalização sob a ótica da família não tem sido discutido.

O pressuposto teórico que defendíamos era o de que a família se configura como cenário propício à construção de autonomia, empoderamento e reinserção social, que constituem operadores de (des)institucionalização e têm relação com o reconhecimento do direito à vida, à família e ao território existencial.

Essa reflexão nos conduziu à seguinte questão de pesquisa: **como ocorre a experiência da autonomia, do empoderamento e da reinserção social no processo de desinstitucionalização em famílias que vivenciam o sofrimento mental?** Dessa maneira, ocorreu-nos definir como objetivo do estudo: **compreender os operadores autonomia, empoderamento e reinserção social no processo de desinstitucionalização na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental.**

Por se tratar de um tema vivencial, optamos por fundamentar o estudo na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, sobretudo, a partir da noção filosófica do autor de que o conhecimento se constrói na relação. A retomada dos resultados do estudo desenvolvido com o ISC, de modo especial, conduziu-nos à reflexão de que não poderíamos iniciar uma investigação sobre os operadores a partir de objetividades, definições de autonomia, empoderamento e reinserção social como algo já dado, que já estivesse pronto e, portanto, como algo que já possuísse uma exaustiva correlação com a desinstitucionalização em si.

Diante do exposto, **o objeto dessa tese é a experiência da família que vivencia o sofrimento mental sobre a autonomia, o empoderamento e a reinserção social no processo de desinstitucionalização, à luz do pensamento de Merleau-Ponty.**

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

“O tempo novo que ela institui, por ser diferente do tempo da *história real*, não lhe é estranho, porque a todo instante a obra existe sob a tripla dimensão do presente, do passado e do futuro, e se permanece a mesma, está sempre à espera do seu próprio sentido” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 252).

A revisão literária, do tipo Narrativa, permite situar o “estado da arte” (BERNARDO; NOBRE; JATENE, 2004; ELIAS et al., 2012), a partir da retomada e da articulação de conhecimentos, sem a necessidade de esgotar as fontes de informações, mas, ao contrário, desvelar o inacabamento e a incompletude de toda escrita (MERLEAU-PONTY, 2006). Apesar desse tipo de revisão não exigir critérios rígidos, delineamos procedimentos que incluíram a elaboração da pergunta e do objetivo, a seleção das bases de dados e dos demais textos a serem consultados, dos descritores, dos idiomas, a delimitação do período da busca sistemática e a definição prévia das categorias temáticas a serem discutidas.

Diante do interesse em estudar a importância da família para a efetivação do processo de desinstitucionalização no contexto da saúde mental, surgiu o seguinte questionamento: quais as contribuições das pesquisas científicas sobre a inserção da família no processo de desinstitucionalização? Na tentativa de responder a essa pergunta, objetivamos analisar as contribuições das pesquisas científicas sobre a inserção da família no processo de desinstitucionalização no contexto da saúde mental.

A realização da revisão de literatura ocorreu por meio do acesso às bases de dados *Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* (IBECS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizamos também as bases PUBMED, Science Direct e Scopus considerando os descritores: “*mental health*”, “*deinstitutionalization*”, “*mental suffering*” e “*family*”. Tais descritores foram utilizados conjugados pelo AND, em dois tipos de buscas, diferenciadas por “*mental health*” ou “*mental suffering*”.

Além disso, utilizamos documentos oficiais do Ministério da Saúde e livros publicados por autores renomados que discutem o tema da desinstitucionalização no contexto da saúde/doença mental, bem como da inserção da família nesse contexto, a exemplo de Basaglia (1985, 2005), Goffman (1992), Amarante (1995,1996), Lancetti (2014), Saraceno (2016), Yassuí (2010), Pitta (2016), Hirdes (2001), Vasconcelos (2003), Rosa (2013), Melman

(2008), e um texto sobre a loucura (Foucault, 2010) produzido durante aulas do curso de doutorado entre outros.

No processo de filtragem utilizamos os idiomas português, inglês e espanhol, além do recorte temporal, que abrangeu o período de 2001 a 2018, considerando a aprovação da Lei 10216/2001. A partir de então, fizemos leituras exploratórias (título, resumo, introdução e conclusão), selecionamos os textos que seriam lidos integralmente e catalogamos as principais convergências e divergências de pensamentos referentes à inserção da família no processo de desinstitucionalização no contexto da saúde mental. Tal experiência nos permitiu situar o “estado da arte”, retomando e articulando as seguintes categorias temáticas: A história da loucura sob lentes foucaultianas; Desinstitucionalização no contexto da Reforma Psiquiátrica; e, Deslocamentos da família no contexto da Reforma Psiquiátrica.

## 2.1 A HISTÓRIA DA LOUCURA SOB LENTES FOUCAULTIANAS

Após sermos instigadas a utilizar lentes filosóficas para escrever sobre nosso objeto de estudo, como requisito final da avaliação da disciplina Fundamentos Filosóficos Teóricos e Metodológicos da Pesquisa em Saúde oferecida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PGES), não tivemos dúvidas de que revisitar os textos de Michel Foucault seria de uma riqueza incomensurável, visto que as primeiras discussões em sala de aula davam conta de salientar que a tese de doutorado do autor, defendida em 1961, e publicada pela primeira vez, alguns meses depois, teve como título original, *Loucura e desrazão: história da loucura na idade clássica*.

As primeiras leituras e, depois, as discussões em sala de aula nos levaram a retomar nosso texto e, por várias vezes, refletir que as verdades sobre a loucura são produções cuja análise remete a suas regras de aparecimento, organização e transformação. A arqueologia foucaultiana busca encontrar os enunciados que possibilitam a apropriação de um determinado discurso sobre a loucura, tomado como verdade em cada período histórico (FOUCAULT, 2010). Segundo ele, a história faz entender tudo, na medida em que contribui para a compreensão dos contextos, e, estes têm muito a dizer.

Em sua obra “História da Loucura”, o autor nos convida a pensar no homem quando se percebe como louco e nos leva a revisitar as estruturas de conhecimento ocultas que dizem respeito a um período histórico marcado por pressupostos e preconceitos que deram lugar às diversas formas de ver, pensar e tratar a loucura ao longo dos séculos (FOUCAULT, 2010).



No prefácio desta obra, o autor já comenta o diálogo rompido entre a loucura e a razão nos dias atuais, afinal, o homem moderno não se comunica mais com o louco: de uma parte há o homem da razão, que delega a loucura ao médico e que autoriza apenas a relação com a universalidade abstrata da doença; de outra parte há o homem da loucura, que se comunica com o outro apenas por intermédio de razões tão abstratas como são a ordem, a coação física e moral, a pressão anônima do grupo e a exigência de conformidade (FOUCAULT, 2010).

Foucault contesta a tese de que a loucura sempre existiu, uma vez que defende que em determinado momento histórico houve uma indiferenciação entre loucura e razão, caracterizada por uma linguagem comum entre esses dois estados. E, ao apresentar enunciados históricos para pensarmos a loucura, desvela argumentos que sustentam a crença de que a loucura não é um fato biológico, mas sim, cultural. Seu texto nos leva a compreender que desde a idade média, passando pelo renascimento, a idade clássica, a idade moderna, até os dias atuais, a história da loucura é a história progressiva da medicalização da loucura (FOUCAULT, 2010).

Entretanto, vale destacar alguns momentos históricos que se configuraram como marcadores importantes, pontos de virada para o conhecimento construído sobre a loucura, a exemplo da idade clássica, que foi fortemente influenciada pelo pensamento de Descartes, fundador da filosofia moderna, que acreditava que havia o homem portador da razão e o louco, este último visto como alguém que é errôneo, falso e desprovido da razão (FOUCAULT, 2010).

No final da Idade Média, por exemplo, os loucos, que antes vivenciavam a sua loucura em estado livre, sendo considerada uma forma de erro ou de ilusão, passaram a ser reclusos em um barco, que ficou conhecido como “a Nau dos Loucos”, que os levava sem destino pelos rios europeus (FOUCAULT, 2010). Para o autor, a loucura só começou a ser dominada, por volta da metade do século XVII, quando ressuscitaram velhos ritos, a exemplo do confinamento em casas de caridade, que eram uma combinação de asilo e prisão, onde doentes mentais e criminosos eram indiscriminadamente trancafiados.

Nos séculos XVI e XVII, a partir das transformações que o modo de produção mercantilista impôs, surge uma ameaça por parte de todos que apresentam qualquer barreira à produção, comercialização e consumo de bens, resultando na exclusão daqueles considerados improdutivos, como indigentes, prostitutas, alcoolistas, deficientes físicos, leprosos, dentre outros. Nesse período, várias casas de internamento foram criadas e o poder absoluto passou a fazer uso das cartas régias e de medidas de prisão arbitrárias – mais como uma maneira de organizar administrativamente a cidade do que como forma de tratamento – tornando-as uma

espécie de depósito humano, onde os encarcerados eram obrigados a trabalhos forçados, que serviam como punição à ociosidade, considerada o maior dos males da sociedade mercantilista (FOUCAULT, 2010; GOFFMAN, 1992).

Desde o século XVIII, a loucura esteve ligada à terra de internamentos e ao gesto que a designava como seu local natural. O hospital geral, jurisdição sem apelação, passou a constituir-se como a terceira ordem da repressão, tamanho foi o poder delegado aos seus diretores pelo rei, que o colocou apenas entre a polícia e a justiça (FOUCAULT, 2010). Para este autor,

[...] entre os muros do internamento de Pinel e a psiquiatria do século XIX encontrarão os loucos; e lá – não esqueçamos – que eles os abandonarão, sem deixarem de glorificar por terem-nos ‘libertado’. A partir do século XVII, a loucura esteve ligada a essa terra de internamento, e ao gesto que lhe designava como o seu lugar natural (FOUCAULT, 2010, p. 59).

Nesse momento, os loucos foram libertados do encarceramento e colocados sob ‘cuidados’ médicos; ao invés de correntes de ferro, passaram a ser medicados, ganhando status de doente. O “louco” torna-se, ainda, um objeto de estudo, ou seja, distancia-se o ‘normal’ do ‘doente mental’, e torna-se o último objeto de um saber. Phillipe Pinel defendia que a loucura, na condição de doença, precisava de tratamento, e só o isolamento do mundo exterior poderia afastar o enfermo das pessoas que o prejudicavam, ajudando-o a recuperar a razão perdida (FOUCAULT, 2010). Para o autor, foi Pinel que organizou o espaço asilar, transformando-o em instituição médica. Apropriando-se da loucura através de discursos e práticas, fundou o paradigma psiquiátrico.

No “grande internamento” sobrevivem mendigos, prostitutas, venéreos, devassos, doentes e loucos, enfim, toda sorte de desprovidos da vida, considerados incapazes para viver em sociedade, para decidir o melhor para suas próprias vidas. Nessa perspectiva, o espaço, apesar de denominado como Hospital Geral caracteriza-se como:

[...] uma estrutura semi-jurídica, uma espécie de entidade administrativa que, ao lado dos poderes já constituídos, e além dos tribunais decide, julga e executa. [...] Soberania quase absoluta, jurisdição sem apelações, direito de execução contra o qual nada pode prevalecer – o Hospital Geral é um estranho poder que o rei estabelece entre a polícia e a justiça, nos limites da lei: é a ordem terceira da repressão. (FOUCAULT, 1979, p. 50).

Assim, Foucault esboça o que seria o programa de uma crítica da sociedade de normatização na sua forma moderna, o domínio no qual se exerce o poder não é a lei, mas sim a norma (determinação do que é normal), que produz condutas, gestos e o próprio indivíduo moderno. Para ele, trata-se do poder disciplinar, tecnologia política, que, para potencializar o efeito útil do trabalho e atividade humana, inclui: a arte da distribuição espacial dos indivíduos; o controle não só do resultado, mas do desenvolvimento da ação; uma vigilância constante, uma pirâmide de olhares, que garanta a disciplina, pelo modelo emblemático de Vigilância possibilitado pelo Panóptico (literalmente, “vê-se tudo”) de Jeremy Bentham, e analisado em seu livro *Vigiar e Punir* (FOUCAULT, 1977); um registro contínuo que garanta que todas as informações acerca do indivíduo, de seus gestos e suas atividades cheguem ao cume da pirâmide disciplinar.

A loucura continua a ser vigiada e confinada pela razão; o médico onipotente e onipresente é a autoridade que atua sobre os ditos loucos, representa o poder da razão de confinar a loucura (FOUCAULT, 2010). Segundo o autor, a constituição da loucura como doença mental, no fim do século XVIII, delineia a constatação do rompimento do diálogo entre a loucura e a não loucura, entre a razão e a desrazão. Os loucos ainda não podem falar, são doentes, e por mais que possam falar, seus discursos são submetidos ao discurso do psiquiatra, pretensamente científico. Portanto, o que há na relação não é diálogo, é o monólogo da razão sobre a loucura.

O espaço asilar passou a ser denominado *hospitalar* e, por constituir-se como um lugar onde um grupo de pessoas é condicionado por outras, sem possibilidade de escolher seu modo de viver, foi incluído entre as instituições totais, em que os internos ficam à mercê do controle e julgamento de outros (GOFFMAN, 1992). Esse autor considera que a barreira colocada entre o interno e o mundo, a proibição de visitas vindas de fora e as saídas do estabelecimento constituíam a primeira mutilação do eu, concretizada através de outras ordens e tarefas que obrigavam a pessoa a adotar posturas de inferioridade e anulação de formas de subjetividade.

A perda da autonomia aparece como uma constante nas instituições totais: a renúncia a toda e qualquer vontade por parte do interno acaba revelando a violência que a institucionalização provoca e legitima. Nesse sentido, toda instituição que tolhe o direito à liberdade e à expressão da pessoa que vivencia a loucura, e promove exclusão e mortificação do sujeito pode ser considerada total (GOFFMAN, 1992).

Nesse contexto, nenhuma instituição social poderia ficar de fora, visto que em todos os espaços onde há divisão de tarefas, em que um dá as ordens para que outros cumpram, fica clara a divisão entre os que têm o poder e os que não o têm, bem como, entre o excluído e

aquele que exclui. A relação de poder se traduz quase sempre em relação de violência ou exclusão, em que os que têm menos poder se sentem subjugados, humilhados e silenciados (FOUCAULT, 1979; BASAGLIA, 1985; GOFFMAN, 1992). Qualquer instituição, desde a família ou a escola até a carcerária e a manicomial, pode assumir um caráter ambíguo frente a sua função social, exercendo tanto as ações educativas e terapêuticas quanto as punitivas, violentas e excludentes (BASAGLIA, 1985).

Nesse sentido, a relação médico-paciente é quase sempre de autoridade, um relacionamento que encobre e mascara, às vezes, falhas gravíssimas, desde a pura e simples ignorância científica até abusos, a que são submetidos diariamente os pacientes. Qualquer profissional de saúde, não apenas a classe médica, que não favoreça a transformação social do papel/função da pessoa que vivencia a loucura e de sua família, promoverá mais alienação, contribuindo para a institucionalização da ideia de dependência e de miséria, seguindo a orientação do paradigma da psiquiatria clássica (BASAGLIA, 1985).

Para o autor, a noção de tutela, segregação, institucionalização caracteriza-se como antiterapêutica e destrutível. À medida que se volta para a eficiência do sistema psiquiátrico, passa-se a ver o louco como objeto, quando esse deveria ser sua única razão de ser. Do mesmo modo, o espaço que deveria ser utilizado com finalidades terapêuticas, passa a constituir-se como um local para o completo aniquilamento de sua individualidade, palco de sua total mortificação (BASAGLIA, 1985).

A luta contra esse modelo, ou sua negação, iniciou-se no campo da psiquiatria, evidenciando as ambiguidades do processo, na medida em que os próprios psiquiatras (prepostos da violência) começaram a refletir a respeito do que havia de terapêutico no ato de impedir que o interno tomasse consciência de seu ser excluído, bem como no ato de serem coniventes com a situação de violência, ao aceitarem o mandato social de controlar tecnicamente as reações do excluído contra o excludente. Surgiram então, dentro das instituições hospitalares, as primeiras tentativas de conscientizar os excluídos desse processo (BASAGLIA, 1985). No entanto, o autor enfatiza que essas iniciativas não conseguiram tirá-los da objetificação e da passividade de sua condição, corroborando o pensamento de que a inclusão pela via da institucionalização pode implicar forte vínculo de dependência (DEMO, 2002).

Essa situação geralmente ocorre porque o mundo do poder disciplinar se deve ao uso de instrumentos simples: o olhar hierárquico, a sanção normalizadora e sua combinação com o exame, sendo o objetivo maximizar a utilidade – a docilidade das pessoas que estiverem nesses lugares. Para explicar essa nova forma de disciplina e vigilância nos hospitais, escolas,

fábricas e prisões, Foucault cita o clássico exemplo do Panóptico. Assim, convida a todos para refletir sobre o poder das instituições de fazer com que a pessoa viva como se dentro dela houvesse alguém vigiando, de modo a torná-la um ser útil e dócil ao sistema (FOUCAULT, 1977).

No entanto, Foucault salienta que onde existe poder, existe resistência. Para ele, a própria relação de poder ocorre como resistência, mas essa resistência é a disputa pelo poder. No campo da saúde mental, assim como em outras áreas da saúde, o poder está diretamente relacionado ao saber referente ao atendimento/cuidado às pessoas que vivenciam a loucura, quer sejam as que têm diagnóstico psiquiátrico, quer sejam as que não o tem. Diante desta realidade, o saber garante aos profissionais o poder de dizer o que as pessoas devem fazer para cuidar da saúde.

A reflexão sobre a forma como os loucos foram vistos em diferentes momentos históricos nos levou a uma série de questionamentos acerca do nosso perfil profissional e sobre o modelo terapêutico que fundamenta nossas práticas assistenciais. Além disso, ela nos fez ver uma lacuna do conhecimento no que tange à participação da família no processo histórico da loucura, bem como a experiência de famílias na convivência com o sofrimento mental em seu cotidiano.

## 2.2 DESINSTITUCIONALIZAÇÃO NO CONTEXTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

As mudanças desencadeadas pelo movimento de Reforma Psiquiátrica resultaram na ressignificação do cuidado no campo da saúde mental, mediante a ruptura com as relações de subordinação, constrangimento moral e/ou psicológico das instituições totais, e pela luta contra as situações de opressão que desvelam a ausência de projetos de vida, sensação de vazio emocional, regressão psicológica, perda da individualidade e da liberdade do cidadão (GOFFMAN, 1992; BASAGLIA, 1985; VIEIRA FILHO, 2011).

Nessa perspectiva, a noção de tutela e segregação, caracterizada como antiterapêutica e destrutível, voltada à eficiência da instituição, conduz a visão dos envolvidos no processo à objetivação da pessoa, bem como à construção do imaginário social da pessoa com sofrimento mental relacionado à irracionalidade, à ausência de discernimento, de juízo e à possibilidade de lidar com o real (AMARANTE, 2018). Com vistas a superar esse regime de violência e desrespeito às pessoas com sofrimento mental, Franco Basaglia iniciou na Itália, em meados da década de 1960, um movimento que propôs a substituição definitiva do modelo

manicomial por um tratamento que permitisse a permanência da pessoa em seu meio social e familiar, a sua inserção, não a sua exclusão (ROTELLI, 1990).

No Brasil, esse movimento ganhou visibilidade na década de 1970 durante a mobilização de trabalhadores, usuários dos serviços e familiares em favor da luta por direitos humanos, acirrada no país pelo combate à ditadura militar, e alimentada pelas experiências europeias, sobretudo a italiana. Nesse cenário, surgiu o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) que mais tarde tornou-se o Movimento de Luta Antimanicomial (MLA) e passou a liderar a luta pela extinção do aparato manicomial (AMARANTE; NUNES, 2018).

O MLA ganhou notoriedade a partir da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS), em 1986, quando revolucionou a forma de participação social na elaboração das políticas públicas, inclusive no que tange à realização de conferências específicas, dentre as quais as de Saúde Mental. A I Conferência Nacional de Saúde Mental aconteceu em 1987, no Rio de Janeiro, com muitas dificuldades em virtude da resistência dos integrantes do setor da saúde mental do Ministério da Saúde (MS) às ideias reformuladoras e de participação social na construção das políticas (AMARANTE; NUNES, 2018).

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada no ano de 1988, reforça, legitima e legaliza os princípios defendidos na VIII CNS (BRASIL, 1988; AMARANTE; NUNES, 2018), por meio da institucionalização de um Sistema Único de Saúde (SUS), que foi regulamentado pelas Leis 8080/1990 e 8142/1990, que estabelecem princípios organizativos e doutrinários: universalidade, integralidade, equidade, regionalização, hierarquização, acessibilidade, resolutividade, descentralização e participação popular (BRASIL, 1990a, 1990b). E, sobretudo, pela defesa da democracia, da saúde como direito e do direito à cidadania, inclusive, para as pessoas com sofrimento mental (BRASIL, 1988).

Como vigorosa expressão da autonomia dos municípios no desenvolvimento das políticas públicas de saúde, após a inclusão dos princípios do SUS na Constituição de 1988, surgiram experiências nas cidades de São Paulo e Santos, que inseriram em suas leis orgânicas dispositivos legais de promoção ao atendimento fora do manicômio, responsabilizando-se pela sua desativação e pela criação de uma rede de atenção à saúde mental, estimulando o Ministério da Saúde a financiar serviços extra-hospitalares, possibilitando a ruptura com a lógica manicomial (AMARANTE, 1995; AMARANTE; NUNES, 2018). Os autores registram a iniciativa do deputado federal, Paulo Delgado, que

solicitou a discussão pelo Congresso Nacional, do Projeto de lei nº 3.657/1989, o qual previa a extinção dos manicômios, sob a ótica da desinstitucionalização italiana.

Essa perspectiva ganhou forças junto ao Ministério da Saúde, a partir da Conferência Regional para reestruturação da assistência psiquiátrica, que ocorreu em Caracas, Venezuela, no ano de 1990, que chamou a atenção para a necessidade de priorizar a promoção e construção de modelos alternativos, essencialmente centrados na comunidade e nas suas vidas sociais (OPAS, 2001). A partir dessa compreensão, em 1991, foi fundada a primeira associação de familiares problematizados mentais, com o objetivo de defender os direitos de cidadania da pessoa com sofrimento mental, com a qual, de certa forma, a família desperta para a necessidade de sua participação na luta em prol de melhores condições de vida e saúde para essas pessoas (AMARANTE, 1995). Nesse período, passa a ter visibilidade um número razoável de dispositivos substitutivos criados em vários municípios do país, e regulamentados pela Portaria GM nº 189, em 1991, que introduziu os códigos NAPS/CAPS na tabela do SUS (BRASIL, 2004a).

No ano seguinte, aconteceu a II Conferência Nacional de Saúde Mental, que teve como tema “A Reestruturação da Atenção em Saúde Mental no Brasil: Modelo assistencial/direito à cidadania”, em que se reformularam os princípios das VIII e IX CNS e do SUS. Os eixos foram debatidos por líderes políticos, usuários, familiares, profissionais de saúde e a sociedade em geral e incluíram: o modelo assistencial, as mudanças e as exigências de cumprimento das leis vigentes, bem como dos direitos de cidadania, orientados pelo processo de municipalização (AMARANTE, 1995).

No mesmo ano, o Ministério da Saúde edita a Portaria GM Nº 224/92 que prevê a criação de serviços alternativos ao hospital psiquiátrico no tratamento das doenças mentais, como CAPS e ambulatórios em UBS, que devem contar com equipes multiprofissionais, prestando atendimento individual, grupal, visita domiciliar, e atividades comunitárias, preferencialmente na área de referência dos serviços de saúde; regulamenta também o funcionamento de hospital-dia como recurso intermediário entre o ambulatório e a internação, desenvolvendo programas de atenção e cuidados intensivos, visando a subsidiar a internação integral e oferecendo as mesmas atividades realizadas a nível ambulatorial, além de proibir a reclusão de pacientes em espaços restritivos (AMARANTE, 1995).

O primeiro estado a aprovar uma lei que dispõe sobre a Reforma Psiquiátrica foi o Rio Grande do Sul. A Lei Estadual Nº 9.716, promulgada em 07 de agosto de 1992, determina a substituição progressiva dos leitos nos hospitais psiquiátricos por uma rede de atenção integral em saúde mental, bem como as regras de proteção para os que padecem de sofrimento

psíquico, entre outras providências (BRASIL, 2004a). Essa lei foi pioneira também no quesito inserção da família no cuidado, ao orientar as prefeituras municipais gaúchas a providenciarem, em cooperação com o representante do Ministério Público local, a formação de conselhos comunitários que tenham por função principal assistir, auxiliar e orientar as famílias, de modo a garantir a integração social e familiar de pessoas com sofrimento psíquico (BRASIL, 2004a).

A partir de 1993, o Movimento Nacional de Luta Antimanicomial ganha nova visibilidade ao promover encontros nacionais bianualmente, sendo que o primeiro foi realizado em Salvador, nesse ano. Esse encontro teve como lema: “Brasil sem manicômios no ano de 2000”, distribuído por eixos de discussões sobre a legislação e a cultura como propulsora do movimento (AMARANTE, 1995). Segundo o autor, no ano de 1994, o Ministério da Saúde propõe a criação do Programa de Apoio à Desospitalização (PAD), que foi aprovado em 1995, como medida reabilitatória, voltada à população hospitalizada há mais de cinco anos, sem necessidade de internação integral e sem vínculos familiares.

Embora a legislação de nove estados brasileiros tenha previsto, ainda na década de 1990, a substituição progressiva da assistência no hospital psiquiátrico por uma rede de serviços territoriais, a luta por uma sociedade sem manicômios só ganhou força no país após a aprovação da Lei Federal 10.216, em 06 de abril de 2001. Essa lei apontou as diretrizes do processo de Reforma Psiquiátrica e incentivou a implantação de centros de atenção diária, a utilização de leitos em hospitais gerais, a notificação da internação involuntária e a definição dos direitos das pessoas com transtornos mentais, com vistas ao resgate da autonomia e a reconstrução de seus projetos de vida (BRASIL, 2001; ALVES; SILVEIRA, 2011).

No segundo semestre de 2001, ocorreu a III Conferência Nacional de Saúde Mental, convocada por Fernando Henrique Cardoso, entre os dias 11 e 15 de dezembro de 2001, quase dez anos após a conferência anterior (AMARANTE; NUNES, 2018). No ano seguinte à aprovação dessa lei, o Ministério da Saúde publicou a Portaria GM Nº 336/02 com o intuito de regulamentar a organização dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e incluir entre as atividades propostas o atendimento à família por meio de ações domiciliares, comunitárias e intersetoriais, principalmente com as áreas de assistência social, educação e justiça (BRASIL, 2002).

A preocupação com o preparo da família para o retorno da pessoa com sofrimento mental à residência, bem como as orientações acerca do seu diagnóstico, tratamento, reintegração social e prevenção da ocorrência de reinternações, já haviam sido mencionados na Portaria GM Nº 251, de 31 de janeiro de 2002, que estabelece as diretrizes e normas para a



assistência hospitalar em psiquiatria, reclassifica os hospitais psiquiátricos, de modo a definir e estruturar a porta de entrada para as internações psiquiátricas na rede do SUS (BRASIL, 2002).

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental só ocorreu no último ano do segundo mandato do presidente Luís Inácio Lula da Silva, no ano de 2010, quando, após vigorosa pressão, os movimentos sociais realizaram várias manifestações que culminaram com a histórica Marcha dos Usuários, em 30 de setembro daquele ano, em Brasília. Apesar de ter sido convocada como a primeira conferência intersetorial, a participação de outros setores ficou restrita a componentes do governo e não se expandiu aos movimentos sociais ligados ao trabalho, direitos humanos, cultura, educação, direito à terra e assim por diante (AMARANTE; NUNES, 2018).

No relatório final dessa Conferência, foram levantadas preocupações com o contexto de terceirização e precarização do trabalho na saúde mental: crescente representação política dos médicos psiquiatras, surgindo novas exigências corporativistas, como o cuidado centrado no modelo biomédico e campanha contrária à reforma psiquiátrica, assim como a complexidade política no campo da saúde mental, que dificultam a organização da representação de usuários e familiares (ARRAES et al., 2012; BRAGA; D'OLIVEIRA, 2019)

Apesar das reivindicações constantes relacionadas à necessidade de garantir o desenvolvimento de ações intersetoriais, iniciadas na II CNSM, passaram-se nove anos até que o Ministério da Saúde instituisse a Portaria GM N° 3088/2011 com a finalidade de criar, ampliar e articular pontos de atenção de modo a atuar como uma Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), integrada ao conjunto de redes indispensáveis à constituição das regiões de saúde (BRASIL, 2011).

Nessa portaria, de modo especial, chama a nossa atenção o inciso 1° do parágrafo 11° que trata das Estratégias de Desinstitucionalização como um conjunto de iniciativas que visam oferecer às pessoas com sofrimento mental, em situação de internação de longa permanência, o cuidado integral por meio de estratégias substitutivas, na perspectiva da garantia de direitos, tais como a promoção de autonomia e o exercício de cidadania, buscando sua progressiva inserção social. Para tanto, reconhece a importância dos serviços de base territorial e comunitária, bem como da participação e controle social dos usuários e de seus familiares (BRASIL, 2011).

A nosso ver, essas estratégias estão diretamente relacionadas à garantia “de ruptura com o paradigma ou referencial teórico psiquiátrico que havia construído uma concepção de doença mental que excluía a cidadania dos sujeitos diagnosticados” (AMARANTE, 2018, p.

7), de modo que nos causa estranheza a publicação recente de portarias ministeriais que, além de inserir o Hospital Psiquiátrico Especializado entre os componentes da RAPS e determinar o prazo de noventa dias como tratamento de curta permanência em psiquiatria, suspendem o repasse de aproximadamente 78 milhões destinados aos CAPS e outros serviços ou pontos de apoio integrantes da RAPS (BRASIL, 2017; BRASIL, 2018).

Esse retrocesso aparece como o verso e o reverso do processo de desinstitucionalização, visto que, ao mesmo tempo em que pode ser visto como ampliação dos serviços, pode configurar-se como um incentivo à hospitalização. No campo teórico, reforça o pensamento de que o principal aspecto que distingue a Reforma Psiquiátrica Brasileira das demais experiências ocorridas em outros países não está relacionado à reorganização dos serviços, mas à experiência dos sujeitos e com o “impacto das mesmas nas formas da sociedade pensar e lidar com a loucura, as loucuras, os sujeitos, os preconceitos, os estigmas” (AMARANTE, 2018, p. 8).

Essa ação do governo federal, por exemplo, mostra que somente a “ampliação” da RAPS não será capaz de promover a inversão da lógica psiquiátrica que coloca o sujeito entre parênteses para focar na doença mental por outra que se ocupe do sujeito (BASAGLIA, 2005). O modelo basagliano propõe a ruptura com a objetivação, o resgate da história, dos vínculos e das relações, a conquista dos direitos, o acolhimento das demandas, dos desejos, das idiossincrasias, das singularidades, enfim, das experiências afetivas dos sujeitos, de modo a atentar para a complexa e concreta multiplicidade dos elementos que constituem a existência do sofrimento (BASAGLIA, 2008; AMARANTE, 2018). Pelo que temos visto e vivido, a construção desse modelo somente será possível por meio do acirramento da luta contra a institucionalização, seja interna ao hospital psiquiátrico, seja presente em outros espaços sociais, de modo a combater o “fazer-se instituição repressiva” (BASAGLIA, 2008, p. 30).

A permanência da negação de direitos, exclusão social, rótulos, julgamentos, preconceitos, estigmas e outros tipos de violência direcionada à pessoa com sofrimento mental e seus familiares, mesmo em contextos onde as relações deveriam ser pautadas pelo paradigma da saúde mental, revela impasses para a consolidação da Reforma Psiquiátrica e fortalece o movimento de contrarreforma que tem conquistado tal status após a publicação da portaria GM N° 3588/2017 (BRASIL, 2017). Essa portaria interfere diretamente na RAPS ao exigir uma taxa de ocupação de 80% dos leitos de saúde mental nos hospitais gerais como condição principal para o recebimento da verba de custeio do serviço.

Ao evidenciar o incentivo à cultura da hospitalização, essa portaria apresenta mais um desafio à desinstitucionalização que é o fortalecimento das famílias para a vivência do

sofrimento mental por meio da inclusão de ações dirigidas a esse público nos demais pontos de atenção da RAPS e, prioritariamente, nos CAPS, conforme preconizado pelo próprio Ministério da Saúde desde a regulamentação da Portaria GM Nº 336/2002 (BRASIL, 2002).

Ao contrário do que ocorre no modelo hospitalocêntrico, no modelo de atenção psicossocial, os usuários e suas famílias têm mais possibilidades de construir conhecimentos sobre direitos de cidadania e reforma psiquiátrica (SANTOS et al., 2017), bem como de superar a ambiguidade que faz ver o movimento daqueles que propõem a verdadeira revolução no campo da psiquiatria e aqueles que tentam “repropor e camuflar a múmia daquela psiquiatria cadavérica, embelezando-a” (VENTURINE, 2016, p. 71).

A verdadeira revolução contra esse retrocesso exige de todos os atores sociais envolvidos na luta antimanicomial um esforço conjunto para o estreitamento de vínculos e a construção de novas possibilidades clínicas e terapêuticas, capazes de dar conta da singularidade de um percurso que se constitui no trânsito entre exílio e cidadania, fracassos e vitórias, crueldade e docilidade, e outras ambiguidades que envolvem o cuidado à família que vivencia o sofrimento mental (CARVALHO et al., 2011; SILVA, ROSA, 2014).

Para tanto, destacamos as intervenções que priorizam os encontros, o acolhimento e a comunicação, conforme proposto pela clínica peripatética, que visa à realização de experiências realizadas no território, a partir da inserção na comunidade e da valorização das vivências (LANCETI, 2014). Segundo o autor, essa forma de cuidar possibilita o reconhecimento da clínica do sujeito, por meio do acompanhamento e da articulação de diversos dispositivos terapêuticos de base territorial/comunitária que possibilitam o exercício da cidadania e a coparticipação na produção de cuidado em saúde mental.

Nessa perspectiva, o cuidado em saúde mental deve ser pensado a partir da noção de território existencial, entendido como uma forma de a pessoa ser e existir em determinado espaço e tempo, a partir da circulação de afetos e relações que atravessam o território geográfico rumo ao existencial, no qual os atores sociais são coparticipes na formulação, no desenvolvimento e na avaliação dos processos e resultados (LANCETI, 2014; LIMA; YASUI, 2014; COLIN; PELICIONI, 2018). Nesse contexto, será possível desvelar dispositivos territoriais que atendam às demandas de cuidado das pessoas com sofrimento mental e promovam, de fato, desinstitucionalização (MELMAN, 2008; LANCETTI, 2014; GOMES et al., 2010).

O termo ‘dispositivo’ tem sido utilizado em diversas áreas de conhecimento, com diferentes sentidos. No entanto, ressaltamos a concepção que o apresenta como um conjunto de forças que possibilitam o fazer ver, o fazer falar, o entrelaçar do ver com o dizer, que

resulta na produção de subjetividade e no entrelaçamento de brechas, fissuras e fraturas que se imbricam e se multiplicam por meio de agenciamentos que favorecem a construção de outros, em um processo aberto e dinâmico (DELEUZE, 1996). Esse entendimento fundamentou a noção de dispositivo que utilizamos neste estudo.

A noção de dispositivo de cuidado em saúde mental que utilizamos evidencia espaços do território geográfico-existencial de pessoas com sofrimento mental que são capazes de produzir sentimentos e sensações de bem-estar e contribuir para a transformação na forma de ver, pensar e agir, de modo a colaborar para a construção de uma cultura de produção de vida, de valorização do Ser e fortalecimento do processo de desinstitucionalização por meio da intersubjetividade (SOUZA, 2011).

Esse processo vai além da reestruturação técnica de serviços, de novas e modernas terapias. Envolve um processo complexo que se coloca no âmbito da reconstrução de saberes e práticas, do estabelecimento de novas relações entre usuários, profissionais, família e comunidade (AMARANTE, 2014; VENTURINI, 2016). Constituído de uma abertura e pluralidade, a desinstitucionalização encontra eco na perspectiva de cuidado que incorpora o território como um cenário fecundo para a construção da autonomia, da responsabilização e do protagonismo dos usuários que se dá como extensão e imbricamento da pessoa com sofrimento mental e dos demais integrantes de sua família, aparecendo nesse contexto como coparticipe do processo de cuidado (CARVALHO et al., 2011; SILVA; ROSA, 2014).

O olhar contextualizado para o território existencial da pessoa e o resgate da sua história de vida permite a ampliação do foco perceptivo do cuidado em direção à família, que deve ser visualizada no entrelaçamento com o ser em sofrimento mental e este com ela, conforme orienta o paradigma da Clínica Ampliada (HIRDES, 2015). A Clínica Ampliada é uma das diretrizes que a Política Nacional de Humanização (PNH) propõe para desviar de uma abordagem clínica do adoecimento e do sofrimento para focar a singularidade do sujeito e a complexidade do processo saúde/doença, de modo a aumentar a autonomia de usuários do serviço de saúde, famílias e comunidades (BRASIL, 2004b).

O paradigma da Clínica Ampliada propõe: um compromisso radical com as singularidades dos sujeitos; a corresponsabilização pelo cuidado aos usuários dos serviços de saúde; a construção da intersetorialidade; o reconhecimento da importância da interdisciplinaridade, da Equipe de Referência e de Apoio Matricial; e, assumir um compromisso ético profundo (BRASIL, 2004b).

A Equipe de Referência constitui um sistema de referência em que equipes interdisciplinares se responsabilizam pela atenção integral a uma quantidade de usuários,

segundo critérios de gravidade, experiência com a clínica em questão, etc. A busca por recursos terapêuticos fora da equipe – ou Apoio Matricial – mobiliza um arranjo na organização dos serviços que complementa a equipe e muda a lógica burocrática de encaminhamentos com pouca responsabilização e frágil padrão de vínculos, visto que os serviços de especialidades apoiam, discutem e acompanham os casos junto às equipes de referência de cada usuário (BRASIL, 2004b).

Esses compromissos foram firmados pelo Ministério da Saúde, mediante a regulamentação da política HumanizaSUS, que atravessa as diferentes ações e instâncias do SUS, englobando os diferentes níveis e dimensões da Atenção e da Gestão. Operando com o princípio da transversalidade, a PNH lança mão de ferramentas e dispositivos para consolidar redes, vínculos e a corresponsabilização entre usuários, trabalhadores e gestores (BRASIL, 2004b).

Ao direcionar estratégias e métodos de articulação de ações, saberes, práticas e sujeitos, o Ministério da Saúde buscou potencializar a garantia de atenção integral, resolutiva e humanizada. Por humanização compreendemos a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde (BRASIL, 2004b). Os valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, os vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão.

Esses vínculos solidários são formados por redes sociais que estão configuradas no próprio modo de vida das pessoas, e a conformação do fluxograma de atendimentos nos serviços de saúde está diretamente relacionada à demanda e à vinculação com essa rede de apoio. Portanto, a rede de cuidados de cada sujeito considera seus espaços de interação social, tais como: trabalho, lazer, relações afetivas, entre outros (PINTO et al., 2011). Para esses autores, as equipes do CAPS e da Saúde da Família precisam estar interconectadas em um circuito interinstitucional integrado ao SUS. Tal situação pode evitar a fragmentação dos atendimentos e facilitar a elaboração de Projetos Terapêuticos singulares (PTS) (PINTO et al., 2011).

O PTS envolve um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, direcionadas a um indivíduo, família ou coletividade. Tem como objetivo traçar uma estratégia de intervenção para o usuário, mediante o envolvimento de recursos da equipe, do território, da família e do próprio sujeito (HORI; NASCIMENTO, 2014; PACHECO; RODRIGUES, BENATO, 2018).

Desse modo, o PTS é elaborado levando em consideração as necessidades de saúde de cada usuário, seu modo de compreender a vida e suas subjetividades. Por meio de interação

horizontal dos agentes envolvidos no cuidado, deve ele ser alicerçado nas tecnologias das relações, tais como acolhimento, escuta e vínculo, propondo novos modos de cuidado em saúde mental nos diferentes níveis de atenção (BESSA et al., 2015).

O projeto será mais ou menos terapêutico a depender das transformações em curso e das mudanças que ocorrerem na vida concreta e na existência dos atores sociais envolvidos (KINKER, 2016). O autor enfatiza que o projeto terapêutico tem uma dimensão singular e outra coletiva, que compõem um todo indissociável, constituído pela complexidade do viver e do sofrer, como potencial para a transformação.

O PTS dialoga com o projeto institucional dos serviços, esteja este explicitamente esboçado por seus atores ou simplesmente vivido por eles sem muita crítica. A vida comum cotidiana das instituições pode produzir tanto a intensificação da vida dos usuários, como mais sofrimento, caso o projeto da instituição estabeleça formas de controle e de dominação, se subjugarem toda a incandescência da vida e das relações a um processo prescritivo com objetivos terapêuticos. Isso pode ocorrer “como uma leve onda que vem lamber a areia do mar ou como a onda poderosa que não deixa pedra sobre pedra” (KINKER, 2016, p. 419).

Nesse sentido, o PTS deve ser implementado sob a ótica da produção de autonomia, empoderamento e reinserção social, que podem ser tecidas a partir de parcerias que se apresentam como pontos de atenção formais e informais, cenários do fazer humano que contribuem para a construção de uma rede intersetorial e interdisciplinar que se mostra como cuidado à família no contexto da saúde mental (CARVALHO et al., 2011; SILVA; ROSA, 2014; ASSAD; PEDRÃO; CIRINEU, 2016; BRAGA; D’OLIVEIRA, 2019).

Esses autores reconhecem a importância da criatividade, da solidariedade e da abertura ao outro como possibilidade de construir os operadores de desinstitucionalização, autonomia, empoderamento e reinserção social. No entanto, não apresentam um conhecimento consistente sobre o papel da família nesse processo, o que constitui uma lacuna e abre perspectivas para a realização de novas pesquisas.

### 2.3 DESLOCAMENTOS DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

A família tem sido vista a partir de diferentes maneiras ao longo dos séculos. Na Grécia Antiga, o poema épico A Odisseia, narra a odisseia familiar de Ulisses, que ficou marcada pela nostalgia do retorno tranquilo e alegre ao domicílio, exaltada pela doçura dos reencontros com a história da família (PIERRON, 2009).

Entretanto, há outras histórias nas quais a família descobre sua unidade no tempo; outras narrativas que revelam debandadas e êxodos familiares atravessadas pela exploração temporal de lugares familiares inéditos, imprevistos e até inesperados, a exemplo da história de Abraham, que deixou seu país natal e sua família natural rumo a descobertas que incluíram fecundidades familiares no lugar da ausência de fertilidade da sua esposa Sarah que engravidara na velhice, ela que se dizia ser estéril (PIERRON, 2009).

Por meio dessas duas histórias percebemos a busca por respostas diferentes para a compreensão do significado de ser de uma mesma família, além de fazer ver que o que as duas têm de notável, seja para o marinheiro Ulisses seja para o nômade Abraham, é o fato de não poder dispensar uma história, uma trajetória, um percurso pelo e no qual se reconheçam como parte de uma família (PIERRON, 2009).

Dito de outro modo, o ser da família deve ser compreendido como experiência dinâmica de capacidades exercidas no tempo como um ser que age e que se reconhece enquanto aprende a se compreender como sendo dessa família (PIERRON, 2009). Nessa perspectiva, a família se apresenta menos como um conjunto de qualidades do que como uma escola de capacidades, de novas aprendizagens, como fica evidenciado no movimento do “deslocamento”, a exemplo das duas grandes tradições: a homérica e a bíblica (PIERRON, 2009).

A família, como instituição, está situada em um tempo histórico determinado e em contextos de transformações que a influenciam. Tais transformações podem ser vistas, inicialmente, a partir de várias configurações que revelam mudanças tanto em relação aos vínculos familiares, como aos papéis adotados pela família frente à vida cotidiana (PEREIRA; ARPINI, 2012; COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015; KUBLIKOWSKI; RODRIGUES, 2016; CACCIACARRO; MACEDO, 2018; SIQUEIRA et al., 2018).

O movimento pela Reforma Psiquiátrica situa o início de um percurso histórico marcado por transformações no contexto de famílias que vivenciam o sofrimento mental, que se relacionam, principalmente, a uma inversão da lógica do modelo psiquiátrico pelo modelo de atenção psicossocial que possibilitou o respeito ao direito da pessoa com sofrimento mental de ser cuidada na família e na comunidade (VENTURINI, 2016; ROSA, 2013; MELMAN, 2008; SILVA; ROSA, 2014; SANTOS; ROSA, 2016; PITTA, 2016; SANTOS et al., 2016).

Essa nova forma de cuidar, implicada no reconhecimento do direito do sujeito de vivenciar a sua liberdade e cidadania e na transposição de uma relação de tutela a uma relação de contratualidade entre cidadãos, deve iniciar-se no âmbito familiar (SILVA; ROSA, 2014).

Ao mesmo tempo, indica o deslocamento do foco do cuidado da cura da doença ou da normalização dos sujeitos para a compreensão da existência do sofrimento humano como objeto real de uma intervenção voltada para a (re)inserção no território como espaço do exercício da cidadania (BASAGLIA, 2005; SARACENO, 2016).

A proposta de extensão das ações de cuidado em saúde mental do sujeito para a família, no contexto das políticas públicas, responde à necessidade atual de ampliação do foco dessas políticas do indivíduo para a família, que, neste caso, passa a ser vista como lugar comum, como sujeito social (PETRINI et al., 2012 ) que, apesar de sua capacidade para prover cuidados domésticos e comunitários, precisa do apoio da sociedade e do estado (SILVA; ROSA, 2014).

Nesse sentido, abre perspectivas para o rompimento com o silêncio e a aceitação demonstrados pela maioria das famílias que vivenciam o sofrimento mental, corroborando estudos que revelam o protagonismo de pessoas que se tornaram militantes da luta antimanicomial durante sua trajetória de vida, tais como usuários dos serviços de saúde mental e familiares que se engajaram no movimento nas últimas décadas (COSTA et al., 2014; COSTA; PAULON, 2012; AMARANTE; NUNES, 2018; BRAGA; D'OLIVEIRA, 2019).

A postura da família de evitar a hospitalização da pessoa com sofrimento mental, por um lado, desvela seu papel de sujeito ativo em um processo pautado pela corresponsabilização e o envolvimento de diversos atores no cuidado, na luta que se contrapõe ao isolamento de pessoas, conforme era imposto pelo modelo psiquiátrico (TRAD et al., 2016). Por outro lado, essa atitude ainda pode revelar o perfil de uma família disposta a lutar contra o estigma da doença mental (GOFFMAN, 1992).

O estigma da doença mental constitui um dos obstáculos mais difíceis para a reabilitação psicossocial da pessoa com sofrimento mental, por impedir sua autonomia e negar a oportunidade de continuidade e realização dos seus objetivos de vida, além de conduzir à discriminação, causar prejuízos e desvantagens como reveses frequentes e dificuldade de acesso a cuidados (ARBOLEDA-FLOREZ; STUART, 2012; CORRIGAN, 2012; WEBER; JURUENA, 2017). Portanto, o enfrentamento a esse tipo de estigma não pode ser solitário, dependente de habilidades individuais dos usuários, ao contrário, precisa ser construído em rede, com incentivos dos mais diversos, com dispositivos de atenção que sustentem o princípio de participação da família e da comunidade na produção de cuidado (SILVA; ROSA, 2014; SIVINSKI; PAULON, 2016).



Além disso, deve estar voltado à desconstrução da crença do estigmatizado de que as dificuldades ou obstáculos que experiência constituem uma bênção secreta e a convicção de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas (GOFFMAN, 1992). Contudo, muitos familiares “temem por tornar pública sua condição ou por expor-se como representante da saúde mental”, o que pode estar associado tanto a uma resposta benevolente que tenta suavizar, melhorar o impacto da doença na vida da pessoa, como a uma proteção da família do estigma social (ROSA, 2013, p. 165).

A tentativa de evitar a identificação da pessoa com sofrimento mental como doente ou incapacitada pode, ainda, revelar o desejo da família de contribuir para a independência, o resgate da cidadania e a inclusão social da pessoa cuidada e do conjunto de seus membros, em consonância com o processo histórico de construção de uma nova cultura da saúde mental (VIEIRA FILHO, 2011; SILVA; ROSA, 2014; WEBER; JURUENA, 2017). Ao mesmo tempo, a superação da tese de que a pessoa com sofrimento mental deve ser excluída ou isolada da sociedade, pode levar familiares a exercer o papel de auxiliares no enfrentamento de situações em que a inclusão desses sujeitos é uma possibilidade a ser construída (FILIZOLA et al., 2011; AZEVEDO et al., 2012).

Tais situações atravessam processos de desinstitucionalização envolvidos na construção de uma rede de dispositivos que contribuem para a autonomia e reinserção social para as pessoas com sofrimento mental, bem como para os seus familiares (ALVES, SILVEIRA, 2011; SILVA; ROSA, 2014). A realização dessas atividades está atrelada ao lugar que a família ocupa no cuidado, visto que suas necessidades, características peculiares, dinâmicas relacionais, conflitos e desagregações precisam estar no centro da atenção, de modo a impulsionar a reabilitação psicossocial de todos os seus membros (CÔRTEZ; SILVA; JESUS, 2011).

A reabilitação psicossocial deve abrir a possibilidade de participação da família em múltiplas redes de negociação e contribuir com o exercício pleno da cidadania. Assim, a intervenção para a (re)inserção social, que vai além da reabilitação, deve voltar-se à construção das redes de contratualidade e à abertura para lidar com as mais diversas situações que surgem no cotidiano (SARACENO, 2016). Para esse autor, o modelo da atenção psicossocial é o balizador dessas mudanças, a partir de três eixos estruturantes: o morar, ou seja, o habitar em novos territórios da cidade; o trocar identidade, por meio de combate e desconstrução de estigmas e mitos; e, o produzir contratualidade, o que implica ampliação de laços sociais e valores destacados pela sociedade, incluindo a geração de emprego e renda.

Diante da ampliação do olhar e da inserção de novas ferramentas de cuidado, que incluem o sujeito de direito, a família poderá ressignificar seu processo de viver e evitar que as marcas da institucionalização psiquiátrica alcancem o âmbito domiciliar, até porque independentemente da dinâmica relacional, do perfil familiar (do ponto de vista dos recursos culturais ou socioeconômicos) ou da forma como ocorre a constituição da família (pai, mãe e filhos, pessoas que se unem por laços de parentesco/consanguinidade, relações homoafetivas entre outras), há uma tendência de esse núcleo social mobilizar-se frente aos problemas enfrentados por seus integrantes, o que faz com que ele se torne, no campo da saúde mental, participante da relação de cuidado e não apenas um objeto de intervenção (HESPANHA et al., 2012; COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015; KUBLIKOWSKI; RODRIGUES, 2016).

Segundo esses autores, mesmo com os avanços decorrentes do advento da Constituição de 1988, que reconheceu o direito ao divórcio e, portanto, a ampliação legal do conceito de família (BRASIL, 1988), ainda existem muitas formas de discriminação quanto às novas configurações familiares em vários espaços sociais, em que a família tradicional/nuclear continua sendo vista como modelo principal de família, enquanto as demais são consideradas como “desestruturadas e desordenadas” (SILVA; ROSA, 2014, p. 255; KUBLIKOWSKI; RODRIGUES, 2016; MARTINS-SÚAREZ; PEREIRA, 2016).

A família, nesse contexto, adquire novos significados, via de regra, é no ambiente familiar que as pessoas encontram espaço para articular demandas individuais e sociais, públicas e privadas, além de redimensionar suas interações com o contexto social mais amplo (MACEDO; KUBLIKOWSKI, 2016). Para as autoras, precisamos estudar a família porque ela faz parte de uma comunidade, de um contexto, “o que não permite a visão isolada dela” (MACEDO; KUBLIKOWSKI, 2016, p. 34).

Voltar o olhar para a família e o seu cuidado, passou a ser o cerne deste estudo, no qual buscamos refletir sobre a família a partir do pressuposto de que ela constitui uma unidade afetiva que está sempre em relação, quer seja com os demais indivíduos que compõem o seu conjunto ou com a sociedade mais ampla (DONATI, 2008; MACEDO; KUBLIKOWSKI, 2016). Independentemente dos contextos multigeracionais e socioculturais, devemos atentar para o todo no qual a família está inserida, para a vivência cotidiana e suas relações (MACEDO; KUBLIKOWSKI, 2016; ENGELMANN; PETRINI, 2016).

A comunidade familiar vista como “lugar de pertença e reconhecimento” (CARVALHO; BOSI, 2016, p. 205), constitui um espaço onde se desvela uma rede de interações na qual ocorre uma procura por cuidado, ao mesmo tempo em que surge uma disposição para cuidar, para construir novas formas de estar no mundo, de desinstalar-se, de

promover diálogos e “encontros potencializadores de vida” (CARVALHO; BOSI, 2016, p. 206). Isso só é possível porque a família tem a capacidade de suscitar a relação de reconhecimento, gerando outros por meio do “dinamismo dos afetos, expressão dessa abertura transcendente e dinâmica do ser humano, que os desejos traduzem bem” (FORNASIER, 2016, p. 106).

Essa compreensão traz à tona uma noção de solidariedade compreendida como cooperação, apoio mútuo e ponto de partida para ressignificar relações, tornando-as mais abertas aos afetamentos mútuos, à alteridade, ao diálogo, ao cuidado voluntário e emancipatório. Tal pensamento encontra eco na atitude autônoma, segura e verdadeira para dizer sim ou não, quando solicitado, e nos faz refletir sobre o cuidado como “colaboração efetiva na (re)construção de laços sociais e de uma contínua (re)significação da própria experiência no mundo, em um contexto social, reforçando, inclusive, a autonomia” (CARVALHO; BOSI, 2016, p. 211).

A identificação de recursos capazes de mobilizar, ampliar e fortalecer redes de relações sociais contempla um dos principais aspectos da Reforma Psiquiátrica: a ressocialização da pessoa com sofrimento mental na sua família e na sociedade (BRUSAMARELLO, 2011). Isso pode ocorrer na medida em que a pessoa com sofrimento mental e seus familiares compartilham responsabilidades nos serviços domésticos, engajam-se em atividades da igreja e interagem com vizinhos, transcendendo de uma condição de necessitada para promotora de cuidados (MELMAN, 2008).

Nesse contexto, surge uma noção de cuidado como generosidade, ato simultaneamente espontâneo e obrigatório, que expressa um entendimento da vida social como um constante dar, receber e retribuir (MACEDO; KUBLIKOWSKI, 2016), e nos remete à reflexão sobre a contraposição da relação lucro/capital versus gratuidade na construção da existência.

Enquanto refletimos sobre o modo de ver que concebe um valor monetário, capital, para tudo que é bom, e que valoriza o interesse individual sobre o coletivo, nos deparamos com a revelação da necessidade de construção de uma sociedade pautada na solidariedade e na cooperação mútua como forma de produção que não se baseia no lucro, na exploração ou competição, mas que, ao contrário, busque ser o mais igualitária possível (BAUMAN, 2004; SILVA; GONÇALVES, 2011).

Os autores realçam a busca pela satisfação mútua, pelo bem-estar de todos, que se mostra como uma interação entre os “pares”, entre os que dão e recebem. Nesse contexto, surge a satisfação de necessidades materiais, além das psicológicas, políticas e religiosas,

como partes de um projeto de futuro, um modo de dar a vida, de regeneração social, na qual ao sacrificar sua vida, a pessoa acaba por recriá-la (MAUSS, 2001).

Desse modo, reconhecemos que as famílias “podem e devem ser pensadas como escolas de virtudes, que, como já afirmado, têm seu fundamento na virtude do amor”, de modo a “exercer o nexo entre felicidade privada e felicidade pública para a cultura atual” (FORNASIER, 2016, p. 105). Segundo o autor, isso somente se torna possível na medida em que a família consegue articular a justa identidade e privacidade à abertura ao mundo, à participação social, cívica e solidária com outras famílias.

Estudos desenvolvidos por norte-americanos e brasileiros têm revelado a importância da família participar da luta pelos direitos civis e contra a discriminação das pessoas com sofrimento mental, a partir do reconhecimento de suas capacidades para superação de estereótipos, estigma social e auto-estigma (ARBOLEDA-FLOREZ; STUART, 2012; CORRIGAN, 2012; CORRIGAN; RAO, 2012; XAVIER, 2013; WEBER; JURUENA, 2017).

Enquanto no Brasil a maioria dos estudos enfatizam aspectos relacionados ao engajamento das famílias no movimento de luta antimanicomial para a superação do estigma, construção de autonomia, empoderamento e reinserção social (VASCONCELOS, 2013; SILVA; ROSA, 2014; ESLABÃO et al., 2017; FURTADO et al., 2017; SIQUEIRA et al., 2018), um estudo realizado na Alemanha, que investigou experiências de cuidado desempenhadas por familiares cuidadores de pessoas com sofrimento mental, identificou outras exigências e necessidades fundamentais, a fim de melhorar a qualidade do cuidado (VALENTINI et al., 2016).

A melhora da qualidade do cuidado apareceu imbricada a elementos considerados essenciais, tais como tratamento domiciliar, terapeuta relacional e uma linha telefônica de 24 horas com uma equipe de atendimento em saúde mental, disponível para ajudar à família em situações de crise, e foram valorizadas por familiares de pessoas com sofrimento mental grave que vivem na Alemanha (VALENTINI, 2016). Os resultados desse estudo revelaram, ainda, a relação entre o sentimento de confiança e apoio por parte dos familiares com o encorajamento da pessoa com sofrimento mental, devido à crença de que não será deixada sozinha para lidar com situações desafiadoras.

O ponto de vista de familiares cuidadores com relação à necessidade da confiança entre eles e os enfermeiros de saúde mental, que foi evidenciado em um estudo desenvolvido nos Estados Unidos da América, confirma que esta é uma condição essencial para que a intervenção de aconselhamento centrada no cuidador seja benéfica (ZEGWAARD et al., 2017). Os autores fazem ver que a relação de confiança contribui para uma melhor

compreensão do motivo pelo qual as intervenções são apreciadas e aceitas pelos cuidadores participantes.

Apesar de os estudos citados nessa tese mostrarem a necessidade de as famílias fortalecerem os vínculos e desenvolverem uma participação cidadã, não revelam como a família experiencia seu potencial para cuidar e ser cuidada, a partir de vivências promotoras de autonomia, empoderamento e inserção social de todos os seus integrantes, sobretudo, daqueles com sofrimento mental, de modo a ajudá-los a (re)descobrir dispositivos existenciais e assumir um novo lugar social de abertura à vida e à desinstitucionalização.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO: ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MAURICE MERLEAU-PONTY

“A filosofia não propõe questões e não traz as respostas que preencheriam paulatinamente as lacunas. As questões são interiores à nossa vida, à nossa história: nascem aí, aí morrem, se encontraram resposta, o mais das vezes aí se transformam...” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 105).

A escolha da ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty como matriz teórica filosófica ocorreu pela identificação da coerência desse referencial com o objeto desta tese, qual seja, a experiência da família que vivencia o sofrimento mental sobre a autonomia, o empoderamento e a reinserção social no processo de desinstitucionalização. Trata-se de um estudo originário de experiência como docentes na área de saúde mental, na qual se desvela uma temporalidade grávida de indagações e tentativas de tornar claro o que se anunciava intuitivamente, de que deveríamos continuar aprofundando o conhecimento sobre a família no contexto do sofrimento mental, e, mais especificamente, sobre operadores de desinstitucionalização: autonomia, empoderamento e reinserção social. Na medida em que tentávamos falar sobre o que queríamos de fato, mais a experiência trazia à tona aquilo que se achava oculto, horizontes, sentimentos, significados, desejos, entre outros aspectos ambíguos próprios do ser humano, de modo que a vivência encontrou eco no pensamento filosófico de que

quando penso, as ideias animam a minha palavra interior, obsediam-na como a “pequena frase” possui o violinista, e permanece além das palavras como a “pequena frase” além das notas, não porque resplandeçam debaixo de outro sol oculto para nós, mas porque as ideias são este afastamento, esta diferenciação nunca acabada, abertura sempre a refazer entre signo e signo, como a carne, dizíamos nós, é a deiscência do vidente em visível e do visível em vidente (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 148).

Maurice Merleau-Ponty nasceu em Rochefort-Sur-Mer, em 14 de março de 1908, e foi um apaixonado pela filosofia. Estudou na escola normal Superior, onde entrou em contato com a filosofia de Husserl e com o existencialismo, graduando-se em filosofia em 1931. Foi professor da Universidade de Lyon, da Sorbonne e do Collège de France, dividiu a direção da revista *Les Temps Modernes* com Sartre, com quem escreveu vários ensaios dedicados ao ensino da filosofia, historiou sobre a arte, a linguagem e a estética. No entanto, não concluiu grandes obras, tais como *A prosa do mundo* e *O visível e o invisível*, devido a seu falecimento em 04 de maio de 1961, em Paris. Essas e outras obras foram publicadas posteriormente, como obras póstumas, por Claude Lefort (MERLEAU-PONTY, 2013).

Merleau-Ponty foi criado por sua mãe após ter perdido o pai durante uma batalha na I Guerra Mundial, e, apesar disso, parece ter tido uma infância feliz (VIEIRA, 2015), como bem descreve o seguinte texto: “Se me reporto a esses anos, tais como os vivi e os trago em mim, sua felicidade recusa-se a deixar-se explicar pela atmosfera protegida do ambiente familiar, é o mundo que era mais belo, as coisas que eram mais atraentes [...]” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 464). A retomada da vivência da infância parece revelar o desejo do autor de realçar o sentido que o vivido assume frente à vida. Para ele, não basta descrever o vivido, importa saber como o corpo expressa o sentido da vivência.

Para o autor, é no corpo que o sensível se torna objeto de conhecimento, síntese da percepção e do movimento, e adquire a capacidade de compartilhar as emoções alheias ou de simpatizar (MERLEAU-PONTY, 2006). A sensibilidade é o espaço em que o corpo nos coloca em situação de Ser que sente, e sempre há um espaço daquilo que vai ser sentido, de modo que o sensível aparece como ato da radicalidade, das emoções, do próprio conhecimento (VIEIRA, 2015).

Merleau-Ponty elegeu o corpo como tema privilegiado de sua filosofia, desde sua primeira grande obra, *Fenomenologia da Percepção* (1945), quando o defendeu como sujeito da percepção, a partir da sua motricidade e expressividade, e estabeleceu o mundo percebido como objeto da percepção, seu espaço e sua abertura ao outro (MERLEAU-PONTY, 2006).

A Merleau-Ponty interessava o retorno ao mundo vivido, o entendimento do lugar do outro na experiência (MULLER, 2016). O autor enfatizou a preocupação merleau-pontyana com relação aos aspectos da modernidade que evidenciavam a crise das ciências europeias e a incapacidade dos modelos ontológicos clássicos para explicar fenômenos como a guerra, a eugenia, o racismo, a perseguição nazista, o socialismo russo e o capitalismo ocidental, entre outros. O filósofo refletia a insatisfação geral com relação ao destino que a humanidade tinha assumido depois das grandes promessas feitas pelos objetivistas e subjetivistas, visto que, enquanto esses prometeram o esclarecimento filosófico dos acontecimentos, aqueles haviam prometido o domínio técnico, e nenhuma dessas concepções ontológicas foi capaz de garantir à humanidade sua emancipação (MULLER, 2016).

Para Merleau-Ponty, nenhum esclarecimento subjetivo e nenhum domínio técnico conseguiu salvar a humanidade, pois apenas reproduziram, ainda mais, as políticas históricas de concentração de renda e exploração das classes menos favorecidas, além de nos conduzir à II Grande Guerra Mundial (MULLER, 2016). O autor evidencia que esse foi o contexto em que a ontologia merleau-pontyana se mostrou como resultante da compreensão de que, tanto na proposta do esclarecimento subjetivista, quanto do domínio técnico dos objetivistas, o que

se buscava era o conhecimento do Eu, sem interessar-se pelo outro.

As ontologias clássicas foram criticadas justamente por isso, afinal, se, por um lado, o outro não poderia ser visto como um objeto ou como uma representação de si mesmo, como acreditavam os objetivistas; por outro lado, não poderia ser reduzido a uma coisa, como defendiam os subjetivistas; de modo que a ontologia merleau-pontyana despontava como uma terceira via, uma resposta à preocupação do filósofo sobre o lugar do outro na experiência, pois para ele o que importava mesmo era o sujeito, o vivido (MULLER, 2016).

Nessa perspectiva, Merleau-Ponty buscou referência nas abordagens fenomenológicas que surgiram no final do século XIX e início do século XX, especialmente, no projeto fenomenológico de Edmund Husserl, construído a partir dos questionamentos sobre o distanciamento que a ciência havia tomado com relação ao ideal clássico pretendido pelos gregos, segundo o qual conhecer tinha a ver com uma comunhão entre o corpo e o mundo, o que só seria possível por meio dos sentidos (MÜLLER, 2016; GOMES et al., 2018). A partir do século XVII, com o desenvolvimento da Física e da Matemática, surgiram vários instrumentos de observação, e o que antes era conhecido através dos sentidos passou a ser feito por intermédio de instrumentos de geometria analítica (MÜLLER, 2016).

Nesse contexto, emergiram as duas concepções sobre a produção do saber, citadas anteriormente: a objetivista, construída a partir de Galileu, para quem conhecer significava representar a natureza por meio do domínio tecnológico; e a subjetivista, que surgiu com René Descartes, que argumentava que, se conhecer é representar o real, pressupunha que havia um real fora da representação, e que esse precisava ser investigado pelo sujeito cognoscente (MÜLLER, 2016).

Assim, a fenomenologia surgiu como uma possibilidade de ruptura com os modelos ontológicos clássicos, por meio de uma nova perspectiva: a noção de que o conhecimento acontece na relação intersujeitos, no compartilhamento de vivências, de modo a constituir uma unidade que não é exclusivamente de uma pessoa, mas da coletividade e do mundo (MERLEAU-PONTY, 2006). Esse foi o motivo pelo qual Merleau-Ponty se identificou tanto com a fenomenologia. No entanto, sua maior fonte de inspiração para pensar algo além do objetivismo e do subjetivismo foi a arte de Paul Cézanne, artista que utilizou a pintura para fazer o retorno à natureza primordial como modo de pensar algo para além da representação (MERLEAU-PONTY, 2013). O filósofo buscou pensar o outro na experiência, de sorte a resgatá-lo e não o reduzir a um duplo de si mesmo, como acontece no subjetivismo ou sobre o qual se possa ter algum controle, como acreditam os objetivistas.

A fenomenologia pela qual se interessa Merleau-Ponty é a fenomenologia genética,



lida como ontologia porque, de certo modo, está mais próxima ao retorno à natureza primordial, em que efetivamente o outro aparece na experiência (MULLER, 2016). Para esse autor, a fenomenologia genética reconheceu uma ontologia que admite que o sentido nasce espontaneamente, aparece por meio da vivência, de uma experiência que está além do nosso predicativo ou de uma representação mental, e é, nesse sentido, uma fenomenologia do vivido, que, por natureza, revela a ambiguidade do homem, do mundo e das coisas.

Nesse contexto, aparece o avanço do pensamento merleau-pontyano com relação ao pensamento de Husserl, na compreensão da impossibilidade de se chegar à essência da consciência em virtude da ambiguidade da percepção, que é inapreensível. Esta, por não ser apenas do corpo, mas da existência por inteiro, aponta para uma nova ontologia, que abre mão, paulatinamente, da consciência fenomenal (FERRAZ, 2009; DUPOND, 2010; MULLER, 2016). Portanto, Merleau-Ponty, em seus últimos escritos já não faz mais fenomenologia no sentido husserliano, mas uma ontologia do ser bruto (SENA, 2006; FERRAZ, 2009; DUPOND, 2010; MULLER, 2016).

A ambiguidade característica da vivência essencial constitui-se de dois polos: o sensível, ou pré-reflexivo, e o reflexivo. As objetivações, como operações expressivas, consistem em uma transmutação do polo pré-reflexivo para o reflexivo, processo realizado pela linguagem, por meio de palavras, formas, síntese e um gênero literário, aos quais se juntam o estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam (MERLEAU-PONTY, 2002; 2015).

A fenomenologia merleau-pontyana baseia-se no pressuposto de que a produção do conhecimento implica a suspensão das teses naturalistas que caracterizam as concepções objetivista e subjetivista, as quais envolvem crenças de que as coisas já são em si mesmas, independentemente da atividade intencional, e de que existe a possibilidade de mensurar, discernir e tornar sem ambiguidades todos os fatores sociais (TERRA et al., 2006; LACCHINI et al., 2009; SENA; GONÇALVES, 2010; GOMES et al., 2018).

Nessa perspectiva, a produção do conhecimento ocorre na relação dialógica intersujeitos, a partir da descrição de vivências essenciais, e por isso a fenomenologia caracteriza-se como “uma filosofia que repõe as essências na existência e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua facticidade” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 1).

O filósofo parte da noção de que nenhum discurso clássico consegue expressar de forma inequívoca o que é a percepção – ou seja, a percepção deve ser entendida do ponto de vista de quem a vive efetivamente, reconhecendo a percepção inserida no mundo, como

constituição da subjetividade e expressividade da fala. Construída a partir da existência e não de conceitos, a percepção traz consigo a intencionalidade, cujo sentido age em direção ao mundo (SENA, 2006; TERRA et al., 2009; LACCHINI et al., 2009).

Merleau-Ponty escolheu olhar o mundo sem engajamento e entendeu que este se apresenta sempre em perfil, como em uma relação figura-fundo, em que o desvelar da figura vela o fundo e o desvelar do fundo pode revelar inúmeras figuras. Nessa perspectiva, o sentir e o refletir não são vistos simultaneamente, mas compõem uma unidade, que faz ver a ambiguidade das coisas e confirma a noção de que “[...] toda afirmação, todo engajamento e mesmo toda negação, toda dúvida tem lugar em um campo previamente aberto, atesta um si que se toca antes dos atos particulares” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 479). Assim,

[...] a cada momento, enquanto nosso olhar viaja através do espetáculo, somos submetidos a um certo ponto de vista, e esses instantâneos sucessivos não são passíveis de sobreposição para uma determinada parte da paisagem (MERLEAU-PONTY, 2004, p. 14).

Para o autor, as condutas humanas arrastam consigo um fundo de existência, que estão sempre em movimento e resultam da relação que estabelecemos com os outros e com as coisas, amáveis e detestáveis, mas revestidas de humanidade (docilidade, hostilidade, resistência, solicitude entre outras coisas); não há separação entre o objeto e o sujeito, o homem e as coisas se misturam, um está imbricado no outro (MERLEAU-PONTY, 2004):

as coisas não são, portanto, simples objetos neutros que contemplamos diante de nós; cada uma delas simboliza e evoca para nós uma certa conduta, provoca de nossa parte reações favoráveis ou desfavoráveis, e é por isso que os gostos de um homem, seu caráter, a atitude que assumiu em relação ao mundo e ao ser exterior são lidos nos objetos que ele escolheu para ter à sua volta, nas cores que prefere, nos lugares onde aprecia passear (MERLEAU-PONTY, 2004, p. 23).

Nesse sentido, o significado mostra-se como ambiguidade, pois tem a ver com o paradoxo entre o mundo que se revela para mim – o *em si* – e minha tendência em direção ao mundo – o *para si* –, nesse espaço: há uma correlação entre as experiências que eu vivo em meu próprio corpo (em si) e aquelas que eu vivo diante do mundo cultural (para si) (MERLEAU-PONTY, 2006). Assim, a vivência ocorre como uma experiência intersubjetiva e intercorporal, que é própria da relação sujeito-sujeito, em que ambos vivem, ao mesmo tempo, uma natureza pré-pessoal ou pré-reflexiva, que se refere ao mundo sensível, e outra pessoal ou reflexiva, que se relaciona ao mundo cultural (SENA, 2006).

Dessa maneira, surge a noção de *corpo próprio* como existência humana, “ele é sempre outra coisa que aquilo que ele é [...] ao mesmo tempo que liberdade, enraizado na natureza no próprio momento em que se transforma pela cultura, nunca fechado em si mesmo e nunca ultrapassado” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 269). Esse pensamento do autor contradiz a tradição cartesiana que faz uma separação entre alma e corpo, ao considerar este uma soma de órgãos sem interior e a alma, uma subjetividade dada e constante, que dá qualidade de indivíduo ao homem (DESCARTES, 2002). Essa tradição sugere que existe uma consciência separada das coisas e dos objetos.

A discussão do autor sobre a experiência do corpo próprio corresponde a compreensão que ele chegou sobre a percepção humana (MERLEAU-PONTY, 2006). Para o autor, o corpo “é a própria existência em seu movimento de transcendência, é a potência de se juntar às coisas e se sincronizar com elas; ele secreta sentido e o projeta sobre seu meio” (DUPOND, 2010, p. 13). Em sua obra *Fenomenologia da percepção* (de 1945), o autor apresenta o tema do corpo próprio em várias dimensões: corpo habitual, corpo perceptivo, corpo sexuado, corpo falante e, ainda, o corpo do outro (MERLEAU-PONTY, 2006). Contudo, para melhor compreender a noção de “outro”, o estudo dessas dimensões pode ser realizado como uma trajetória evolutiva do pensamento do autor.

A noção de corpo habitual em Merleau-Ponty, a partir da argumentação que ele faz com relação à percepção de algo que se apresenta na atualidade, mas traz consigo o anúncio de uma coisa que é muito mais do que aquilo que se apresenta e que não depende da síntese de alguém. A percepção nos ocorre sempre de um ponto de vista que não aparece sozinho, mas carrega consigo um fundo, um horizonte, um hábito, que se organiza espontaneamente como uma história que, independentemente da função corporal que exerçamos, configura-se como um exercício instaurado no mundo da vida e constitui uma forma paradoxal de o corpo ser, o que é semelhante ao paradoxo do mundo (MERLEAU-PONTY, 2006).

O hábito não é apenas uma experiência de nosso corpo, mas uma experiência que exprime o poder que temos de dilatar nosso ser no mundo ou de mudar nossa existência, anexando a nós novos instrumentos, o que tem a ver com algo que não está em lugar algum, não reside no pensamento, nem no corpo objetivo, mas no corpo como mediador de um mundo (MERLEAU-PONTY, 2006; MERLEAU-PONTY, 2014). Segundo o autor, “as ações em que me envolvo por hábito incorporam a si seus instrumentos e os fazem participar da estrutura originária do corpo próprio” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 134).

Para ele, o corpo se movimenta na atualidade à procura de um passado anônimo, de um não-saber de si e, ao mesmo tempo em que desconhece o que procura, transcende em

direção ao futuro, “como um lançar-se para além de si, rumo às possibilidades” (SENA, 2006, p. 69). Seguindo o raciocínio, a autora discorre que o corpo perceptivo está sempre aberto àquilo que não é, à alteridade e às coisas, a tudo que está disposto em nossa vida como um vir a ser.

O corpo falante supõe uma intenção comunicativa que faz surgir fenômenos ou significações simbólicas que, uma vez instituídas e compartilhadas, se tornam criadoras de sentidos inéditos, instauradoras de um saber que ocorre como uma experiência perceptiva, em que os pensamentos se articulam plenamente no exterior e fazem com que, a partir da fala, a significação existencial habite a significação conceitual (MERLEAU-PONTY, 2006).

Essa experiência ocorre como *intercorporeidade* e reforça a noção de *corpo sexuado* como abertura, como um arrebatamento pelo olhar do outro, que favorece a retomada da dimensão de coexistência impessoal e faz o corpo perceptivo voltar-se à procura de um horizonte pessoal, que caracteriza a humanidade (MERLEAU-PONTY, 2006). Para ele, o “que faz com o homem tenha uma história [...] é porque na sexualidade do homem projeta-se sua maneira de ser a respeito do mundo, quer dizer, a respeito do tempo e a respeito dos outros homens” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 219).

No momento em que percebemos um outro *corpo*, uma nova conduta começa a desenhar-se e faz aparecer um *outro eu mesmo*, de modo que aparece um outro ser vivo, *intercorporal*, e não um outro homem, conforme esclarece o autor. Esse *outro eu mesmo* constitui uma vida aberta, assim como todas as pessoas com as quais ele interage por meio da linguagem (fala), de modo que seu esquema corporal “assegura a correspondência imediata entre aquilo que ele vê fazer e aquilo que ele faz” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 474).

Para discorrer sobre a perspectiva merleau-pontyana de *corpo próprio* ou experiência do *outro eu mesmo*, faz-se necessário retomar a discussão sobre o corpo falante como expressividade para a descrição e a compreensão do corpo do outro, pois, “[...] se estamos condenados ao poder da fala, ‘gesto ambíguo que produz o universal com o singular, e o sentido com nossa vida’, ela extrai de nós, queiramos ou não, significações” (SENA, 2006, p. 79). A autora comenta ainda que, não obstante o corpo falante ser essencial para a compreensão da experiência do outro, nesta discussão estão copresentes as demais dimensões do corpo habitual, perceptivo e sexuado, o que confirma a indivisibilidade do corpo próprio.

A experiência de campo constitui o fenômeno originário, a abertura à própria coisa ou ao próprio passado, a fissura que permite a imbricação entre o vidente e o visível, entre o que palpa e o palpado, e possibilita a identificação e a generalização que faz surgir o *outro eu mesmo*. Essa percepção ocorre por meio da universalidade do sentir, a propriedade mais

fundamental que caracteriza o ambiente ambíguo e anônimo no qual se veicula a impessoalidade (MERLEAU-PONTY, 2002, 2014).

Assim, a *intercorporalidade* ocorre como *coexistência*, o impacto do mundo sobre nós e o efeito de nossos gestos sobre o mundo, significação transferível que “torna possível uma ‘situação comum’ e, finalmente, a percepção de um *outro*” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 3). Para o autor, a coexistência se mostra por meio do diálogo, quando a fala do outro nos descentra e a nossa fala, através de respostas e questionamentos, toca em suas significações, ou seja, quando ocorre uma invasão de um ao outro, já que a percepção irrefletida se move à vontade, impossível de constituir, sempre constituinte.

Em termos merleau-pontyanos, a experiência de tornar-se outro ocorre por meio da intersubjetividade, que se constitui da seguinte maneira:

quando escuto, cabe dizer não que tenho a percepção dos sons auditivos articulados, mas que o discurso se fala dentro de mim; ele me interpela e eu ressoo (*sic*), ele me envolve e me habita a tal ponto que não sei mais o que é meu, o que é dele. Em ambos os casos, projeto-me no outro, introduzo-o em mim, nossa conversação assemelha-se à luta de dois atletas nas duas pontas da única corda. [...] ‘Há na linguagem, uma ação dupla, a que nós mesmos fazemos e a que fazemos o socius (*sic*) fazer, representando-o dentro de nós mesmos’ (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 41).

A intersubjetividade favorece a utilização do corpo para explorar o mundo ao sinalizar um tipo de generalização entre eu e o mundo em que se instala uma distância insignificante, visto que “[...] eu e outro somos como dois círculos quase concêntricos e que se distinguem apenas por uma leve e misteriosa diferença” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 168). Este autor ainda ressalta:

é preciso, portanto, que, pela percepção de outrem, eu me encontre posto em relação com um outro eu, que ele esteja em princípio aberto às mesmas verdades que eu em relação com o mesmo ser que eu. E essa percepção se realiza: do fundo de minha subjetividade, vejo aparecer outra subjetividade investida de direitos iguais, porque, em meu campo perceptivo, se desenha a conduta de outrem, um comportamento que compreendo, a palavra de outrem, um pensamento que eu abraço e, porque este outro, nascido em meio aos meus fenômenos, apropria-se deles, tratando-os segundo as condutas típicas das quais eu próprio tenho a experiência. Assim como o meu corpo, enquanto sistema de minhas apreensões do mundo, funda a unidade dos objetos que percebo, assim também o corpo de outrem, enquanto portador de condutas simbólicas e da conduta do verdadeiro, é arrancado da condição de um de meus fenômenos, propõe-me a tarefa de uma comunicação verdadeira e confere a meus objetos a dimensão nova do ser intersubjetivo ou da objetividade (MERLEAU-PONTY, 2013, p. 39).

Para o autor, essa generalização ocorre como *intercorporeidade*, como uma extensão do *corpo próprio*, em que “a sensibilidade dos outros é o ‘outro lado’ [...] [que] posso adivinhá-lo, pela articulação do corpo do outro com o meu sensível, que não me esvazia, que não é hemorragia de minha consciência, mas, que, pelo contrário, me desdobra” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 213). Essa compreensão do autor de que “o outro nasce do corpo” revela a dinamicidade e flexibilidade do corpo, que se mostra sempre como um esboço do que será.

Que essa generalidade do corpo se estabeleça por meio da *universalidade do sentir* é bem descrito na seguinte reflexão:

[...] olho o homem imóvel no sono e que de repente desperta. Ele abre os olhos, faz um gesto em direção a seu chapéu caído ao lado dele e o pega para proteger-se do sol. O que finalmente me convence que meu sol é também dele, que ele o vê e o sente como eu, e que enfim somos dois a perceber o mundo [...]. No momento em que o homem desperta ao sol e estende a mão em direção a seu chapéu, entre esse sol que me queima e faz piscar meus olhos e o gesto que lá de longe traz um alívio à minha fadiga, entre essa frente abatida ali e o gesto de proteção que parece me pedir, um vínculo se estabelece sem que eu tenha de decidir nada (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 170-71).

Assim, o mundo existe para tudo que se movimenta nele e para ele: trata-se de um campo fenomenal onde tudo é visto em perfil. Um campo não exclui outro campo como a consciência o faz, ao contrário, tende a ampliar-se, pois estabelece a abertura pela qual somos expostos ao mundo de coexistências, ou seja, constitui uma possibilidade de nos tornarmos *um outro eu mesmo* (MERLEAU-PONTY, 2006, 2013). Nesta perspectiva, o campo fenomenal revela o fenômeno sempre em perfil e compõe o espaço para a experiência de campo transcendental que possibilita o que era imanente e irrefletido vir à luz, tornar-se reflexão, “[...] operação criadora que participa ela mesma da facticidade do irrefletido” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 95).

A compreensão desse processo contribuiu para a construção de uma ontologia que propôs a substituição da noção de subjetividade transcendental pela de *intersubjetividade*, que deixa de pensar o *ser* como um interior fechado em si e ilumina o envolvimento do ato de transcendência pelo qual ele se abre para fenômenos que o ultrapassam e que, no entanto, só existem na medida em que são retomados e vividos (MERLEAU-PONTY, 2006).

Em seus textos finais, o autor enfatiza que a *intercorporalidade* acontece como uma “troca primeira, carnal e depois simbólica, em cujo seio está o indivíduo – que, portanto, não pode reivindicar a realidade última” (DUPOND, 2010, p. 45). Nesse sentido, a subjetividade deixa de ser vista como autora do tempo, mas somente como aquela que “vivencia um fluir

originário e a ele opõe uma intencionalidade retensiva”. (FERRAZ, 2009, p. 290). Por meio do fenômeno do *esquecimento* e de sua *descontinuidade*, Merleau-Ponty começou a “rejeitar a concepção de contínua progressão e contínuo acúmulo da experiência temporal” (FERRAZ, 2009, p. 289).

“O diagrama temporal de Husserl implicava que um instante retido A só poderia ser retomado, do ponto de vista do instante presente C, como A”, ou seja, “como uma manifestação perfilada através do instante retido B”, e passou a ser questionado por Merleau-Ponty (FERRAZ, 2009, p. 289). Em seu último trabalho, o filósofo defendeu a possibilidade de um sentir relacionado a um instante A ser retomado diretamente pelo instante presente C, sem a interpolação de B, quer dizer, sem a interferência de todos os instantes vividos entre o instante retido e o presente (MERLEAU-PONTY, 2014). Nesse sentido, o filósofo relativiza a concepção de autonomia do passado (visto sempre como modificação de alguma experiência temporal presente), no sentido de defender uma *simultaneidade* entre passado e presente, que ocorre

porque somos experiências, isto é, pensamentos que experimentam, atrás deles, o peso do espaço, do tempo, do próprio Ser que eles pensam, que, portanto, não têm sob seu olhar um espaço e um tempo serial, nem a pura ideia das séries, tendo, entretanto, em torno de si mesmos um tempo e um espaço de empilhamento, de proliferação, de imbricação, de promiscuidade - perpétua gestação, parto perpétuo, geratividade e generalidade, essência bruta e existência bruta que são os ventres e os nós da mesma vibração ontológica (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 114).

Desse modo, o passado não seria algo constituído pela *consciência* presente, dado que esta se aproxima e se afasta de camadas passadas autônomas, e constitui sua experiência como uma *diferenciação* em relação a um campo temporal que, em sua totalidade, escapa-lhe como mais uma dimensão invisível do *ser* (MERLEAU-PONTY, 2014). Assim, o filósofo entrelaça a noção de “ser selvagem” ou “ser bruto” à ideia de que a autoconstituição temporal desses fosse como em um *turbilhão*. Esse termo foi cunhado “para exprimir a ideia de atividade temporal intrínseca ao mundo e, no geral, de uma intencionalidade inerente ao ser” (FERRAZ, 2010, p. 293). Além disso, indicaria os processos de *diferenciação* pelos quais a camada sensível do ser se atualiza (MERLEAU-PONTY, 2014).

Essa atualização do ser ocorre como *deiscência*, unidade que explode em dualidade e renuncia à subordinação da experiência sensível a uma discrepância intencional fundamentada na noção de *intercorporalidade* cujo acoplamento seria a um só tempo a transgressão e a confirmação, desvelada na noção de *corpo* como central na relação entre o sujeito e o mundo

(MERLEAU-PONTY, 2014). Para ele, o homem está no mundo e sua sensibilidade perceptiva se confunde com um movimento inacabado e ambíguo que ocorre por meio da abertura ao mundo e envolve tanto o aparecimento como o encobrimento do ser.

Em um sentido mais profundo, por meio de uma *reversibilidade*, uma *circularidade* que desvela o entrelaçamento do vidente e do visível, a *carne* aparece como “um ‘elemento’ do ser, [...] uma relação do visível consigo mesmo que me atravessa e me transforma em vidente, este círculo que não faço, mas que me faz, este rolamento do visível no visível pode atravessar e animar tantos outros corpos como o meu” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 137). A *carne* como “indivisão desse ser sensível que sou e de todo o resto que se sente em mim, indivisão prazer-realidade. A carne é fenômeno de espelho e o espelho é extensão da minha relação com meu corpo” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 231).

As contribuições da fenomenologia para a ciência são inúmeras e, no caso da enfermagem tem despertado o interesse de vários autores, dado o enfoque humanista e existencialista dessa forma de produzir conhecimento, o qual tem sido construído a partir do mundo vivido e das múltiplas dimensões que envolvem o cuidado no processo de viver humano, até então inexploradas (TERRA et al., 2009; GRAÇAS, SANTOS, 2009; LACCHINI et al., 2009; SENA; GONÇALVES, 2010; CARVALHO et al., 2011; REIS et al., 2017; JESUS, 2017; LIMA et al., 2018; SENA et al., 2018). Esse interesse reflete o desejo dessa categoria profissional de

compreender o ser humano em sua totalidade, deixando de lado aquele ser fragmentado que, muitas vezes, revela-se apenas como depositário do seu saber. Um fazer que se respalda no conhecimento objetivo, técnico-científico, numa relação expressiva. Ações estas que estão distantes de se configurarem a arte de ajudar cuidar, em seu amplo sentido da ética existencial e da estética (GRAÇAS; SANTOS, 2009, p. 202).

O cuidado de enfermagem, numa visão fenomenológica, mais especificamente, baseada na filosofia merleau-pontyana, retoma a percepção do homem como um *eu posso*, como um horizonte de possibilidades, e constitui-se como um novo olhar sobre as pessoas, os contextos e o vivido pela enfermagem (TERRA et al., 2006; LACCHINI et al., 2009; SENA; GONÇALVES, 2010; CARVALHO et al., 2011; SENA et al., 2017; REIS; MENEZES, SENA, 2017). A partir do reconhecimento dessa capacidade criadora, a enfermagem esclarece os significados que emergem das falas dos sujeitos e compartilha com eles sentimentos e pensamentos, que ampliam as perspectivas de mais qualidade de vida e saúde (RIBAS; BORENSTEIN; PADILHA, 2007).



Nessa perspectiva, o cuidado de enfermagem deve contribuir para a construção de contextos de intersubjetividades e potencializar a capacidade dos sujeitos envolvidos no processo, de modo que o cuidador e o ser cuidado se beneficiem da interação, e da ambiguidade inerente à vida humana, que abre sempre possibilidades para tornar-se um outro eu mesmo (SENA, 2006; SENA; GONÇALVES, 2010), sempre quando “se envolvem em uma relação de aproximação e afastamento, nos momentos de fala e de silêncio, de presença e ausência” (LACCHINI et al., 2009, p. 472).

Logo, o outro *eu mesmo* pode surpreender, desconcertar, envergonhar, fazer crescer, amadurecer, superar, dentre outras coisas, visto que, como fenômeno, revela sempre uma ambiguidade, e esta caracteriza a natureza das vivências. Essa percepção permite a compreensão do outro e a aproximação não apenas com o semelhante, mas também com o diferente, pois na alteridade e na abertura ao *eu posso*, pode-se descobrir *um outro eu mesmo*, isso o que supõe uma transformação em *nós* e favorece uma maior aceitação *entre eu, o mundo e as coisas*.

Essa compreensão, fundamentada na noção merleau-pontyana de que o mundo de coisas independentes anunciado pela percepção jamais se impõe completamente aos sujeitos, pois sempre aparece de maneira ambígua, nos fez ver a possibilidade de retornar às coisas – no caso dessa pesquisa, aos operadores de desinstitucionalização – para dar lugar às contribuições criativas da linguagem da família que vivencia o sofrimento mental.

Desse modo, desenvolvemos uma perspectiva filosófica para retornar à experiência vivida por famílias que vivenciam o sofrimento mental sobre os operadores de desinstitucionalização por meio da compreensão de ambiguidades inerentes ao movimento do corpo e das coisas. Esse poder de expressão inerente à fala do sujeito encarnado aparece como intencionalidade corporal e está sempre em correlação com o mundo pré-reflexivo, lugar do “desvelamento do ser selvagem ou bruto” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 176).

Para Merleau-Ponty, “tudo se resume nisto: fazer uma teoria da percepção que mostre que compreender não é situar na imanência intelectual, que compreender é apreender pela coexistência, literalmente, em estilo” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 180). A noção de coexistência também pode ser descrita a partir da ideia de temporalidade, em que, através da experiência perceptiva contraímos, no presente, um horizonte de passado e outro de futuro, constituindo uma vivência de campo, que permite o descentramento, o entrelaçamento e a reversibilidade entre *eu e outrem* (CARVALHO et al., 2011). Isso ocorre porque “nós nos colocamos como o homem natural, em nós e nas coisas, em nós e no outro [...] tornamo-nos os outros e tornamo-nos mundo” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 157).

Assim,

[...] interrogamos nossa experiência, precisamente para saber como nos abre ela para aquilo que não somos. Isso não exclui nem mesmo que nela encontraremos um movimento em direção àquilo que não poderia, em hipótese alguma, estar-nos presente no original, e cuja irremediável ausência incluir-se-ia no número das nossas experiências originárias. Simplesmente, quando mais não fosse para ver estas margens da presença, para discernir essas referências, para pô-las à prova ou interrogá-las, é preciso fixar de início o olhar sobre aquilo que nos é aparentemente dado. (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 156).

Nesse sentido, voltamos o nosso olhar para os operadores de desinstitucionalização por meio de vivências *intercorporais* que pressupõem uma abertura para “deixar-se desfazer e refazer por outro mais atual, por vários outros possíveis e, presumivelmente, por todos” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 42). A reflexão de que “enquanto de meu lado aparecia a camada do ser corporal em que minha visão atola, do lado das coisas o que se vê é uma abundância de perspectivas [...] que me obrigam a dizer que a própria coisa está sempre mais longe” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 81), nos fez intuir que a autonomia, o empoderamento e a reinserção social podem aparecer ou ausentar-se tanto por meio da opacidade do vidente quanto pela profundidade do ser.

Além disso, ao aliarmos a racionalidade à sensibilidade, conseguimos tornar a relação intersubjetiva mais afetiva e efetiva, visto que os encontros fazem ver novas e diferentes formas de aprendizagens. Isso ocorre porque a sensibilidade constitui um fio condutor para a construção de um saber-fazer pautado na intuição, emoção, criatividade, valores e experiências que possibilita ao ser humano o reconhecer-se e expressar-se no mundo (GOMES, 2007).

O desafio que se abriu para nós foi utilizarmos o vivido como Ser enfermeiras para despertar em outrem a compreensão da existência de um mundo comum em que o sujeito arrasta seu *corpo* e este como um *visível-vidente* faz parte de um campo perceptivo onde o olhar do outro desvela intenções, assim como percebe as suas, produz *intersubjetividade* e, porque não dizer, *intercorporalidade*. Para Merleau-Ponty, nesse momento ocorre uma significação intersubjetiva que modifica a percepção primeira, até porque tudo que o mundo é não aparece em um mesmo instante, assim como as perspectivas que temos sobre ele não tem limites definidos (MERLEAU-PONTY, 2002, 2006, 2014).

Assim, a convivência familiar constitui um cenário fecundo para a transcendência de novos pensamentos e esses, ao serem reintegrados à vida, modificam histórias individuais e

coletivas. Como esse processo acontece de ambos os lados, outro desafio se apresenta para a enfermagem: o de fazer entender que o mundo da pessoa com sofrimento mental envolve o de outro membro da família e o de todos eles juntos e vice-versa.

As lentes merleau-pontyanas nos fazem ver que esse processo ocorre em virtude da *reversibilidade*, movimento em que o corpo se faz fala e a fala se faz corpo, como em uma circularidade que revela a inversão do senciante em sentido ou do ativo em passivo, e se estende à relação do corpo com o mundo e consigo mesmo; está relacionado à inseparabilidade entre o ver e o ser visto, que nos faz crer que “não olho um caos, mas coisas, de sorte que não se pode dizer, enfim, se é ele ou se são elas quem comanda” (MERLEAU-PONTY, 2013, 2014, p. 130).

O conhecimento construído com as famílias precisa esboçar uma *reflexividade* na qual o vidente se inverte em visto e o visto em vidente, ou seja, que o olhar do profissional possa conduzir o olhar das famílias a outros horizontes e juntos eles possam “conduzir a experiência à inteligência de seu próprio sentido” (DUPOND, 2010, p. 66). Desse modo, a reflexão deve permitir à família um interrogar-se a si mesma sobre os operadores de desinstitucionalização a partir da percepção de que eles são “o-que-não-é-totalmente” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 61).

Nessa perspectiva, evidenciamos a necessidade de contemplar a família que vivencia o sofrimento mental como um coletivo em que cada um dos seus membros participa como *corpo animado* e aberto para si mesmo, para outros corpos e para o mundo, de forma que ao se verem, vendo os operadores de desinstitucionalização, possam reconhecer que constituem *intermundos* e que esses revelam uma multiplicidade de relações, abertas, indefinidas, inacabadas e recíprocas (MERLEAU-PONTY, 2006). Assim, a família pode ser percebida como um conjunto em que ‘cada parte’ dispõe seu corpo e sua fala de modo reversível, não de qualquer modo, mas por meio do outro como *carne* (MERLEAU-PONTY, 2014).

Consequentemente,

a *carne* como “indivisão desse ser sensível que sou e de todo o resto que se sente em mim” faz com que “o *corpo* nos [una] (grifo nosso) diretamente às coisas por sua própria ontogênese, soldando [...] a massa sensível que ele é e a massa do sensível de onde nasce”, embora, permaneça sempre aberto (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 132).

Em um sentido mais forte e mais profundo, por meio da *reversibilidade* e da *circularidade* que desvela o entrelaçamento do vidente e do visível, a *carne* aparece como “um ‘elemento’ do ser, [...] uma relação do visível consigo mesmo que me atravessa e me

transforma em vidente, este círculo que não faço, mas que me faz, este rolamento do visível no visível pode atravessar e animar tantos outros corpos como o meu” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 137).

Essas reflexões mostram que durante o desenvolvimento da pesquisa não estávamos investigando um objeto, estávamos fazendo literatura, aos moldes merleau-pontyanos, produzindo um saber fundamentado no vivido. Entrelaçadas às famílias que participaram da pesquisa, experimentávamos a gestação de um saber originário das descrições vivenciais construídas por meio da intersubjetividade. Apoiadas na ontologia merleau-pontyana, adentramos o mundo vivido das famílias, de modo a tornar a interação, o relacionamento e o entrelaçamento construído por ocasião da pesquisa, oportunidades para fluir a sensibilidade, de modo a valorizar o potencial humano para tornar-se *um outro eu mesmo* por ser um corpo que transcende à dimensão psicofísica, por ser, entre outros aspectos, social, cultural, histórico, psicológico, afetivo e emocional.

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

... a iniciação é sempre decisiva, a verdade do percurso está sempre antecipada no primeiro passo (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 258).

O percurso metodológico construído para a descrição e compreensão das vivenciais teve como fundamento a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, que possibilitou criar um modo de execução da pesquisa empírica e de perceber o vivenciado na perspectiva fenomenológica. O percurso contribuiu para a ressignificação de experiências, por meio da relação dialógica, que permitiu a identificação de expressões ambíguas e a evidência de uma generalidade intercorporal, característica da intersubjetividade.

A ontologia da experiência merleau-pontyana se apoia, principalmente, na noção do autor de que o *ser* precisa da “inventividade humana” para desvelar-se, seja por meio de hipóteses científicas que podem esclarecer inúmeros fenômenos, seja por meio de obras artísticas que explicitam eixos inaparentes do mundo sensível (FERRAZ, 2009, p. 171; MERLEAU-PONTY, 2014). Nesse sentido, sempre que uma vivência aparecia na fala das famílias participantes do estudo, outra se ocultava e, nessa relação, os questionamentos ajudavam a encontrar um presente sentido que se irradiava em todas as direções do passado e do futuro, sempre como inacabado.

### 4.1 O CENÁRIO DE DESCRIÇÃO DO VIVIDO

Optamos por desenvolver o estudo em três cenários: o CAPS II, os domicílios e a UESB, todos no município de Jequié, no estado da Bahia, Brasil. O cenário de investigação constituiu o recorte espacial correspondente ao local onde encontramos os atores sociais capazes de descrever as vivências necessárias ao alcance dos objetivos do estudo, o que sugere uma aproximação com o *ser* que desejamos conhecer e estudar de modo a construir um saber fundamentado na indissociabilidade existente entre o ser, o contexto e o mundo em que vive (TERRA, 2007). Assim, percebemos que os domicílios seriam os contextos mais apropriados para retornarmos às *coisas mesmas*, visto que constituem o cenário onde as famílias passam a maior parte do dia.

O município de Jequié está localizado no interior do estado da Bahia, há 365 km da capital, às margens da BR116, na zona limítrofe entre a Caatinga e a Zona da Mata. Conhecido por ter um dos climas mais inóspitos do interior da Bahia, cercado de montanhas,

com um clima semiárido, seus munícipes sentem intenso calor durante quase todo o ano. Em dias de verão, a temperatura pode chegar a 45°C. Com uma área de 3.035,42 km<sup>2</sup> e uma população de 151.893 habitantes, é um dos municípios mais populosos da Bahia, segundo dados do último censo demográfico (IBGE, 2010).

Em Jequié ainda não há uma Rede de Atenção Psicossocial implantada. No entanto, o município conta com uma rede de serviços de saúde públicos, composta por um Hospital Geral, uma Unidade de Saúde Prisional, uma Policlínica, além de uma Unidade de Pronto Atendimento, quatro Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 19 Unidades de Saúde da Família, com 28 Equipes de Saúde da Família. Há também uma unidade de internamento, o Anexo Psiquiátrico do referido hospital, mais seis serviços municipais, dentre estes, dois ambulatórios de Saúde Mental que funcionam nas UBS, um CAPS II e um CAPS Álcool e Outras Drogas (CAPS AD) (JEQUIÉ, 2018).

Dentre os serviços que dispõem de atendimentos direcionados à saúde mental, escolhemos o CAPS II como um dos cenários para o desenvolvimento do estudo, por ser o único serviço municipal que inclui em sua programação de atividades a realização de uma reunião mensal com as famílias que vivenciam o sofrimento mental, além de ser campo de atuação das pesquisadoras, o que favoreceu a identificação, aproximação e vinculação com as famílias que fizeram parte do estudo.

O CAPS II foi o primeiro serviço substitutivo implantado no município de Jequié, por constituir a modalidade de serviço mais adequada para a cobertura populacional, como estabelece a Portaria GM Nº 336/02 (BRASIL, 2002). Conforme a portaria recomenda, o serviço tem ocupado uma posição de destaque no contexto da atenção à saúde dos munícipes. No entanto, parece enfrentar dificuldades para fazer a articulação entre os serviços de saúde mental e as unidades de atenção básica, bem como para a incorporação de um trabalho em rede com outras instituições de saúde e sociais.

Essa dificuldade pode ser percebida ao analisarmos o fato de que, enquanto a referida portaria preconiza a capacidade máxima de 220 usuários por CAPS II (BRASIL, 2002), o do município de Jequié, desde a inauguração, no ano de 2003, já cadastrou aproximadamente 1500 usuários e, destes, apenas 60 frequentam assiduamente o serviço, o que, a nosso ver, inviabiliza a atenção integral que deveria ser garantida por meio de atividades de suporte social, grupos de usuários e familiares, visitas domiciliares, oficinas de arte, lazer e cultura, entre outras ações (BRASIL, 2002).

O CAPS II constitui-se como um dos espaços onde docentes e discentes do Curso de Enfermagem da UESB realizam atividades práticas. Dentre as ações desenvolvidas por esses

atores sociais, enfatizamos as contribuições do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para Familiares e Usuários do CAPS, que constitui um projeto de extensão da UESB, sob nossa coordenação, o qual se fez contexto de apresentação e seleção dos participantes dessa pesquisa.

Ao selecionarmos os participantes, definimos os domicílios a serem visitados, isso porque, ao término da reunião do GAM, aqueles que se dispuseram a participar, forneceram os endereços e a melhor data para a realização da entrevista fenomenológica. Os domicílios estavam localizados na periferia da cidade, próximos às Unidades de Saúde da Família (USF), em áreas de maior vulnerabilidade à violência e ao uso de drogas, com poucas opções de lazer, atividades esportivas e/ou culturais.

A UESB é uma instituição pública, estadual, multicampi, que inclui: um campus em Vitória da Conquista, um em Itapetinga e outro em Jequié, municípios do interior da Bahia. Nos últimos anos, a universidade vem intensificando ações para contribuir com a implantação, consolidação e fortalecimento de seus Programas de Pós-Graduação, por meio da qualificação de profissionais e desenvolvimento científico e tecnológico, a exemplo do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), que é vinculado ao Departamento de Saúde II, do campus de Jequié (UESB, 2019).

O fato de estarmos vinculadas ao PPGES e sermos docentes da instituição favoreceu o acesso a um espaço da UESB, que foi o cenário onde aconteceu a última fase da pesquisa de campo. Em um anfiteatro climatizado, com capacidade para agrupar confortavelmente os participantes do estudo e seus convidados, realizamos a atividade da pesquisa e pudemos celebrar o encerramento dessa fase da pesquisa.

Em julho de 2017, iniciamos um processo de aproximação e ambientação, visitando os domicílios das famílias participantes e agendando o início da pesquisa de campo, que foi encerrada em junho de 2018, com a última etapa da produção das descrições vivenciais, que aconteceu na UESB.

#### 4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram integrantes de famílias que vivenciam o sofrimento mental, afinal, “para que percebamos as coisas é necessário que nós a vivamos” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 436). O procedimento inicial para a seleção dos participantes do estudo ocorreu durante uma reunião do GAM, realizada no dia 07 de julho de 2017, para apresentação do projeto. Na oportunidade, integrantes do GAM se voluntariaram a participar

da pesquisa e indicaram outros membros de sua família, respeitando o limite mínimo de uma e máximo de três pessoas por família.

A opção por selecionar entre um e três participantes por família foi decorrente da intenção de constituir um grupo entre dez (mínimo) e trinta (máximo) pessoas para participar da última etapa da pesquisa de campo, que ocorreu na UESB. Entretanto, durante a primeira etapa da pesquisa de campo, que aconteceu no contexto domiciliar, alguns participantes solicitaram que não limitássemos a quantidade de pessoas que poderiam participar do último encontro e nós concordamos.

Desse modo, o grupo foi formado da seguinte maneira: três usuários indicaram um familiar; um usuário indicou três familiares; e, seis usuários indicaram dois familiares. Assim, foram 24 participantes, inseridos em dez famílias que participaram da pesquisa. Esses participantes foram selecionados com base nos seguintes critérios de inclusão: ser maior de dezoito anos; ser usuário do CAPS II (considerando que os usuários também compõem as famílias, só puderam participar aquelas famílias que tivessem ao menos um de seus membros cadastrado no serviço); ser familiar de usuário do CAPS II (independente do vínculo consanguíneo); ser pessoa significativa para a família, influente do ponto de vista de sua inserção social, mesmo sem possuir vínculo consanguíneo.

Com vistas a garantir o anonimato dos participantes, solicitamos que eles escolhessem nomes de animais como codinomes, conforme a sugestão de uma participante que, durante a primeira entrevista fenomenológica, refletiu sobre a possibilidade de estabelecermos relações afetivas com os animais, capazes de ultrapassar, em vinculação, aquelas que desenvolvemos com os seres humanos, inclusive alguns familiares.

Para facilitar a identificação dos usuários do CAPS, decidimos que eles deveriam escolher seus codinomes com base na escolha da primeira usuária entrevistada, que sugeriu como codinome *Avestruz*. Desse modo, pedimos aos demais usuários que também escolhessem nomes de aves (em negrito), e, aos demais integrantes das famílias, solicitamos que escolhessem nomes de animais de outras espécies. Assim, os codinomes escolhidos foram: *Avestruz*, *Águia*, *Gavião*, *Galinha*, *Fênix*, *Beija-Flor*, *Arara*, *Pomba*, *Cisne*, *Tucano*, *Gata*, *Pinguim*, *Vira-lata*, *Jegue*, *Pitbull*, *Pantera*, *Rottweiler*, *Tigre*, *Ovelha*, *Poodle*, *Pinscher*, *Coelho*, *Ursa*, *Lagartixa*.

Ao pensar na interrelação dos animais com a natureza, decidimos usar nomes de árvores para identificar os trabalhadores de saúde que foram citados nas descrições vivenciais dos participantes, a saber: *Angico*, *Bambu*, *Sapucaia* e *Seringueiras*. E, para garantirmos o anonimato de outros atores sociais que não estavam inseridos no contexto do CAPS II ou da



família, mas que apareceram nas descrições vivenciais dos participantes, utilizamos nomes de plantas, a saber: Erva doce, Erva Cidreira, Alecrim, Erva Mate, Camomila, Boldo, Hortelã, Barbatimão, Uxi Amarelo, Unha de Gato e Capim Santo.

Para que o leitor possa conhecer um pouco do perfil das famílias que participaram da pesquisa, apresentaremos a seguir alguns de seus caracteres socioantropológicos, destacando codinome, sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, renda e religião de cada participante.

**Família 01** - Fênix tem 40 anos, é do sexo masculino, solteiro, usuário do Caps II. Tigre tem 63 anos, é do sexo feminino, tia de Fênix, solteira. Ovelha tem 87 anos, é do sexo feminino, casada, avó de Fênix, tem ensino Fundamental I e participa da igreja adventista. Pássaro Bisil tem 92 anos, é do sexo masculino, casado, não tem religião, avô de Fênix, tem ensino fundamental I incompleto e renda superior a um salário mínimo. Fênix e Tigre informam ter ensino médio completo e não têm religião definida. Todas as pessoas têm renda maior que um salário mínimo e residem em casa própria.

**Família 02** - Pomba tem 30 anos, é do sexo feminino, solteira, tem ensino médio e é usuária do Caps II. Cachorro tem 29 anos, é do sexo masculino, solteiro, tio de Pomba, tem ensino Fundamental I e é tutor de Pomba. Gato tem 65 anos, é do sexo feminino, avó de Pomba, viúva e alfabetizada. Pomba reside com a mãe, dois irmãos e o filho, enquanto Cachorro e Gato residem na mesma casa. Ambos residem em casa própria, recebem um salário mínimo, são de religião protestante e unidos pela consanguinidade.

**Família 03** - Arara tem 59 anos, é do sexo masculino, solteiro, tem ensino Fundamental I, renda inferior a um salário mínimo e é usuário do CAPS II. Urso tem 33 anos, é do sexo feminino, casada, filha de Arara, tem ensino médio completo e renda de um salário mínimo. Ambos residem em casa própria e informam ser de religião protestante. A consanguinidade é o vínculo que une essa família.

**Família 04** - Gavião tem 49 anos, é do sexo masculino, solteiro, tem ensino Fundamental I, renda de um salário mínimo e é usuário do CAPS II. Lagartixa tem 63 anos, é do sexo feminino, casada, irmã de Gavião, tem ensino médio completo e renda superior a um salário mínimo. Residem juntos, em casa própria e informam ser de religião protestante. A consanguinidade é o vínculo que une essa família.

**Família 05** - Tucano tem 39 anos, é do sexo masculino, solteiro, tabagista, mora sozinho, tem ensino Fundamental II, renda de um salário mínimo, católico e é usuário do CAPS II. Pinscher tem 29 anos, é do sexo feminino, casada, informa não ter religião, recebe um salário mínimo, é tutora de Cavalão. Coelho tem 38 anos, é do sexo feminino, casada,

renda menor que um salário mínimo, católica. Pinscher e Coelho têm ensino médio completo e são irmãs de Tucano. Todos residem em casa própria.

**Família 06** - Cisne tem 44 anos, é do sexo masculino, solteiro, alfabetizado, católico, renda de um salário mínimo, reside com os pais e é usuário do CAPS II. Periquita tem 38 anos, é do sexo feminino, solteira, de religião protestante, recebe um salário mínimo e é tutora de Macaco. Poodle tem 32 anos, é do sexo menino, solteira, católica, tem ensino Fundamental I e renda menor que um salário mínimo. As duas são irmãs de Cisne. Todos residem em casa própria.

**Família 07** - Avestruz tem 46 anos, é do sexo feminino, solteira, tem ensino médio completo, religião protestante e é usuária do CAPS II. Pitbull tem 18 anos, é do sexo masculino, solteiro, filho de Avestruz e está cursando o ensino médio. Ambos têm renda menor que um salário mínimo e residem em casa própria.

**Família 08** - Galinha tem 37 anos, é do sexo feminino, solteira, tem renda de um salário mínimo e é usuária do CAPS II. Rottweiler tem 38 anos, é do sexo masculino, casado, irmão de Galinha, tem ensino médio completo e renda maior que um salário mínimo. Ambos são de religião protestante e residem em casa própria.

**Família 09** - Beija-Flor tem 41 anos, é do sexo feminino, solteira, tem ensino Fundamental I, de religião católica, tem renda de um salário e é usuária do CAPS II. Vira-lata tem 73 anos, é do sexo masculino, casado, religião protestante, tio de Beija-Flor, tem ensino Fundamental I e renda maior que um salário mínimo. Jegue tem 64 anos, é do sexo masculino, casado, de religião católica, primo de Beija-Flor, tem ensino Fundamental II e renda maior que um salário mínimo. Todos residem em casa própria.

**Família 10** - Águia tem 44 anos, é do sexo feminino, solteira, de religião protestante, tem ensino médio completo, renda menor que um salário mínimo e é usuária do CAPS II. Pantera tem 74 anos, é do sexo feminino, viúva, de religião católica, mãe de Águia, alfabetizada, tem renda de um salário mínimo. Pinguim tem 42 anos, é do sexo masculino, solteiro, religião protestante, irmão de Águia, tem ensino médio completo e renda de um salário mínimo.

#### 4.3 ESTRATÉGIAS PARA A PRODUÇÃO VIVENCIAL

Para realizar a etapa de produção das descrições vivenciais, fizemos inicialmente uma aproximação e ambientação com o campo de estudo e os participantes da pesquisa. Em seguida, utilizamos entrevistas fenomenológicas e rodas de intersubjetividade como

estratégias. Essas estratégias oportunizaram três encontros com os participantes, sendo um individual e dois em grupo, na perspectiva de que quanto mais oportunidades de encontros, maiores as possibilidades de aprofundarmos o diálogo, a busca do impensado, do não-dito, daquilo que se expressa por meio da fala, que pode incluir a potência do som e do silêncio (MERLEAU-PONTY, 2014).

#### **4.3.1 Aproximação e ambientação**

Na tentativa de uma melhor ambientação ao contexto e maior aproximação com os participantes da pesquisa, contatamos os familiares que foram indicados pelos usuários do CAPS II para confirmarmos o interesse de sua participação e agendar uma visita prévia com o intuito de nos apresentarmos, localizar o endereço no território e, em seguida, agendarmos as entrevistas fenomenológicas.

Pelo fato de conhecermos a maioria dos participantes há mais de oito anos, período em que já desenvolvíamos ações do GAM e outras atividades de ensino e pesquisa no CAPS II, fomos prontamente acolhidas por eles no contexto domiciliar.

A aproximação com os participantes e a ambientação ao contexto da pesquisa, antes de iniciarmos a produção vivencial, foram fundamentais para o seu desenvolvimento, visto que esses atributos favoreceram a construção do vínculo e da confiança necessária para estabelecermos o bom relacionamento com as famílias que participaram do estudo, imprescindível para o êxito das pesquisas qualitativas.

#### **4.3.2 Entrevista Fenomenológica**

A entrevista fenomenológica constitui uma estratégia de construção de intersubjetividade, fundamentada na empatia e no encontro como estratégia para fazer ver as informações (TERRA et al., 2009; MOREIRA; LOPES; SANTOS, 2013; PAULA et al., 2014). Para as autoras, esse tipo de entrevista oferece às pesquisadoras a possibilidade de acessar o vivido do participante do estudo por meio de um movimento de compreensão. Nesse tipo de entrevista não existe certo ou errado a ser declarado, valoriza-se a fala do sujeito e as condições compreendidas e elaboradas por eles (SANTOS et al., 2015).

Na entrevista fenomenológica, o participante tem condições de “penetrar a verdade mesma de seu existir, seja ela qual for, sem qualquer falseamento ou deslize, sem qualquer preconceito ou impostura”, uma vez que ele tem a oportunidade de esclarecer para si mesmo e

para o entrevistador “aquilo que teria dito ou realizado”, além de desvelar “o que pode ser realizado e o que será” (CARVALHO, 1987, p. 35).

Tal estratégia contribui para a ressignificação de experiências por meio da relação dialógica entre participante e pesquisador, o que permite identificar expressões ambíguas e evidenciar uma generalidade intercorporal, característica da intersubjetividade (CARVALHO et al., 2011; CARVALHO; SENA; SOUZA, 2014). Neste estudo, realizamos entrevistas fenomenológicas para favorecer a interação e fazer com que o diálogo afetasse tanto as pesquisadoras quanto os participantes (LÓPEZ, 2014).

Portanto, o caráter relacional e intersubjetivo da entrevista ocorreu, como nas consultas de enfermagem, favoreceu a interação com as famílias e ajudou a conhecer o território onde vivem, bem como suas necessidades básicas (BOLSONI et al., 2015; BOLSONI et al., 2016). Para tanto, elas foram incentivadas a falar sobre itinerário terapêutico, busca de ajuda formal e informal, e construção de redes sociais, a partir das seguintes solicitações: conte-nos sobre os lugares que você frequenta em seu território; e, comente sobre seu relacionamento com as pessoas, os lugares e as coisas presentes em seu território, conforme roteiro previamente elaborado (APÊNDICE A).

Como uma menção à Clínica Peripatética, que é praticada fora dos espaços convencionais, no dentro-fora dos consultórios (LANCETTI, 2014), utilizamos as descrições vivenciais oriundas das entrevistas fenomenológicas para construirmos algo que denominamos *síntese peripatética* (APÊNDICE B), um pequeno texto contendo o condensado descritivo de cada família entrevistada, o qual evidencia interesses comuns na escolha ou não-escolha de um determinado dispositivo presente ou ausente (no sentido de algo desejado, mas que não existe no território), bem como possibilidades de inserção social, com potencial para produzir formas de cuidado e descuido. Essa síntese foi utilizada durante a segunda etapa da pesquisa de campo com o intuito de mobilizar a revelação de novas descrições vivenciais, conforme apresentaremos no próximo tópico.

### **4.3.3 Roda de Intersubjetividade**

A roda de intersubjetividade foi proposta como um espaço de diálogo e de abertura ao outro, em que utilizamos elementos da teoria do relacionamento interpessoal terapêutico, tais como aceitação, palavra não-crítica, firmeza e reforço positivo (PEPLAU, 1990), com vistas à construção do vínculo e do acolhimento necessários para ajudar os participantes a se permitirem preencher com as impressões uns dos outros.

Fomos buscar o termo roda no método da roda de conversa, e o utilizamos tendo em vista a semelhança com esse método de ressonância coletiva que consiste na criação de espaços, em que os participantes podem expressar-se e, sobretudo, escutar os outros e a si mesmos (MESSIAS, 2013; MELO; CRUZ, 2014). Com relação à intersubjetividade, buscamos construir um procedimento que favorecesse e priorizasse o diálogo como um circuito no qual, sem abandonar a autonomia e a responsabilidade, deixamos o outro destituir-nos de nossas posições centrais (MERLEAU-PONTY, 2002) por meio da problematização, do compartilhamento de informações e da reflexão, assim como ocorre nas rodas de conversa (MELO; CRUZ, 2014).

Nessa perspectiva, a proposta da roda de intersubjetividade foi construída para que a produção vivencial ocorresse em uma perspectiva mais adequada ao referencial teórico filosófico adotado, que busca compreender a vivência em sua totalidade, engajada em um mundo, em uma realidade, que só reconhecemos quando fazemos “o retorno às coisas mesmas” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 03).

Esse retorno *às coisas mesmas* é entendido como um retorno ao mundo vivido intuitivamente, antes do pensamento sobre os operadores de desinstitucionalização desvelados pelas famílias que participaram do estudo. Assim, na roda de intersubjetividade, colocamos os participantes em evidência, suas relações com o mundo e a correlação entre eles (um não existindo sem o outro), instaurando a atitude dialógica e de acolhimento do outro em suas opiniões, ideias e sentimentos, procurando colocar-nos em sua perspectiva, para compreender e ver como ele vê, sente ou pensa.

A primeira roda de intersubjetividade aconteceu no contexto domiciliar, onde, inicialmente, apresentamos a *síntese peripatética* à família, com vistas a fazer ver perspectivas diferentes e iguais em relação à vivência do sofrimento mental e do itinerário da família pelo território, desveladas pelos integrantes, durante as entrevistas fenomenológicas.

Após a leitura da *síntese peripatética*, oferecemos papel madeira, lápis de cor, pincel atômico, cola, tesoura, e imagens dos dispositivos territoriais que foram evidenciados na *síntese*, impressas com tinta colorida, em papel A4, para oportunizar o fluir da sensibilidade dos participantes. Nesse sentido, pedimos que distribuíssem as imagens pelo papel madeira, de modo a construir uma paisagem do território onde vive.

Em consideração à expressão merleau-pontyana do “eu posso”, que se refere à capacidade humana de transcender, e, mais especificamente, à capacidade do pintor de “esboçar nas coisas o trabalho da visão” (MERLEAU-PONTY, 2013, p. 26), designamos a paisagem construída de mapa do “eu posso”, considerando o potencial do lúdico para

despertar a sensibilidade e dar visibilidade a novas e infinitas possibilidades com relação à utilização ou não de um determinado dispositivo existente no território.

O exemplo do espelho ou da escultura, descrito por Merleau-Ponty, nos inspirou na criação do mapa, que surgiu na perspectiva de fazer ver, desvelar o “circuito aberto do corpo vidente ao corpo visível” (MERLEAU-PONTY, p. 26). Nesse sentido, o mapa expressou a retomada de afetos e desafetos vividos em cada dispositivo, revelados desde a decisão com relação ao lugar que cada imagem ocuparia na paisagem, até a reflexão sobre o itinerário da família pelo território (APÊNDICE C), após sua utilização como “tabuleiro” para o jogo das redes (ANEXO A).

O jogo das redes foi elaborado pela equipe coordenadora do projeto Caminhos do Cuidado, que foi executado pelo Ministério da Saúde com o objetivo de capacitar Agentes Comunitários de Saúde para o cuidado no contexto da Rede de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2013). O jogo foi adaptado para despertar o diálogo da família sobre a inserção do integrante com sofrimento mental no território como uma experiência vivencial que mobiliza a construção dos operadores de desinstitucionalização: autonomia, empoderamento e reinserção social.

Na fase de produção das descrições vivenciais os participantes ficaram ao redor do mapa do “eu posso”, colocando-se como se estivessem diante de um jogo de tabuleiro. Depois, fizemos a releitura da *síntese peripatética*, enfatizando a seguinte reflexão (APÊNDICE D): no modelo manicomial a pessoa em crise estaria sujeita à internação, mas o modelo psicossocial orienta que o tratamento deva ocorrer no território, por meio da inserção dos diversos dispositivos e das relações com pessoas significativas; o hospital psiquiátrico seria o último recurso.

Com base na reflexão apresentada, pedimos que cada jogador escolhesse duas ou três imagens da paisagem e ligasse umas às outras, por meio de setas desenhadas com o pincel atômico, como se estivessem entrelaçando o que sentem às escolhas dos dispositivos que frequentavam ou gostariam de frequentar. O participante seguinte foi convidado a fazer a mesma coisa, porém considerando o que o jogador anterior havia falado sobre a situação proposta.

A partir da segunda rodada, cada participante, na sua vez de jogar, pôde acrescentar novas imagens ao mapa do “eu posso”, por meio de desenhos feitos com o material didático fornecido (lápiz e canetas coloridas), de modo a fazer ver possibilidades de inserção territorial que surgiram na medida em que o diálogo avançava. Assim, o participante, ao jogar pela segunda vez, pôde criar conexões entre os dispositivos evidenciados pelas entrevistas

fenomenológicas e aqueles que foram acrescentados durante a reflexão suscitada pelo próprio jogo.

Essa estratégia abriu possibilidades à reflexão sobre o que as famílias veem, sentem e pensam com relação ao itinerário da pessoa com sofrimento mental pelo território, mediante o desvelamento de crenças, culturas, emoções, afetos, gostos, entre outros aspectos envolvidos na vivência da autonomia, do empoderamento e da reinserção social no contexto da família.

A última roda de intersubjetividade aconteceu na UESB e constituiu uma oportunidade para reunirmos as famílias, expormos os mapas do “eu posso” elaborados nas rodas que aconteceram nos domicílios e refletirmos sobre o significado do conhecimento construído por ocasião da nossa inserção no contexto familiar, mobilizada pela pesquisa de campo.

Para suscitar a reflexão preparamos o anfiteatro da UESB, que foi o ambiente onde realizamos a última roda de intersubjetividade, com a exposição dos mapas do “eu posso” nas paredes, de modo que os participantes pudessem contemplá-los sempre que desejassem. Preparamos um lanche, dispomos as cadeiras em círculo e colocamos música clássica, em volume baixo (quase imperceptível), de modo a tornar o ambiente mais confortável e favorável à construção de uma relação dialógica.

Nesse contexto, iniciamos a projeção de um vídeo que retrata um recorte geográfico da história da Saúde Mental no Brasil, produzido pela equipe executora do Programa “De Volta para Casa”, do Ministério da Saúde, evidenciado por fotografias de pessoas com sofrimento mental (ANEXO B), egressas de instituições psiquiátricas, inseridas em diversos dispositivos sociais (BRASIL, 2008). Em seguida, mobilizamos a construção de intersubjetividade, mediante a seguinte proposição (APÊNDICE E): conte-nos o que você viu e sentiu enquanto contemplava os mapas do “eu posso” expostos na sala, e enquanto assistia ao vídeo que acabamos de projetar.

O diálogo construído durante a última roda de intersubjetividade possibilitou o estreitamento do vínculo com as famílias que participaram da pesquisa, conhecer alguns familiares que não estavam presentes no dia em que realizamos a roda de intersubjetividade nos domicílios, além de aprofundar e produzir novos conhecimentos, tendo em vista as ambiguidades e o inacabamento de todas as coisas.

Assim, no dia 25 de julho de 2017, realizamos a primeira entrevista fenomenológica; em 18 de dezembro de 2017, a primeira roda de intersubjetividade no contexto domiciliar; e, em 15 de junho de 2018, finalizamos a pesquisa de campo, com a última roda de intersubjetividade, que aconteceu na UESB, com representantes de nove famílias que participaram da pesquisa e seus convidados.

#### 4.4 ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAIS

As descrições vivenciais produzidas com os participantes da pesquisa, mediante entrevistas fenomenológicas e rodas de intersubjetividade, foram submetidas à *Analítica da Ambiguidade*, técnica desenvolvida com base no referencial teórico filosófico de Maurice Merleau-Ponty para a compreensão de textos empíricos derivados de pesquisas qualitativas com abordagem fenomenológica (SENA et al., 2010). Essa técnica busca compreender a experiência vivida que antecede a articulação da linguagem, ou seja, consiste em desvelar o sentido essencial subjacente aos entes por meio da suspensão de teses que sustentam ser as coisas em si mesmas (SENA, 2006; SENA; GONÇALVES, 2010). Para as autoras, a descrição de vivências efetiva-se “em um dos polos da ambiguidade que engendra o mundo da percepção e o mundo humano” (SENA, 2006, p. 94).

A aplicação da *Analítica da Ambiguidade*, seguindo o pensamento merleau-pontyano, nos permite compreender as descrições dos participantes na perspectiva figura-fundo, semelhante à observação de uma imagem de ilusão ótica, em que a figura que se mostra à nossa percepção é sempre um perfil de um todo, constituído de muitos outros perfis. À medida que olhamos mais intensamente, o fundo se evidencia como figura e o que se mostrava como figura se torna fundo. Essa dinâmica configura o que ocorre na experiência perceptiva, em que se entrelaçam o sentir e o pensar em um movimento contínuo (SENA et al., 2010).

Os perfis que se mostram à percepção nascem do confronto entre a sensibilidade e a razão, do entrelaçamento do mundo da vida com o mundo da cultura, ou seja, com o que retomamos em nosso *corpo* quando nos sentimos afetados por algo. Nesse sentido, podemos dizer que vivências imanentes são retomadas e atualizadas como imposições à própria vontade, de modo que aquilo que se encontrava no âmbito do sensível transcende e aparece como a expressão de um todo (SENA, 2006). Nessa perspectiva, a linguagem aparece preenchida por uma experiência sensível (DE JESUS et al., 2015; REIS et al., 2016; FERRAZ et al., 2017; LIMA et al., 2018).

Assim, a *Analítica da Ambiguidade* e a conseqüente objetivação a partir dos “dados empíricos” (descrições) foram iniciadas com a transcrição das gravações correspondentes às entrevistas e às rodas de intersubjetividade realizadas com os participantes da pesquisa. Em seguida, realizamos leituras exaustivas do material, partindo das seguintes prerrogativas: tratava-se de um estudo fenomenológico e, como tal, buscávamos descrever vivências como ocorrências de campo, que por se constituírem experiências perceptivas, acontecem em um



campo fenomenal; a vivência da percepção apresenta-se de forma ambígua, envolvendo duas dimensões: a consciência pré-reflexiva (sentir) e a consciência reflexiva (linguagem), em que se instala o universo de significações (SENA et al., 2010).

Nesse raciocínio, durante as leituras minuciosas dos textos empíricos procurávamos identificar as teses, os discursos naturalizados, os clichês, os quais apareciam imediatamente à nossa percepção como figuras, sendo um dos polos da ambiguidade, característica da experiência perceptiva, mas que, ao mesmo tempo, desapareciam, dando lugar à emergência do fundo, que traziam outras figuras, outros perfis. A relação figura-fundo ocorreu como a contemplação de uma figura de ilusão de ótica (ANEXO C) e permitiu a objetivação de ambiguidades que se mostraram no processo de compreensão das descrições vivenciais, e deram origem às categorias temáticas discutidas nos manuscritos derivados do estudo.

Assim, o conhecimento sobre os operadores de desinstitucionalização nasceu do confronto entre sensibilidade e razão, entre o que transcendemos por meio da linguagem, mas que já estava lá, preenchido por um sentido, uma imanência, um vazio do que viria, uma percepção originária, instituição e criação de sentido que poderíamos resumir com a noção de “advento da diferença sobre o fundo de semelhança” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 201). Portanto, os aspectos dos temas desvelados a partir das descrições vivenciais como tal, na análise, foram considerados como figuras que trazem consigo um fundo, que, ao entrar no foco do olhar, possibilitam a descoberta de outras figuras.

Desse modo, reconhecemos nas descrições das famílias aquilo que nos era próprio, o que nos ocorria como temporalidade, em virtude da nossa história de vida, do entrelaçamento da nossa experiência sensível com a experiência reflexiva. Assim, efetivamos as objetivações que, como operações expressivas, constituíram uma “transmutação” do que sentíamos em nosso corpo para aquilo que conseguimos expressar por meio da fala.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo atende à Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre os aspectos éticos e legais da pesquisa com seres humanos, por tratar de questões que envolvem sua dimensão sensível, e, apresentar, como riscos à sua realização, algum desconforto psicológico e/ou emocional (BRASIL, 2012). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UESB para apreciação e posterior aprovação, conforme Parecer nº 1.634.377/2016 (ANEXO D).

Após a aprovação, iniciamos o trabalho de campo por meio do esclarecimento completo e pormenorizado aos participantes sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e incômodos que o estudo pudesse causar por meio da entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE F).

Este termo foi produzido em uma linguagem simples, clara e objetiva, de modo a esclarecer os participantes quanto à autonomia em não aceitar, recusar ou retirar-se em qualquer uma das fases da pesquisa, sem que houvesse quaisquer tipos de penalidades e, ainda, informar-lhes sobre a garantia do anonimato. Além disso, foram esclarecidos quanto à confidencialidade das descrições, no que tange a não-utilização das informações em prejuízos de pessoas e/ou famílias, inclusive em termos de autoestima, prestígio e/ou aspectos econômicos (BRASIL, 2012).

Os participantes autorizaram a utilização do gravador digital durante todas as etapas de produção das descrições vivenciais, com vistas à sua transcrição literal, sob a condição de ficarem arquivadas por cinco anos, de modo que possam solicitá-las sempre que necessário. Os participantes autorizaram a publicação dos resultados da pesquisa em revistas e periódicos, bem como a apresentação em eventos técnico-científicos nacionais e internacionais. Ao término das entrevistas, entregamos aos participantes uma cópia do TCLE, assinada por nós, e, arquivamos uma cópia devidamente assinada por eles.

## 5 RESULTADOS

É possível que: descubramos incertezas, lacunas, discordâncias e, mesmo, contradições; em todo o caso, a variedade das idéias e sua gênese são-nos sensíveis... (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 248).

Os resultados desta pesquisa foram apresentados em três manuscritos científicos, elaborados de acordo às normas de formatação dos periódicos selecionados para a submissão, a saber:

**Manuscrito 1:** Estigma da doença mental e a interrupção da experiência do outro: um olhar merleau-pontyano. Elaborado e adequado conforme as normas da Revista *Issues in Mental Health Nursing* (Qualis A1).

**Manuscrito 2:** O sofrimento mental no cotidiano familiar: trajetória temporal segundo o olhar de Merleau-Ponty. Elaborado e adequado conforme às normas da Revista *Latino-Americana de Enfermagem* (Qualis A1).

**Manuscrito 3:** Reflexividade do sensível e do cuidado à família no contexto da Saúde Mental. Elaborado e adequado conforme às normas da Revista *Texto e Contexto Enfermagem* (Qualis A2).

## 5.1 MANUSCRITO 1: ESTIGMA DA DOENÇA MENTAL E A INTERRUPTÃO DA EXPERIÊNCIA DO OUTRO: UM OLHAR MERLEAU-PONTYANO

### **Resumo**

Estudo qualitativo que objetiva descrever como os operadores de desinstitucionalização, *autonomia, empoderamento e reinserção social*, aparecem na intersubjetividade com famílias que vivenciam o sofrimento mental, à luz da ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty. Desenvolvido em uma cidade do estado da Bahia, Brasil, no período de julho de 2017 a junho de 2018, com famílias que vivenciam o sofrimento mental, por meio de entrevistas fenomenológicas e rodas de intersubjetividade, cujas descrições foram submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade. Os resultados revelam o estigma da doença mental no contexto familiar e social como vivência ambígua que produz (des)institucionalização. O estudo demonstra a necessidade do diálogo com as famílias para o reconhecimento de práticas institucionalizantes e de enfrentamento ao estigma.

**Palavras-chave:** Família; Sofrimento mental; Desinstitucionalização.

### **Introdução**

A Reforma Psiquiátrica brasileira instituiu-se, essencialmente, como um movimento de luta pela desinstitucionalização, no sentido de responder às necessidades de liberdade e emancipação das pessoas com sofrimento mental, de todas aquelas que, de algum modo, sentem os efeitos das práticas manicomiais, e dos estigmas que continuam presentes, em menor ou maior intensidade, nos serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, ou mesmo no contexto da família (Amarante & Torre, 2017).

Esse movimento surgiu no Brasil em um período de grande mobilização social pela redemocratização do país, e foi fortemente influenciado pela experiência italiana, iniciada por Franco Basaglia em Trieste, Itália (Venturini, 2016). Desde então, vários pesquisadores brasileiros têm buscado desconstruir saberes, discursos e práticas que sustentam o modelo manicomial, o que resultou em uma transformação das relações com a loucura e na produção de um novo lugar social para as pessoas com sofrimento mental (Yassui, 2012; Bezerra, Morais, Paula, Silva, & Jorge, 2016; Amarante & Torre, 2017; Nunes & Marques, 2018).

Ao serem reconhecidos como sujeitos de direitos, essas pessoas passam a ter vozes ativas e tornam-se protagonistas de suas histórias, que podem ser redescobertas, ressuscitadas e reinventadas mediante processos de desinstitucionalização (Amarante, 2018). Essas

mudanças configuram-se como construção de autonomia e de empoderamento, e são necessárias para enfrentar o movimento de idas e vindas, que ora se mostra como avanço e ora como retrocesso (Venturini, 2016).

As discussões sobre o direito de as pessoas vivenciarem a liberdade e a cidadania começaram a ganhar notoriedade em 1978, com o surgimento do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM), que se tornou, posteriormente, Movimento de Luta Antimanicomial (MLA), combateu a violência, a discriminação e a segregação do manicômio, em parceria com os “próprios ‘loucos’ e seus familiares, mas também com outros ativistas de direitos humanos” (Amarante & Nunes, 2018).

O MLA se fortaleceu a partir da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, que aconteceu em 1986, e das Conferências Nacionais de Saúde Mental que a sucederam (Amarante & Nunes, 2018). Para esses autores, apesar de o MLA possibilitar o desenvolvimento do pensamento crítico à institucionalização da loucura, e ter impulsionado a implantação de dispositivos territoriais, substitutivos ao hospital psiquiátrico e ao frágil modelo ambulatorial, o institucionalismo e o poder institucionalizante continuaram presentes nos discursos e nas práticas de muitos profissionais que atuam em pontos de atenção que compõem a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS).

O poder institucionalizante presente nas ações dos profissionais de saúde mental contribui para a manutenção de um saber-fazer pautado no discurso da incapacidade do louco e do seu lugar de alienação na enfermidade, na perda das relações pessoais com o outro e consigo mesmo, na objetificação e identificação com as regras e com o esquema da instituição (Basaglia, 2005).

Na perspectiva de avançar na efetivação do modelo psicossocial, era preciso integrar à RAPS dispositivos capazes de contemplar outras dimensões e demandas de vida, tais como moradia, lazer, trabalho, espiritualidade, cultura, entre outros (Amarante & Nunes, 2018). No entanto, esses autores evidenciam que, apesar da importância da RAPS, as mudanças ocorridas na conjuntura política do país, a partir do ano de 2015, e que afetaram o Ministério da Saúde, fizeram com que a Reforma Psiquiátrica se tornasse alvo de importantes retrocessos.

O retrocesso atingiu seu ápice no ano de 2017, após a publicação da Portaria GM nº 3588, que inclui o hospital psiquiátrico na RAPS, revisa valores pagos pelo SUS por cada leito psiquiátrico e aumenta o repasse financeiro às comunidades terapêuticas (Portaria 3.588, 2017; Amarante & Nunes, 2018). A suspensão do repasse de custeio mensal destinado aos serviços que integram a RAPS, por ausência de registros de procedimentos no Sistema de

Informação do SUS, pela Portaria GM 3659/2018 (2018), somada à autorização de compra de aparelhos de eletrochoque para o SUS, a internação de crianças em hospitais psiquiátricos, e o incentivo à abstinência como tratamento de dependentes de drogas (Brasil, 2019), mostram que o “tempo de retrocessos da reforma psiquiátrica já se consolidou, abrindo campo para uma nova fase: a da contrarreforma” (Pinho, 2019).

Em tempos de contrarreforma, surge uma preocupação com relação ao lugar que a família passará a ocupar no cuidado, já que no modelo manicomial ela foi excluída do cenário de tratamento e no modelo psicossocial foi evidenciada e inserida como protagonista do cuidado (Silva & Monteiro, 2011). Entretanto, esse processo não ocorre sem tensões e contradições, muitas famílias referem despreparo para o cuidado e expressam sentimento de abandono no contexto dos serviços de saúde mental, e, portanto, reafirmam a necessidade da manutenção de serviços hospitalares que acolham seus familiares, sobretudo, em situações de crise (Martins & Guanaes-Lorenzi, 2016).

A vivência como docentes no curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em disciplina do campo da Saúde Mental, bem como em pesquisas e outras experiências com famílias que vivenciam o sofrimento mental, tem nos mostrado que o processo de desinstitucionalização se mostra de forma ambígua.

O presente artigo constitui uma tentativa de responder a questionamentos relacionados aos avanços e retrocessos no percurso de consolidação do modelo psicossocial, os quais mobilizam modos de ver, pensar e agir de famílias que vivenciam o sofrimento mental, a saber: como os operadores de desinstitucionalização, *autonomia*, *empoderamento* e *reinserção social*, se evidenciam na relação dialógica com famílias que vivenciam o sofrimento mental? Para responder a essa pergunta, estabelecemos como objetivo: descrever como os operadores de desinstitucionalização, *autonomia*, *empoderamento* e *reinserção social*, aparecem na intersubjetividade de famílias que vivenciam o sofrimento mental, à luz da ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty.

## **Materiais e Métodos**

Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na *ontologia da experiência* de Maurice Merleau-Ponty, construída a partir da noção de que o *ser* é sempre maior do que é subjetivamente apreendido (Merleau-Ponty, 2014). Para o autor, o ser visto e o ser percebido estão entrelaçados e, sendo assim, o *ser* não pode satisfazer-se em apresentar o que se manifesta, mas precisa refletir, também, o que se oculta. Esses modos de ser no mundo revela

a forma como nossa percepção opera, qual seja, como *corpo próprio*, fenômeno capaz de permitir à pessoa, a cada instante, tornar-se outra, como diz o autor, um *eu mesmo*, ou um *eu posso* (Merleau-Ponty, 2006; Merleau-Ponty 2014).

Esse referencial possibilitou-nos escrever os três artigos que apresentam os resultados da tese de doutorado intitulada “Operadores de desinstitucionalização na percepção de famílias que vivenciam o sofrimento mental”. Este artigo, que constitui um recorte dessa tese, permitiu-nos compreender a forma como ocorre o processo de (des)institucionalização no contexto das famílias que vivenciam a experiência do sofrimento mental, seja no que diz respeito aos avanços da reforma psiquiátrica, seja nos retrocessos ocorridos.

O estudo foi desenvolvido em domicílios de uma cidade do estado da Bahia, Brasil, no período de julho de 2017 a junho de 2018, após a apresentação do projeto de tese em reunião do Grupo de Ajuda Mútua (GAM), que consiste em uma ação de extensão universitária que coordenamos no Centro de Atenção Psicossocial do tipo II (CAPS II). O GAM se reúne quinzenalmente, com a participação de usuários, familiares, trabalhadores do serviço e acadêmicos da UESB. No momento em que apresentamos o projeto, deixamos claro que o usuário seria indispensável ao grupo participante, por fazer parte da família e ser o membro que nos vincula a ela. Dos dezoito usuários presentes na referida reunião, apenas dez indicaram suas famílias para participar da pesquisa.

A seleção das famílias ocorreu com base nos seguintes critérios de inclusão: ter um usuário do CAPS II entre seus integrantes; ter entre um e três familiares indicado(s) pelo usuário (em virtude da última etapa da pesquisa de campo, que reuniu as famílias participantes na UESB e foi preparada para um grupo entre dez (mínimo) e trinta (máximo) participantes); todos serem maiores de 18 anos; e, autorizarem a realização das visitas domiciliares.

No sentido de promover ambientação e maior aproximação às famílias, conversamos por telefone com um dos participantes para agendarmos a primeira visita domiciliar, com o propósito de localizar o domicílio no território, apresentar a proposta para quem não estava presente na reunião em que o projeto foi apresentado, e, por fim, agendar os momentos subsequentes.

Desse modo, o grupo participante foi formado por dez famílias, compostas da seguinte maneira: três usuários indicaram um familiar; um usuário indicou três familiares; e, seis usuários indicaram dois familiares. Apesar do grupo ter sido composto por vinte e oito pessoas, inseridas nas dez famílias, os resultados desse artigo não incluem descrições de todos

os participantes, mas somente daqueles cujas falas foram relacionadas às categorias aqui discutidas.

A produção vivencial ocorreu nos domicílios por meio de dois procedimentos: entrevistas fenomenológicas e rodas de intersubjetividade.

A entrevista fenomenológica constitui uma estratégia de construção de intersubjetividade fundamentada na empatia, na ressignificação de experiências, na relação dialógica e no encontro, como oportunidade para fazer ver o vivido por meio de um movimento de compreensão (Paula, Padoin, Terra, Souza & Cabral, 2014; López, 2014). As entrevistas foram iniciadas a partir das seguintes solicitações: conte-nos sobre os lugares que você frequenta no território onde vive; e, comente sobre seu relacionamento com as pessoas, os lugares e as coisas presentes em seu território.

O caráter relacional e intersubjetivo da entrevista abriu possibilidades para os participantes refletirem sobre o território onde vivem e suas necessidades básicas (Bolsoni, Heusy, Silva, Rodrigues, Peres & Morais, 2016; Almeida & Mazzaia, 2018), além da sua participação em redes sociais e da busca por ajuda formal e informal.

Após cada entrevista, realizávamos o que chamamos de síntese *peripatética*, que consistiu pequenos textos contendo o retrato de como as famílias participantes do estudo percebem o território e as possibilidades de inserção social. Essa construção sintética teve como base a Clínica Peripatética, desenvolvida por Antônio Lancetti, psicólogo militante da Luta Antimanicomial no Brasil, a partir de suas experiências clínicas de inserção junto aos sujeitos na comunidade, buscando valorizar as vivências das pessoas, na perspectiva do exercício da cidadania e da coparticipação na produção do cuidado em saúde mental (Lancetti, 2014).

A roda de intersubjetividade foi uma estratégia que construímos para oportunizar a circularidade do diálogo e deixar aflorar a sensibilidade que constitui o fundo sob o qual se assenta a linguagem. Essa inspiração surgiu de outras vivências em que participamos de rodas de conversa, com a finalidade de produzir uma ressonância coletiva a partir dos espaços de diálogo e expressão, favorecendo a escuta de outros e de si mesmos (Messias, 2013; Melo & Cruz, 2014).

Nessa perspectiva, cada vez que um participante expressava sua percepção na roda de intersubjetividade em relação aos espaços de inserção existentes no território, abria-se a possibilidade de a família retomar vivências e transcender, na perspectiva de ampliar o exercício do ir e vir, bem como da vivência da liberdade.



As rodas desenvolvidas nos domicílios ocorreram da seguinte forma: acolhimento e interação entre pesquisadoras e famílias; apresentação da síntese *peripatética*; construção do mapa do “*eu posso*” (disposição de imagens que expressavam as possibilidades de inserção social no território geográfico e existencial da família); jogo das redes (dinâmica de grupo em que a família foi convidada a pensar em sua rede de cuidados e na escolha ou não de um determinado ponto de atenção (Caminhos do Cuidado: caderno do aluno, 2013), identificado no mapa do “*eu posso*”); encerramento (todos avaliaram os pontos positivos e negativos do encontro).

Realizadas as transcrições referentes às rodas de intersubjetividade, que constituíram as descrições vivenciais dos participantes, procedemos à compreensão por meio da Analítica da Ambiguidade (Sena, Santos, Subrinho & Carvalho, 2018), técnica efetuada por meio dos seguintes passos: leituras minuciosas das descrições, com o intuito de reconhecer as ambiguidades emergentes da experiência perceptiva como um campo fenomenal, resguardando-se de explicá-las; olhar figura-fundo, entendendo que os fenômenos se impõem a nós independente de nossa vontade, o que significa dizer que durante as leituras das descrições sempre reconhecemos algo que nos é próprio, uma generalidade intercorporal; objetivação dos eixos temáticos correspondentes às ambiguidades, as quais se desvelam mediante o entrelaçamento de sentimentos (intuições fenomênicas) e reflexões (pensamentos mobilizados pelas interações socioculturais) (Lima et al., 2017; Sena, Santos, Subrinho, & Carvalho, 2018).

Para as autoras, essa técnica, além de ser adequada para os estudos fenomenológicos, contribui para compreender o outro como um igual e, ao mesmo tempo, em sua singularidade. Essa percepção aproxima-se da máxima da enfermagem, que é reconhecer o ser humano em sua integralidade e, portanto, como ser no mundo, situado em sua totalidade de vida.

O estudo atendeu às diretrizes da Resolução nº 446/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB, segundo o parecer de nº 1.634.377/2016. Com o consentimento dos participantes, utilizamos gravador digital para registrar as descrições vivenciais desveladas durante as entrevistas fenomenológicas e as rodas de intersubjetividade, com vistas a garantir a transcrição na íntegra.

Em respeito ao anonimato, os participantes do estudo receberam codinomes, a saber: aves, para os usuários; animais de estimação, para os familiares; e, árvores, para os profissionais da saúde e outras pessoas citadas nas descrições. A escolha desses codinomes foi sugestão de uma usuária do CAPS II em nosso primeiro encontro.

## Resultados

Por tratar-se de um recorte da tese de doutorado, os resultados deste artigo não apresentam descrições de todos os participantes, mas, somente, daqueles que evidenciaram o estigma da doença mental em duas dimensões. A primeira, se refere à vivência de situações estigmatizantes que ocorrem no contexto da própria família, as quais constituem, essencialmente, um obstáculo à experiência da pessoa com sofrimento mental de tornar-se autônoma e empoderada; e, a segunda, relaciona-se às situações de discriminação que acontecem no contexto social, que revelam, tanto o silenciamento da família frente à luta contra as marcas da institucionalização, quanto a disposição de duas usuárias do CAPS para fortalecer processos de desinstitucionalização.

A compreensão das descrições vivenciais das famílias que participaram do estudo originou duas categorias temáticas, a saber: Estigma da doença mental no contexto familiar como obstáculo à “experiência do outro”; e, Estigma da doença mental no contexto social como vivência ambígua que produz (des)institucionalização.

### **Estigma da doença mental no contexto da família como obstáculo à “experiência do outro”**

A percepção da família de que o sofrimento mental configura-se como um “problema” que incapacita e desqualifica a pessoa para estabelecer relações afetivas, corrobora que o estigma da doença mental está presente no contexto da própria família, seja na experiência de conviver com o outro como um diferente, seja produzindo interrupções ao potencial humano de transcender-se a um *outro eu mesmo*, como mostram as falas:

*[...] tenho vontade de namorar [...]. (Cisne) [...] está difícil para ele arrumar, está com problema [...], só faz xingar, fazer coisas sem saber o que está fazendo [...], quebra as coisas [...]. (Poodle) (F1)*

*[...] porque eu tenho preconceito dentro de mim, do semblante de especial [...], aproveitam da minha doença e eu tenho um pouco de preconceito [...]. (Galinha) [...] como estou com ela eu tenho demonstrado o amor [...], apesar dos problemas dela [...]. (Rottweiler)*

As descrições dos participantes mostraram que o processo de cuidar da pessoa com sofrimento mental por parte dos familiares, constitui uma vivência ambígua. Ora com impaciência, nervosismo e irritabilidade; ora reconhecendo a demonstração de afeto da pessoa

cuidada, não obstante esta sentir-se privada de liberdade no contexto familiar, como observamos nas falas:

*[...] falta paciência, me dá um nervosismo, que não é fácil lidar com gente assim [...], até brigo com ele porque não me dá uma ajudinha em casa, não joga o lixo fora [...]. (Lagartixa) [...] porque aqui (em casa) eu vivo preso, lá (no CAPS) eu vivo solto. (Gavião) [...] no convívio da família, às vezes dá umas irritadinhas [...], tem que estar monitorando o tempo todo, [...] escova os dentes [...], lava as mãos para comer (risos) [...], é assim, uma pessoa amorosa, carinhosa, humilde e, às vezes, brigo com ele, reclamo com ele e ele não responde nada [...]. (Lagartixa)*

O medo relacionado à reação social a comportamentos inadequados e, até mesmo, à presença da pessoa com sofrimento mental em determinados espaços sociais, fazem com que a família se recuse a participar de eventos culturais, de lazer e outras formas de interação social, como percebemos nas descrições:

*[...] reunião de nós todos, a gente faz mais em casa por causa dele, porque pode ter alguém que não vai entender o problema dele [...], ele tem sempre a mania de ficar encarando a pessoa. (Coelho) [...] é assim o tempo todo. (Pinscher) [...] e o medo é esse. (Coelho) Teve um dia que ele me falou que no ônibus uma mulher levantou para não sentar, não ficar perto dele. [...] mas, é porque ele encara as pessoas. (Pinscher) [...] eu também não vou criticar isso, porque tem pessoas que tem medo. (Coelho) [...] Eu falo também para que vocês venham sentar do meu lado, quero estar junto, com vocês do meu lado também. Ninguém gosta de mim. Falei e perceberam que eu falei a verdade. (Tucano)*

Nas descrições em que a família relaciona a agressividade de Tucano ao “problema mental”, percebemos que se trata de uma reação à carência afetiva pelo fato de as irmãs deixarem de frequentar sua casa. Quando a família volta a visitá-lo, percebe que ele se encontra mais tranquilo. As descrições mostram também que a família reconhece o potencial do diálogo e da comunicação para cuidar do “problema”:

*[...] Estava surtado, veio aqui e me disse um monte de coisa porque eu tinha parado de ir lá, agora, eu voltei de novo [...], está mais tranquilo. (Coelho) [...] ele já almoçou lá no restaurante. (Pinscher) [...] a gente procurou se dedicar, receber esse problema e tentar resolver [...], começou a fazer esse círculo, melhorar a comunicação [...]. (Coelho) [...] eles (“surtos”) pararam. (Tucano)*

Ao desqualificar a pessoa para gerir seus recursos financeiros, a família revela outra face do estigma da doença mental, a da dependência com relação ao que comer, ao que vestir,

com quem namorar, entre outras. Por outro lado, a fala de Cisne faz ver a possibilidade de ele tornar-se mais independente, quando diz que “*precisava de conselhos*”, conforme podemos ver nas descrições:

*[...] Ele faz o que ele quer, vai para onde ele quer, na hora que ele quer. Só mulher que a gente também não vai deixá-lo pegar qualquer uma [...], ele é uma pessoa que depende de alguém, porque não sabe ligar nem um fogão [...], pode aprender, mas está difícil porque na idade dele é complicado. (Poodle) [...] precisava de conselho. (Cisne) [...] se der R\$ 500,00 a ele agora, ele sai e gasta tudo com besteira [...] não pode dar dinheiro na mão dele. O negócio é cuidar dele, dar comida, dar roupa [...]. (Poodle)*

### **Estigma da doença mental no contexto social como vivência ambígua que produz (des)institucionalização**

O silenciamento da família frente às situações que deveriam mobilizá-la para enfrentar o preconceito social direcionado a seus integrantes, a exemplo da negação de atendimento à pessoa com sofrimento mental em Unidade de Saúde, mostra a presença marcante do estigma social da doença mental. Embora a família reconheça à pessoa com sofrimento mental como sujeito de direito, parece confundir uma reação de indignação desse sujeito diante de atitudes preconceituosas por parte de trabalhadores da saúde, o que ocorreria com qualquer pessoa, como sendo um episódio de crise do transtorno mental, conforme percebemos nas descrições:

*[...] teve um episódio no posto de saúde [...], Tucano precisava de receita [...] o pessoal achou ruim. Do nada, ele já surtou. [...] enfermeiro, médico, ninguém quis atender ele, dizendo que ali não era o local para ser atendido [...], que ele tinha que ter um local específico para ele, porque tinha o problema. (Coelho) [...] acho que é discriminação. (Pinscher) [...] ele tem esse problema e é um ser humano. [...] independente do problema dele, deve ser tratado ali, porque é um posto de saúde. (Coelho) [...] a gente teve que voltar para casa e aceitar o sistema. (Pinscher)*

A tentativa de Ursa expressar a importância de os profissionais da saúde atenderem as pessoas com sofrimento mental do mesmo modo que atendem outros usuários dos serviços, desvelou a distinção dicotômica entre normal e patológico, mente e corpo, como percebemos nas descrições: “*No CAPS, [...] tem acompanhamento médico, tem o psicólogo, tem as pessoas para ajudar [...], não falam: está doente, vai tratar como doente, não. Trata como*

*peessoas normais, para levar aquela vida normal, para serem eles mesmos. Tem oficina para poder trabalhar na mente, trabalhar o corpo [...].* (Ursa)

Enquanto líamos a descrição de Cachorro, na qual relaciona a ociosidade como causa do adoecimento, ocorreu-nos a tese de que a “doença mental” está localizada na mente da pessoa, o que nos remeteu ao ditado popular: “mente vazia, oficina do diabo”. Vejamos a descrição: “[...] a mente dela fica ocupada, já não ficou fazendo besteira. [...] levo para o CAPS porque sempre quando eu posso, eu estou com ela lá no CAPS, passando por Sapucaia [...]” (Cachorro).

As descrições evidenciaram também que a busca da família por atendimento, em decorrência da crise psíquica ou outro problema de saúde, em Unidades Básicas ou no CAPS, está pautada na necessidade do medicamento, na tese de que “tem remédio, tem tudo”. A supervalorização do médico em detrimento dos demais membros da equipe também parece estar entrelaçada à importância que as famílias dão aos remédios:

*[...] independente do problema toda a vida ela disse que vai ao posto porque ela se sente bem, que tratam ela muito bem [...] lá tem remédio, tem tudo, ela se sente bem.* (Gata)

*[...] começou a dar as crises, chamou o SAMU [...] o único lugar que vai acolhê-lo para dar um remédio é lá no hospital [...]. O CAPS não funciona à noite [...], medicaram ele, deram injeção, comprimido e mandaram para casa [...]. Toda vez que chega lá dizem: ele é medicação [...], se surgir vaga, pode leva-lo para a psiquiatria, se não, só dá medicação e manda embora (Periquita) [...] queria voltar para casa porque eu gosto, sinto felicidade.* (Cisne)

O sentimento de dependência do CAPS também apareceu nas descrições de Avestruz, tanto em função do vínculo construído com Sapucaia e Oliveira, quanto por sua dificuldade financeira para custear consultas particulares. O desejo de Avestruz de permanecer no CAPS fez ver a angústia referente à necessidade da manutenção do diagnóstico de esquizofrenia para obter o laudo médico e continuar lutando pela aposentadoria, como mostram as descrições:

*[...] Sapucaia me deu alta para eu não ir nem lá (CAPS II) [...], que eu tenho que ser transferida para uma unidade ambulatorial [...] tu achas que eu gostei? (riso sarcástico) [...] meu santo começou a saltar naquela hora [...], todo histórico de vida [...] (Disse à Bambu) se você sabe que eu não estou preparada, não estou bem para você me dar alta [...] eu não tenho condição de pagar [...] Aí ela disse: eu não posso dizer que eu posso te dar alta. Sapucaia lhe deu, mas eu não. Então, pronto! [...] (Pitangueira disse:) está certo, mas não fomos nós, foi ele que decidiu [...], me pegou*

*de surpresa, [...] a gente não pensa em tudo, mas agora já estou pensando no laudo, será que o psiquiatra vai me dar o laudo? Porque eu estou com processo na justiça para aposentadoria [...] Eu venho dando esse laudo na justiça federal, [...] porque esquizofrenia não tem cura [...]. (Avestruz)*

Por fim, as descrições em que Beija-Flor reconhece o potencial da pessoa com sofrimento mental para tornar-se uma pessoa autônoma e empoderada revelam a necessidade de desconstruirmos a tese desvelada por Avestruz, de que o doente mental não vê, não pensa e não tem raciocínio, com vistas à aceitação da existência do sofrimento como uma potência de vida, como mostram as descrições:

*[...] Você está entendendo como é que choca? Não é porque eu quero estar esquizofrênica. Eu quero estar boa, sim, mas só que eu estou lutando por uma causa, não é de agora. É complicado. [...] Ninguém vai ser retirado, só eu. Essa cisma foi só comigo, por quê? Porque eu vejo, escuto, raciocino, e, de certa forma, sou um perigo para elas. Elas querem aquelas pessoas de mente demente, que não vejam, não escutem, não reivindicuem nada lá. (Avestruz)*

*[...] De casa vou para a UESB, onde fui à primeira vez para uma conferência. A mulher disse que ia buscar a gente e não foi, [...] eu fui. Eu disse: agora vou saber o que é [...], tinha um papel, e me disse que eu tinha que pegar lá fora, [...] eu disse: só porque sou do CAPS vocês não querem me dar o papel, [...]. Me colocaram em um grupo de discussão. [...] eu disse: não coloca pano quente na minha boca, [...] a gente que é doente mental sofre muito, querem colocar panos quentes em nossa boca. (Beija-Flor)*

## **Discussão**

O texto proveniente das descrições vivenciais das famílias que participaram do estudo apresenta um conjunto de teses que, conforme o pensamento do filósofo Maurice Merleau-Ponty, se caracteriza como *impensado*, no sentido de não se reduzir àquele quadro visual que foi constituído pelas figuras que se mostraram inicialmente (Merleau-Ponty, 2014). A análise das descrições foi feita como quem contempla uma paisagem, de onde emergem imagens ocultas, horizontes, sentimentos, significados e desejos, entre outros aspectos. Esses perfis se mostraram como ambiguidades, próprias do contato intercorporal, característica da relação dialógica estabelecida com as famílias que vivenciam o sofrimento mental, durante o desenvolvimento da pesquisa.

As descrições desvelaram que os avanços e retrocessos que têm ocorrido no campo da saúde mental nos últimos anos podem tornar-se visíveis e invisíveis no contexto da família, que parece ainda não ter se apropriado da ideologia do modelo de atenção psicossocial, sobretudo, aquela que orienta a necessidade de resgatar a cidadania e a inclusão social da pessoa cuidada e de sua família, em consonância com o processo histórico de construção de uma nova cultura da saúde mental, que propõe colocar a doença entre parênteses, para focar no sujeito e na sua existência (Basaglia, 2005; Venturine, 2016).

A sensibilidade foi a dimensão que nos permitiu identificar o estigma como um visível, pois, mesmo quando as famílias pareciam não ter se dado conta do seu entrelaçamento aos comportamentos preconceituosos e discriminatórios, ele se mostrou para nós como uma fundação originária da coisa vista; assim como um invisível foi percebido como algo relativo ao visível, algo inatual, mas que apareceu por meio do sensível e da reflexão (Merleau-Ponty, 2014).

Esse raciocínio nos permitiu compreender a preocupação da família com o “problema” da pessoa com sofrimento mental como um “visível”, constituído por atributos como desviante, irracional, incapaz, entre outros, que foram utilizados, mas, que não foram reconhecidos pela família como vivências de discriminação que podem conduzir ao isolamento social. Ao mesmo tempo, há por trás um “invisível”, como em uma relação figura-fundo, que nos fez perceber o estigma da doença mental aparecendo como resquícios do modelo clássico da psiquiatria presente no seio da família (Pande & Amarante, 2011; Venturine, 2016; Oliveira & Azevedo, 2014; Amarante & Torre, 2017; Furtado, Sousa, Martinez, Rabelo, Oliveira & Simon, 2017).

As descrições das famílias que participaram do estudo também revelaram sentimentos de medo, nervosismo e irritabilidade em meio à vivência do sofrimento mental no contexto familiar e social, ao mesmo tempo em que desvelaram rótulos, estereótipos, enfim, marcas do modelo psiquiátrico, associadas ao estigma da doença mental, o que confirma o pensamento merleau-pontyano de que, no universo cultural, teses são incorporadas e mobilizam sentimentos e condutas humanas (Merleau-Ponty, 2014).

O estigma, desde a civilização grega, aparece de modo ambíguo; visto, originalmente, como uma forma de marcar um escravo, um criminoso ou um traidor, com uma gravação no corpo, de modo a denunciar sua menos valia, ele passou a caracterizar um ritual para marcar um indivíduo impuro, que por ferir a harmonia social, devia evitar lugares públicos. Posteriormente, na era cristã, foram adicionados dois níveis metafóricos, um que simbolizava

a manifestação da graça divina, e, outro, que se referia a um sinal corporal de desordem física (Goffman, 2004).

As descrições das famílias que vivenciam o sofrimento mental corroboram o pensamento do autor acerca do estigma ao retomarem atributos que identificam a pessoa cuidada com o “problema”, como diferente de outras que “se encontram numa categoria em que pudesse ser – incluída, sendo, até, de uma espécie menos desejável – num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca” (Goffman, 2004). No campo da saúde mental, o estigma aparece entrelaçado ao isolamento social e à negação de direitos, fundamentados na tese de que as pessoas com doença mental são perigosas, imprevisíveis e limitadas (Xavier, Klut, Neto, Ponte & Melo, 2013).

Essa tese encontra eco nas ideias da psiquiatria clássica, que teceu a cultura manicomial e construiu o discurso da incapacidade do louco para buscar seu lugar de alienação na enfermidade, na perda das relações pessoais com o outro e consigo mesmo. Nessa perspectiva, o louco foi impelido a objetificar-se e a identificar-se com as regras e com o esquema da instituição (Basaglia, 2005; Goffman, 1992; Goffman 2004). A psiquiatria, encarregada pela sociedade de tratar os doentes mentais, ao utilizar-se do poder da linguagem, passou a exprimir signos e significações referentes ao caráter crônico, incurável e degradante da doença mental (Pande & Amarante, 2011).

Nesse contexto, a imagem do institucionalizado, do homem petrificado, imóvel, sem objetivo, sem futuro, sem um interesse, um olhar, uma expectativa, uma esperança para a qual apontar (Basaglia, 2005), foi sendo incorporada pelas famílias e pela sociedade em geral, de tal maneira que “a despeito das aparências, um grande discurso se desenvolve, no interior do qual se fundem as palavras de cada um, porque [...] são colhidas no mesmo impulso de linguagem e destinadas ao mesmo sentido” (Merleau-Ponty, 2014).

As descrições dos participantes do estudo mostraram vários perfis da incorporação da cultura manicomial no contexto familiar, a exemplo do silenciamento e aceitação da família frente à recusa da equipe da Estratégia de Saúde da Família de prestar atendimento a um dos seus membros, justificando que, devido ao sofrimento mental, ele deveria ser encaminhado para o CAPS, quando deveria ter sido garantido atendimento integral e de qualidade (Oliveira & Azevedo, 2014). Além disso, percebemos a influência dessa cultura na ênfase dada pela família aos atendimentos médicos e à prescrição de remédios cada dia mais potentes, revelando também a “produção social, hegemônica e mercadológica da saúde” (Bezerra et al., 2016; Weber & Juruema, 2017).



As descrições das famílias que revelam a tese de que a ocupação da mente é terapêutica iluminam a possibilidade de que, até mesmo nos serviços substitutivos, existe o risco de institucionalização, principalmente, se as atividades ditas terapêuticas são utilizadas como entretenimento, como uma forma de manter-se dentro da cultura manicomial (Saraceno, 2016, Furtado, Sousa, Martinez, Rabelo, Oliveira & Simon, 2017).

A percepção dos participantes do estudo de que a ocupação da mente tem efeitos terapêuticos, nos levou a perceber que seria impossível à família imitar a língua da psiquiatria clássica sem retomar alguma coisa da sua fisionomia. Ao referir-se à língua como algo que nos move para além de nosso pensamento, o autor faz menção à capacidade de colocarmos significado na fala, e cita diversos exemplos demonstrando que, embora conheçamos os significados de muitos signos, eles só conseguem exprimir algo quando isto tem a ver com nossa existência (Merleau-Ponty, 2002).

Esse pensamento de Merleau-Ponty nos fez compreender as descrições em que a família de Tucano desvelou o potencial do diálogo para o conhecimento do “problema” porque tinha a ver com a existência dela. Por outro lado, percebemos a necessidade de as famílias valorizarem mais o diálogo, e utilizá-lo melhor, de modo a beneficiar-se do seu potencial para transformar práticas, construir sujeitos e produzir conhecimentos (Bezerra, Morais, Paula, Silva, & Jorge, 2016). Isso implica não apenas defender a pessoa cuidada da violência que o estigma da doença mental representa, mas reconhecer a singularidade da pessoa, com vistas a promover emancipação, cidadania, capacidade de trocas sociais e formas de reprodução das subjetividades (Basaglia, 2005; Amarante & Torre, 2017).

A mudança conceptual, incluindo a noção da existência do sofrimento, transcende a ideia de individuação do adoecer e possibilita a identificação e a generalização do *corpo do outro*, por meio da universalidade do sentir, a propriedade mais fundamental que caracteriza o ambiente ambíguo e anônimo no qual se veicula a impessoalidade (Merleau-Ponty, 2002, 2006, 2014). Assim, ocorrem *intercorporalidade*, *coexistência*, impacto do mundo sobre nós, e o efeito de nossos gestos sobre o mundo, significação transferível que “torna possível uma ‘situação comum’ e, finalmente, a percepção de *um outro*” (Merleau-Ponty, 2002). Para o autor, o diálogo favorece a coexistência quando a fala do outro nos descentra e nossa fala, através de respostas e questionamentos, toca em suas significações, ou seja, quando ocorre uma invasão de um ao outro, visto que a percepção irrefletida se move à vontade, impossível de constituir, sempre constituinte.

O pensamento merleau-pontyano, assim como a fala de Cisne de que, por meio de conselhos, é possível aprender novos hábitos, nos conduziu à percepção de que medidas anti-

estigma, tais como a inserção de pessoas com sofrimento mental em conselhos comunitários e outros espaços sociais, podem ajudá-las e às suas famílias a desenvolverem capacidades e competências que contribuam para a construção da autonomia e do empoderamento (Xavier, Klut, Neto, Ponte & Melo, 2013), e vivenciarem a experiência do *outro eu mesmo* ou a vivência do *eu posso* (Merleau-Ponty, 2006).

O obstáculo à experiência do *outro eu mesmo* apareceu como invisível nas descrições que revelaram o preconceito e a discriminação presentes nas relações familiares, como limitantes às possibilidades de a pessoa cuidada tornar-se mais autônoma e empoderada (Merleau-Ponty, 2006; Reis, Sena & Menezes, 2016). O pensamento merleau-pontyano de que algumas palavras fazem conosco o mesmo que o gesto de atear fogo numa lareira, em que basta acender o fósforo para ocorrer “um encantamento mágico, um apelo do semelhante ao qual o semelhante responde com afã” (Merleau-Ponty, 2002), fundamenta nossa percepção de que o estigma da doença mental, presente nos gestos, nas atitudes, na fala da família produz uma interrupção na experiência do *outro* que atinge a todos. A nosso ver, até mesmo a recusa de participar de eventos sociais, percebida nas descrições das famílias que participaram do estudo, reduz as oportunidades de encontro, de diálogos, de intersubjetividade, ou seja, de construção de autonomia, empoderamento e reinserção social.

A vivência do estigma da doença mental no contexto social apareceu sob duas perspectivas. A primeira mostrou-nos a alienação das famílias com relação ao processo de desinstitucionalização, evidenciado pelo isolamento social, pela supervalorização do psiquiatra e do uso de medicamentos (Xavier, Klut, Neto, Ponte & Melo, 2013; Bezerra, Morais, Paula, Silva, & Jorge, 2016; Weber & Juruena, 2017), além da busca de Avestruz por um laudo médico para garantir a aposentadoria, que, se por um lado, garante o acesso à alguns bens e serviços, por outro, também, pode constituir um fator limitante ao potencial reabilitativo do trabalho, que produz contratualidade e valorização da pessoa humana, a exemplo das iniciativas de geração de renda, tais como cooperativas sociais e outras formas de economia solidária que surgiram no Brasil nos últimos anos (Saraceno, 2016; Amarante & Torre, 2017).

A segunda perspectiva do estigma da doença mental no contexto social revela a percepção das usuárias Avestruz e Beija Flor de que é preciso superar os estereótipos e continuar na luta pelos direitos de cidadania (Arboleda-Florez & Stuart, 2012; Corrigan, 2012; Corrigan & Rao, 2012; Xavier et al., 2013; Weber & Juruena, 2017). As descrições de Avestruz e Beija Flor confirmam a necessidade dos profissionais de saúde ajudarem as famílias e a sociedade em geral a aumentar o nível de conhecimentos sobre o processo de

saúde e doença mental, além de incentivar a participação social e ajudar na luta pelos direitos civis e contra a discriminação, entre outras ações voltadas ao desenvolvimento das potencialidades e à plena cidadania das pessoas com sofrimento mental (Arboleda-Florez & Stuart, 2012; Corrigan, 2012; Weber & Juruena, 2017).

A naturalização do preconceito, da violência e da segregação, demonstrada nas descrições das famílias, conforme percebemos neste estudo, deve constituir um elemento mobilizador para a construção de ações anti-estigma, tais como educação em saúde sobre os transtornos mentais, formas de tratamento, luta antimanicomial e outros temas que podem ser desenvolvidos pelos profissionais de saúde mental, sobretudo, os da enfermagem, que podem demonstrar uma disposição para desenvolver o cuidado na perspectiva intersubjetiva, para planejar suas ações com base na existência das pessoas e dos grupos sociais “de um modo ativamente interessado no “outro”, entendido não como meio ou destinatário passivo das nossas aspirações, por mais nobres e necessárias que possam parecer, mas como co-construtor de tudo o que possamos chamar de vida humana” (Ayes, 2017).

Do mesmo modo, servem de motivação para nosso trabalho, as descrições vivenciais das usuárias Avestruz e Beija Flor que demonstram a percepção de que o estigma da doença mental não as incapacita para a vida em sociedade, ao confirmarem o pensamento de que “o empoderamento é, em certo sentido, o outro lado do estigma, envolvendo poder, controle, ativismo, indignação justa e otimismo” (Corrigan & Rao, 2012). Para esses autores, a chave para desafiar o auto-estigma é promover o empoderamento pessoal, o que pode ser feito através da divulgação da decisão estratégica de deixar que os outros saibam sobre a sua luta pela desinstitucionalização, como revela a vivência de Beija Flor.

### **Considerações Finais**

O estudo mostra que as famílias que vivenciam o sofrimento mental parecem não conhecer devidamente o principal lema da Reforma Psiquiátrica, o de colocar a doença entre parênteses para pensar no cuidado ao sujeito de direitos e de cidadania, pensamento basagliano que se incorporou aos saberes e práticas de todos aqueles que defendem os ideais da desinstitucionalização.

As descrições dos participantes do estudo revelam, por um lado, a percepção do estigma da doença mental no contexto familiar como obstáculo à experiência *do outro*, à transcendência no que refere à autonomia e ao empoderamento, contribuindo para a institucionalização de seus integrantes em serviços de saúde ou no próprio domicílio; e, por

outro lado, mostram a dimensão do estigma da doença mental no contexto social como vivência ambígua que evidencia a necessidade de tornar a família consciente da presença de práticas institucionalizantes no âmbito dos serviços de saúde e outros espaços sociais, ao mesmo tempo em que faz ver a percepção das usuárias Avestruz e Beija-flor com relação ao potencial dos próprios estigmatizados para trocar de identidades, assumir um novo lugar social e construir desinstitucionalização.

O estudo revela um perfil do cuidado de enfermagem que diz respeito à sensibilidade para a construção de intersubjetividades no contexto da família, que é capaz de mobilizar o olhar desse grupo social ao reconhecimento da potencialidade de seus integrantes para transformar sentimentos de indignidade, incapacidade e inutilidade, consolidados pela cultura manicomial, em sentimentos de valorização e reconhecimento da pessoa, necessários para a (re)construção de projetos de vida e felicidade.

Nesse sentido, consideramos necessário que o cuidado desperte a ajuda mútua na família como oportunidade de estreitamento de vínculos, bem como identificação e respeito das singularidades dos modos de existir, com vistas a aumentar a aceitação, o acolhimento das diferenças, o senso de pertencimento e a diminuição do estigma relacionado ao sofrimento mental. Para tanto, sugerimos a realização de intervenções grupais tanto nos domicílios como nos serviços, no intuito de mobilizar o diálogo e a abertura ao outro, além de provocar reflexões sobre as infinitas possibilidades de cuidado.

A limitação do estudo decorre da impossibilidade de conhecermos todos os perfis relacionados ao tema que se mostram à percepção humana, de modo que, a cada retorno a esse texto teremos a sensação de estarmos vendo algo novo, assim como os demais leitores. Porém, a necessidade de finalizá-lo nos levou a objetivar alguns perfis que ora apresentamos, cientes de que o conhecimento é criativo e inacabado. Assim, o nosso estudo evidencia a necessidade de realizar novas pesquisas que se proponham a ouvir outros atores sociais envolvidos no processo de desinstitucionalização.

## **Referências**

Almeida, P.A., & Mazzaia, M. C. (2018). Consulta de Enfermagem em Saúde Mental: vivência de enfermeiros da rede. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Supl. 5), 2154-2160.

Amarante, P., & Torre, E.H.G. (2017). Loucura e Diversidade cultural: Inovação e ruptura nas experiências de arte e cultura da Reforma psiquiátrica e do campo da Saúde Mental no Brasil. *Interface (Botucatu)*, 21(63),763-74.

Amarante, P. (2018). Desinstitucionalizar a nós mesmos. In: Nunes, Mônica; MARQUES, Tiago. (org.). Legitimidades da loucura: sofrimento, luta, criatividade e pertença. Salvador: EDUFBA.

Amarante, P. & Nunes, M. O. (2018). A reforma psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet], 23( 6 ), 2067-2074.

Arboleda-Florez, J., & Stuart, H. (2012). From sin to science: fighting the stigmatization of mental illness. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (8), 457-463.

Ayres, J. R. C. (2017). Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(1).

Basaglia, Franco. (2005). Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Org. por Paulo Amarante. Tradução de Joana Angélica d'Ávila Melo. Rio de Janeiro: Garamond.

Bezerra, I. C., Morais, J.B, Paula, M. L., Silva, T. M. R. & Jorge, M. S. B. (2016). Uso de psicofármacos na Atenção Psicossocial: uma análise à luz da gestão do cuidado. *Saúde Debate*, 40 (110), 148-161.

Bolsoni, E.B., Heusy, I.P.M. Silva, Z.F., Rodrigues, J., Peres, G.M., & Morais, R. (2016). Consulta de Enfermagem em Saúde Mental: revisão Integrativa. *SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog*, 12 (4), 249-59.

Brasil. Caminhos do Cuidado: caderno do aluno. (2013). Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde; Grupo Hospitalar Conceição, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Portaria 3.588/GM, de 21 de dezembro de 2017. (2017). Altera as Portarias de Consolidação nº 3 e nº 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Rede de Atenção Psicossocial, e dá outras providências. Ministério da Saúde, Brasília, DF: Gabinete do Ministro.

Brasil. Portaria 3.659/GM, de 14 de novembro de 2018. (2018). Suspende o repasse do recurso financeiro destinado ao incentivo de custeio mensal de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), Unidades de Acolhimento (UA) e de Leitos de Saúde Mental em Hospital Geral, integrantes da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), por ausência de registros de procedimentos nos sistemas de informação do SUS. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF: Gabinete do Ministro.

Brasil. Nota técnica nº 11/CGMAD/DAPES/SAS/MS, de 04 de fevereiro de 2019. (2019). Esclarecimentos sobre as mudanças na Política Nacional de Saúde Mental e nas Diretrizes da Política Nacional sobre Drogas. Ministério da Saúde, Brasília, DF: Gabinete de Ministro.

Corrigan, P.W., & Rao D. (2012). On the Self-Stigma of mental Illness: stages, disclosure and strategies for change. *Can J Psiquiatria*, 57 (8), 464-469.

Corrigan P.W. (2012). Research and the elimination of the stigma of mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 201 (1), 7-8.

Furtado, R.P., Sousa, M. F., Martinez, J. F.N., Rabelo, N. S., Oliveira, N. S. R., & Simon, W. J, (2017). Desinstitucionalizar o cuidado e institucionalizar parcerias: desafios dos profissionais de Educação Física do CAPS de Goiânia em intervenções no território, *Saúde Soc*, 26 (1), 183-195.

Goffman, E.(2004). Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada (4ª ed ). Cidade: Tradução Mathias Lambert.

Lancetti, A. (2014). *Clínica peripatética* (9º ed) São Paulo: Hucitec.

Lima J. L., Carvalho, P. A. L., Santos, V. T. C. , Oliveira, M. A. F. , Malhado, S. C. B. , Santana, E. M., & Sena, E. L.S . (2017). Percepção de consumidores de drogas sobre família: um estudo fenomenológico. *Reben - Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 2220.

López, S.M. (2014). La entrevista Fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicoLogía y psicoterapia. *Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, 20 (1), 71-76.

Martins, P. P. S., & Guanaes-Lorenzi, C. (2016). Participação da Família no Tratamento em Saúde Mental como Prática no Cotidiano do Serviço. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(4), e324216.

Merleau-Ponty, M. (2002). *A prosa do mundo*. Tradução: Paulo Alves. São Paulo: Cosac & Naify.

Merleau-Ponty, M. (2006). *Fenomenologia da percepção*. Tradução: Carlos Alberto Moura. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes.

Merleau-Ponty, M. (2014). *O visível e o invisível*. Tradução: José Artur Gianotti e Armando Moura d'Oliveira. 4. ed. São Paulo: Perspectiva.

Melo, M. C. H., & Cruz, G. C. (2014). Roda de conversa: uma proposta metodológica para a construção de um espaço de diálogo no ensino médio. *Imagens da Educação*, 4 (2), 31-39.

Messias, P.P. (2013). Vivenciando novas práticas em psiquiatria e saúde mental. *Rev. Saúde. Com*, 9 (3), 179-187.

Nunes, M. & Marques, T. (2018). *Legitimidades da loucura: sofrimento, luta, criatividade e pertença*. Salvador: EDUFBA.

Oliveira, A. R. F., & Azevedo, S. M. (2014). Estigma na doença mental: estudo observacional. *Rev Port Med Geral Fam*, 30 (4), 227-234.

Pande, M. N. R., & Amarante, P. D. C. (2011). Desafios para os Centros de Atenção Psicossocial como serviços substitutivos: a nova cronicidade em questão. *Ciênc. saúde coletiva*, 16( 4) , 2067-2076.

Paula, C. C., Padoin, S. M. M., Terra, M. G., Souza, I. E. O., & Cabral, I. E. (2014). Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(3), 468-472.

Pinho, L. (2019). Saúde mental: contra-reforma?. *Radis – Comunicação em Saúde*, (196).

Reis, C. C. A., Sena, E.L.S., & Menezes, T.M.O. (2016). Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas e a experiência de intercorporeidade. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 20(3).

Saraceno B. (2016). Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, Ana (Org.). *Reabilitação psicossocial* (4. ed.). São Paulo: Hucitec.

Sena, E. L. S. Gonçalves, L.H.T. Granzotto, M.J.M., Carvalho, P.A.L., & Reis, H.F.T. (2010). Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaúcha Enferm*, 31 (4), 769-75.

Sena, E. L. S. Santos, V. T. C., Subrinho, L. Q., & Carvalho, P. A. L. (2018). Percepção da família de adolescentes sobre o cuidado no contexto do consumo de drogas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 20, 1-9.

Silva, K. V. L. G. & Monteiro, A. R. M. (2011). A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, 45 (5), 1237-42.

Venturini, E. (2016). *A linha curva: o espaço e o tempo da desinstitucionalização*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Weber, C.A.T. & Juruena, M.F. (2017). Paradigmas de Atenção e estigma da doença Mental na Reforma Psiquiátrica brasileira. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 18 (3), 640-56.

Xavier, S., Klut, C., Neto, A, Ponte, G., & Melo J.C. (2013). O Estigma da Doença Mental: que caminho percorremos?, *PsiLogos*, 11(2), 10-21.

Yasui, S. (2012). Entre o cárcere e a liberdade: aposta na construção cotidiana de modos diferentes de cuidar. *Polis e Psique*, 2 (3), 5-15.

## 5.2 MANUSCRITO 2: O SOFRIMENTO MENTAL NO COTIDIANO FAMILIAR: TRAJETÓRIA TEMPORAL SEGUNDO O OLHAR DE MERLEAU-PONTY

### RESUMO

**Objetivo:** descrever a experiência da família no convívio cotidiano com o sofrimento mental.

**Métodos:** estudo qualitativo, fundamentado na ontologia da experiência do filósofo Maurice Merleau-Ponty, realizado entre julho de 2017 e junho de 2018, em uma cidade do estado da Bahia, Brasil, nos domicílios dos 24 participantes que integram as 10 famílias de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial tipo II. A produção das descrições ocorreu por meio das Rodas de Intersubjetividade, construídas como estratégia de partilha vivencial entre os participantes. As descrições foram submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade.

**Resultados:** As descrições revelaram que o convívio com o sofrimento mental constitui uma experiência ambígua, a qual traduzimos, neste estudo, em duas categorias: Ausência como potência criadora do sentido de *ser e não ser* família; e, Exclusão e acolhimento como expressão do sofrimento mental no contexto da família. **Conclusão:** O estudo aponta que a experiência do sofrimento mental no cotidiano da família é marcada por sentimentos ambíguos, como alegria e tristeza, decepção e satisfação, desamor e amor. No entanto, a vivência desses sentimentos pode mobilizar o desejo de *tornar-se* família, aumento do senso de autonomia e independência, e impulsividade à formação de novas configurações familiares no Centro de Atenção Psicossocial.

**Descritores:** saúde mental; relações familiares; filosofia; enfermagem.

**Keywords:** mental health; family relationships; philosophy; nursing.

**Descriptor:** salud mental; relaciones familiares; filosofía; enfermería.

### Introdução

A apropriação da loucura pelo saber psiquiátrico, que a tornou administrável, a medicalizou e lhe deu *status* de doença, fez com que ao louco restasse apenas a exclusão do seio sociofamiliar<sup>(1-4)</sup>. O isolamento nos manicômios foi justificado de forma ambígua, visto que, ora a psiquiatria responsabilizava a família pelo adoecimento, ora a colocava em condição de vítima<sup>(2-5)</sup>. A relação da família com o ‘louco’, limitou-se ao papel de



encaminhamento ao hospício para receber cuidados médicos, além de visitação e fornecimento de informações relativas a seu histórico<sup>(2)</sup>.

As propostas de desinstitucionalização, impulsionadas no Brasil na década de 1970, pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, compõem o projeto de substituição das práticas psiquiátricas pelo cuidado realizado na comunidade, com o envolvimento das famílias<sup>(1,4,6)</sup>. Assim, o modelo de atenção psicossocial passou a orientar o compartilhamento do protagonismo do cuidado por usuários e familiares, de modo a pautarem a reinserção social em termos de complexidade e existência<sup>(5,7)</sup>.

Esse modelo de cuidado demanda a criação de uma Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) que ofereça suporte à família para reconhecer as mudanças cotidianas emergentes sob o signo de diferentes configurações e dinâmicas e adaptar-se a elas<sup>(8)</sup>. Tais mudanças ocorrem no ciclo da vida individual e familiar, e são próprias do desenvolvimento humano, no contexto das transformações políticas, culturais, demográficas, entre outras, que, de alguma forma, repercutem nas famílias<sup>(7-10)</sup>.

O envolvimento familiar no cuidado torna-se mais evidente à medida que um de seus integrantes passa por um sofrimento que demanda a reorganização do grupo para lidar com a nova situação, e, depende do potencial do qual a família dispõe para ressignificar o passado, o presente e o futuro, de modo a fazer mover o circuito solidário entre seus entes<sup>(11-12)</sup>. Nessa compreensão, o cuidado engloba modos de ser envoltos em valores, atitudes, empatia e afetos que possibilitam às pessoas cuidarem do semelhante ao mesmo tempo em que cuidam de si mesmas<sup>(12)</sup>.

Em decorrência das transformações e necessidades sentidas por famílias que vivenciam o sofrimento mental, vários atores sociais têm tentado apoiá-las, desde líderes religiosos, médicos, pedagogos, até, mais recentemente, os terapeutas de família, todos buscam construir alianças e bons encontros<sup>(3)</sup>. Entre os profissionais de saúde, destacam-se os

da enfermagem, que, por meio de consultas, atividades de grupo e visitas domiciliares, entre outras ações, têm buscado desenvolver relações terapêuticas pautadas na escuta, no diálogo e no atendimento às necessidades desveladas por meio da intersubjetividade construída com as famílias<sup>(6-7,13-14)</sup>.

Nesse contexto, a família tanto pode ser considerada uma extensão de seu integrante com sofrimento mental, quanto uma rede de apoio informal para ele, de modo que a sua participação no cuidado pode fortalecer laços afetivos e auxiliar em suas relações sociais<sup>(7,9)</sup>. Essa compreensão tem impulsionado os profissionais da saúde a desenvolverem práticas voltadas ao reconhecimento e à valorização de situações cotidianas que mobilizam o cuidado no território, por meio de iniciativas de educação permanente, que possibilitem a construção de conhecimentos, autonomia, empoderamento e reinserção social<sup>(7,15-16)</sup>.

Embora os autores consultados evidenciem sua concordância quanto à importância das ações de cuidado à família, não encontramos discussões e trabalhos que sistematizem um conhecimento contextualizado a respeito da percepção da família sobre o modo como a instabilidade e a imprevisibilidade cotidiana interferem na saúde e no sofrimento de seus integrantes. Nossa vivência no campo da Saúde Mental tem permitido aproximar-nos de famílias que vivenciam o sofrimento mental e intuir que elas experimentam o sofrimento em seu cotidiano, como um desenrolar do tempo, uma experiência atual entrelaçada a um passado que se impõe, mas que não se mantém como um eterno presente.

Essa reflexão nos permitiu compreender que, assim como o cotidiano se constitui de eventos dinâmicos, experiências de sofrimento mental também podem mostrar-se de forma dinâmica e ambígua, tanto no seio de uma mesma família, quanto nas diferentes famílias, o que nos conduziu ao objetivo do artigo que é descrever a experiência da família no convívio cotidiano com o sofrimento mental.

## Método

Trata-se de uma pesquisa fundamentada no referencial teórico filosófico de Maurice Merleau-Ponty, que aborda a temporalidade trazendo a noção de que a consciência se organiza em relação ao fluir do tempo<sup>(17)</sup>. Essa abordagem foi construída a partir da compreensão de que o passado, como um não-saber de si (*corpo habitual*) surge apoiado à experiência presente (*corpo atual*), como um lançar-se ao futuro (*corpo perceptivo*), uma abertura de vir a ser<sup>(17-19)</sup>. Para Merleau-Ponty, essa simultaneidade aparece no contato do sujeito *perceptivo* com o mundo, “como se a visibilidade que anima o mundo sensível emigrasse não para fora do *corpo*, mas para outro *corpo* menos pesado, mais transparente, como se mudasse de *carne*, abandonando a do *corpo* pela da linguagem”<sup>(17)</sup>.

O estudo foi desenvolvido com dez famílias que vivenciam o sofrimento mental, no período de julho de 2017 a junho de 2018, em uma cidade do estado da Bahia, Brasil. O procedimento para a seleção das famílias ocorreu em reunião do projeto de extensão universitária “Grupo de Ajuda Mútua e Intersubjetividade do cuidar”, realizada no Centro de Atenção Psicossocial tipo II (CAPS II), em que usuários se dispuseram a participar da pesquisa e indicaram outros membros de suas famílias.

Assim, participaram dez famílias que formaram um grupo de 24 participantes, selecionados com base nos seguintes critérios: ser maior de dezoito anos; ser usuário do CAPS II ou familiar (considerando que só puderam participar aquelas famílias que tivessem ao menos um de seus membros cadastrado no serviço); e ser pessoa significativa para a família, mesmo não possuindo laço consanguíneo. No que se refere às características dos entrevistados, a maioria ganha um salário mínimo, tem ensino fundamental, é de religião protestante e idade entre 18 a 77 anos.

A produção das descrições vivenciais (falas) dos participantes da tese de doutorado intitulada “Autonomia, empoderamento e reinserção social como operadores de

desinstitucionalização na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental”, ocorreu por meio da realização de entrevistas fenomenológicas e Rodas de Intersubjetividade, realizadas nos seus domicílios e na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Neste artigo, que constitui um recorte da tese, apresentamos algumas descrições dos participantes das rodas de intersubjetividade que aconteceram nos domicílios de todas as famílias.

Ao construirmos a estratégia das rodas de intersubjetividade, buscamos inspiração nas rodas de conversa, que constituem espaços de problematização e partilha de informações<sup>(20)</sup>, com vistas a uma maior adequação ao referencial teórico filosófico utilizado. Propõe-se compreender as vivências por meio do “retorno às coisas mesmas”, ocorrendo como uma retomada do mundo vivido intuitivamente<sup>(18:03)</sup>.

As rodas de intersubjetividade foram iniciadas mediante a apresentação da síntese *peripatética*, ou seja, um texto contendo o retrato do território onde as famílias habitam, oriundo da experiência descrita por cada participante, durante as entrevistas fenomenológicas. Essa denominação foi inspirada na noção de Clínica Peripatética, que considera o perambular das pessoas em sofrimento mental pelo território como possibilidade para desenvolver experiências clínicas que envolvem a descoberta de dispositivos que contribuem para a reinserção social<sup>(21)</sup>.

As rodas de intersubjetividade foram realizadas conforme as seguintes etapas: 1) acolhimento e integração entre pesquisadoras e famílias; 2) leitura da síntese *peripatética*; 3) construção do mapa do “eu posso” (forma de apresentar os espaços sociais que apareceram na síntese peripatética por meio de figuras ilustrativas, posicionadas em papel madeira como imagem única); 4) jogo das redes (forma lúdica de levar a família a refletir sobre as possibilidades de perambulação pelo território, mediante utilização de pincéis atômicos para

ligar as figuras contidas no mapa do “eu posso”, justificando o porquê da escolha<sup>(22)</sup>; 5) encerramento (avaliação da atividade).

Os textos resultantes das rodas de intersubjetividade foram submetidos à *Analítica da Ambiguidade*, que consiste em uma estratégia de compreensão de descrições vivenciais originárias de estudos de base fenomenológica e ocorre na perspectiva de que, enquanto estamos lendo o material empírico, sentimos algo com o qual nos identificamos e “somos capturados por uma experiência inédita que nos faz trazer para o presente um mundo que nos é estranho, mas que, ao mesmo tempo, parece-nos familiar”<sup>(23:774)</sup>.

A *Analítica da Ambiguidade* ocorreu de acordo com as seguintes etapas: realização de leitura primorosa das descrições buscando perceber a relação figura-fundo, que emerge do texto e de suas entrelinhas; identificação de teses que sustentam a objetificação das coisas como um em si; percepção de expressões que revelam ambiguidades e que se caracterizam como perfis de um todo; e, em seguida, categorização<sup>(23)</sup>.

A pesquisa atendeu aos critérios éticos estabelecidos pela Resolução N° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, tendo o estudo sido aprovado em 13 de julho de 2016 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB, sob o parecer n° 1.634.377/2016 e CAE: 52049615.9.0000.0055. Para garantir o anonimato, os usuários do CAPS II escolheram codinome de aves, os demais integrantes da família, de animais, e, os profissionais, de árvores.

## **Resultados**

A leitura das descrições vivenciais das famílias que participaram do estudo, segundo a perspectiva merleau-pontyana, nos possibilitou perceber as ambiguidades presentes na experiência da família que convive com o sofrimento mental em seu cotidiano, desveladas neste artigo nas categorias: Ausência como potência criadora do sentido de *ser* e *não ser*

família; e, Exclusão e acolhimento como expressão do sofrimento mental no contexto da família.

### **Ausência como potência criadora do sentido de *ser e não ser* família**

Nessa categoria, apresentamos descrições dos participantes do estudo que revelam a potência da ausência da família no cotidiano e sinalizam desejo de pertença, afetividade e estruturação, mobilizados pela percepção do *ser e do não ser* família no contexto do sofrimento mental.

A falta da família apareceu entrelaçada a sentimentos de solidão, tristeza e decepção, que, por um lado, revelam o desejo de afetividade, companhia e atenção, e, por outro, podem produzir independência e autonomia.

*[...] sempre morei sozinho. [...] eu tinha minha madrasta em casa e minha irmã, mas, nenhuma interferiu na minha vida. Nunca tive isso de família, meu pai andava viajando. Aprendi a viver sozinho, e, isso, de qualquer forma, não foi só culpa minha porque nunca tive estrutura tive quando morei com minha mãe, ela me estruturava, só que ela foi embora. A culpa hoje foi do meu pai, a pessoa que sou foi graças ao passado. Nunca tive um pai, só o pai da monetarização, porque ele só pagava. Dava um conselho de longe, por telefone.*  
(Pitbull)

*[...] ninguém pode viver sozinho. (Ovelha) [...] não é bem assim! Tem dois lados. [...] passei pela experiência do casamento, e, quando me vejo morando sozinho, às vezes, me sinto muito feliz. Sei que não é saudável morar sozinho. É ter momentos ruins também, momentos de tristeza. (Fênix) [...] também moro sozinha (risos), gosto muito da minha independência, é dez, é tudo. [...] você não está gostando porque é novo, quer ter uma mulher. Mas, no meu caso, não. (Tigre)*

As descrições revelam ambiguidades relacionadas à ausência de apoio da família na figura do pai ou cônjuge do integrante com sofrimento mental, no entanto parece abrir perspectivas para vivências mais gratificantes em experiências futuras.

*[...] posso melhorar, porém, a pessoa que foi estruturada desse jeito, nunca vai mudar. [...] a gente volta tudo para o pilar da família [...], sei que a pessoa pode viver sem uma, mas é difícil. Podemos viver sem um pai, mas é difícil (Pitbull) [...] É verdade, porque eu também não tive meu pai, quando minha avó morreu, tive que pegar o exemplo de outras pessoas para ser quem eu sou [...]* (Avestruz) *[...] eu tomei como experiência que se eu tiver um filho ou uma filha, vou fazer diferente: a minha esposa, eu não vou trair, não vou ter mais de uma esposa; eu vou cuidar do meu filho; vou ser presente em minha família.* (Pitbull)

*[...] meu filho gostava de jogar bola e eu também jogava [...].* (Arara) *[...] sempre gostei de jogar bola com os meninos e ele sempre me prendia disso. [...] eu pulava a cerca, eu dava um jeito de ir.* (Ursa) *[...] o que a gente viveu no passado junto com o que está vivendo no presente, pegar isso tudo e jogar lá no futuro. Só basta ter força de vontade. [...] quem sabe a gente dá uma sorte na vida, dá um revertério (mudança)!* (Arara)

As descrições mostraram que, apesar de os integrantes das famílias residirem na mesma cidade, não há aproximação suficiente para mobilizar a família ao acompanhamento do usuário do CAPS, embora demonstre desejar fazê-lo:

*[...] machuca não ter um pai, não ter uma mãe, [...] mas ela (a namorada) veio, ela supriu a minha solidão [...] o que falta hoje, só é acompanhar mais a minha mãe (usuária do CAPS) [...].* (Pitbull) *[...] a vida dele se resume a casa, rede sociais, namorada e trabalho, agora, porque eu estou fora.* (Avestruz)

*[...] minha tia falou com minha irmã para cuidar de mim, ela (a irmã) disse que eu não estava doente. Quando ela viu que eu ia matar a filha dela, porque eu fiquei surtada, aí*

*ela me internou [...] (ainda hoje,) meus irmãos cuidariam de mim, ela não. (Galinha) [...] ela tem condições financeiras, poderia até ajudar, mas não faz isso. (Rottweiler)*

### **Exclusão e acolhimento como expressão do sofrimento mental no contexto da família**

Nessa categoria aparecem descrições que refletem, por um lado, a exclusão da família consanguínea, que se entrelaça à vivência do sofrimento mental e ao individualismo dos seus integrantes; e, por outro lado, o surgimento de uma nova configuração de família pela coexistência de sentimentos como respeito, amizade e alegria, entre usuários do CAPS.

As descrições revelam a exclusão no seio familiar, demonstrada por meio de sentimentos de desinteresse, desunião, desamor, modos de expressar o distanciamento, e da falta de escuta e acolhimento que desconstruiu a tese de que há sempre amor entre a família.

*[...] a gente se afastou, ninguém senta para perguntar o que está acontecendo, ninguém quer saber. Somos muito individualistas. (Tigre) [...] fiquei até surpresa de saber que você (Tigre) achou que a família te excluiu. (Tigre) [...] Tem muitas exceções, mas que eu senti, eu senti. Eu também tirei essa fala vinda do próprio casamento, pois quando eu adoeci, a gente separou por causa da doença. [...]. (Fênix) [...] o dever dela (esposa) não era chutar, era ajudar. (Ovelha)*

*[...] acho que há desunião da parte dos irmãos [...] cada qual quer viver a sua vida, não se importa com o outro, [...] da parte da gente, dos filhos, acho que é falta de afeto mesmo, cada um vive a sua vida, se preocupa, mas não como deveria. Da minha parte, já (começou a reconstrução da relação), ele sabe disso, há muito tempo. (Ursa) [...] filho só gosta do pai se tiver dinheiro. Não tenho isso. Eles podiam pensar que eu tenho problema, que fico lá sozinho, jogado, igual cachorro, e pensar: vou lá ajudar ele em algo. Não queria nada, bastava dar carinho e amor. É mais fácil tu chegar aqui (domicílio), me levar em algum lugar, do que eles (a família), por isso que eu mesmo saio sozinho, viajo para tudo*



*quanto é canto, sozinho. [...]. Esse pessoal quer que a gente morra, quando a pessoa tem amor por outra a gente conhece. (Arara)*

Por outro lado, as famílias desvelaram o potencial do diálogo que acontece no CAPS para a transcendência de sentimentos mais gratificantes, como acolhimento, confiança, alegria, amizade e pertença, que compõem novas relações e uma nova configuração de família, como mostram as descrições:

*[...] fico triste porque eu não posso ir mais lá (cidade onde morava antes da crise), a família ficou revoltada comigo, porque ele morreu mais por causa da facada que eu dei nele (o marido), porque atingiu a veia do coração dele. Aí a família ficou de mal comigo. [...] gosto de ficar conversando com meus colegas para esquecer o passado, porque ele ainda está na minha cabeça. (No CAPS) fico alegre, parece que nasci de novo, lá, a gente fala a mesma língua, eu me solto, falo tudo, tem muita gente com quem eu gosto de prostrar, como se fosse uma família. (Galinha)*

*[...] na semana que eu estou meio triste, converso com Bambu e já saio de lá (do CAPS II) renovado. Um lugar essencial, um porto seguro, o CAPS é um lugar assim. [...] (Fênix) [...] quando você sai com uma pessoa que você gosta, não vai nem perceber a multidão que está em volta. [...] conversar sobre alguns assuntos e tal, isso é maravilhoso. (Tigre)*

*[...] Um dia, Cisne falou: Arara, a gente não pode ficar com raiva, não, porque nós somos amigos. Aí, eu falei: mas você xingou minha mãe [...], eu já ia sair do CAPS por sua causa, ele falou: não, não sai capitão. (Arara) [...] ele incentiva outras pessoas a conviver na sociedade, porque lá (no CAPS) estão vendo o exemplo, um ajudando o outro. (Ursa) [...]. É por isso que eu falo que são minha família, dia a dia nós estamos juntos, somos uma família. (Arara)*

## Discussão

Olhar a experiência do sofrimento mental no cotidiano da família de usuários do CAPS II, à luz da noção de temporalidade, como intencionalidade inerente ao *ser*, nos permitiu compreender a atividade temporal do mundo familiar como um *turbilhão*<sup>(17:22)</sup>, termo utilizado pelo autor, especialmente, para referir-se à vivência de intercorporalidade que se instala nas relações entre os sujeitos. Nesse turbilhão, ocorre um processo de autoconstituição temporal e, portanto, diferenciação do ser em modos de ser no mundo, mediante a experiência da transcendência suscitada entre os sujeitos, cuja identidade se faz e refaz na relação com o outro<sup>(17,19,24)</sup>.

A constituição temporal configura-se pela atualização constante do presente, que contrai em si um horizonte de passado, referente à retomada de vividos socio históricos e intuições, e um horizonte de futuro, caracterizado como virtualidade prospectiva, preenchida de desejos e esperanças<sup>(17)</sup>. Segundo afirma Merleau-Ponty, referindo-se ao horizonte de passado: “o passado se adere ao presente, e não a consciência do passado que adere à consciência de presente”<sup>(17:222)</sup>.

A vivência do sofrimento mental no cotidiano da família constitui um campo fenomenal, no qual os fluxos temporais de seus membros se entrelaçam e vários perfis se manifestam, trazendo consigo ambiguidades. Dentre esses perfis, o sentimento de solidão pelo distanciamento dos integrantes da família, fez ver modos de *ser* e *não ser* família, que se atualizam na simultaneidade das dimensões de presença e ausência, visibilidade e invisibilidade, perfis que se mostraram como traços essenciais tanto da experiência percebida, quanto da experiência intersubjetiva.

O convite à família para voltar seu olhar à experiência do sofrimento mental desvelou a ausência, tanto como o *não ser* família, quanto como o desejo de *tornar-se* família, na cotidianidade da vida; mostrou a percepção dos participantes do estudo de que a família não

acompanha como deveria o integrante com sofrimento mental em seu cotidiano; e, ainda, revelou um horizonte de coexistência que permitiu às famílias reconhecerem a falta de afeto e o individualismo, no lugar da escuta e do entendimento de sua dinâmica vivencial<sup>(9,25)</sup>.

Essa percepção, sobre a falta de afeto e sobre o individualismo que permeiam, as relações entre a família e o integrante com sofrimento mental, nos remeteu à noção de efemeridade e liquidez de relações que parecem submetidas à lógica do mercado, em que os vínculos estabelecidos com os semelhantes, que deveriam ser duradouros, são tratados como mercadorias e produtos que podem ser substituídos a qualquer tempo<sup>(25-26)</sup>.

Nessa lógica, o afeto e o sentimento de pertença a uma relação ou a um grupo, seriam substituídos por relacionamentos fragilizados e esvaziados de humanidade, porém muito mais funcionais na lógica da cultura utilitarista<sup>(26)</sup>. Essa compreensão reverberou nas descrições dos participantes, ao tentarem desconstruir a tese defendida por Galinha, de que “sempre há amor na relação entre pais e filhos”. Eles o fizeram mediante a expressão de sentimentos ambíguos relacionados à falta de atenção e afeto, a exemplo de Arara, que afirma não ter dinheiro para dar aos filhos, e Pitbull, que diz não ter tido um pai presente, só o pai da monetarização.

As descrições também revelam ambiguidades relacionadas ao sentimento de solidão. A vivência de solidão ora se mostra como promotora de independência, autonomia e empoderamento frente à vida, ora como coexistência de sentimentos de tristeza e alegria, desejo de continuar morando sozinho e de buscar companhia. Esse movimento ambíguo da percepção corrobora a suspensão da tese presente nas descrições de que “ninguém pode viver sozinho”. O desejo de buscar companhia ficou mais evidente entre as descrições dos usuários do CAPS II, Fênix e Avestruz, corroborando um estudo que evidencia a necessidade de cuidado e proteção, diante da trajetória intensa pela qual comumente passam<sup>(27)</sup>.

Entretanto, a descrição de Pitbull, “nunca tive família”, desvelou o retorno a sua dimensão sensível, ou seja, o retorno às coisas mesmas, trazendo à tona sentimentos de

abandono e desprezo vivenciados na relação com a sua irmã e a sua madrasta. Essa compreensão nos fez ver a ausência da família como um *não ser*, um invisível, que se, por um lado, mostra o distanciamento da família constituída pelo pai, ao casar-se com outra mulher<sup>(8,28)</sup>, por outro lado, revela o sentido de *ser* família, fundamentado no desejo de construir relações de respeito, confiança, pertença, estruturação e afetividade.

Assim, *a carne sensível*, descrita por Merleau-Ponty<sup>(17-18)</sup> como linguagem, experiência da fala, reflexão, promoveu abertura a novas e infindáveis transformações, por meio da comunicação de sentimentos mais gratificantes, tais como afeto, carinho e solidariedade; aspectos que revelam a coexistência com o semelhante, uma generalidade, que mobiliza a transformação da personalidade, do ser cultural.

A identificação com uma vivência gratificante promove uma mudança tão radical no *corpo* (percepção) que não percebemos mais onde e quando tudo começou. Ou seja, ao mesmo tempo em que a universalidade do sentir (sentimento de coexistência) nos mobiliza para a alteridade, para estabelecermos novas identificações como seres históricos, ela produz novas coexistências e generalizações<sup>(17-18)</sup>.

Essa compreensão nos fez ver a disposição dos participantes do estudo para a transcendência a sentimentos mais gratificantes no futuro, como observamos na descrição em que Pitbull revela a intenção de construir uma família nuclear/tradicional idealizada<sup>(10,29)</sup>. Enquanto desconstrói a tese de que “uma pessoa estruturada de um jeito, não pode mudar”, ele reafirma padrões presentes nos comportamentos transmitidos através de gerações<sup>(10)</sup>.

A noção de família, expressa por Pitbull, desvela um jeito de *ser* família como diferenciação e entrelaçamento, e corrobora o estudo que evidencia o papel da família na sociedade como identidade relacional generativa e de reconhecimento interpessoal, envolvendo a estrutura “natural” como processo de geração, transmissão e expectativa de transformação cultural<sup>(30)</sup>. Ao mesmo tempo em que as descrições revelam o desejo de

re-significar a convivência familiar, elas mostram a necessidade do envolvimento afetivo e do tornar-se fonte de esperança, felicidade, solidariedade e criatividade<sup>(12,30)</sup>.

Do mesmo modo, a percepção dos participantes sobre exclusão e acolhimento no contexto da família não se mostrou como uma assimilação de significações linguísticas silenciosas, mas como uma estrutura diacrítica que forneceu um conjunto de desvios, intervalos e descontinuidades entre os componentes sensíveis dos objetos percebidos que se desvelaram de modo ambíguo<sup>(17-18)</sup>; ora, como abandono, solidão e ausência por parte da família consanguínea, e, ora, como acolhimento, amizade e presença por parte de outros usuários e dos profissionais do CAPS, que se tornaram como uma família para os integrantes da família que vivencia o sofrimento mental.

A intersubjetividade com esses participantes nos fez ver um jeito de *ser* família em cuja relação entre os membros, não obstante haja consanguineidade, coexistem sentimentos de distanciamento, desinteresse, exclusão, desunião, desamor, e falta de escuta e acolhimento. São, essas, vivências ambíguas que desconstróem a tese de que “sempre há amor entre os familiares”. Porém, estudos destacam que o processo de identificação com a família sugere o reconhecimento do amor que existe entre seus membros, partindo do pressuposto de que se ama quando se percebe no outro o reconhecimento da própria necessidade de amar e sentir-se amado<sup>(12,25)</sup> – isso se compreendermos o poder do amor para tornar-se meio simbólico generalizado de intercâmbio entre a família e a sociedade inteira<sup>(25)</sup>.

Ao desvelar o potencial do diálogo entre seus integrantes e outros usuários do CAPS, as famílias fizeram ver a vivência do amor entrelaçado a sentimentos gratificantes, como acolhimento, respeito, confiança, alegria e amizade, que evidenciam tanto relações de cuidado, quanto a constituição de uma nova configuração de família, aquela que fortalece o sentido de pertença, de estar entre iguais<sup>(26)</sup>.

Nossa imersão no contexto vivencial dos participantes do estudo possibilitou-nos compreender que o diálogo sobre a experiência do sofrimento mental no cotidiano da família existe entre “dois silêncios”: o da “expressão à experiência muda, ignorante de seu próprio sentido”, mas que pode romper nosso contato com as coisas e nos “tirar do estado de confusão” em que nos achávamos com as coisas todas para nos “despertar para a verdade de sua presença, para tornar sensíveis seu relevo e nosso traço de união com elas”; e, o da linguagem ao “enigma do *ser*, que, para além do movimento das puras significações, se perfila à massa silenciosa do discurso, aquilo que não é da ordem do dizível” (17:263).

A intersubjetividade construída no estudo nos fez perceber a necessidade de usarmos de sensibilidade ao aproximar-nos das famílias que vivenciam o sofrimento mental, com intuito de produzir diálogos, vínculos e abertura de espaço à ressignificação de modos de *ser* família, no sentido de reconhecer que ambiguidades como tristeza e alegria, amor e ódio, orgulho e decepção, são inerentes à natureza humana e, portanto, fazem parte do cotidiano da família.

Portanto, essa aproximação às famílias mostra a necessidade de mobilizar a sensibilidade do enfermeiro e de outros profissionais do campo da saúde mental com relação ao desejo de construir caminhos criativos e solidários para atuar no contexto da família que vivencia o sofrimento mental, como um retornar às coisas mesmas. Assim, por meio do diálogo e da intersubjetividade esses trabalhadores podem conhecer o que existe, o que é experimentado, o que é vivido pelas famílias, de modo a compreender suas singularidades e demandas cotidianas e, por meio de uma linguagem comum, expressar modos de cuidar na integralidade que constrói e é construído como intersubjetividade.

## Considerações Finais

O nosso estudo lança luz sobre a experiência da família no convívio com o sofrimento mental em seu cotidiano, que é permeado por sentimentos de solidão, tristeza e decepção, evidenciados na expressão de um *não ser* família, entrelaçado ao desejo de *tornar-se* família. Ao mesmo tempo, as descrições desvelam o verso e o reverso do *não ser* família como ausência cotidiana, que tanto produz a busca por novas aproximações e diálogos, quanto potencializa o senso de autonomia e independência, de modo a abrir perspectivas para experiências futuras mais gratificantes.

Não obstante o estudo desvelar as fragilidades de vínculos familiares no cotidiano de convivência com o sofrimento mental, evidenciadas como falta de escuta, redução do senso de pertença e, até mesmo, a exclusão do ‘louco’ do seio da própria família consanguínea, ele mostrou também a abertura da família, especialmente da pessoa com sofrimento mental, à construção de elos com outros usuários e trabalhadores do CAPS, o que inscreve esse dispositivo como uma nova configuração familiar no campo da saúde mental.

A reflexão construída na intersubjetividade com os participantes do estudo, em um clima de liberdade, autonomia e pluralismo de ideias, que não seriam conhecidas por nós se não possuíssemos corpo e sensibilidade, constitui a abertura a um novo olhar para a experiência da família que convive com o sofrimento mental. Essa compreensão fundamenta-se em um estilo filosófico de ser profissional do campo da saúde mental, que utiliza a relação dialógica com os sujeitos no âmbito de seu território para construir possibilidades de cuidado à família.

Desse modo, o estudo traz como principal contribuição ao conhecimento teórico-científico de base o reconhecimento da potência da dialogicidade para “retornar às coisas mesmas”, isto é, às experiências familiares, que podem se mostrar como produtoras do cuidado às famílias no campo da saúde mental.

Nesse sentido, compreendemos que a atuação nesse campo, sobretudo, quando se pretende inserir a família no cuidado, requer uma disposição do enfermeiro e dos demais trabalhadores da área para colocar-se ao mesmo tempo na condição de aprendiz e de mediador do empoderamento, o que pode ajudar a família que vivencia o sofrimento mental a tornar-se autônoma e criativa em seu jeito de desinstitucionalizar.

A limitação do estudo se refere ao fato de privilegiar a fala dos integrantes das famílias presentes nos domicílios nos momentos de realização das rodas de intersubjetividade, de modo que alguns participantes das entrevistas fenomenológicas não foram ouvidos no contexto coletivo. Considerando que os participantes desvelaram o potencial das relações afetivas desenvolvidas no CAPS II para a construção de novas configurações familiares, sugerimos a realização de novos estudos que se proponham a ouvir outros atores sociais, em diferentes pontos de atenção.

## **Referências**

1. Venturini E. A linha curva: o espaço e o tempo da desinstitucionalização. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2016.
2. Rosa LCS. Transtorno mental e o cuidado na família. 3. ed. São Paulo: Cortez; 2013.
3. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2008.
4. Santos D V S, Rosa L C S. Reforma psiquiátrica, famílias e estratégias de cuidado: uma análise sobre o cárcere privado na saúde mental. Revista Libertas. [Internet] 2016 [cited Feb 15, 2019]; 16 (2): 25-36. Available from: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/libertas/article/view/18437/9627>.
5. Santos Q, Silva G, Sobreira M, Miranda F. Mental health services in the brazilian psychiatric reform from the family perspective: an integrative review. Revista de Pesquisa:



- Cuidado é Fundamental Online. [Internet] 2016 [Cited Apr 02, 2019]; 8(1): 3740-3757. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3944>
6. Bessa J B, Waidman M A P. Bessa Jacqueline Botura, Waidman Maria Angélica Pagliarini. Family of people with a mental disorder and needs in psychiatric care. Texto contexto - enferm. [Internet] 2013 Mar [cited Mar 30, 2019]; 22(1): 61-70. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000100008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100008&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000100008>.
  7. Siqueira D F, Xavier M S, Serbim A K, Terra M G. Redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com transtorno mental: reflexões. Rev Enferm UFSM. [Internet] 2018 Out./Dez [cited Mar 30m 2019]; 8(4):859-869. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/26118>
  8. Kublikowski I, Rodrigues C M. "Gerações canguru": novos contextos, novas experiências. Estud. Psicol. [Internet]. 2016 [cited Apr 01, 2019]; 33 (3): 535-542 Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2016000300535](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000300535)
  9. Covelo B S R, Badaró-Moreira M I. Lanços entre família e serviços de saúde mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. Interface (Botucatu, Online). [Internet] 2015 [cited Jan 15, 2017]; 19(55):1133-44. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832015000401133](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401133)
  10. Cacciacarro M F, Macedo R M S. A família contemporânea e seus valores: um olhar para a compreensão parental. Psicologia em Revista. [Internet] 2018 [cited Jan 15, 2019]; 24(2): 381-401. Available from: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9069>  
doi:<https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p381-401>.
  11. Costa G M et al. A importância da família nas práticas de cuidado no campo da Saúde Mental. Cadernos ESP Ceará. [Internet] 2014 [cited Jan 15, 2019]; 8(1): 41-57. Available

- from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2014000400013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2014000400013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)> doi: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2014.4-13>.
12. Souza I P, Araújo L F S, Bellato R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. *Rev Fun Care Online*. [Internet] 2017 [cited Jan 17, 2019]; 9(4):990-998. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.990-998>
  13. Carvalho P A L, Sena E L S, Vilela A B A, Souza V S, Machado J C. O sentimento de coexistência e os cuidados à pessoa em sofrimento mental. *Cienc Cuid Saude*. [Internet] 2011 [cited Jan 18, 2019]; 10(4):658-665 Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18308/pdf>
  14. Brischiliari A, Bessa J B, Waidman M A P, Marcon S S. Conception of family members of people with mental disorders on self-help groups. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet] 2014 [cited Jan 18, 2019]; 35(3):29-35. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/41015/31498>
  15. Vasconcelos E M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Cien Saude Colet* [Internet] 2013 [cited Jan 19, 2019]; 18(10):2825-2835. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013001000007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013001000007&script=sci_abstract&tlng=pt)
  16. Firmo A A M, Jorge M S B. Experiences of caregivers of people with mental illness in the face of psychiatric reform: production care, autonomy, empowerment and solvability. *Saúde Soc*. [Internet] 2015 [cited Fev 16, 2019]; 24(1):217-231. Available from: <https://scielosp.org/pdf/sausoc/2015.v24n1/217-231/pt>
  17. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. Tradução: José Artur Gianotti e Armando Moura d'Oliveira. 4. ed. São Paulo: Perspectiva; 2014.

18. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. Tradução: Carlos Alberto Moura. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.
19. Ferraz M S A. Fenomenologia e ontologia em Merleau-Ponty. Fenomenologia e ontologia em Merleau-Ponty. São Paulo: Papyrus; 2009.
20. Melo M C H, Cruz G C (2014). Roda de conversa: uma proposta metodológica para a construção de um espaço de diálogo no ensino médio. *Imagens da Educação*. [Internet] 2014 [cited Mai 17, 2019]; 4 (2): 31-39. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ImagensEduc/article/view/22222>.
21. Lancetti A. Clínica peripatética. 9º ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Caminhos do Cuidado: caderno do tutor / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde; Grupo Hospitalar Conceição, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC. Brasil: Ministério da Saúde; 2013.
23. Sena E L S, Gonçalves L H T, Granzotto M J M, Carvalho P A L, Reis H F T. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet] 2010 [cited May 13, 2017]; 31 (4): 769-75. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13089>
24. Dupond P. Vocabulário de Merleau-Ponty- Tradução de Cláudia Berline/revisão técnica de Homero Santiago. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2010.
25. Bauman Z. Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2004.
26. Avena M E, Rabinovich E P. Novas tecnologias e novos vínculos familiares: repercussões no processo de socialização. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*. [Internet] 2016

[cited May 2, 2018]; 5(2):164-175. Available from:  
<https://www.researchgate.net/publication/312476717>.

27. Silva E K B, Rosa L C. Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil: riscos de desresponsabilização do Estado? R. Katál, Florianópolis. [Internet] 2014 [cited Mar 13, 2019]; 17(2):252-260. Available from: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-49802014000200252&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802014000200252&lng=en&nrm=iso)>
28. Martins-Súarez F C, Pereira R C. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. Rev. Interd. em Cult. e Soc. [Internet] 2016 [cited Mar 30, 2019]; 2(1): 83-108. Available from: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/4562>
29. Dias M C. Repensar o lugar da família nas políticas públicas. Encontros Teológicos. [Internet] (2016) [cited Mar 30, 2019]; 31(2): 357-368. Available from: <https://facasc.emnuvens.com.br/ret/article/view/66>
30. Fornasier R C. Memória e família na Sociologia de Pierpaolo Donati e na Antropologia de Francesco Botturi. Memorandum. [Internet] 2018 [cited Mar 30, 2019]; 35: 100-114. Available from: [seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/12707](http://seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/12707)

## MANUSCRITO 3 - REFLEXIVIDADE DO SENSÍVEL E DO CUIDADO À FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SAÚDE MENTAL

### RESUMO

**Objetivo:** discutir a experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental na inserção em dispositivos existenciais presentes em seu território. **Método:** estudo qualitativo, fundamentado na fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, desenvolvido no período de julho de 2017 a junho de 2018, em uma cidade do estado da Bahia, Brasil; com dez famílias nas quais um de seus membros vivencia o sofrimento mental, totalizando 24 participantes, utilizamos a Roda de Intersubjetividade para a produção das descrições vivenciais, que foram gravadas, transcritas e submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade. **Resultados:** As descrições produzidas demonstraram a potência da família e da liberdade para se constituírem dispositivos existenciais de cuidado às famílias que vivenciam o sofrimento mental, o que foi revelado por meio das categorias: Família como lugar de re(construção) de virtudes relacionais como solidariedade, esperança, reciprocidade, valorização, união, amor, alegria e solidariedade; e, Liberdade como dispositivo existencial de cuidado, que evidencia a autonomia, empoderamento e reinserção social como operadores de desinstitucionalização. **Conclusão:** O estudo demonstrou o potencial da família para se constituir espaço de promoção de virtudes e fortalecimento de vínculos. A pesquisa ressalta a importância da construção e valorização de experiências dialógicas, a exemplo das rodas de intersubjetividade que se mostraram como relevante estratégia de cuidado no campo da saúde mental. **Descritores:** Relações Familiares. Filosofia em Enfermagem. Sofrimento mental. Autonomia. Empoderamento.

### Introdução

O cuidado à família que vivencia o sofrimento mental pressupõe o desenvolvimento de uma clínica pautada no exercício da cidadania e na identificação de dispositivos de cuidado em saúde mental de base comunitária e territorial,<sup>1</sup> mediante o apoio e a proteção do poder público.<sup>2</sup> A inserção da família no cuidado situa-se no contexto de expansão do Movimento pela Reforma Psiquiátrica (MRP) brasileira e torna cada dia mais significativo garantir-lhe o direito de participar do processo de desinstitucionalização do integrante com sofrimento

mental,<sup>3</sup> a partir da reconstrução de possibilidades de vida e existência, de novas relações sociais, de produção de novos sujeitos e novos direitos.<sup>1</sup>

O MRP, iniciado pelos Trabalhadores de Saúde Mental, em 1978, ao agregar usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares, tornou-se o movimento de Luta Antimanicomial (MLA) e assumiu um caráter aguerrido, emancipador e cidadão construído em torno da luta pelos direitos humanos, inspirado por experiências de desinstitucionalização implementadas em outros países, como o movimento de Psiquiatria Democrática Italiana.<sup>3-5</sup>

O MLA reuniu diversos atores sociais e passou a organizar eventos próprios em vários estados brasileiros, principalmente os encontros nacionais de associações de usuários de serviços de saúde mental e seus familiares.<sup>3</sup> Nesses encontros, foi ratificada a necessidade de investimento em ações que visem a transformar a concepção da loucura no imaginário social, por meio da construção de saberes e práticas realizadas nos serviços de saúde mental e pela consolidação de leis que estabeleçam os direitos das pessoas com sofrimento mental e seus familiares.<sup>3, 5-6</sup>

Desde então, surgiram no Brasil várias experiências municipais no sentido de iniciar o processo de desinstitucionalização e de criar serviços voltados à (re)inserção de usuários em seus territórios.<sup>4</sup> No âmbito legislativo destacam-se: a aprovação da Lei nº 10.216/2001, que dispõe sobre os direitos da pessoa com sofrimento mental e redireciona a atenção à saúde mental para dispositivos de base comunitária; a regulamentação da Portaria GM nº 336/2002, que estabelece o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) como principal dispositivo desse processo;<sup>7</sup> e, a publicação da Portaria GM nº 3.088/2011, que instituiu a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS).<sup>8</sup>

A instituição da RAPS ilumina a necessidade da integração dos pontos de atenção das redes de saúde às atividades de cultura, trabalho e geração de renda, existentes no território,<sup>9</sup> e, traz à tona a noção de dispositivos como aquilo que faz encaminhar, intervir, e instituir novas possibilidades de participação em espaços cotidianos constitutivos de cenários de luta e de conquista, de derrotas e de vitórias, próprias da vida e da existência.<sup>1</sup>

A transição do modelo de assistência centrado na doença para aquele que enfatiza a produção de saúde, o resgate da cidadania e a participação social, corresponde à valorização de dispositivos territoriais, da integração social e do sentido de pertencimento comunitário, o que favorece a circulação na cidade e a estruturação da vida cotidiana.<sup>1,9</sup> Portanto, o desafio que se coloca, ao invés de criar circuitos paralelos e protegidos de vida para pessoas com sofrimento mental, é garantir a habitação em circuitos de contratualidade nos territórios sociais.<sup>1, 10</sup>

Nesse sentido, é necessário dar visibilidade à noção de território existencial como forma de ser e existir em determinado tempo e espaço de circulação de afetos e relações de pertencimento, o que significa valorizar a inseparabilidade estrutural, funcional e processual do território, que passa a ser visto como objeto dinâmico, vivo, repleto de interrelações entre o indivíduo e seu corpo social.<sup>9</sup>

Nossa imersão no contexto domiciliar das famílias participantes, durante a pesquisa de campo para a construção da tese de doutorado, intitulada “Autonomia, empoderamento e reinserção social como operadores de desinstitucionalização na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental”, mostrou a necessidade de rompermos com a lógica que reduz o cuidado ao sujeito com sofrimento mental, sem considerar seu contexto familiar e comunitário. Essa vivência também nos fez ver que a construção do itinerário da pessoa com sofrimento mental aparece entrelaçada à de outros integrantes da família, como experiências que revelam desejos, sonhos e perspectivas de inserção social.

O cuidado em saúde mental deve ser planejado tendo em vista o resgate do itinerário da família no território existencial em que vive. Para tanto, devemos ajudá-la a direcionar seu olhar para dispositivos que podem mobilizar o cuidado, não apenas para a pessoa com sofrimento mental, mas para si própria, com todos os seus integrantes. Neste artigo, que constitui um recorte da tese, objetivamos discutir a experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental na inserção em dispositivos existenciais presentes em seu território.

## **Metodologia**

Na perspectiva de alcançar o objetivo proposto, ocupamo-nos em desenvolver uma reflexão e estabelecer o diálogo entre as descrições vivenciais produzidas com os participantes do estudo, o conhecimento sobre o cuidado à família no contexto da saúde mental e a abordagem teórica filosófica acerca da *reflexividade do sensível* em Merleau-Ponty.<sup>10</sup> Para o autor, a *reflexividade* se mostra como uma “metamorfose do vidente e do visível”, impacto do mundo sobre nós e efeito de nossos gestos sobre o mundo, quando a fala toca em suas significações e provoca uma invasão de um ao outro, como um confronto entre a sensibilidade e a razão.<sup>10:27</sup>

Na abordagem sobre a reflexividade, Merleau-Ponty utiliza a metáfora de um homem que se olha ao espelho, com a qual faz ver a magia universal da intercorporalidade eu-outrem-eu; ele enfatiza que esse fenômeno acontece porque o espelho atrai a nossa carne para o exterior, e, “ao mesmo tempo todo o invisível” de nosso “corpo pode investir os outros corpos

que” vemos assim como que nosso “corpo pode comportar segmentos tomados do corpo dos outros”, afinal, para ele, “o homem é espelho para o homem”.<sup>10:27</sup>

A pesquisa foi realizada com dez famílias, representadas por 24 participantes, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser usuário do CAPS e integrante de uma família; ser familiar de usuário do CAPS II; e, ser considerado familiar ou pessoa influente do ponto de vista da inserção social do usuário do CAPS II, mesmo sem possuir vínculo consanguíneo. No que se refere às características dos participantes: a idade variou de 18 a 77 anos, a maioria recebe um salário mínimo, tem ensino fundamental e é de religião protestante.

As descrições vivenciais foram produzidas no período de julho de 2017 a junho de 2018, em um município do interior da Bahia, Brasil. Embora a pesquisa tenha sido realizada por meio de entrevistas fenomenológicas e rodas de intersubjetividade, que ocorreram nos domicílios de cada família e na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), neste estudo, apresentamos as descrições vivenciais produzidas durante a roda de intersubjetividade desenvolvida no campus universitário.

A roda de intersubjetividade se refere a uma estratégia que construímos com a finalidade de produzir descrições vivenciais em consonância com o referencial teórico filosófico utilizado, que fundamenta a compreensão das vivências considerando-as como fenômenos, ou seja, como um todo que se desvela à percepção de quem as descreve, independentemente de sua escolha ou deliberação pessoal; corresponde a um retorno ao “mundo vivido”, à temporalidade.<sup>11:94</sup>

Assim, a construção das rodas se espelha na noção merleau-pontyana de que “a linguagem significa quando, em vez de copiar o pensamento, deixa-se desfazer e refazer por ele. Traz seu sentido como o rastro de um passo, significa o movimento e o esforço de um corpo”.<sup>10:67</sup> Desse modo, nos propusemos a colocar os participantes em evidência, estimulando o diálogo e a intersubjetividade.

Na roda de intersubjetividade que havia acontecido no domicílio, cada família participante construiu um mapa contendo o retrato falado dos dispositivos existentes no território onde vive, denominado pelas pesquisadoras como mapa do “eu posso”, mediante a noção de que “tudo o que vejo por princípio está ao meu alcance, pelo menos ao alcance do meu olhar”.<sup>10:19</sup> Para a realização da roda que desenvolvemos na UESB, etapa de produção das descrições analisadas neste artigo, expusemos os mapas nas paredes da sala e solicitamos que, ao adentrarem ao ambiente, os participantes já os fossem contemplando.



Em seguida, projetamos um vídeo contendo imagens de egressos de instituições psiquiátricas inseridos em diversos espaços sociais, com uma música instrumental ao fundo, no intuito de despertar a sensibilidade e a reflexão dos participantes sobre a temática. Ao término do vídeo, os convidamos a se assentarem em círculo, e abrimos o diálogo, por meio da seguinte proposição: conte ao grupo o que você viu e sentiu enquanto contemplava os mapas do “eu posso” e assistia ao vídeo.

As descrições vivenciais foram gravadas, transcritas e submetidas à Analítica da Ambiguidade, técnica fundamentada no referencial teórico de Merleau-Ponty – com respeito à forma como acontece o processo de percepção humana – que consiste numa experiência dinâmica envolvendo todos os sentidos em ação conjunta e integral, e em constante interação com o outro, com as coisas e com o mundo; engendra as dimensões sensível e reflexiva do ser em frequente movimento de flexibilidade e intercorporalidade.<sup>12</sup>

Assim, no processo compreensivo das descrições vivenciais, à luz da Analítica da Ambiguidade, partimos do entendimento que, durante a leitura do material, depararíamos com contextos de imbricação, vínculo e entrelaçamento que fariam saltar aos nossos olhos discursos naturalizados de coisificação da realidade, de forma a separá-la de nós. Essa forma de análise consiste em uma vivência criativa, que faz ver “teses socialmente construída, que aprisiona o sujeito a uma visão objetivista das coisas”, e que nos leva à suspensão das mesmas.<sup>12</sup>

Assim, procedemos à análise das descrições, de acordo às seguintes etapas: realização de leitura primorosa das descrições; reconhecimento das teses; identificação das expressões que revelam ambiguidades e que se caracterizam como perfis de um todo que se impõe a nós; e, objetivação das categorias temáticas.<sup>12</sup>

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB, sob protocolo nº 1.634.377/2016 e CAE: 52049615.9.0000.0055 e seguiu os preceitos éticos preconizados pela Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos. Para resguardar o anonimato, os participantes escolheram codinomes de aves (usuários), animais (familiares), árvores (trabalhadores de saúde) e plantas (convidados).

## **Resultados**

O processo de compreensão das descrições vivenciais dos participantes, com base na Analítica da Ambiguidade, resultou nas categorias temáticas que discutiremos neste artigo, a

saber: Família como espaço de re(construção) de virtudes; e, Liberdade como dispositivo existencial de cuidado.

### **Família como espaço de (re)construção de virtudes**

A presente categoria foi formulada com base nas descrições vivenciais dos participantes do estudo que desvelaram o potencial da família para constituir um espaço propício à construção e reconstrução de virtudes, tais como: solidariedade, esperança, reciprocidade, união e amor, entre outras, que podem revelar-se de modo criativo, como percebemos nas descrições:

*[...] quero reconquistar minha família, minha mãe, meu filho, meus irmãos, que eu amo de verdade! Então, é criar amor, valorizar minha mãe que eu amo muito. (Pomba) [...] É preciso a gente chamar a família (mãe e irmãos), porque quando ela adoeceu, eu, como uma avó muito carinhosa, cuidei dela e do seu filho. Foi aquela luta, mas graças a Deus a gente venceu, com a família unida. Estava vendo esses velhinhos aí, eu lutei com meu marido com câncer de próstata, e a menina (referindo-se à Pomba), tomava conta dele. Estou cuidando também de uma irmã doente, acamada. Eu vim (referindo-se à reunião), minha filha (tia de Pomba) ficou lá tomando conta dela. (Gata) A esperança nunca morre. (Pomba).*

As famílias desvelaram, ainda, ambiguidades referentes à visão de que o mesmo sorriso que evidencia alegria, felicidade e força, pode fazer ver sofrimento e luta frente à vida e à existência:

*[...] É um sorriso momentâneo (referindo-se às imagens do vídeo), pois, a face mostra que algo está faltando. Não moro com meus filhos e as pessoas pensam que eles não sentem minha falta, mas eu sempre fui contra essa (ideia), porque um filho sempre vai sentir falta de uma mãe, porque a minha família são os meus filhos, fomos criados para ter uma família. [...] tem sorriso, tem, porque a gente tem que ser forte, tem que continuar a vida, tem, porque, acompanhando a fala dela (referindo-se à Pomba), temos que reconquistar o que a gente perdeu, a família. O sentimento da luta para estar bem, ficar bem, o tempo todo ser forte, independente de tudo, eu sempre sinto. A gente vem, dá sorrisos, até participa, mas, não significa que por trás a gente não esteja com algum sofrimento, alguma coisa. A gente faz isso, está sempre sorrindo, mas a gente pode estar ali sentindo falta de um filho, de uma filha.*

(Avestruz) [...] *A família que estava unida quando todos eram novos (jovens), quando vai chegando à terceira idade tem que ser unida, porque um depende do outro e os filhos devem procurar seus pais.* (Arara)

As descrições da participante Águia revelam o desejo de justificar que em situação de crise a pessoa com sofrimento mental não tem consciência dos maus tratos à família, e, nesse momento, desvela a preocupação com relação ao futuro, com relação a quem cuidará dela na velhice e de outras pessoas que vivem situações semelhantes. Águia mostra, ainda, a perspectiva de ter vida longa e ser feliz, como percebemos na descrição:

*[...] quando a gente está em crise, a gente não sabe o que está falando, o que está fazendo, e a primeira coisa que a gente maltrata é a família, a gente pensa que até o pessoal lá de fora é mais importante do que a nossa família. Ainda na velhice a gente faz os pais sofrerem, ficarem mais preocupados com a gente. Como a gente tem esse problema psicológico, será que quando a gente tiver na idade, nossos filhos, nossos netos, vão cuidar da gente como nossos pais cuidam? Isso que eu fiquei emocionada, as imagens de pessoas idosas (no vídeo) que, mesmo com um transtorno ou com a face maltratada pelo tempo, continuavam com o sorriso no rosto como se estivessem felizes, e realmente estavam felizes. Não importa o lugar onde eles estavam, mas mostravam felicidade no rosto.* (Águia)

As famílias revelam, também, o desejo de união entrelaçado aos sentimentos de solidariedade e alegria, que podem estar presentes nas relações da família com a vizinhança, e que podem fazer da rua e do território lugares de partilha e acolhimento:

*[...] às vezes, a gente ficava de casa em casa na rua, ficava com os vizinhos, uma ajudava a outra e, às vezes, eu ajudava a minha avó e a casa enchia de gente. [...] às vezes, uma perguntava para a outra: o que você fez hoje? Uma dizia: fiz um cusuz, outra, eu fiz um mungunzá. No outro dia, minha avó me mandava levar alguma coisa na casa das vizinhas e outras vezes, elas mandavam para nós também. Isso era partilha, união das pessoas.* (Beija-Flor) *[...] pessoas alegres, em suas casas, alegres com suas famílias.* (Erva Mate)

## **Liberdade como dispositivo existencial de cuidado**

Essa categoria expressa o desejo de liberdade dos participantes do estudo, que se mostrou como dispositivo existencial de cuidado no contexto das famílias. As descrições revelaram perfis da internação psiquiátrica como privação de liberdade, centralização no uso de medicamentos e violência, ao mesmo tempo em que demonstram o potencial da liberdade para desvelar sonhos, desejos, projetos para uma vida mais autônoma e feliz:

*[...] às vezes, a pessoa coloca um parente lá na psiquiatria, e é pior, começa a briga lá com aqueles doentes, um bate no outro, que eu já vi. (Urso) [...] ninguém gosta porque a pessoa é doente, fica no hospital apanhando. (Arara) [...] como está todo mundo aqui, ouvindo, é uma coisa muito boa. A pessoa fica à vontade, livre, porque lá (na psiquiatria) fica presa. (Beija-Flor) [...] Ter liberdade para ir aonde quiser, decidir por conta própria, não ter opinião de família. (Galinha) [...] Lá (na psiquiatria), não, eles só passam medicação. Eu estava conversando com uma pessoa e falando assim: eu vou estudar, fazer um curso para entrar na faculdade, e, quiçá, passar em um concurso público, e, quiçá, eu estar trabalhando. Estou buscando autonomia através disso. (Águia) [...] Autonomia, porque ela se decidiu sozinha a lutar. (Avestruz). Acho que autonomia tem a ver com liberdade (Galinha).*

As descrições mostram a ambiguidade da família em relação à experiência com medicamentos psicotrópicos. O uso dos medicamentos parece impedir algumas pessoas com sofrimento mental de trabalhar e retomar a vida social, ao mesmo tempo em que, para outras pessoas, a experiência não atrapalha. As descrições mostram, também, o trabalho como terapia, aumento do senso de dignidade humana e reinserção social.

*[...] Tem gente que trabalha, vive uma vida social. Essa pessoa não toma remédio? Toma. (Avestruz) [...] muitos não trabalham, porque não aguentam. (Cisne) [...] eu tomo duas injeções por mês, seis remédios por dia. Ajudo meu vizinho, e isso não atrapalha. (Galinha) [...] Vai da pessoa, porque se a pessoa não tivesse pai, mãe, amigos para tomar conta, iria fazer o quê? Teria que trabalhar. Importante é tomar seu remedinho todo dia, marcar o horário. [...] As pessoas se entregam ao remédio. (Galinha) [...] O que atrapalha é cruzar os braços, e mamãe dar comidinha pronta, casinha lavada, roupinha lavada. Estar normal, como ela está (referindo-se à filha Águia), não atrapalha. Chegou em casa, vai lavar uma roupa, lavar um prato, mas, não. (Pantera) [...] Eu sempre trabalhei, mesmo tomando os*

*remédios, mas consegui me aposentar. Essa terapia que faço não é porque preciso. (Galinha) [...] não atrapalha a gente trabalhar, de jeito nenhum. (Avestruz) Trabalhar é uma honra. (Águia) [...] É dignidade. (Avestruz) [...] Reinserção social. (Águia)*

A descrição a seguir evidencia a vinculação de Avestruz à Oliveira, profissional do CAPS, que parece compartilhar o mesmo interesse por intervenções pautadas no diálogo, como as desenvolvidas pelos acadêmicos da UESB, que enfatizam a importância da escuta para a mobilização do empoderamento e a construção da autonomia dos usuários:

*Era tão difícil a gente ter um profissional como Bambu, e hoje a gente tem. É motivo de agradecimento, toda ajuda é bem-vinda, inclusive, dos estudantes (do curso de Enfermagem da UESB). Isso é respaldo da luta de vocês. Hoje, tem ar-condicionado no CAPS. Olha a luta, o empoderamento, a autonomia! A comida não está legal, reclama. Isso é uma vitória, não só dos que estão aqui, mas de todos. Beija-Flor, por exemplo, que corre atrás, também veio da luta, não de uma pessoa só (Bambu), que não é um grupo, que não é UESB, mas que ela ouviu. Na hora, a gente não dá muita importância, mas, em casa, deita a cabeça no travesseiro e pensa que ela pode ter razão, deixa eu tentar fazer assim para ver se fica melhor. (Avestruz).*

As descrições fizeram ver o sentido da roda de intersubjetividade como encontro produtor de afetos, de intercorporalidade, como possibilidade de desconstrução do estigma em relação ao “doido”, de revelação de sentimentos e construção de conhecimentos, que podem conduzir à projeção de um futuro melhor para toda a família.

*[...] Através dessa reunião eu pude compreender um pouco mais as histórias de cada um, estou levando experiência para poder lidar mais ainda com meu pai. (Urso). [...] fui capaz de perceber a dificuldade que vocês têm por não ter o apoio da família; pude presenciar isso aqui dentro, porque a gente vê uma pessoa passar na rua, jogando pedra, fazendo uma coisa e outra, você fala é um doido, mas você não tem dentro da família; estou saindo daqui com a certeza de que muitos de vocês precisam de apoio, de alguém que vá a casa, que busque, que procure. (Alecrim) [...] Vou levando aprendizado e vou levando muito amor, pois muitas famílias não têm esse amor, essa paciência que vocês têm para lidar com cada situação. (Hortelã) [...] O que eu levo daqui é um grande momento de aprendizado. O que, muitas vezes, a gente não trouxe, vai levando. (Jegue) [...] Esperança, amor, carinho e*

*atenção. (Pomba). Sorria, mesmo que seu sorriso seja triste, pois mais triste que um sorriso triste é a tristeza de não poder sorrir (Águia).*

## **Discussão**

A aproximação com as famílias que participaram do estudo ocorreu mediante o entrelaçamento com os sujeitos sociais, com os quais nos identificamos em meio a sons e silêncios, gestos e palavras, produzidas como *reflexividade*.<sup>10</sup> A iniciativa potencializou nosso encontro e abriu possibilidades à construção de saberes como uma invasão da linguagem em que o vidente se tornou visível e o visível se tornou vidente.<sup>13</sup>

Essa invasão somente foi possível em virtude da criação da dialogicidade, necessária à manifestação da coexistência de sentimentos e à expressão para fazer-se conhecido, ao mesmo tempo, em que se conhece o outro. Essa simultaneidade mobilizou a comunicação entre o sentir e o refletir, e contribuiu para o fazer e o desfazer identidades, sempre como uma retomada e superação da fala de outrem.<sup>14</sup>

A contemplação dos mapas do “eu posso”, construídos na intimidade do domicílio, e que foram expostos para as demais famílias participantes visualizarem, durante a roda de intersubjetividade realizada na UESB, bem como as imagens que apareceram no vídeo apresentado, mobilizaram a produção de descrições vivenciais que mostraram a experiência das famílias em seus territórios existenciais como um mover-se por si mesmas, mediante a transmutação da sensibilidade à linguagem.<sup>10,13</sup> Assim, nossa discussão está sustentada em estudos que versam sobre a temática e no referencial teórico de Merleau-Ponty.

Sob lentes merleau-pontyanas, podemos dizer que as descrições produzidas celebram o enigma da visibilidade, a revelação de crenças, ideias, desejos, culturas, emoções, entre outros aspectos que apareceram entrelaçados à experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental na inserção em dispositivos existenciais presentes em seu território.<sup>9,15-16</sup>

O potencial da família para constituir-se dispositivo existencial de cuidado aparece entrelaçado à sua potência para construir e reconstruir virtudes, tais como solidariedade, esperança, união, amor e reciprocidade, conforme desvelado nas descrições dos participantes do estudo. Nesse sentido, a vivência das virtudes humanas constitui uma fonte de felicidade.<sup>17-18</sup> Para Donati,<sup>17</sup> uma vida boa é uma vida virtuosa, que faz com que a pessoa irradie bondade. Nesse sentido, a experiência de Avestruz revela a tristeza no sorriso, como uma ideia que não veio das imagens, mas que apareceu em ocasião delas, como uma vivência reflexiva.<sup>10:30</sup>

A fala de Avestruz mostra, ainda, o desejo de inserção social, de contribuir com a construção do conhecimento, por meio da valorização do espaço de expressão do sofrimento e da luta, construído durante a pesquisa. A retomada da descrição de Pomba, com relação ao desejo de reconquistar a família, mostra a *reflexividade* nas descrições de Avestruz, que ratifica a tese de que “um filho sempre vai sentir falta de uma mãe”. A tese, vista como um saber instituído que opera em favor da cultura e do dever moral, como um comportamento transmitido por gerações, mobiliza sentimentos e condutas humanas.<sup>18-19</sup>

A necessidade de construção e reconstrução de virtudes no contexto da família, desvelada pelos participantes do estudo, corrobora a noção de família na perspectiva relacional, que a reconhece como um espaço de reflexividade, de fazer ver virtudes básicas como cooperação, reciprocidade, confiança, respeito, amor, e outras que aparecem por meio dos relacionamentos e contribuem para a produção de vida, de sentido e de sociabilidade.<sup>17</sup> Esse autor nos ajuda a compreender a família como sujeito social que compartilha problemas e virtudes, e que, ao mesmo tempo em que busca apropriar-se do território, transforma modos de viver e sentir o sofrimento mental na concretude da vida e da existência.

As descrições de Gata com relação ao cuidado frente ao sofrimento mental mostraram o esforço de uma avó para manter a família unida quando a mãe de Pomba e os irmãos não a apoiaram, o que confirma seu envolvimento na promoção e gerenciamento do cuidado.<sup>20</sup> Ao mesmo tempo, a atitude de Gata revela que em momentos de crise, a vontade de ajudar é primordial para a união de todos.<sup>17-18</sup> A reflexividade das famílias sobre atitudes e gestos que as incluem entre os dispositivos existenciais, abriu possibilidade para a visualização da família como um bem fundamental para a pessoa e a sociedade.<sup>21</sup>

À luz da ontologia merleau-pontyana, podemos afirmar que “há uma reflexividade do sensível”,<sup>10:26</sup> que figura e amplifica a linguagem como em um espelho e faz tornar o visível-vidente e vice-versa, como um transcender da sensibilidade, refletida na face. Nesse sentido, a descrição de Gata levou Águia a defender a tese de que em momentos de crise, as pessoas com sofrimento mental não estão conscientes dos maus tratos dirigidos à família e, nesse contexto, surgiu a preocupação com o futuro, relacionada à incerteza sobre quem cuidará delas na velhice.

Nessa perspectiva, apareceu o entrelaçamento do ser cuidado com o ser feliz. O cuidado surgiu como desvelo, solicitude, e atenção, evidenciados pelo sentimento de unidade, por atitudes que evidenciam o envolvimento com o outro, com a sua vida e com o seu destino.<sup>22</sup> Nesse sentido, o cuidado surge em meio a gestos que não possuem um sentido dado, mas são compreendidos por um ato do ser cuidado, “pela reciprocidade entre [suas]

intenções e os gestos do outro, entre [seus] gestos e intenções legíveis na conduta do outro”.<sup>11:251</sup>

Nessa perspectiva, os gestos de partilha e solidariedade desvelados na experiência de Beija-Flor com a vizinhança, nos conduziram à reflexão sobre a família como dispositivo que promove encontros e movimentos comunicacionais que permitem aprofundar relações e virtudes humanas, a exemplo da comensalidade, que transversaliza diferentes campos do saber, visto que a comida e as relações deflagradas por ela são itens fundamentais à vida.<sup>23-24</sup> A noção de comensalidade remonta à ideia de que é preciso haver acolhida, hospitalidade e convivência à mesa, que representa um lugar privilegiado da família.<sup>25</sup> Para o autor, partilha-se o alimento e junto com ele, comunica-se a alegria, conforme ratificado pelas descrições dos participantes do estudo.

As relações desenvolvidas com a vizinhança, conforme evidenciadas nas descrições dos participantes, conduziram-nos a considerar a mesa como lugar de diálogos, onde as coisas podem ser discutidas abertamente, de modo a explicitar diferenças e estabelecer acertos, onde pode haver sons e silêncios, envolvidos na (des)construção de preconceitos, medos e inseguranças, ao mesmo tempo em que podem mobilizar a coexistência de sentimentos favoráveis e de maior potencial transformador.<sup>25-26</sup> Assim, a comensalidade apareceu entre as virtudes que podem ser (re)construídas nas relações familiares.

Na perspectiva merleau-pontyana, o “diálogo me conduz a pensamentos de que eu não me acreditava, e às vezes sinto-me *seguido* num caminho que eu próprio desenhava e que meu discurso, relançado por outrem, está abrindo para mim”.<sup>13:24</sup> Nesse sentido, as imagens de pessoas com sofrimento mental inseridas em diferentes dispositivos existenciais (imagens do vídeo), bem como as imagens dos mapas do “eu posso”, mobilizaram o desejo dos participantes de que o modelo psiquiátrico seja superado.

A reflexão realizada até aqui confirma o que estudos realizados no Brasil têm mostrado, qual seja, a necessidade de substituição das práticas de isolamento e privação de liberdade, hegemônicas no modelo psiquiátrico, por práticas que privilegiam o cuidado em liberdade, que sejam voltadas para a construção de um cotidiano possível e para a produção de vida, de sentidos, de sociabilidade e de convivência.<sup>9,27</sup> Assim, foi possível direcionar nosso olhar para as opções de dispositivos existenciais essencialmente terapêuticos presentes no território onde as famílias vivem, e que podem implicar desinstitucionalização e reabilitação psicossocial.<sup>9,27</sup>

Nesse sentido, surge um dos maiores entraves da reabilitação psicossocial: a (des)habilidade dos profissionais de saúde e de outros atores ao reconhecimento do potencial



dos sujeitos com sofrimento mental para tornar-se cidadãos, identificar-se como seres autônomos, capazes de assumir o protagonismo da sua reinserção social.<sup>1</sup>

Esse entrave parece estar relacionado ao conflito evidenciado na família de Águia, que, ao revelar o desejo de tornar-se universitária “e, quiçá, um dia trabalhar”, mostra uma incongruência com relação à expectativa de sua mãe, Pantera, que gostaria que ela assumisse os afazeres domésticos e outras atividades laborais. Pantera desvela sentimentos de insatisfação ao expressar que Águia poderia lavar roupa, lavar pratos, mas não o faz, e enfatiza que o uso de medicamentos não constitui obstáculo para que a pessoa com sofrimento mental possa trabalhar.

As descrições de Avestruz e Pantera mostram que a decisão de trabalhar não está atrelada ao uso dos medicamentos, mas a uma disposição das pessoas para decidir o que querem fazer. Essa disposição foi confirmada por Galinha, que ao relatar a experiência de que os medicamentos nunca a impediram de trabalhar, refletiu que isso pode acontecer com “pessoas que se entregam ao remédio”. Desse modo, corrobora estudos que afirmam que a terapêutica medicamentosa constitui um recurso que favorece as relações e contribui para a reinserção social.<sup>28-29</sup>

A relação entre trabalho e reinserção social aparece como promotora de intersubjetividade e, como expressão da liberdade, propicia sentimentos de gratificação e dignidade, próprios do exercício da cidadania. Nesse sentido, as descrições reforçam o potencial do trabalho para mobilizar a reinserção social e a construção de um novo lugar social para a pessoa com sofrimento mental.<sup>1,6,9,16</sup>

O desejo de tornar-se autônoma foi evidenciado nas descrições em que Águia relata opções de reinserção social como perspectiva de futuro, e suscitou em Avestruz e Galinha a reflexão sobre a relação entre autonomia e liberdade. Nesse contexto, surgiu a descrição de Avestruz que entrelaça o empoderamento à autonomia e à liberdade, como uma vivência em que os usuários se engajaram na luta por melhorias na infraestrutura e nos serviços oferecidos pelo CAPS. Essas descrições dos participantes do estudo ratificam o potencial do cuidado em contextos de liberdade para o fortalecimento do senso de autonomia e empoderamento das pessoas com sofrimento mental.<sup>2,5,16</sup>

A experiência da luta cotidiana de Avestruz para sentir-se bem diante dos obstáculos cotidianos, retomada na dialogicidade construída mediante a roda de intersubjetividade, confirma estudos que evidenciam a importância das práticas de cuidado no contexto da saúde mental para promover a construção da autonomia e do empoderamento dos sujeitos, que

precisam adquirir ou readquirir a habilidade para efetuar escolhas, resgatar a dignidade, a cidadania e a reinserção em seus territórios existenciais.<sup>1,9,27,30</sup>

O diálogo com os participantes do estudo em vivências empíricas anteriores à construção da tese, contribuiu para o despertar da sensibilidade e o fazer ver a experiência do outro com relação àquilo que desejávamos conhecer, como uma vivência do “eu posso”;<sup>10:19</sup> o que também é incentivada por Bambu, uma profissional do CAPS que, juntamente com acadêmicos do curso de enfermagem da UESB, tem mobilizado o interesse de alguns usuários para lutarem por sua autonomia e seu empoderamento.

As descrições dos participantes, com destaque para aqueles que foram convidados pelas famílias, e que só participaram dessa fase (Alecrim e Hortelã), desvelaram o potencial dessa estratégia não apenas para a produção de descrições vivenciais em pesquisas científicas, mas também como prática de cuidado libertária, apropriada para o trabalho com grupos sociais, a exemplo de famílias. Esse fenômeno se mostrou nas descrições que ratificam o pensar crítico como fruto da relação dialógica, da *reflexividade*, e se efetiva como experiência que desvela o inacabamento do ser e a incompletude própria da existência.<sup>10</sup>

A recomendação de Águia de que devemos sorrir, “mesmo que o sorriso seja triste”, ao finalizar sua participação na roda de intersubjetividade, mostra o potencial dessa estratégia para ajudar as famílias na (re)construção de vínculos de respeito e confiança, para assumirem a corresponsabilidade pelo cuidado e pelos projetos de felicidade de seus integrantes. Nessa perspectiva, propomos o desenvolvimento de rodas de intersubjetividade, como espaço de fala, em universidades, escolas, unidades de saúde, praças, quadras esportivas, enfim, em todos os dispositivos existenciais identificados no território onde a vida acontece.

O olhar dos participantes do estudo conduziu-nos ao entrelaçamento da autonomia com o empoderamento e a reinserção social, e, ao fazer-nos retomar a noção merleau-pontyana do “eu posso” como liberdade, “poder fundamental que tenho[temos] de ser o sujeito de todas as minhas [nossas] experiências”,<sup>11:483</sup> nos fizeram refletir sobre o modo como eles podem tornar-se operadores de desinstitucionalização.

## CONCLUSÃO

O estudo revela que famílias que vivenciam o sofrimento mental podem dar visibilidade às virtudes que se entrelaçam a sentimentos de felicidade no coletivo familiar, tais como esperança, reciprocidade, generosidade, valorização, união, amor, alegria e solidariedade – que aparecem como abertura de possibilidades à satisfação do desejo de

(re)conquista da família por parte das pessoas com sofrimento mental que participaram do estudo. A vivência da liberdade mostrou-se entrelaçada à autonomia e ao empoderamento, como um mover-se em direção à reinserção social. Nessa perspectiva, esses operadores se mostram em uma relação figura-fundo, a qual faz ver contextos de imbricação e vínculo, que conferem à família o senso de pertença ao território existencial.

Assim, a liberdade e a própria família apareceram como dispositivos existenciais de cuidado, uma vez que são capazes de promover o encontro desejado entre sujeitos, que estão em constante (re)construção de si mesmos, de seus projetos de vida, de esperança e de felicidade, mostrando-se entrelaçados ao sucesso existencial de suas famílias. Desse modo, percebemos que famílias com integrantes mais autônomos, empoderados e com alto nível de inserção social tendem a valorizar mais a utilização de dispositivos territoriais para a promoção da saúde mental e da desinstitucionalização.

O estudo revelou, ainda, que o apoio às famílias, na identificação, construção e fortalecimento de experiências dialógicas tanto no domicílio, quanto em outros espaços sociais, pode tornar os profissionais de saúde, principalmente, os da saúde mental, agentes de transformação e mediadores da construção de novos sujeitos e novas trocas sociais.

A ênfase dada ao diálogo em família mostra a necessidade de os profissionais de saúde mental, sobretudo, os da enfermagem, desenvolverem ações de cuidado com a família e não para a família. Nesse sentido, deve promover-se a escuta, a solidariedade e a criatividade, a partir da noção merleau-pontyana de *reflexividade*, que faz ver o potencial da fala do outro para despertar em nós a articulação de novas falas e a formulação de pensamentos que não seríamos capazes de fazer sozinhos. Assim, estar com a família aparece como fonte de apoio ao enfrentamento de preconceitos, medos e inseguranças, e de transcendência de sentimentos mais gratificantes e com maior potencial transformador.

Nessa perspectiva, os resultados desse estudo oferecem contribuições para o campo do cuidado em saúde mental, na medida em que apresenta uma tecnologia leve de cuidado grupal que pode ser aplicada por profissionais de saúde – a roda de intersubjetividade, que ao favorecer a experiência da *reflexividade*, promove intercorporalidade, que pode resultar em reflexões teóricas para a reconstrução do cuidado em contextos familiar e social no campo da saúde mental.

A limitação do estudo se deve ao fato de privilegiar as descrições vivenciais dos familiares que participaram das rodas de intersubjetividade que foram realizadas na última etapa da coleta de dados, na UESB, sendo que aqueles que estavam presentes somente nas etapas que ocorreram nos domicílios não foram ouvidos.

## REFERÊNCIAS

1. Venturini E. A linha curva: o espaço e o tempo da desinstitucionalização. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2016.
2. Silva EKB, Rosa, LC. Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil: riscos de desresponsabilização do Estado? Revista Katálisis [Internet]. 2014 [acesso 2017 Mar 02]; 17(2): 252-260. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-49802014000200011>
3. Amarante P, Nunes MO A reforma psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios. Ciênc. Saúde Coletiva [Internet]. 2018 [acesso 2019 Abr 17]; 23(6): 2067-2074. Disponível: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000602067&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000602067&lng=en).
4. Costa MGSG, Figueiró RA, Freire FHM. O fenômeno da cronificação nos centros de atenção psicossocial: um estudo de caso. Temas psicol. [Internet]. 2014 [acesso 2019 Abr 17]; 22(4): 839-851. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2014000400013&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2014000400013&lng=pt)
5. Braga CP, d'Oliveira AFPL. Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2019 [citado 2019 Abr 17]; 24(2): 401-410. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232019000200401&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000200401&lng=pt).
6. Amarante P, Freitas F, Nabuco E, Pande M. Da diversidade da loucura à identidade da cultura: o movimento social cultural no campo da reforma psiquiátrica. Cad. Bras. Saúde Mental [Internet]. 2012 [acesso 2018 Abr 02]; 4 (8): 125-132. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/2026/2317>
7. Ministério da Saúde. Legislação em saúde mental: 1990-2004. Brasília [internet], 2004, [acesso 2014 Jun 23]. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao\\_saude\\_mental\\_1990\\_2004\\_5ed.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_saude_mental_1990_2004_5ed.pdf)
8. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria N° 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília [Internet], 2011, [acesso 2014 Jun 23]. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.htm](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.htm)
9. Lima EMFA, Yasui S. Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial. Saúde Debate [Internet]. 2014 [acesso 2018 Mar 02]; 38(102): 593-606. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042014000300593&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000300593&lng=en&nrm=iso)
10. Merleau-Ponty M. O olho e o espírito. São Paulo: Cosac Naify; 2013.

11. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. Tradução: Carlos Alberto Moura. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006.
12. Sena ELS, Gonçalves LHT, Granzotto MJM, Carvalho PAL, Reis HFT. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. Rev Gaúcha Enferm. [Internet] 2010 [acesso 2017 Mai 13]; 31 (4): 769-75. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13089>
13. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. Tradução: José Artur Gianotti e Armando Moura d'Oliveira. 4. ed. São Paulo: Perspectiva; 2014.
14. Carvalho PAL, Malhado SCB, Constâncio TOS, Ribeiro IJS, Boery RNSO, Sena ELS. Human care in light of merleau-ponty's phenomenology. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2019 [acesso 2019 Abr 25]; 28: e20170249. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072019000100605&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100605&lng=en).
15. Carvalho PAL, Moura MS, Carvalho VT, Reis MCS, Lima CBO, Sena ELS. Família na reabilitação psicossocial de pessoas com sofrimento mental. Revista de Enfermagem UFPE [Internet]. 2016 [acesso 2019 Abr 25] 10(5):1701-1708. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nxtAction=lnk&exprSearch=29653&indexSearch=ID>
16. Assad FB, Pedrão LJ, Cirineu CT. Estratégias de cuidado utilizadas por terapeutas ocupacionais em centros de atenção psicossocial. Cad. Ter. Ocup [Internet]. 2016 [acesso 2019 Abr 25]; 24 (4): 743-753. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0738>
17. Donati, P. Família no século XXI: abordagem relacional. J. C. Petrini, Trad. São Paulo: Paulinas; 2008.
18. Boff L. Atitudes e Comportamentos de Hospitalidade. Rev. Inter. Mob. Hum. [Internet] 2011 [acesso Jan 14, 2019]; (36): 229-236. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=407042013013>.
19. Reis CCA, Menezes TMO, Sena ELS. Vivências de familiares no cuidado à pessoa idosa hospitalizada: do visível ao invisível. Saude soc. [Internet]. 2017 [acesso Mai 01, 2019]; 26(3): 702-711. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902017000300702&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000300702&lng=en).
20. Souza IP, Araújo L F S, Bellato R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. Rev Fun Care Online. [Internet] 2017 [acesso Jan 17 2019]; 9(4):990-998. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.990-998>.
21. Fornasier RC. Memória e família na Sociologia de Pierpaolo Donati e na Antropologia de Francesco Botturi. Memorandum. [Internet] 2018 [acesso em: 2019 Jan 13]; 35: 100-114. Disponível em: [seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/12707](http://seer.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/12707)

22. Gomes ET, Brandão BMGM, Abrão FMS, Bezerra SMMS. Contribuições de Leonardo Boff para a compreensão do cuidado. Rev enferm UFPE on line [Internet] 2018 [acesso em: 2019 Jan 13]; 12(2):531-6. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23563>.
23. Costa ERC. Comensalidade: a dádiva da hospitalidade através da gastronomia. Revista de Cultura e Turismo. [Internet] 2015 [acesso em: 2019 Jan 07]; 9( 2): 52-72. Disponível em: <http://periodicos.uesc.br/index.php/cultur/article/view/565>
24. Oliveira RG, Barcellos DMN, Prado SD. Corpo, consumos e comensalidade na cidade: reflexões sobre os afetos na publicidade. INTERIN [Internet] 2019 [acesso em: 2019 Abr 15]; 24(1):139-156. Disponível em: <http://seer.utp.br/index.php/article/view/1601>
25. Boff L. Virtudes para um outro mundo possível: v. III: Comer e beber juntos e viver em paz. Petrópolis: Vozes; 2006.
26. Carvalho PAL, Sena ELS, Vilela ABA, Souza VS, Machado JC. O sentimento de coexistência e os cuidados à pessoa em sofrimento mental. Cienc Cuid Saude [Internet] 2011 [acesso 2019 Jan 18]; 10(4): 658-665. Disponível em: from:<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18308/pd>.
27. Dutra VFD, Oliveira RMP. Revisão integrativa: os territórios de cuidado em saúde mental. Aquichan [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mar 01]; 15 (4): 529-540. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972015000400008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972015000400008&lng=en).
28. Xavier MS, Terra MG, Silva CT, Souto VT, Mostradeiro SCTS, Vasconcelos RO. A utilização de psicofármacos em indivíduos com transtorno mental em acompanhamento ambulatorial. Enferm Glob [Internet]. 2014 [acesso 2017 Jun 14]; 36:126-37. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/201121/165641> 13.
29. Maftum MA, Alcântara CB, Capistrano FC, Czarnobay J, Ferreira ACZ, Brusamarello T. Uso do psicofármaco no tratamento à pessoa com transtorno mental: percepção da equipe de enfermagem. Invest Qualit Saúde [Internet]. 2016; [acesso 2016 Dez 29]; 2:664-73. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/808/794>

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O fim de uma filosofia é a narrativa do seu começo (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 172).

O nosso estudo, desenvolvido com famílias que vivenciam o sofrimento mental, ocorreu por meio de relações dialógicas e intersubjetivas, as quais possibilitaram a construção de conhecimentos sobre o cuidado à família no campo da saúde mental. Essa forma de conhecer, fundamentada na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, permitiu-nos desvelar ambiguidades relacionadas ao pressuposto teórico que defendíamos no início do percurso de construção do conhecimento, a saber: a família se configura como cenário propício à construção de autonomia, empoderamento e reinserção social, elementos, esses, que constituem operadores de (des)institucionalização e têm relação com o reconhecimento do direito à vida, à família e demais territórios existenciais.

Portanto, as considerações que ora apresentamos estão circunscritas às vivências das famílias participantes, entrelaçadas às nossas, e revelam perfis, anúncios de algo muito maior do que conseguimos objetivar por meio dos manuscritos apresentados na seção dos resultados, quais sejam: 1) Estigma da doença mental e a interrupção da experiência do outro: um olhar merleau-pontyano; 2) O sofrimento mental no cotidiano familiar: trajetória temporal segundo o olhar de Merleau-Ponty; e, 3) Reflexividade do sensível e o cuidado à família no contexto da Saúde Mental.

O primeiro manuscrito revela o estigma da doença mental em duas dimensões, uma que diz respeito à vivência de situações estigmatizantes no contexto da própria família, e, outra, que evidencia situações de discriminação que acontecem no contexto social. Essas dimensões fazem ver ambiguidades relacionadas ao estigma que ora produzem institucionalização e ora produzem desinstitucionalização.

A dificuldade da família para engajar-se na luta contra o estigma da doença mental evidencia a permanência das marcas da institucionalização no seio familiar, o que constitui um fator limitante à experiência do outro, no sentido merleau-pontyano, à transcendência do ser dependente para o ser capaz de fazer escolhas, gerir a própria vida e emancipar-se. Nesse sentido, a família parece compartilhar do senso de alienação social, que insiste em manter o foco na doença e não dar visibilidade ao sujeito e suas vicissitudes.

A família parece desconhecer os pressupostos do modelo psicossocial e, desse modo, não reconhece seu papel de protagonista do cuidado, de promotora da autonomia e do

empoderamento de seus integrantes, incluindo a pessoa com sofrimento mental. Se, por um lado, a família não tem se mobilizado para enfrentar e combater o estigma do doente, por outro lado, algumas pessoas com sofrimento mental permanecem em constante mobilização, mediante a inserção em diferentes espaços sociais e o engajamento na luta antimanicomial, o que revela o potencial dos próprios estigmatizados para construir autonomia, empoderamento e reinserção social, ou seja, desinstitucionalização.

O segundo manuscrito descreve a experiência da família no convívio com o sofrimento mental em seu cotidiano, e mostra ambiguidades relacionadas à vivência de sentimentos de solidão, tristeza e decepção, que tanto produzem busca por aproximações, diálogos e novas configurações familiares, como potencializam o senso de autonomia e independência, de modo a abrir perspectivas para experiências futuras mais gratificantes. Nessa perspectiva, o estudo revela o poder da exclusão no contexto da família consanguínea e o acolhimento no contexto do CAPS como impulsionador da construção de novas configurações familiares, o que pode contribuir para a satisfação do desejo de *tornar-se família*.

O terceiro manuscrito discute as experiências de famílias que vivenciam o sofrimento mental na inserção em dispositivos existenciais presentes em seu território, evidenciando o potencial desse grupo social e da liberdade para fazer emergir dispositivos existenciais de cuidado. O desejo de (re)conquistar as famílias mostra a reflexividade do sensível na sustentação da crença de que “fomos criados para ter uma família”. Os participantes do estudo fizeram ver a família como espaço de (re)construção de virtudes, tais como solidariedade, esperança, reciprocidade, valorização, amor, alegria e comensalidade, valores que se entrelaçam ao sentimento de felicidade e pertencimento, como uma experiência originária que os vincula às suas famílias consanguíneas.

A liberdade apareceu, no estudo, como uma retomada do *eu posso* merleau-pontyano, um retorno à capacidade humana das pessoas com sofrimento mental de se tornarem sujeitos de suas próprias experiências, como seres mais autônomos, empoderados e com significativa inserção social. Nessa perspectiva, o cuidado à família que vivencia o sofrimento mental deve focar na valorização de dispositivos existentes no território, que é dinâmico, vivo, repleto de interrelações entre a pessoa e seu corpo social.

A pesquisa evidenciou a necessidade de os profissionais de saúde, sobretudo os da enfermagem, valorizarem a experiência dialógica e intersubjetiva, pautada na escuta, na solidariedade e na criatividade para reconhecer na fala do outro o que nos mobiliza a cuidar, ao mesmo tempo em que despertamos o cuidado em outros. Nesse sentido, a *reflexividade*



pode mobilizar a sensibilidade no contexto familiar e despertar em seus integrantes novos modos de ver, sentir e agir uns com os outros, o que poderá resultar em reconhecimento de potencialidades e capacidades da pessoa com sofrimento mental para contribuir com a consolidação de uma cultura de promoção da saúde mental no contexto da família.

Nessa perspectiva, o nosso estudo oferece contribuições para o campo do cuidado em saúde mental, especialmente por apresentar a roda de intersubjetividade como uma tecnologia leve de cuidado grupal que pode ser aplicada em diversos contextos, tais como universidades, escolas, unidades de saúde, praças, quadras esportivas, enfim, em dispositivos existenciais do território onde a vida acontece.

A reflexão construída na intersubjetividade com os participantes do estudo contribuiu para a compreensão do estilo filosófico que pretendemos seguir, como profissionais do campo da saúde mental, qual seja, a filosofia que utiliza a relação dialógica com os sujeitos no âmbito de seu território. Nessa lógica, acreditamos poder construir possibilidades de cuidado à família, como uma integralidade, um espaço privilegiado para “retornar às coisas mesmas”, isto é, às experiências que se mostram como reflexividade do sensível e fazem com que o cuidado de um reflita o cuidado da família como sujeito social.

O conhecimento produzido nesse estudo também pode ser aplicado nas três atividades fins da universidade, o ensino, a pesquisa e a extensão, suscitando a construção de novos saberes e práticas. No âmbito da assistência, o estudo poderá contribuir para a valorização do Projeto Terapêutico Singular, principal instrumento de cuidado no contexto do modelo psicossocial, por parte da equipe de trabalhadores do CAPS, uma vez que mostra perfis do cotidiano da família no convívio com o sofrimento mental.

A experiência de construção das descrições vivenciais, principalmente dos mapas do “eu posso” e do jogo das redes, favoreceu a identificação de dispositivos no território, a apreciação e a valorização da inserção da família nesse território, bem como a abertura de possibilidades às famílias para reconhecerem o potencial comunitário para a construção desses operadores de desinstitucionalização.

O envolvimento para compreender a experiência de autonomia, empoderamento e reinserção social no processo de desinstitucionalização em famílias que vivenciam o sofrimento mental, possibilitou o fluir de nossa sensibilidade, como um aflorar da liberdade e do pluralismo de ideias, que nos conduziu à reflexão de que se trata de uma experiência ambígua. Esse processo intencional nos permitiu perceber a intercorporalidade como um movimento que não supõe a supervalorização da fala da família em detrimento da fala da

pessoa com sofrimento mental, mas, ao contrário, sugere o entrelaçamento, o imbricamento, a mistura que tanto os diferencia como os assemelha.

Nessa perspectiva, realizar esse estudo nos fez ver que a atuação no campo da saúde mental, sobretudo quando se pretende inserir a família no cuidado, requer uma disposição do enfermeiro e dos demais trabalhadores da área para colocar-se como aprendiz, ao mesmo tempo em que media processos de transcendência, de valorização do humano, de incentivo à sua capacidade de tornar-se outro e conduzir seu próprio processo de desinstitucionalização.

Nesse sentido, o estudo mostra que, assim como a família pode contribuir com a construção de operadores de desinstitucionalização, a pessoa com sofrimento mental pode criar seu jeito próprio de desinstitucionalizar-se e mobilizar a família, ao invés de esperar por ela.

Com essa reflexão, concluímos que, do mesmo modo como nós não somos as mesmas que éramos antes de realizarmos esse estudo, os participantes também não o são. Esperamos que a devolução dos resultados do estudo aos participantes possibilite, ainda, a todos nós uma nova experiência de transcendência, de movimento de mudança de sentimentos e atitudes com relação ao cuidado como vivência intersubjetiva e potencializadora de encontros.

## REFERÊNCIAS

ALVES, C.C.F; SILVEIRA, R.P. Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: o contexto do território na desinstitucionalização. **Revista de APS**. v. 14, n. 4, 2011. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/14841>. Acesso em: 26 abr. 2018.

AMARANTE, P. **Loucos pela Vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

\_\_\_\_\_. **O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

\_\_\_\_\_. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. 3. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

\_\_\_\_\_. Desinstitucionalizar a nós mesmos. In: NUNES, M.; MARQUES, T. (org.). **Legitimidades da loucura: sofrimento, luta, criatividade e pertença**. Salvador: EDUFBA, 2018.

AMARANTE, P.; NUNES, M.O. A reforma psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 2067-2074, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232018000602067&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232018000602067&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 26 abr. 2018.

ARBOLEDA-FLOREZ, J.; STUART, H. From sin to science: fighting the stigmatization of mental illness. **The Canadian Journal of Psychiatry**, v. 57, n. 8, p.457-463, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22854027>. Acesso em: 17 maio 2018.

ARRAES, A.K.M. et al. Empoderamento e controle social: uma análise da participação de usuários na IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersetorial em Natal (RN). **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 12, n. 23, p. 71-85, jan. 2012. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-549X2012000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2012000100006&lng=pt&nrm=iso). Acessos em: 26 abr. 2018.

ASSAD, F.B.; PEDRÃO, L.J.; CIRINEU, C.T. Estratégias de cuidado utilizadas por terapeutas ocupacionais em centros de atenção psicossocial, **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 4, p. 743-753, 2016. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0738>. Acessos em: 26 abr. 2018.

AYRES, J.R.C. CARE: Work, interaction and knowing health practices. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 1, 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/21847/14172>. Acesso em: 14 maio 2018.

AZEVEDO, E.B. et al. Práticas inclusivas extramuros de um Centro de Atenção Psicossocial: possibilidades inovadoras. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, p. 595-605, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042012000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042012000400011&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2018.

BASAGLIA, F. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

\_\_\_\_\_. **Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica**. AMARANTE, P. (org.). Trad. de Joana Angélica d'Ávila Melo. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

BASAGLIA, F.; ROTELLI, F.; BURRI, G. Saúde/doença. In: AMARANTE, P., CRUZ, L.B (org). **Saúde Mental, Formação e Crítica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

BAUMAN, Z. **Amor líquido**: sobre a fragilidade dos laços humanos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

BERNARDO, W.M.; NOBRE, M.R.C.; JATENE, F.B. A prática clínica baseada em evidências: parte II - buscando as evidências em fontes de informação. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 104-108, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302004000100045](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302004000100045) &lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 abr. 2018.

BOLSONI, E.B. et al. Consulta de enfermagem em saúde mental na atenção primária em saúde. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, v. 11, n.4, p. 199-07, out./dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s5/pt0034-71-s5-2154.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. Consulta de Enfermagem em Saúde Mental: revisão Integrativa. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, v. 12, n. 4, p. 249-59, 2016. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v12n4/pt\\_08.pdf](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/smad/v12n4/pt_08.pdf). Acesso em: 26 abr. 2019.

BRAGA, C.P.; OLIVEIRA, A.F.P.L. Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 24, n. 2, p. 401-410, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232019000200401&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000200401&lng=pt). Acesso em: 17 abr. 2019.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Acesso em: 06 maio 2018.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set. 1990a.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 19 de setembro de 1990.** Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, dez. 1990b.

BRASIL. **Portaria nº 9.716 de 06 de agosto de 1991.** Aprova a inclusão de Grupos e Procedimentos da Tabela do SIH-SUS, na área de Saúde Mental (Hospitais Psiquiátricos). Ministério da Saúde, Diário Oficial da União, 1994. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao\\_saude\\_mental\\_1990\\_2004\\_5ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_saude_mental_1990_2004_5ed.pdf). Acesso em: 01 maio 2019.

BRASIL. **Lei Nº 10.216, de 6 de abril de 2001.** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, Distrito Federal, 2001. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/110216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm). Acesso em: 06 maio 2018.

BRASIL. **Portaria nº 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002.** Estabelece as modalidades de Centros de Atenção psicossocial e dá outras providências. Brasília, Distrito Federal, 2002. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336\\_19\\_02\\_2002.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html). Acesso em: 29 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação em saúde mental: 1990-2004.** Brasília (DF), 2004a. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao\\_saude\\_mental\\_1990\\_2004\\_5ed.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_saude_mental_1990_2004_5ed.pdf). Acesso em: 01 maio 2019.

BRASIL. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS.** Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_2004.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf). Acesso em: 29 jan. 2018.

BRASIL. **Norma Operacional Básica da Assistência Social – NOB/SUAS.** Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. – Brasília: Ministério de Desenvolvimento Social, 2005. Disponível em: [www.mds.gov.br/webarquivos/public/NOBSUAS\\_2012.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/public/NOBSUAS_2012.pdf). Acesso 20 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. **Mostra Fotográfica Programa de Volta para Casa: Cartilha de Monitoria.** Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 32p. il. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: [bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/mostra\\_fotografica\\_programa\\_volta\\_casa\\_p1.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/mostra_fotografica_programa_volta_casa_p1.pdf). Acesso em: 19 abr. 2019.

BRASIL. **Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011.** Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, Distrito Federal, 2011. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.htm](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.htm). Acesso em: 23 jun. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caminhos do Cuidado:** caderno do tutor. Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde; Grupo Hospitalar Conceição, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: [http://www.caminhosdocuidado.org/wp-content/uploads/2013/09/caderno\\_tutor-leitura.pdf](http://www.caminhosdocuidado.org/wp-content/uploads/2013/09/caderno_tutor-leitura.pdf). Acesso em: 22 maio 2017.

BRASIL. **Portaria nº 3.588/GM, de 21 de dezembro de 2017.** Altera as Portarias de Consolidação nº 3 e nº 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Rede de Atenção Psicossocial, e dá outras providências. Ministério da Saúde, Brasília (DF), 2017. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3588\\_22\\_12\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3588_22_12_2017.html). Acesso em: 24 maio 2018.

BRASIL. **Portaria nº 3.659/GM, de 14 de novembro de 2018.** Suspende o repasse do recurso financeiro destinado ao incentivo de custeio mensal de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), Unidades de Acolhimento (UA) e de Leitos de Saúde Mental em Hospital Geral, integrantes da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), por ausência de registros de procedimentos nos sistemas de informação do SUS. Diário Oficial da União, Brasília, 2018.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072011000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000100004&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2019.

CACCIACARRO, M.F.; MACEDO, R.M.S. A família contemporânea e seus valores: um olhar para a compreensão parental. **Psicologia em Revista**, v. 24, n. 2, p. 381-401, 2018. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9069>. doi: <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p381-401>. Acesso em: 15 jan. 2019.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da entrevista:** uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987

CARVALHO, A.S. et al. A participação da família na reabilitação psicossocial do sujeito em sofrimento psíquico. **J Nurs Health**, v. 7, n. 2, p. 137-47, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/7702>. Acesso em: 01 maio 2019.

CARVALHO, L.B.; BOSI, M.L.M. Tessituras de um modo “ético-político” do cuidado em saúde mental. In: NUNES, M. O.; LANDIM, F. L. (Org.). **Saúde mental na atenção básica:** política e cotidiano. Salvador: Edufba, 2016.

CARVALHO, P.A.L. et al. O sentimento de coexistência e os cuidados à pessoa em sofrimento mental. **Cienc. Cuid. Saude**, v. 10, n. 4, p. 658-65, 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18308>. Acesso em: 29 abr. 2019.

CARVALHO, P. SENA, E.; SOUZA, V. O empowerment como estratégia de cuidado à família de pessoas em sofrimento mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental / Brazilian Journal of Mental Health**, 2014. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/1761>. Acesso em: 01 maio 2019.

COLIN, E.C.S.; PELICIONI, M.C.F. Territorialidade, desenvolvimento local e promoção da saúde: estudo de caso em uma vila histórica de Santo André, São Paulo. **Saude soc.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 1246-1260, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902018000401246&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000401246&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2019.

CORRIGAN, P.W. Research and the elimination of the stigma of mental illness. **The British Journal of Psychiatry**, v. 201, n. 1, p. 7-8, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22753850>. Acesso em: 10 jan. 2018.

CORRIGAN, P.W.; RAO, D. On the Self-Stigma of mental Illness: stages, disclosure and strategies for change. **Can J Psiquiatria**, v. 57, n. 8, p. 464-469, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3610943/>. Acesso em: 10 jan. 2018.

CÔRTEZ, L.A.S.; SILVA, M.V. de O; JESUS, M.L de. A atenção domiciliar em saúde mental realizada por estagiários de Psicologia no Programa de Intensificação de Cuidados. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, 2011. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872011000200006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200006&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2018.

COSTA, D.F.C.; PAULON, S.M. Participação Social e protagonismo em saúde mental: a insurgência de um coletivo. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, p. 572-582, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042012000400009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042012000400009&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2019.

COSTA, G.M. et al. A importância da família nas práticas de cuidado no campo da Saúde Mental. **Cadernos ESP Ceará**. [Internet] 2014 [cited Jan 15, 2019]; v. 8, n. 1, p. 41-57. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/106>. Acesso em: 01 mai 2019.

COVELO, B.S.R.; BADARÓ-MOREIRA, M.I. Lanços entre família e serviços de saúde mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. **Interface** (Botucatu, Online), v. 19, n. 55, p. 1133-442015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832015000401133](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401133). Acesso em: 15 jan. 2017.

DE JESUS, I.S. de. et al. Experiences of nursing students with anxiety. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v. 9, n. 1, p. 149-57, jan., 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i1a10319p149-157-2015>. Acesso em: 01 mar. 2019.

DELEUZE, G. **O misério de Ariana**. Lisboa: Veja, 1996.

DEMO, P. **Charme da exclusão social**. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2002.

DESCARTES, R. **Discurso do Método**: para bem conduzir a própria razão e procurar a verdade nas ciências. Trad. de Thereza Chistina Stummer. São Paulo: Paulus, 2002.

DESVIAT, M. **A Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

DONATI, P. **Família no século XXI**: abordagem relacional. PETRINI, J.C. (Trad.) São Paulo: Paulinas, 2008.

DUPOND, P. **Vocabulário de Merleau-Ponty**. Tradução de Cláudia Berline/revisão técnica de Homero Santiago. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

ELIAS, C.S. et al. Quando chega o fim? Uma revisão narrativa sobre terminalidade do período escolar para alunos deficientes mentais. **SMAD: Revista Electrónica en Salud Mental, Alcohol y Drogas**, v. 8, n. 1, p. 48-53, 2012. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/smad/article/view/49594>. Acesso em: 28 abr. 2018.

ENGELMANN, F.; PETRINI G. Dádiva, Tempo e Sacrifício: espaços possibilitadores para a satisfação das exigências originais das relações familiares. *In*: MOREIRA, L.V.C.M. (Org). **Relações Familiares**. Curitiba: Editora CR, 2016.

ESLABAO, A.D. et al. Mental health care network: the views of coordinators of the Family Health Strategy (FHS). **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 38, n. 1, e60973, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472017000100418&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100418&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2018.

FERRAZ, C.E.O. et al. Partir e ficar de famílias em território marcado pela mineração de urânio: estudo merleau-pontyano. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1033-1045, Dec. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 02 jan. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100026>.

FERRAZ, M.S.A. **Fenomenologia e ontologia em Merleau-Ponty**. São Paulo: Papyrus, 2009.

FILIZOLA, C.L.A. et al. Saúde mental e economia solidária: a família na inclusão pelo trabalho. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 418-425, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200017&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 abr. 2018.



FORNASIER, R.C. Amor e vínculo conjugal. In: MOREIRA, L.V.C.M. (Org). **Relações Familiares**. Curitiba: Editora CR, 2016.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Rio de Janeiro: Vozes, 1977.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

\_\_\_\_\_. **A história da loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

FURTADO, R.P. et al. Desinstitucionalizar o cuidado e institucionalizar parcerias: desafios dos profissionais de Educação Física do CAPS de Goiânia em intervenções no território, **Saúde Soc.**, v. 26, n. 1, p.183-195, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902017000100183&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000100183&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 30 mar. 2019.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1992.

GOMES, E.T. et al. Contributions by Leonardo Boff for the understanding of care. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 12, n. 2, p. 531-536, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23563>. Acesso em: 01 mar 2019.

GRAÇA, E.M.; SANTOS, G.F. Metodologia do cuidar em enfermagem. **Rev. da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n.1, p. 200-207, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100026&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 02 jan. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100026>.

HESPANHA, P. et al. **Doença mental, instituições e famílias**: os desafios da desinstitucionalização em Portugal. Portugal: Grupo Almedina, 2012.

\_\_\_\_\_. **Reabilitação Psicossocial**: dimensões teórico-práticas do processo. Erechim/RS: EdiFAPES, 2001.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. A família como um recurso central no processo de reabilitação psicossocial. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 160-166, 2005.

HIRDES, A. A perspectiva dos profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre o apoio matricial em saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 371-382, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000200371&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000200371&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 abr. 2019.

HORI, A.A.; NASCIMENTO, A.F. O Projeto Terapêutico Singular e as práticas de saúde mental nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) em Guarulhos (SP), Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 8, p. 3561-3571, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000803561&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000803561&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 mar. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Banco de dados:** cidades. Bahia, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm>. Acesso em: 20 out. 2016.

JEQUIÉ. Prefeitura Municipal de Jequié. 2018. Jequié, 2018. Disponível em: <http://www.jequie.ba.gov.br/>. Acesso em: 19 abr. 2019.

JORGE, M.S.B. et al. Apoio matricial, projeto terapêutico singular e produção do cuidado em saúde mental. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 112-120, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000100112&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100112&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 mar. 2019.

KINKER, F.S. Um olhar crítico sobre os projetos terapêuticos singulares. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 413-420, 2016. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1202>. Acesso em: 01 mar. 2019.

KUBLIKOWSKI, I.; RODRIGUES, C.M. "Gerações canguru": novos contextos, novas experiências. **Estud. Psicol.**, v. 33, n. 3, p. 535-542, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2016000300535](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000300535). Acesso em: 01 abr. 2019.

LACCHINI, A.J.B. et al. Percepção de uma equipe de enfermagem cirúrgica acerca do cuidado aos pacientes com transtorno mental. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, RS, v. 30, n. 3, p. 468-475, set. 2009.

LANCETTI, A. **Clínica peripatética**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

LIMA, E.M.F.A.; YASUI, S. Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial. **Saúde Debate**, v. 38, n. 102, p. 593-606, 2014. ISSN 0103-1104. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042014000300593&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000300593&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 15 mar. 2019.

LIMA J.L. et al. Percepção de consumidores de drogas sobre família: um estudo fenomenológico. **Reben - Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 5, p. 2094-2100, 2018.

LOPEZ, S.M. La entrevista Fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicoLogía y psicoterapia. **Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies**, Goiânia, v. 20, n. 1, p. 71-76, 2014.

MACEDO, R.M.S.; KUBLIKOWSKI, I. O ciclo vital de famílias brasileiras. In: MOREIRA, L.V.C.M. (Org). **Relações Familiares**. Curitiba: Editora CR, 2016.

MARTINS-SÚAREZ, F.C.; PEREIRA, R.C. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. **Rev. Interd. em Cult. e Soc.**, v. 2, n. 1, p. 83-108, 2016. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/4562>. Acesso em: 30 mar. 2019.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão de troca nas sociedades arcaicas. In: \_\_\_\_\_. **Sociologia e Antropologia**, São Paulo: Edusp, 1974.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2008.

MELO, M.C.H.; CRUZ, G.C. Roda de conversa: uma proposta metodológica para a construção de um espaço de diálogo no ensino médio. **Imagens da Educação**, v. 4, n. 2, p. 31-39, 2014.

MERLEAU-PONTY, M. **A prosa do mundo**. Tradução: Paulo Alves. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

\_\_\_\_\_. **Conversas, 1948**. Tradução: Fábio Landa, Eva Landa; revisão da tradução Marina Appenzeller. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

\_\_\_\_\_. **Fenomenologia da percepção**. Tradução: Carlos Alberto Moura. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

\_\_\_\_\_. **O olho e o espírito**. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

\_\_\_\_\_. **O visível e o invisível**. Tradução: José Artur Gianotti e Armando Moura d’Oliveira. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2014.

MESSIAS, P.P. Vivenciando novas práticas em psiquiatria e saúde mental. **Rev. Saúde. Com**, v. 9, n. 3, p. 179-187, 2013.

MOREIRA, R.C.R.; LOPES, R.L.M.; SANTOS, N.A. Entrevista fenomenológica: peculiaridades para la producción científica en enfermería. **Index Enferm**, Granada, v. 22, n. 1-2, p. 107-110, jun. 2013.

MÜLLER, M.J. **Curso**: fenomenologia e Gestalt no contexto da saúde mental. Jequié, BA: Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental da UESB, 2016. Digitado.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, Dec. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 maio 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>.

NUNES, M. A emergência do sujeito político nas trajetórias de desinstitucionalização. In: NUNES, M.; MARQUES, T. (org.). **Legitimidades da loucura: sofrimento, luta, criatividade e pertença**. Salvador: EDUFBA, 2018.

NUNES, M.; TORRENTÉ, M.; LANDIM, F.L.P. Saúde mental e atenção primária transvetores de articulação. In: NUNES, M.O.; LANDIM, F.L. (Org.). **Saúde mental na atenção básica: política e cotidiano**. Salvador: Edufba, 2016.

OPAS/OMS. Organização Pan-Americana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. **Relatório sobre a saúde no mundo 2001: saúde mental, nova concepção, nova esperança**. Genebra, Suíça, 2001.

PACHECO, S.U.C.; RODRIGUES, S.R.; BENATTO, M.C. A importância do empoderamento do usuário de CAPS para a (re)construção do seu projeto de vida. **Mental**, Barbacena, v. 12, n. 22, p. 72-89, 2018. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-44272018000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272018000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 01 maio 2019.

PAULA, C.C. et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 3, p. 468-472, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000300468&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000300468&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 26 abr. 2019. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140063>.

PEPLAU, H.E. **Relaciones interpersonales en enfermería: um marco de referência conceptual para la enfermería psicodinámica**. Barcelona: MassonSalvat, 1990.

PEREIRA, C.R.R.; ARPINI, D.M. Os irmãos nas novas configurações familiares. **Psicol Argum.**, v. 30, n. 69, p. 275-85, 2012. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?ddl=5974&dd99=view&dd98=pb>. Acesso em: 01 abr. 2019.

PETRINI, G. et al. Família, capital humano e pobreza: entre estratégias de sobrevivência e projetos de vida. **Memorandum**, v. 22, p. 165-186, 2012. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a22/petrinialmorefodi01>. Acesso em: 16 abr. 2019.

PIERRON, J.P. **Le climat familial-Une poétique de la famille**. Paris: Les Éditions du CERF, 2009. Tradução (e comentários): Elaine Pedreira. Rabinovich, 2017.

PINTO, D.M. et al. Projeto terapêutico singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. **Texto contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 493-502, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072011000300010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300010&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 01 mar. 2019.

PITTA, A. (Org.). **Reabilitação psicossocial**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 2016.

PORTUGAL, S. Família e cuidado à doença mental em Portugal. In: NUNES, M. O.; LANDIM, F. L. (Org.). **Saúde mental na atenção básica: política e cotidiano**. Salvador: Edufba, 2016.

REIS, C.C.A.; MENEZES, T.M.O.; SENA, E.L.S. Vivências de familiares no cuidado à pessoa idosa hospitalizada: do visível ao invisível. **Saude Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 702-711, 2016.

RIBAS, D.L.; BORENSTEIN, M.S.; PADILHA, M.I.C.S. Iluminando as vivências de indivíduos em sofrimento psíquico de um Caps em Florianópolis. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 40-46, jan./mar. 2007.

ROSA, L.C.S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2013.

ROTELLI, F. A instituição inventada. In: ROTELLI, F. et al. **Desinstitucionalização, uma outra via**. São Paulo: Hucitec, 1990.

SANTOS, D.A.S. et al. Vivência da entrevista fenomenológica com adolescentes grávidas: relato de experiência. **Revista Augustus**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 38, p. 29-35, mar. 2014.

SANTOS, D.V.S.; ROSA, L.C.S. Reforma psiquiátrica, famílias e estratégias de cuidado: uma análise sobre o cárcere privado na saúde mental. **Revista Libertas**, v. 16, n. 2, p. 25-36, 2016. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/libertas/article/view/18437/9627>. Acesso em: 15 fev. 2019.

SANTOS, Q. et al. Mental health services in the brazilian psychiatric reform from the family perspective: an integrative review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 1, p. 3740-3757, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3944>. Acesso em: 02 abr. 2019.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, Ana (Org.). **Reabilitação psicossocial**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2016.

SENA, E.L.S. **A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão Merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer**. 2006. 284 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SENA, E.L.S. et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 4, p. 769-75, 2010.

SENA, E.L.S. et al. Percepção da família de adolescentes sobre o cuidado no contexto do consumo de drogas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 20, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.48274>. Acesso em: 13 maio 2018.

SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Intercoporeidade na experiência do cuidado: familiar cuidador e portador da doença de Alzheimer. In: SILVA, A.L.; GONÇALVES, L.H.T. (Org.). **Cuidado à pessoa idosa: estudos no contexto luso-brasileiro**. Porto Alegre: Sulina, 2010. p.193-218.

SILVA, E.K.B.; ROSA, L.C. Desinstitucionalização Psiquiátrica no Brasil: riscos de desresponsabilização do Estado? **R. Katál**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 252-260, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-49802014000200252&lng=en&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802014000200252&lng=en&nrm=isso). Acesso em: 13 mar. 2019.

SILVA, M.G.; GONÇALVES, A.F. A dádiva na economia solidária. In: SILVA, M.G.; GONÇALVES, A.F. **Dossiê Dádiva e Políticas Sociais Contemporâneas**. Jornal do Mauss Iberolatinoamericano, 2011.

SILVA, K.V.L.G.; MONTEIRO, A. R. M. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 1237-1242, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000500029&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500029&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 26 abr. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000500029>.

SIQUEIRA, D.F. et al. Redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com transtorno mental: reflexões. **Rev Enferm UFSM**, v. 8, n. 4, p. 859-869, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/26118>. Acesso em: 30 mar. 2019.

SIVINSKI, T.C.; PAULON, S.M. Sobre fazer viver a participação dos usuários da saúde mental na produção de saúde. **Revista de Psicologia da Unesp**, v. 15, n. 2, p. 51-63, 2017. Disponível em: <http://seer.assis.unesp.br/index.php/psicologia/article/view/673>. Acesso em: 15 abr. 2019.

SOUZA, I.P.; ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. **Rev Fun Care Online**, v. 9, n. 4, p. 990-998, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.990-998>. Acesso em: 17 jan. 2019.

SOUZA, V.S. **Dispositivos existenciais de cuidado em saúde mental: percepção de pessoas em sofrimento psíquico**. 2011. Dissertação (Enfermagem em Saúde)-Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, UESB, 2011. Disponível em: <http://www2.uesb.br/ppg/ppges/wp-content/uploads/2017/03/Dispositivos-existenciais-de-cuidado-em-saC3BAde-mental1.pdf>. Acesso em: 01 maio 2019.

TERRA, M.G. **Significados da sensibilidade para o ser-docente enfermeiro/a no ensinar e aprender a ser e fazer enfermagem à luz da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty**. 2007. 224 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

TERRA, M.G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 672-678, out./dez. 2006.

TERRA, M.G. et al. Fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty como referencial teórico-filosófico numa pesquisa de ensino em enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 30, n.3, p. 547-51, 2009.

TRAD, S.N.S. et al. Família e cuidado em saúde mental no Brasil: corresponsabilidade e desafios tecnológicos na desinstitucionalização. In: NUNES, M.O.; LANDIM, F.L. (Org.). **Saúde mental na atenção básica: política e cotidiano.** Salvador: Edufba, 2016.

UESB. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Cursos de Pós-graduação. 2019. Disponível em: <http://www2.uesb.br/ppg/ppges>. Acesso em: 02 abr. 2019.

VALENTINI, J. et al. Integrated care in German mental health services as benefit for relatives – a qualitative study. **BMC Psychiatry**, v. 16, 2016. Disponível em: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-016-0760-6>. Acesso em: 17 mar. 2018.

VASCONCELOS, E.M. **O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias.** São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELOS, E.M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Cien Saude Colet**, v.18, n.10, p. 2825-2835, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s141381232013001000007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s141381232013001000007&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 19 jan. 2019.

VENTURINI, E. **A linha curva: o espaço e o tempo da desinstitucionalização.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2016.

VIEIRA, M.S. O sensível em Merleau-Ponty e a excitação das paixões em Vinícius de Moraes. **Dialektiké**, v. 3, 2015. Disponível em: <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/dialektike/article/view/3576>. Acesso em: 02 maio 2019. <https://doi.org/10.15628/dialektike.2015.3576>.

VIEIRA-FILHO, N.G. Sofrimento e desinstitucionalização: construindo redes de apoio em saúde mental. **Rev. Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 309-33, 2011. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482011000100012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482011000100012&lng=pt&nrm=iso). Acessos em: 29 abr. 2018.

WEBER, C.A.T.; JURUENA, M.F. Paradigmas de Atenção e estigma da doença Mental na Reforma Psiquiátrica brasileira. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 18, n. 3, p. 640-656, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S164500862017000300002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862017000300002&lng=pt&nrm=iso). Acessos em: 26 abr. 2019.

XAVIER, S et al.. O Estigma da Doença Mental: que caminho percorremos? **PsiLogos**, v. 11, n. 2, p. 10-21, 2013. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/psilogos/article/view/4102>. Acesso em: 26 abr. 2019.

YASUI, S. **Rupturas e encontros**: desafios da reforma psiquiátrica brasileira. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

YASUI, S. Entre o cárcere e a liberdade: aposta na construção cotidiana de modos diferentes de cuidar. **Polis e Psique**, v. 2, n. 3, p. 5-15, 2012. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/40317>. Acesso em: 26 abr. 2019.

ZEGWAARD, M. I. et al. Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. **BMC Psychiatry**, v. 17, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28148235>. Acesso em: 26 abr. 2019.



**APÊNDICE A – Roteiro para entrevista fenomenológica****Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB****Campus de Jequié****Título da Tese: AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINSERÇÃO SOCIAL  
NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

Codinome: \_\_\_\_\_

**Dados sociodemográficos**

Sexo \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_

Estado civil \_\_\_\_\_ Nível de escolaridade \_\_\_\_\_

Renda \_\_\_\_\_ Religião \_\_\_\_\_

**Questões disparadoras:**

- 1- Conte-nos sobre os lugares que você frequenta em seu território;
- 2- Comente sobre seu relacionamento com as pessoas, os lugares e as coisas presentes em seu território.

**APÊNDICE B – Síntese Peripatética das Famílias**

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
Campus de Jequié

**Título da Tese: AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL  
NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

**Família 01** - A consanguinidade é o vínculo que une essa família. Todas as pessoas têm renda maior que um salário mínimo e residem em casa própria. Referem muitas dúvidas com relação ao adoecimento de Fênix, que diz que não ter respostas para muitas perguntas sobre a forma como tudo aconteceu. “Apesar de sentir-se abandonado pela família desde quando fez a primeira crise de transtorno mental, acredita que conseguirá perdô-los e voltar aos velhos tempos”, disse Fênix. E completou: “o transtorno mental quer me derrubar e quase que consegue porque eu tentei o suicídio em 2011, mas fui reanimado, fui internado, tive todo o socorro devido e com o tempo de vida [...] minha luta é frequente, eu vou lutando, me trato, passo pela psicóloga [...] Não desisto do tratamento e também não quero desistir da vida”. Com relação aos amigos, Fênix refere ter conquistado alguns dentro do Caps, dizendo “lá fora eu não tenho amizade”. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: igrejas; restaurantes; praças; circo; redes sociais; povoados; sorveterias e demais lugares propícios para aproveitarem de uma boa conversa e momentos de diálogos com familiares. Citaram também viagens à praia e cachoeiras como possíveis espaços de lazer. Apesar de ser usuário de um Caps II, e de contar com essas oportunidades de (re)inserção social e promoção da saúde mental, Fênix ressalta que, esporadicamente, vivencia situações de crises.

**Família 02** - Pomba informou uso problemático do álcool, mas que havia parado. Nega internação psiquiátrica, apesar de ter feito a primeira crise há muitos anos, quando “começou a ouvir vozes e ficar muito agitada”. Segundo ela, gosta de ficar no Caps II, porém não vai muito porque alguns usuários do serviço ficam lhe assediando. Disse ainda: “as pessoas, às vezes, acham que sou doida, mas não sou doida, só tomo remédio controlado. Me relaciono bem com as pessoas e, às vezes, tem gente que chama a gente de louco e, às vezes, nós somos melhores do que essas pessoas que não tomam remédio porque nós somos inteligentes. Não sabemos a hora de falar, de agir e de explicar as coisas e a hora de ficar quieto em silêncio, escutar as pessoas falarem”. A família informou que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: quadra de futebol; posto de saúde; igreja; casa de

parentes; Caps II; praça pública. Citaram também banhos de cachoeira e trilhas de bicicleta como opções de lazer.

**Família 03** - Arara tem participado de inúmeras reivindicações que tem ocorrido Caps II, serviço de saúde onde construiu muitas amizades desde que passou a frequentar diariamente e no qual ajuda de diversas maneiras, desde consertos de aparelhos eletrônicos até nas mobilizações em prol da aquisição de mais equipamentos, melhorias na infraestrutura, oferecimento de oficinas e diversificação das atividades. Arara diz que participou de um projeto desenvolvido pelo médico de uma USF, próxima da sua residência. Segundo ele, por meio desse projeto, ajudou a construir uma horta comunitária, conheceu muita gente, tornou-se amigo do médico da unidade e até já foi homenageado pelo Rotary de sua cidade. Tem buscado sua aposentadoria, pois seria uma forma de melhorar sua qualidade de vida e poder ajudar sua filha mais velha. A família informa que o território onde vivem dispõe de vários espaços de inserção social: casas de vizinhos; igrejas; campo de futebol; unidade de saúde da família; Caps II; barragem de pedras; baba da democracia; museu, praças e demais lugares propícios para aproveitarem de uma boa conversa e momentos de diálogos. Citaram também telefonemas, assistir telejornais, fotografar como possíveis meios para construir e manter boas relações.

**Família 04** - Gavião informa ter sido casado e ter uma filha, de quem sente muita falta. Nunca vivenciou internação psiquiátrica. Fez a primeira crise há muitos anos, quando começou a ouvir vozes e achar que estava sendo perseguido, porém a família decidiu não interná-lo. Gosta de ficar no Caps II, pois sente que em casa fica mais perturbado, por falta da mulher e da filha. A esse respeito, ele diz: “gosto mais de ficar parado, acabou tudo para mim, porque depois que fiquei doente acabou tudo para mim”. Tem receio das más influências, principalmente, daqueles que podem lhe oferecer drogas. Gosta de conversar com os companheiros do Caps, fazer amizades e tocar bateria na igreja. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de parentes próximos; igrejas evangélicas; Caps II; praça pública. Citaram também viagens como opções de lazer.

**Família 05** - Tucano informa que não convive muito com a família e que um de seus irmãos fica sempre observando seu comportamento, afirmando que está lá para ver se ele apronta porque quer interná-lo. Tucano costuma frequentar a casa de uma irmã e o restaurante que a outra trabalha; frequenta o Caps II de segunda à sexta, apesar de ter dito que não gosta do serviço; refere gostar de ir ao campo de futebol, mas só joga com as crianças, pois no time adulto “os caras batem demais”. A família informou que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de irmãos; igrejas; campo de futebol; restaurante;

Caps II; bar; padaria; escola e demais lugares propícios para aproveitarem de uma boa conversa e momentos de diálogos com familiares. Citaram também festas e um povoado como possíveis espaços de lazer.

**Família 06** - Cisne informa que convive bem com a família e que estava sentindo muita saudade dos pais que estavam em São Paulo. Apesar de afirmar que se relaciona bem com as pessoas, Cisne relata que só frequenta a casa de uma vizinha e que já foi agredido por um rapaz da comunidade. Por já ter vivenciado várias internações psiquiátricas, Macaco afirma: “prefiro viver fora do hospital. Fora! Lá, eu chorava lá dentro. Só vivia chorando”. Gosta de fazer caminhadas, ouvir música e estar em família. Gostaria de namorar, apesar de sentir-se “velho” para isso. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de amigos e parentes próximos; igreja católica; igreja evangélica; Caps II; hotel; escola; “rua” (centro da cidade); e demais espaços. Citaram também o sítio, o clube e a vila junina como possíveis espaços de lazer.

**Família 07** - Borboleta relatou que não conviveu com a família biológica, já que foi “dada pela mãe quando ainda era criança”. Sobre o sofrimento mental, ela disse que “tinha de vez em quando esses quadros de bipolaridade, de ficar depressiva e tudo, mas não era nada agudo, mas depois que eu tive ela, aí eu fiquei muito ruim”, referindo-se ao nascimento da filha. Refere “relações interpessoais péssimas”, o que relaciona ao quadro de “bipolaridade” e ao incômodo que ela acha que causa às pessoas. A esse respeito ela diz: “eu sou muito realista, eu não sou aquela pessoa educada demais para esconder que não estou concordando com alguma coisa, as pessoas são acostumadas com pessoas que camuflam, polidas, educadas”. Os dois moram sozinhos, em casa própria. Comunica-se com algumas pessoas por meio das redes sociais. Não frequenta o Caps II todos os dias. Refere gostar de assistir filmes e ler bons livros. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de duas amigas; igreja evangélica; Caps II; escola e a praça pública.

**Família 08** - Galinha informa que não convive muito com a família e que a irmã que mais se preocupa com ela, apesar de morar em outro estado, liga todos os dias para saber notícias; diz gostar de “bater pernas na rua” em seu tempo livre. Há mais de cinco anos vivenciou internação psiquiátrica e, esporadicamente, agride as pessoas. No entanto, ao fazer uso dos medicamentos e sentir-se melhor, pede-lhes perdão. Embora tenha trabalhado como doméstica e cuidadora de idosos, hoje acredita não ter mais condições de trabalhar, pois quando fica no meio de pessoas que lhe pressionam: “faz ligeiro, faz isso, faz aquilo”, começa a escutar vozes, fica nervosa e sai correndo. Informa sofrer pelo preconceito social, e “não revidar o mal com o mal, que violência causa violência”. A família informa que o território

onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de amigos e parentes próximos; Salão do Reino das Testemunhas de Jeová; igrejas evangélicas; feira livre; supermercado; Caps II; praça pública; escola; estádio de futebol; e demais lugares propícios para aproveitarem de uma boa conversa e momentos de diálogos. Citaram também a praia, o sítio e a fazenda como possíveis espaços de lazer.

**Família 09** - Beija Flor nunca vivenciou internação psiquiátrica. Fez a primeira crise quando era criança e ainda frequentava a escola, porém a família decidiu não interná-la, apesar do encaminhamento médico. A última crise que vivenciou foi em janeiro de 2017, o que relaciona à suspensão de um dos antipsicóticos que faz uso. Relata manter relacionamento efetivo com a família e a comunidade. Gosta de conversar com as pessoas, envolve-se emocionalmente com elas e com tudo o que faz. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: casas de amigos e parentes próximos; igreja católica; igreja evangélica; feirinha; posto de gasolina; ponto de encontro de caminhoneiros; Caps II; praça pública; escola; conselho municipal de saúde e demais lugares propícios para aproveitarem de uma boa conversa e momentos de diálogos. Citaram também viagens como opções de lazer.

**Família 10** - Águia se considera uma pessoa muito sonhadora e romântica, gosta de fazer poema e cantar e “ser psicóloga, pois além de ouvir as pessoas, às vezes ela tem que dar conselhos”. Relata que após ter concluído o ensino médio, levou um “tempão” sem estudar, sem fazer nada. Depois disso, fez cursinho para prestar o vestibular, em 2013, mas não obteve o resultado esperado, pois não passou. Águia também relatou que mantém boas relações na igreja, onde canta muito bem, mas, não sabe porque, deixaram de a convidá-la para o serviço do canto. A família informa que o território onde vive dispõe de vários espaços de inserção social: posto de saúde; igreja; casa de amigos; Caps II; associação de cegos de Jequié. Apesar de ser usuária de um Caps II, e de contar com essas oportunidades de (re)inserção social e promoção da saúde mental, Águia reconhece a possibilidade de, esporadicamente, vivenciar situações de crises.

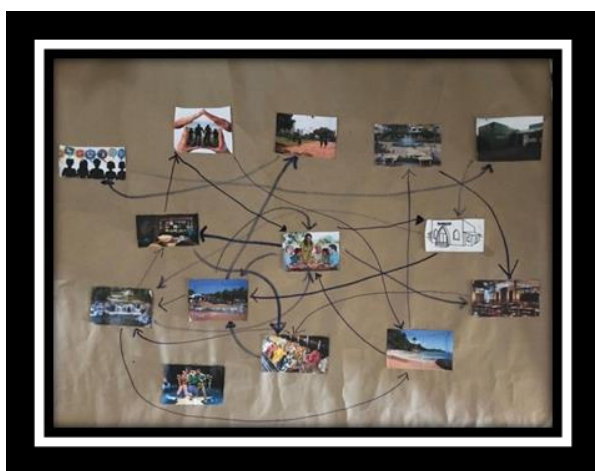
Todas as famílias enfatizaram que apesar da pessoa com sofrimento mental ser usuário de um Caps II, e de contar com essas oportunidades de (re)inserção social e promoção da saúde mental, reconhecem a possibilidade de, esporadicamente, vivenciarem situações de crises e, portanto, tem receio de precisar do internamento em instituição hospitalar que apareceu em todas as entrevistas tanto como local de tratar as crises psíquicas quanto outras questões relacionadas à enfermidades clínicas.

**APÊNDICE C – Mapas do “eu posso”**

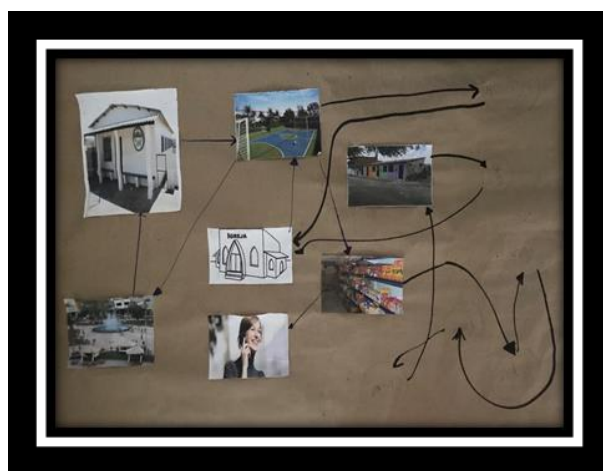
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
Campus de Jequié

**Título da Tese: AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL  
NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

FAMÍLIA 01



FAMÍLIA 02



FAMÍLIA 03



FAMÍLIA 04



FAMÍLIA 05



FAMÍLIA 06



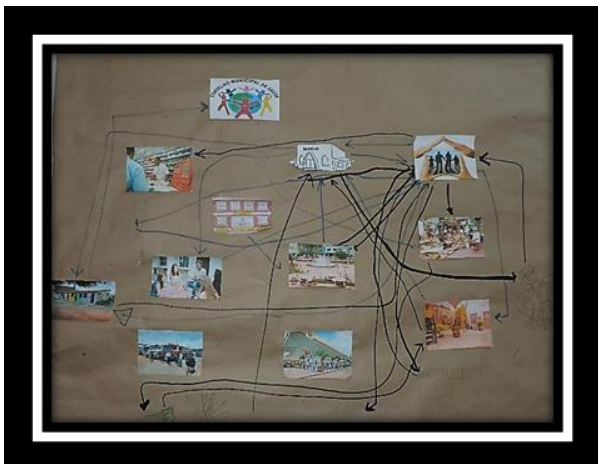
FAMÍLIA 07



FAMÍLIA 08



FAMÍLIA 09



FAMÍLIA 10



## APÊNDICE D- Roteiro da primeira “Roda Intersubjetividade”

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
Campus de Jequié

Título da Tese: **AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

### **ROTEIRO – 1ª “Roda de Intersubjetividade”- Por família**

- 1º - Apresentação da *síntese peripatética* à família.
- 2º– Construção do Mapa do Território Existencial
- 3º – Jogo das redes
- 4º- Encerramento

#### **1º passo: Apresentação da *síntese peripatética* à família (10 minutos)**

Apresentar a *síntese peripatética* à família, individualmente.

#### **2º Momento: Construção do mapa do território existencial (10 minutos)**

Oferecer papel madeira, lápis de cor, pincel atômico, cola, tesoura, e as imagens dos dispositivos territoriais impressas com tinta colorida, em papel A4. Na sequência disponibilizar imagens para os participantes construir uma paisagem do território onde vive.

#### **3º Passo: Jogo das redes e reflexão (10 minutos)**

Convidar a família para participar do jogo. Os participantes ficará ao redor do mapa do território existencial e a **pesquisadora deverá fazer** a releitura da *síntese peripatética*. Utilizar a seguinte reflexão: no modelo manicomial a pessoa em crise estaria sujeita à internação, mas o modelo psicossocial orienta que o tratamento deva ocorrer no território, por meio da inserção nos diversos dispositivos e das relações com pessoas significativas; o hospital psiquiátrico seria o último recurso.

Após a reflexão cada jogador escolhe duas ou três imagens da paisagem e liga umas às outras, por meio de setas desenhadas com o pincel atômico os dispositivos que frequentavam ou gostariam de frequentar aos sentimentos que lhes ocorreram durante a escolha.

#### **4º passo: Encerramento (10 minutos)**

Avaliação da Roda de Intersubjetividade + Lanche.



## APÊNDICE E - Roteiro da segunda “Roda Intersubjetividade”

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
Campus de Jequié

Título da Tese: **AUTONOMIA, EMPODERAMENTO E REINserÇÃO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O SOFRIMENTO MENTAL**

### **ROTEIRO – 2ª “Roda de Intersubjetividade”- Todas as Famílias**

- 1º - Reflexão e exposição dos mapas construídos
- 2º – Projeção de um vídeo
- 3º – Reflexão
- 4º- Encerramento

#### **1º passo: Reflexão e exposição dos mapas construídos (10 minutos)**

Expor os mapas construídos pelas famílias nas paredes do ambiente escolhido. Refletir sobre o significado do conhecimento construído para famílias que vivenciam o sofrimento mental e exposição dos mapas construídos pelos participantes no domicílio. Preparar um lanche, dispor as cadeiras em círculo e colocar música clássica, em volume baixo de modo a tornar o ambiente mais confortável e favorável à construção de uma relação dialógica.

#### **2º Momento: Projeção de um vídeo (10 minutos)**

Expor o vídeo história da Saúde Mental no Brasil, produzido pela equipe executora do Programa “De Volta para Casa”, do Ministério da Saúde, evidenciado por fotografias de pessoas com sofrimento mental, egressas de instituições psiquiátricas, inseridas em diversos dispositivos sociais

#### **3º Passo: Reflexão (10 minutos)**

Refletir a partir da questão disparadora: como você ver e sente enquanto contemplava os mapas expostos na sala, e após assistir o vídeo.

#### **4º passo: Encerramento (10 minutos)**

Avaliação da Roda de Intersubjetividade + Lanche.

**APÊNDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE**

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB*  
**Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98**  
*Campus de Jequié*

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título do Projeto: Autonomia, empoderamento e reinserção social na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental**

**Pesquisadora Responsável: Patrícia Anjos Lima de Carvalho**

Prezado (a) senhor (a),

Meu nome é Patrícia Anjos Lima de Carvalho, docente do Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e estou desenvolvendo o projeto de pesquisa chamado “Autonomia, empoderamento e reinserção social na experiência de famílias que vivenciam o sofrimento mental”, com seguinte objetivo: compreender a experiência da família que vivencia o sofrimento mental sobre a autonomia, o empoderamento e a reinserção social no processo de desinstitucionalização .

Os participantes dessa pesquisa são dez famílias que vivenciam o sofrimento mental, portanto, e é com muita satisfação que convido o (a) senhor (a) a participar deste projeto e contribuir com a produção de conhecimentos referente ao cuidado à família, com o foco no processo de desinstitucionalização, cujo pano de fundo inclui necessariamente o protagonismo de usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares. Nessa perspectiva, o conhecimento produzido deverá contribuir para a reestruturação de práticas de promoção da saúde mental, de modo a favorecer a integralidade do cuidado e a construção de trajetórias de (re)inserção social do binômio família-pessoa com sofrimento mental.

Além disso, esta pesquisa poderá contribuir para a ampliação e difusão do conhecimento na área de saúde mental, e para subsidiar os gestores do Sistema de Saúde no planejamento de ações de promoção de hábitos saudáveis, de prevenção do adoecimento e de respeito aos direitos de cidadania de pessoas com sofrimento mental.

Para a realização da pesquisa, todos os envolvidos precisarão dispor de tempo para participarem da(s) entrevista (s) e das rodas de intersubjetividade, além de autorizar a gravação de suas falas. Caso o (a) participante sinta algum tipo de desconforto por ter sua rotina desorganizada, mesmo que temporariamente, ou queixar-se de quaisquer danos oriundos do estudo, a pesquisadora será responsabilizada, devendo tomar as providências necessárias para sancioná-los ou ressarcir os prejudicados. Se algum questionamento durante a(s) entrevista (s) causar desconforto a(aos) participantes, poderá (ão) deixar de respondê-la.

O (a) senhor (a) terá a garantia do anonimato e o direito de remover seu consentimento em qualquer tempo do estudo, sem sofrer nenhum prejuízo. Esta pesquisa também não acarretará gastos financeiros para o senhor (a), nem qualquer forma de ressarcimento ou indenização financeira por sua participação. É importante lembrar que a sua participação nesta pesquisa não é obrigatória, mas sim, voluntária, e só poderá ser iniciada após a assinatura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A gravação das falas durante a(s) entrevista(s) e rodas de intersubjetividade, bem como sua transcrição em papel serão

arquivadas pelas pesquisadoras por cinco anos e o senhor (a) poderá solicitá-las sempre que necessário. Os resultados deste estudo poderão ser publicados em revistas e/ou periódicos científicos da área da saúde, bem como poderão ser apresentados em eventos científicos, entretanto, as falas do (da) senhor (a), assim como de nenhum outro integrante será identificada. Caso tenha dúvidas, o (a) senhor (a) pode solicitar esclarecimentos antes, durante e após a participação da pesquisa. Esses esclarecimentos podem ser transmitidos através da pesquisadora responsável pelo e-mail: patricia.anjos3@gmail.com ou telefones: (73) 35289623; (73) 988561222.

Para mais informações, o (a) senhor (a) também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB) pelo telefone (73) 35289727, pelo e-mail cepuesb.jq@gmail.com ou no seguinte endereço: Av. José Moreira Sobrinho, S/N - Bairro: Jequezinho, Jequié – Bahia, no horário de 14:00 às 18:00 horas.

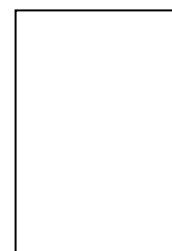
Ciente disto, Eu \_\_\_\_\_, portador da identidade nº \_\_\_\_\_ concordo voluntariamente em participar do referido estudo.

Desde já agradeço sua atenção!

\_\_\_\_\_ - BA, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

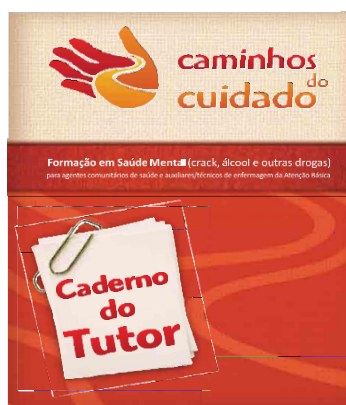
\_\_\_\_\_  
Pesquisadora Responsável

\_\_\_\_\_  
Participante



Polegar

## ANEXO A - Jogo da Rede



### *Jogo da Rede:*

Reúnam-se nos grupos da atividade da manhã e leiam o **caso n.6 (p. 124)**. Convidamos vocês a pensar numa rede de cuidados para o caso, levando em conta o mapa construído pelo grupo.

Para começar, os integrantes de cada grupo devem reunir-se ao redor do seu mapa, colocando-se como se estivessem diante de um jogo de tabuleiro. Cada participante tem sua vez de jogar.

Pensando no caso e, com canetas, ligar dois ou três pontos da rede, contando aos companheiros de jogo como essa ligação se relaciona com o caso. o participante seguinte deverá fazer a mesma coisa, porém considerando o que o jogador anterior conectou e falou acerca da situação-problema.

Após todos terem realizado uma jogada, o jogo traz uma nova possibilidade. A partir da segunda rodada, cada participante, na sua vez de jogar, pode, se achar necessário, criar um ponto de rede que não estava presente quando o mapa foi construído. Assim, o participante, para fazer a sua jogada, pode ou criar um ponto novo e conectá-lo com um já preexistente, ou simplesmente utilizar os pontos de que já dispõe. Lembrando que o ponto de rede criado tem de ser coerente com a realidade encontrada no território/município/região de saúde.

**Importante: o objetivo não é exclusivamente resolver o caso, mas vivê-lo com uma perspectiva do olhar em rede.**

Compartilhar com a turma a experiência, considerando as possibilidades de conexões e articulações em rede.

**TUTOR:** Formar uma roda de conversa para reflexão sobre a constituição das redes formais e informais de apoio comunitário potentes para o processo de cuidado em saúde.



Tempo sugerido: **2 horas**

## ANEXO B - Fotografias do vídeo







**ANEXO C - Analítica da Ambiguidade**

**FONTE:** <http://artistsinspireartists.com/cool-drawings/ink-drawings-boicu-marine>



## ANEXO D - Parecer do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Operadores de desinstitucionalização na percepção de familiares de pessoas com sofrimento mental.

**Pesquisador:** Patricia Anjos Lima de Carvalho

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 52049615.9.0000.0055

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.634.377

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda ao projeto "Operadores de desinstitucionalização na percepção de familiares de pessoas com sofrimento mental", sob a coordenação Patricia Anjos Lima de Carvalho (CAAE: 52049615.9.0000.0055). A pesquisadora solicita o acréscimo de um objetivo, solicitando a autorização do CEP para inclusão desse estudo de uma das famílias do projeto previamente aprovado.

"Estudo fenomenológico, fundamentado na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty. Objetiva: compreender a percepção de familiares de pessoas com sofrimento mental sobre os operadores de desinstitucionalização no contexto da reforma psiquiátrica. O estudo será realizado no Centro de Atenção Psicossocial tipo II, do município de Jequié-BA, com dez familiares de usuários do serviço. Será utilizada a entrevista fenomenológica como técnica para acessar o vivido. As descrições serão submetidas à técnica analítica da ambiguidade. A pesquisa atenderá a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e buscará contribuir com a produção de conhecimentos referente ao cuidado à família, com o foco no processo de desinstitucionalização, protagonismo de usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares. O conhecimento produzido contribuirá para a reestruturação de práticas de promoção da saúde mental, garantir a integralidade do cuidado e a construção de trajetórias de (re)inserção social do binômio família-

**Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
**Bairro:** Jequiezinho **CEP:** 45.206-510  
**UF:** BA **Município:** JEQUIE  
**Telefone:** (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 1.634.377

Outros	Oficio.pdf	17:33:23	de Carvalho	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao.pdf	02/12/2015 17:29:06	Patricia Anjos Lima de Carvalho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	02/12/2015 17:14:51	Patricia Anjos Lima de Carvalho	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JEQUIE, 13 de Julho de 2016

---

**Assinado por:**  
**Ana Angélica Leal Barbosa**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Avenida José Moreira Sobrinho, s/n  
**Bairro:** Jequezinho **CEP:** 45.206-510  
**UF:** BA **Município:** JEQUIE  
**Telefone:** (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com