

# Psicologia em Pesquisa

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa>

**A loucura nas famílias em tempos de Reforma Psiquiátrica: uma revisão  
bibliográfica**

**Madness in families during times of Psychiatric Reform: a bibliographic  
review**

**La locura en las familias en tiempos de Reforma Psiquiátrica: una revisión  
bibliográfica**

Maicon Barbosa<sup>1</sup> & Natália Costa<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Universidade Federal Fluminense. *E-mail:* [maiconbars@hotmail.com](mailto:maiconbars@hotmail.com) *ORCID:*  
<https://orcid.org/0000-0002-2560-4738>

<sup>2</sup> Universidade do Estado do Rio de Janeiro. *E-mail:* [nataliacosta4@hotmail.com](mailto:nataliacosta4@hotmail.com) *ORCID:*  
<https://orcid.org/0000-0003-3791-2751>

*Informações do Artigo:*

Maicon Barbosa  
[maiconbars@hotmail.com](mailto:maiconbars@hotmail.com)

Recebido em: 23/08/2021  
Aceito em: 06/08/2022

**RESUMO**

Este artigo visa compreender como estudos do campo da saúde abordam experiências de familiares cuidadores de parentes com transtornos mentais, em diálogo com Michel Foucault e pesquisas brasileiras sobre história da loucura. Realizou-se uma revisão bibliográfica sistemática de artigos publicados entre 2000 e 2018, no SciELO e PePSIC. Elaborou-se quatro eixos de análise: *A experiência de sobrecarga familiar*; *Redes de apoio social das famílias*; *As mulheres no cuidado cotidiano*; e *Sentidos produzidos diante do diagnóstico*. A Reforma Psiquiátrica expandiu a participação das famílias no cuidado, entretanto, práticas e discursos de isolamento de pessoas com transtornos mentais ainda marcam o presente.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Saúde mental; Cuidado; Relações familiares; Atenção Psicossocial; Reforma Psiquiátrica.

**ABSTRACT**

This article aims to understand how studies in the field of health address experiences of family caregivers of relatives with mental disorders, in dialogue with Michel Foucault and Brazilian research on the history of madness. A systematic bibliographic review of articles published between 2000 and 2018 in SciELO and PePSIC was carried out. Four axes of analysis were elaborated: The experience of family overload; Family social support networks; Women in daily care; and Meanings produced by the diagnosis. The Psychiatric Reform expanded the participation of families in care, however, practices and discourses of isolation of people with mental disorders continue.

**KEYWORDS:**

Mental health; Care; Family relationships; Psychosocial Care; Psychiatric Reform.

**RESUMEN**

Este artículo pretende comprender cómo estudios de la salud abordan experiencias de cuidadores familiares de parientes con trastornos mentales, en diálogo con Michel Foucault y la investigación brasileña sobre la historia de la locura. Se realizó una revisión bibliográfica sistemática de artículos publicados entre 2000 y 2018 en SciELO y PePSIC. Fueron elaborados cuatro ejes de análisis: La experiencia de sobrecarga familiar; Redes de apoyo familiar; Mujeres en el cuidado diario; y Significados producidos desde el diagnóstico. La Reforma Psiquiátrica amplió la participación de familias en el cuidado, pero prácticas y discursos de aislamiento de personas con trastornos mentales persisten.

**PALABRAS CLAVE:**

Salud mental; Cuidado; Relaciones familiares; Atención psicosocial; Reforma psiquiátrica.

A relação entre as famílias e a experiência da loucura tem ganhado formas diversas no decurso da história e tem se configurado de maneiras diferentes a depender das condições socioeconômicas, políticas e culturais. No contexto da Reforma Psiquiátrica no Brasil, transformações na lógica da atenção em saúde mental abriram espaços para debates e pesquisas sobre o lugar da família no cuidado de pessoas com transtorno mental (Melman, 2001; Rosa, 2003). A participação da família no processo de atenção à saúde mental está prevista na lei 10.216 de 2001 – construída e aprovada a partir da intensa organização social na luta antimanicomial –, que dispõe sobre a proteção e os direitos de pessoas com

transtornos mentais, além de redirecionar o modelo de assistência em saúde mental (Lei n. 10.216, 2001). Entretanto, apesar dessa previsão legal, a participação das famílias no cuidado, quando acontece de fato, não ocorre de maneira homogênea e imutável, ganhando contornos muito diferentes em cada experiência.

Este artigo propõe-se a compreender como a produção acadêmica do campo da saúde tem abordado as experiências de familiares no ato de cuidar de parentes com transtornos mentais graves, no contexto da Reforma Psiquiátrica brasileira. Nesse sentido, para compreender as questões contemporâneas presentes nas famílias ao lidar com a loucura, torna-se necessário analisar alguns efeitos históricos que os saberes psiquiátricos e as instituições manicomiais produziram, ao operar o isolamento sistemático de pessoas consideradas loucas em relação a seus familiares. Primeiramente, a partir de concepções de Michel Foucault sobre o poder psiquiátrico e de pesquisas sobre o enclausuramento da loucura no Brasil, o texto aborda algumas práticas e discursos do campo médico-psiquiátrico que determinaram, desde meados do século XIX, como a relação entre os loucos e seus familiares poderia se dar. Em seguida, realiza-se uma revisão bibliográfica de artigos brasileiros publicados em periódicos da área da saúde que estudam a temática da família no cuidado de pessoas com transtornos mentais, em tempos de Reforma Psiquiátrica.

### **Loucura, Família e os Saberes Psiquiátricos**

Considerando a relação entre família e loucura a partir da emergência e disseminação do saber psiquiátrico e das instituições manicomiais na modernidade, é notável que as pessoas classificadas como loucas passaram a ser, progressivamente, afastadas dos grupos de familiares, já que o enclausuramento tornou-se o destino mais frequente para esses corpos considerados desviantes. Ao colocar em análise concepções de Philippe Pinel e de Willian Tuke, que construíram o protótipo das instituições asilares modernas para a loucura, Michel Foucault (2005, p. 424) nos diz que nesse contexto surge um grande interesse em “[...] definir

um estatuto hospitalar da loucura para substituir a família, que fracassa nessas funções”. Com a emergência da concepção de “doença mental”, que opera na diferenciação dos loucos em relação a outros sujeitos considerados desviantes moralmente, o manicômio moderno passa a centralizar a gestão da loucura, amparado por concepções da ciência psiquiátrica. O internamento em hospitais psiquiátricos, daqueles identificados como “doentes mentais”, desloca a loucura da instituição familiar, que passa a ser considerada incapaz de lidar com os loucos. Nesse sentido, no século XIX, a partir do modelo médico-neurológico, Charcot tornou-se uma figura central na prática de separar das relações familiares as pessoas consideradas com desvios na sexualidade, estabelecendo um nexos entre isolamento dos corpos e tratamento das desordens mentais (Foucault, 1988, p. 105).

No curso *O poder psiquiátrico*, Foucault (2006) analisa detalhadamente os princípios ou regras médicas que constituíram as práticas de isolamento dos loucos em relação às famílias, na emergência do saber da psiquiatria. O primeiro princípio, encontrado ao longo de praticamente toda a história da psiquiatria, estabelecia que era impossível curar um “alienado” na família, pois a instituição familiar seria incompatível com as ações terapêuticas. O segundo preceito afirmava que a família era a causa da alienação, direta ou indiretamente. O terceiro referia-se à noção psiquiátrica de “suspeita sintomática”: ao não compreender a causa das muitas transformações em seu corpo, o “alienado” supostamente buscava a explicação dessas mudanças em suas relações afetivas mais próximas, mais especificamente, na família. O quarto princípio estipulava que as relações de poder nas famílias nutrem a loucura: para funcionar adequadamente sobre o corpo enlouquecido, o poder psiquiátrico precisaria ter exclusividade de exercício e não poderia competir com o poder da instituição familiar. “Eis, em linhas gerais, as quatro razões que encontramos na psiquiatria da época para explicar a ruptura terapêutica necessária entre o asilo e a família” (Foucault, 2006, p. 126).

Jurandir Freire Costa (2004) nos diz que na virada do século XIX para o século XX, no Brasil, o movimento médico-higienista desenvolveu a concepção de que a família já não era mais uma instituição apropriada para a boa educação das crianças e para o cuidado dos loucos. “A ideia de nocividade familiar teve seu apogeu nas teses sobre alienação mental, onde a família tornou-se um dos principais determinantes morais da loucura e o isolamento do louco, uma das regras fundamentais de seu tratamento” (Costa, 2004, p. 173). A prática de isolamento dos loucos em relação aos seus grupos familiares, que surgiu na psiquiatria europeia do século XIX, rapidamente desembarcou em terras brasileiras e passou a constituir a lógica manicomial, reorganizando por meio das instituições de internação as possíveis ligações entre loucura e família. Como afirmam Machado e colaboradores (1978), o princípio de isolamento dos loucos aparece no Brasil em meados do século XIX.

O hospício de alienados é a realização do princípio de isolamento formulado por Esquirol em textos como ‘De la folie’, de 1816, e ‘Sur l'isolement des alienes’, de 1832, que foram retomados no Brasil desde a tese de Silva Peixoto, em 1837, aparecendo depois sempre reafirmado em teses de medicina e nos relatórios médicos. [...] O princípio de isolamento expressa uma zona de conflito entre a família da época e a psiquiatria: o louco deve ser distanciado do meio doméstico, que não só causa, mas acirra e confirma a alienação mental. Trata-se, portanto, de reorganizar o contato entre o doente e a família, através do hospício (Machado et al., 1978, p. 430).

Nesse contexto de emergência e disseminação das instituições psiquiátricas que passaram a isolar o louco das relações familiares, a própria instituição familiar sofreu transformações intensas em sua configuração socioeconômica. Rosane Neves da Silva (2005) nos diz que a família tornou-se um *microcosmo do social*, pois, com o advento do capitalismo, sobretudo depois da Revolução Industrial, a família vai perdendo progressivamente sua função de reprodução das relações econômicas. No modo de vida

instaurado pelo capitalismo, a família deixa de ser a principal responsável pela organização da vida profissional de seus integrantes, e conseqüentemente, perde força na regulação das relações sociais. A família também perde a função de organização da educação, com a disseminação das instituições escolares. O mercado e a escola assumem a regulação de atividades que antes estavam associadas à instituição familiar (Silva, 2005). A família vai se tornando menor em extensão das funções, e nesse momento emerge a configuração nuclear das relações familiares centrada nas figuras do pai, da mãe e dos filhos. Em *O anti-Édipo*, Deleuze e Guattari (2010, p. 349) problematizam essas transformações da família no capitalismo: “O capital é que tomou para si as relações de aliança e de filiação. Segue-se uma privatização da família, com o que ela para de dar sua forma social à reprodução econômica [...]”. Mas, para Deleuze e Guattari (2010), com essa perda das funções de regulação social, a família se reterritorializa em torno das figuras do pai, da mãe e dos filhos, produzindo, segundo os autores, uma edipinianação do social por meio da família nuclear. Ao invés de regulação das funções econômicas e educacionais – que passam a ser geridas pelo mercado e pelo Estado – a família fornece a imagem triangular das figuras do pai, da mãe e dos filhos, e reconfigura o sentido de diferentes acontecimentos sociais e políticos que passam a ser associados à noção de família nuclear (Deleuze & Guattari, 2010). A edipinianação do social, para Deleuze e Guattari (2010), opera na produção e disseminação de imagens do modelo de família nuclear (pai, mãe e filhos), como a suposta representação que ilusoriamente explicaria as problemáticas sociais, políticas e econômicas engendradas no capitalismo.

Para Philippe Ariès (1986/2006) – que estuda historicamente as transformações da família medieval à família moderna –, a configuração familiar centrada na noção de “sentimento de família” emerge na Europa no século XVIII para a burguesia, e aos poucos, vai expandindo-se para outras camadas da população. O “sentimento de família”, que se

refere, sobretudo, ao cuidado dos pais em relação aos filhos, é uma das marcas da família nuclear, que passa a ser objeto direto das intervenções médicas, inclusive no que se refere à loucura. “A família converteu-se, de grande corpo sócio-econômico, em *célula da sociedade*. [...] O núcleo familiar foi obtido por uma verdadeira fissão da parentela antiga pelo bombardeio médico” (Costa, 2004, p. 141). Sobre essa transformação da família, que a reduziu progressivamente ao modelo nuclear, é relevante assinalar que a família como fenômeno social e histórico passou por inúmeras transformações antes de tornar-se nuclear. A obra de Friedrich Engels (1884/1984) nos indica que uma das transformações mais decisivas para compreender a família, como elemento constitutivo do processo histórico das sociedades, é sua passagem para uma organização baseada na monogamia, que se impõe como modelo nas relações conjugais nos períodos de transição entre os regimes sociais bárbaros para os regimes sociais ditos civilizados. A instituição da monogamia como modelo de relações conjugais, que passa a determinar a configuração da família, institui de maneira muito mais intensa o patriarcado, pois legitima o poder dos homens sobre as mulheres de maneira inédita na história, e dirige-se à manutenção e ampliação da propriedade privada, que passa a ser associada ao direito de herança por parte dos filhos homens. Para Engels (1884/1984, p. 66), a família monogâmica

baseia-se no predomínio do homem; sua finalidade expressa é a de procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível; e exige-se essa paternidade indiscutível porque os filhos, na qualidade de herdeiros diretos, entrarão, um dia, na posse dos bens de seu pai.

A monogamia produz a regulação das práticas sexuais das mulheres: institui a obrigação de fidelidade das esposas aos maridos, e legitima para os homens o direito tácito ou explícito de estabelecerem outras relações sexuais para além do casamento. A monogamia como processo histórico e econômico marca a passagem da propriedade comum – chamada

de “primitiva” por Engels – para a propriedade privada, e opera como forma de escravização de um sexo pelo outro: em seu aparecimento e disseminação a prática monogâmica não guarda nenhuma relação com as concepções de amor sexual individual (Engels, 1884/1984).

A emergência da família nuclear ocorre na modernidade, muito depois da institucionalização da monogamia, e marca uma intensificação do modelo de família monogâmica. A emergência do modelo monogâmico de família, na concepção de Engels (1884/1984), não coincide exatamente com surgimento da família nuclear moderna. Entretanto, é importante assinalar que o aparecimento histórico da família monogâmica patriarcal – transição da propriedade coletiva à propriedade privada – constitui uma das condições mais determinantes para a posterior transformação da família em “microcosmo do social” (Silva, 2005), mutação de corpo socioeconômico para “célula da sociedade” (Costa, 2004), no capitalismo moderno.

A partir de sua pesquisa sobre os arquivos do Juquery, em São Paulo, Maria Clementina Cunha (1986) afirma que, nas primeiras décadas do século XX, o alienismo organicista e as novas condições de vida na cidade impõem as famílias ao internamento dos parentes considerados loucos. Por um lado, o discurso médico-psiquiátrico deslegitimava a família em sua função de cuidado do familiar enlouquecido e a culpabilizava pela loucura, e por outro, as transformações socioeconômicas da vida urbana, com suas novas exigências relacionadas ao trabalho, deixariam as famílias sem condições de cuidar do parente louco:

[...] as novas condições impostas pela vida urbana – na qual a maior parte noviciava, e que fornece os principais contingentes de habitantes para o hospício – praticamente impossibilitam a busca de soluções alternativas, para a família, que não a do internamento [...] (Cunha, 1986, p. 116).

As famílias eram compelidas pelo saber médico-psiquiátrico a internar seus membros loucos, mas, havia também a produção de uma necessidade de internação advinda dos



próprios grupos familiares, que estava ligada às árduas condições de vida das famílias pobres no contexto urbano do início do século XX. A patologização e a culpabilização das famílias, em relação aos transtornos mentais de algum membro, é uma tendência disseminada socialmente, que foi pouco problematizada, inclusive em processos de construção da Reforma Psiquiátrica (Rosa, 2003). Os arranjos familiares brasileiros são bastante complexos, e se diferenciam a depender de condições históricas, econômicas, sociais e culturais. As configurações familiares no Brasil são indelevelmente marcadas pelo processo de colonização, e apresentam uma multiplicidade de formas a depender das características regionais e das desigualdades étnico-raciais e econômicas, desde os períodos coloniais (Algranti, 1997). Para camadas populares, as sociabilidades dos grupos familiares constituem-se comumente como redes de solidariedade: as relações familiares alargam-se para além da consanguinidade, como possibilidade de resistência diante das inúmeras desigualdades que marcam o país (Carvalho, 2002). Diferentemente das famílias de camadas médias – que tendem mais para uma lógica do individualismo nas relações –, muitas famílias pobres brasileiras produzem laços de solidariedade, que integram parentes e não parentes (Goldani, 2005). As diferentes marcas socioafetivas nos arranjos familiares brasileiros são indissociáveis das questões vividas pelos cuidadores de pessoas com transtorno mentais graves. O protagonismo das famílias no cuidado – questão fundamental na Reforma Psiquiátrica – tem sido construído com muitas precariedades no contexto neoliberal de “Estado mínimo”, que sucateia e desmonta políticas públicas e transfere a responsabilidade pelas “sequelas sociais” – decorrentes das desigualdades do capitalismo – para o Mercado e para o Terceiro Setor (Yamamoto, 2007), e também para os grupos familiares diretamente.

Apesar da produção social da necessidade de internação dos loucos, na experiência das famílias pobres no início e meados do século XX, é importante ressaltar que no contexto da Reforma Psiquiátrica a demanda por internação sofreu algumas transformações, apesar de

ainda continuar existindo. Rosa (2005) destaca que comumente famílias de pessoas com transtornos mentais tentam manejar as situações de cuidado sem a procura por um serviço de saúde. Nesses casos, recorre-se a parentes próximos e vizinhos, mas quando essas estratégias não surtem efeito, as famílias procuram um serviço de saúde. Historicamente as famílias foram compelidas a internar seus membros considerados loucos pelas práticas e saberes psiquiátricos, no entanto, mais recentemente no contexto brasileiro esse cenário tornou-se mais complexo, e inclui também esse processo apontado por Rosa (2005), em que os grupos familiares tentam manejar as ações de cuidado sem buscar um serviço de saúde. Podemos relacionar esse processo de tentativa de cuidado – com o auxílio de parentes e vizinhos – à tendência de construção de laços de solidariedade nas famílias pobres brasileiras, como assinala Goldani (2005). Entretanto, é possível relacionar essa não procura por serviços de saúde mental ao contexto neoliberal, que, como assinala Yamamoto (2007), produz e intensifica a transferência de responsabilidades sociais do Estado para o mercado, o terceiro setor, e diretamente para as pessoas e grupos familiares. É importante ressaltar que a demanda por internação em hospitais psiquiátricos continua existindo no contemporâneo, como apontam Sousa e Jorge (2019), ao analisarem o desmonte de políticas públicas de saúde mental recentemente no Brasil. Para esses autores, o sucateamento e a precarização de serviços de saúde mental como os CAPS produzem o aumento de demanda por internação em hospitais psiquiátricos, pois em muitos casos os serviços substitutivos não conseguem dar suporte necessário aos usuários em situações crônicas, em decorrências das ações de desmonte das políticas públicas de saúde em curso no país nos últimos anos (Sousa & Jorge, 2019). Nesse sentido, é possível afirmar que no contexto da Reforma Psiquiátrica as famílias experimentam situações diversas – que coexistem na complexidade atual das políticas de atenção à saúde mental – em relação ao internamento de membros diagnosticados com transtornos mentais. Essas considerações iniciais delineiam o problema sobre o qual o artigo

constitui-se: como a literatura acadêmica da área da saúde tem estudado a relação entre as famílias e as pessoas com transtornos mentais graves, no contexto de desinstitucionalização dos serviços de saúde mental no Brasil?

### **Método**

Para a concretização dessa pesquisa foi realizada uma revisão bibliográfica sistemática, de perspectiva qualitativa, que como aponta González-Rey (2005), afirma o caráter construtivo da realidade como uma rede complexa de campos em relação constante que são alterados pela própria prática de pesquisa: “*A Epistemologia Qualitativa defende o caráter construtivo interpretativo do conhecimento*, o que de fato implica compreender o conhecimento como produção e não como apropriação linear de uma realidade que se nos apresenta” (González-Rey, 2005, p. 05). Nesse sentido, entendemos a pesquisa de revisão bibliográfica não como uma simples apresentação de uma realidade dada nos artigos, pois o trabalho de pesquisa e de escrita, a análise crítica dos textos, implica a construção de sentidos, de outras leituras, em uma produção de conhecimento que emerge do encontro entre pesquisadores e a materialidade dos textos analisados.

Foram pesquisados artigos científicos do campo da saúde levantados na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e no portal de *Periódicos Eletrônicos de Psicologia* (PePSIC), selecionados através do uso associado dos seguintes descritores: “família”, “grupo familiar”, “transtornos mentais” e “saúde mental”. Para a busca dos artigos foi utilizado o recorte temporal que compreendeu o período entre 2000 e 2018. O critério temático para a busca considerou artigos que abordam a experiência de famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais graves no contexto da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Entraram na seleção dos textos apenas artigos disponíveis *online* na íntegra, em língua portuguesa e publicados em periódicos no Brasil. Foram excluídos artigos fora do período de publicação

selecionado, trabalhos de conclusão de curso de graduação, teses, dissertações, livros, capítulos de livros, resenhas, textos de anais de congressos, estudos publicados em outras línguas, textos de revistas de outros países, e estudos que não contemplavam diretamente o tema de interesse da pesquisa. Em alguns eixos de categorização, foram utilizadas referências teóricas de fora do conjunto de artigos selecionado nas bases de dados, com a finalidade de intensificação da análise crítica.

A análise textual foi realizada a partir da leitura completa e sistemática dos artigos selecionados. Nesse processo de leitura integral buscou-se direcionar a atenção aos elementos mais recorrentes no conjunto analisado. A partir desses elementos recorrentes encontrados nos textos, durante o processo de investigação foi efetuada a descrição dos pontos presentes nos artigos que mostraram uma maior articulação com o tema de interesse da pesquisa, ou seja, as relações entre as famílias e as pessoas com transtornos mentais graves no contexto de desinstitucionalização dos serviços de saúde mental no Brasil. Após o processo de descrição dos pontos mais relevantes dos textos nessa etapa da pesquisa, foi construída a categorização temática para que a análise pudesse ocorrer de maneira mais precisa. O referencial teórico acerca do isolamento histórico das pessoas consideradas loucas – operado pelos saberes médico-psiquiátricos – foi fundamental para a análise de pontos específicos no conjunto de artigos selecionados. A leitura dos títulos e resumos de todos os textos inicialmente encontrados, o estudo atento dos artigos que de fato entraram na análise, o mapeamento de elementos mais recorrentes no corpus textual, a descrição de pontos mais relevantes para o interesse da pesquisa e a elaboração da categorização temática em quatro eixos de análise, são processos que explicitam “o caráter construtivo interpretativo do conhecimento” (González-Rey, 2005) na investigação bibliográfica sistemática, pois o trabalho de pesquisa não se confunde com uma simples constatação de uma realidade supostamente dada nos textos encontrados.

## Resultados e Discussão

Inicialmente foram encontrados 55 artigos nas plataformas Scielo e PePSIC. Considerando o problema de pesquisa, os critérios descritos na seção do método e a partir da análise dos títulos e resumos, foram excluídos 14 artigos do total encontrado previamente. A pesquisa concentrou-se na análise de 41 estudos publicados em periódicos do campo da saúde. Entre os artigos, 25 foram publicados em revistas da Enfermagem, 09 em revistas interdisciplinares da área da saúde e 07 em revistas da Psicologia. Desse total de estudos, 39 são pesquisas de campo, e apenas 02 são pesquisas de revisão bibliográfica. Em relação às pesquisas de campo, 08 estudos foram realizados na região nordeste, 14 na região sul, e 17 na região sudeste. Nenhuma das 39 pesquisas de campos foi realizada nas regiões norte e/ou centro-oeste do Brasil. No que se refere às datas de publicação de todos os artigos analisados, foi encontrada a seguinte distribuição por anos: duas publicações em 2003, duas em 2004, duas em 2006, uma em 2007, cinco em 2008, três em 2009, duas em 2010, seis em 2011, cinco em 2012, três em 2013, três em 2014, uma em 2015, cinco em 2016 e uma em 2017. Após o levantamento e análise dos artigos selecionados, foi realizada uma categorização dos temas, agrupados em eixos de análise, que configura a discussão em quatro momentos: (1) *A experiência de sobrecarga familiar*, (2) *Redes de apoio social das famílias*, (3) *As mulheres no cuidado cotidiano*, e (4) *Sentidos produzidos diante do diagnóstico*.

### A Experiência de Sobrecarga Familiar

Dentre os artigos analisados, quatorze abordaram a concepção de sobrecarga sentida pelos cuidadores. Os textos apontam que o maior desafio da desinstitucionalização está no retorno dos usuários – antes enclausurados em uma instituição – para casa, pois, muitas vezes as famílias sentem-se despreparadas e sem apoio. Sant'Ana e colaboradores (2011) afirmam que quando a legislação versa sobre a desospitalização, e conseqüentemente, sobre a desinstitucionalização, a família é colocada no lugar de maior responsável para com o

cuidado do parente, o que significa mudar todo o seu cotidiano. A reconfiguração da dinâmica familiar exige o enfrentamento de estigmas e da dependência, levando em conta as implicações que podem surgir com o quadro clínico (Borba et al., 2008).

Para Covelo e Badaró-Moreira (2015), e Dalla Vecchia e Martins (2006), não é apenas a pessoa com o transtorno mental que vivencia o sofrimento, mas toda a família que a acompanha, já que existe uma transformação na organização, na dinâmica familiar e social, que interfere na subjetividade de todos os envolvidos no processo. Para autores como Cardoso e colaboradores (2012), o conceito de sobrecarga se divide em dois: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. A primeira está relacionada ao concreto, ao acúmulo de tarefas, custos financeiros, limitações físicas e sociais, entre outras questões. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva encontra-se na percepção da família sobre o parente com transtorno mental, e nos afetos vivenciados nessa relação. Severo e colaboradores (2007), bem como Randemark et al. (2004), encontraram em suas pesquisas expressões de dificuldades, preocupações, incômodos, impaciência e sentimentos de medo diante do comportamento agressivo do parente: essas expressões agravavam-se quando existia dependência em relação aos familiares cuidadores, evidenciando que a sobrecarga repercute intensamente nas relações entre os membros familiares. Ao sentir emoções como medo e insegurança, comumente o cuidador torna-se hipervigilante, e pode comprometer a autonomia da pessoa com transtorno mental, assim como pode também isolar-se em casa na tentativa de proteger-se e proteger seus entes familiares. Para Vicente e colaboradores (2013) o medo é um obstáculo para a aceitação da diferença do outro, para que os grupos familiares e a sociedade acolham as pessoas com transtornos mentais. Importa ressaltar que a imagem de periculosidade do louco foi produzida pelos saberes psiquiátricos, articulados a outros mecanismos de regulação social, como nos diz Foucault (2001), e não pela constatação de uma suposta violência intrínseca à loucura. Para poder existir como instituição, o saber psiquiátrico codificou a

loucura como doença, mas, “Foi preciso ao mesmo tempo codificar a loucura como perigo, isto é, foi preciso fazer a loucura aparecer como portadora de certo número de perigos, como essencialmente portadora de perigos” (Foucault, 2001, p. 148-149).

Kebbe e colaboradores (2014), e Nagaoka et al. (2011), notam que é partilhado o sentimento de inabilidade diante do cuidado e dos comportamentos diferentes e inabituais, o que cria uma sobrecarga diária que denota a necessidade de auxílio. Porém, para Kebbe e colaboradores (2014), e Nagaoka et al. (2011), este apoio não é encontrado nos dispositivos de saúde mental estudados, e as famílias encontram dificuldades de interação com tais serviços. Os cuidadores também relatam dificuldade em conciliar sua vida laboral com a vida doméstica: o diagnóstico traz novos gastos, afetando a renda de toda a família, tornando-a possivelmente mais vulnerabilizada (Kebbe et al., 2014). Duarte e Ferreira Neto (2016) consideram que as preocupações com o dinheiro ganham mais relevância para a família do parente diagnosticado com transtorno mental, pois, frequentemente aumentam a sobrecarga, sobretudo, as inseguranças constantes em relação à perda de emprego. Barroso e colaboradores (2009) notaram que os cuidadores que sentiam maior sobrecarga cuidavam de uma pessoa em crise e viviam com uma renda mensal baixa. Para Dimenstein et al. (2010), diante das situações de crise e das transformações na rotina, familiares relatam ausência de tempo, de conhecimento sobre o transtorno mental, de habilidade e de suporte, e explicitam sobrecarga física e financeira. Cuidar é uma tarefa que envolve dificuldades, que aumentam com a falta de apoio, principalmente, quando a função de cuidador é exercida por apenas uma pessoa. A sobrecarga pode ser encontrada em várias formas: financeira, afetiva, física, entre outras. Mas, apesar das dificuldades, muitos cuidadores também experimentam um sentimento prazeroso no ato de cuidar, e ressaltam a importância da companhia da pessoa com transtorno mental (Eloia et al., 2014; Silva & Sadilgursky, 2008). Nessas pesquisas mencionadas, os familiares preferem cuidar diretamente do parente do que delegar a uma

instituição, o que nos mostra que não necessariamente é um peso conviver e cuidar de um familiar com transtorno mental. Romagnoli (2006) também aponta nessa direção, quando assinala que além da companhia, na cultura brasileira, assumir o papel de cuidador gera uma sensação de bem-estar no momento em que se cumpre uma regra social, a de cuidar de quem precisa de cuidado. Os cuidadores carecem de um espaço de fala (Azevedo et al., 2009), em que possam ser acolhidos e escutados para que assim produzam ferramentas para lidar com suas angústias. A ausência de uma rede em que o cuidador possa compartilhar seus afetos, reflexões e tarefas, além da dificuldade financeira, faz com que muitas dessas famílias sofram em silêncio, o que torna impotente as relações no grupo familiar e o próprio cuidado da pessoa com o transtorno mental.

Depois de décadas de tutela das instituições manicomiais – desde meados do século XIX –, não é de se estranhar que as famílias se sintam em muitos momentos incapazes de lidar com a loucura no cotidiano. A instituição manicomial, ao promover o isolamento dos loucos e a medicalização da vida, foi produzindo uma despotencialização das pessoas comuns para lidar com a loucura, e isso aparece nos vários relatos – presentes nos textos analisados – de impotência dos familiares diante dos desafios do cuidado.

### **Redes de Apoio Social das Famílias**

O tema das redes de apoio social envolvendo as famílias foi identificado em diversos textos implicitamente, e em cinco artigos essa questão foi abordada diretamente. O conceito de rede varia a partir da perspectiva teórica usada pelos autores. Segundo Brusamarello e colaboradores (2011), rede social é uma teia de relações que envolve o sujeito, modificando-o a partir da relação com o outro. Nessa perspectiva, a rede de apoio favorece a existência humana de forma singular e grupal, construindo territórios de pertencimento e de afeto. No contexto da Reforma Psiquiátrica, há uma mudança paradigmática do cuidar, e a família enfrenta uma nova realidade na relação com a loucura, que por muitas vezes pode causar



sofrimento e medo. Brusamarello et al. (2011) encontraram redes de apoio social aos familiares compostas por serviços de saúde, grupos religiosos e associações de diferentes tipos.

A reforma psiquiátrica brasileira nos trouxe serviços substitutivos ao modelo asilar, promovendo o retorno do usuário para casa, e possibilitando uma maior presença da família em sua vida. Como afirmam Severo et al. (2007, p. 148), “o cuidado necessita sair da esfera institucional”. Para esses autores, a família é um operador de mudanças no cuidado, já que uma das estratégias da Atenção Primária é a Estratégia da Saúde da Família (ESF) – que antes se chamava Programa de Saúde da Família (PSF) –, em que os Agentes Comunitários de Saúde devem, a partir das demandas específicas de cada um, produzir participação familiar no cuidado em saúde (Severo et al., 2007). Porém, não se pode romantizar: quando se rompe com o modelo asilar até então instituído, promovendo uma aproximação daqueles que estavam distantes, as famílias se veem diante de novas funções, outras responsabilidades e inúmeras dificuldades, que podem produzir situações e afetos contraditórios.

Santin e Klafke (2011) apontam que os familiares não encontram apoio comunitário, o que causa constantemente um sentimento de solidão. Baseando-se na pesquisa de Petry (2005), Santin e Klafke (2011) nos dizem que cabe aos serviços de saúde mental propor intervenções nos grupos familiares, mas, indicam que desde o início do processo de desinstitucionalização percebe-se uma ausência de serviços que possam dar suporte às famílias. Algumas famílias, ao se deparem com preconceitos voltados às pessoas com transtornos mentais, fecham-se em busca de uma suposta proteção, afastando-se e isolando-se de outras relações. Sant'Ana e colaboradores (2011) notaram uma diminuição de eventos sociais entre a família cuidadora e outros grupos, isto é, redução na participação de situações festivas e de visitas a outras pessoas, como outros parentes, o que cria um isolamento do grupo familiar pelo receio de vivenciar algum desconforto. Brischiliari e Waidman (2012),

encontraram resultados similares e notaram que os familiares que residem com o parente com o transtorno mental, e que são responsáveis pelos cuidados, por vezes não saem de casa e vivem para o cuidado.

Entretanto, algumas pesquisas apontam que as famílias de pessoas com transtorno mental usam o “suporte social” – busca de apoio na esfera social – como estratégia de enfrentamento no cotidiano do cuidado (Pompeo et al., 2016). Em uma pesquisa sobre os modos de cuidado operados por familiares de pessoas com transtornos mentais severos de comunidades rurais na Paraíba, Silva e colaboradores (2012) nos dizem que um dos recursos mais usados pelos familiares é o auxílio de outros parentes, amigos, vizinhos e outras pessoas da comunidade, o que amplia conexões sociais e potencializa as ações de atenção em saúde mental.

Enfrentar uma nova experiência de cuidado, por parte das famílias, geralmente engendra afetos diversos – frustração, medo, insegurança, entre outros – que podem vir acompanhados de múltiplos preconceitos, pois muitas concepções sobre pessoas com transtorno mental ainda são arraigadas na estigmatização moral do louco (Brischiliari & Waidman, 2012). Essas concepções estigmatizadas da loucura, associadas às muitas formas de precariedade na implementação e manutenção dos serviços de saúde mental, produzem inúmeras dificuldades para a integralidade do cuidado. Entre outras questões, essas dificuldades dos grupos familiares, diante da experiência de sofrimento da pessoa com transtorno mental grave, favoreceram constantes internações e reinternações para os usuários, antes da efetivação da Reforma Psiquiátrica, e mesmo depois do início da sua implementação (Moreno & Alencastre, 2003). O campo de práticas na saúde mental tem evidenciado a importância das redes de apoio aos familiares no cuidado, na proteção e na promoção de saúde, pois essas redes podem transformar o cotidiano institucionalizado e potencializar o suporte para que as famílias tenham mais autonomia no cuidado.

A dificuldade dos familiares para constituir redes de apoio que ampliam o cuidado para além da família (Santin & Klafke, 2011), explicita que o distanciamento entre pessoas com transtornos mentais e as comunidades – engendrado sistematicamente pela lógica manicomial – ainda não foi superado. Em determinadas experiências, o distanciamento em relação a outros grupos é vivido não apenas pela pessoa com transtorno mental, mas também pelos familiares cuidadores (Sant'Ana et al., 2011).

### **As Mulheres no Cuidado Cotidiano**

Dentre os artigos levantados, dez deles narraram uma predominância do cuidado realizado por mulheres, que muitas vezes desempenham a função de provedoras e cuidadoras, constituindo um modelo de família monoparental: nesses arranjos cuja única figura de referência é a mulher, percebe-se a ausência de cônjuge e a presença de filhos dependentes. Os textos analisados indicam uma prevalência de arranjos familiares em que a responsabilidade é feminina, tanto pela renda quanto pelos cuidados com a pessoa com transtorno mental, e na maioria das vezes recai sobre mulheres que ocupam o lugar de mãe, tia, irmã, ou avó (Dalla Vecchia & Martins, 2006; Estevam et al. 2011; Kantorski et al., 2012; Muylaert et al., 2015; Pegoraro & Caldana, 2008; Reis et al. 2016; Romagnoli, 2006). A partir de sua pesquisa, Cavalheri (2010) aponta que geralmente os homens apenas assumem as atividades de cuidado quando não há a presença feminina, constatando sobrecarga na vida das mulheres. As entrevistadas que participaram da pesquisa de Cavalheri (2010) relatam um sentimento de pouco comprometimento ou distanciamento dos demais membros da família. Além da sobrecarga, Pereira e Pereira Jr. (2003) depararam-se com o sentimento de culpa por parte de mulheres mães que são cuidadoras, que em muitos momentos interpretam como erros suas experiências na criação de filhas e filhos. Em uma pesquisa sobre mulheres mães de pessoas autistas, Monteiro e colaboradores (2008) assinalam que a sobrecarga traz para a mulher uma espécie de “despersonificação”, ou seja, ela abdica de seus desejos para assumir

uma nova função, e geralmente se fecha para outras possibilidades, vivendo para cuidar do filho. Por várias questões que envolvem uma desigualdade de gênero constituída a partir de relações sociais patriarcalistas, tem aumentado o número de famílias monoparentais coordenadas por mulheres e com pouco auxílio de outros familiares, o que torna mais dificultoso a experiência de cuidado em saúde mental no cotidiano (Macedo et al., 2016).

Apesar de uma quantidade significativa de textos concluírem que são as mulheres que assumem os cuidados, em sua maioria, os artigos não analisam essa assimetria de gênero nas práticas de cuidado. Apenas as pesquisas de Pegoraro e Caldana (2008) e Muylaert et al. (2015) abordam especificamente, como tema central, essa desigualdade de gênero no cuidado cotidiano. A partir de uma pesquisa com os familiares cuidadores de crianças e adolescentes usuários de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), em São Paulo, Muylaert et al. (2015) afirmam que a mulher mãe é a principal responsável pelo cuidado em saúde mental, o que evidencia a permanência da noção patriarcalista do feminino como lugar do cuidado. O estudo de Pegoraro e Caldana (2008) aborda a condição da mulher diante dos cuidados em saúde mental, e põe em análise o lugar construído de principal provedora de cuidados cotidianos ao familiar em sofrimento mental, na esfera doméstica.

A predominância de mulheres no cuidado do parente com transtorno mental, e a rara presença de homens nessas atividades, explicitam a produção histórica da divisão sexual do trabalho no capitalismo, que condiciona lugares ocupados e práticas exercidas por homens e mulheres. Os estudos sobre a divisão sexual do trabalho em relação às atividades de cuidado vêm sendo feitos por inúmeras pesquisadoras feministas, como Helene Hirata e Danièle Kergoat (2003). As autoras explicitam e problematizam a lógica da dominação patriarcal na construção do trabalho doméstico como tarefa feminina: “A divisão do trabalho entre homens e mulheres é em primeiro lugar a imputação aos homens do trabalho produtivo – e a dispensa do trabalho doméstico – e a atribuição do trabalho doméstico às mulheres [...]” (Hirata &

Kergoat, 2003, p.113). Lúcia Rosa (2003) aborda essa questão no contexto da saúde mental ao problematizar o cuidado no âmbito familiar, que foi naturalizado como um “ato de amor” e atributo feminino. A autora nos diz que a provisão de cuidado às pessoas com transtorno mental é um trabalho cotidiano invisibilizado e complexo, constituído histórica e socialmente a partir da divisão de gênero no trabalho. “O provimento de cuidado e as relações que lhe são consideradas próprias foram construídas historicamente [...] Os serviços, ‘invisíveis’, realizados no lar pela mulher e voltados para a reprodução social do grupo familiar, convertem-se em ‘atos de amor’” (Rosa, 2003, p. 275).

Percebemos que quando o isolamento dos loucos começa a ser rompido no processo de desinstitucionalização, o cuidado cotidiano das pessoas com transtorno mental é delegado e assumido quase sempre por mulheres (Rosa, 2003), o que explicita uma configuração patriarcal na divisão de gênero para o trabalho de cuidar. Nos momentos em que a lógica hospitalocêntrica era dominante, a brutal desigualdade econômica brasileira que recaía – e continua recaindo – sobre as famílias pobres, associada ao discurso médico-psiquiátrico de deslegitimação da família no cuidado, produziu internações sistemáticas de pessoas consideradas loucas (Cunha, 1986). No contexto manicomial, a divisão sexual e de gênero estava presente na internação sistemática de mulheres em instituições psiquiátricas: mulheres consideradas de “honra duvidosa”, cujas vidas desviavam da moralidade patriarcal-capitalista do modelo da família nuclear, foram frequentemente trancafiadas como loucas, sobretudo, as mulheres negras e pobres (Pereira, 2019). No contexto da Reforma Psiquiátrica, há a afirmação de participação da família no processo de cuidado, mas, é importante notar que a relação entre as famílias e as pessoas com transtorno mental é marcada e modulada pela divisão sexual do trabalho que sustenta a reprodução socioeconômica no capitalismo (Hirata & Kergoat, 2003). Essa desigualdade de gênero em relação ao trabalho – que associa as

tarefas de cuidado aos corpos femininos – naturaliza e invisibiliza a complexidade do trabalho de cuidar e produz diferentes formas de sobrecarga para as mulheres.

### **Sentidos Produzidos Diante do Diagnóstico**

Para entender as dinâmicas familiares na presença de um transtorno mental grave, é importante compreender como as famílias se relacionam com o diagnóstico atribuído à pessoa para a qual os cuidados se direcionam, pois os saberes que constroem os diagnósticos produzem diferentes efeitos no cotidiano das práticas de cuidado. Este tema foi encontrado em quinze artigos e, como argumenta Estevam et al. (2011), os diagnósticos são diversos e eles por si só não fazem diferença nos sentimentos e vivências familiares. O que muda é o apoio dado pela equipe de saúde, contribuindo assim para o manejo das dificuldades encontradas no cotidiano. Colvero et al. (2004), sugerem que a abordagem seja feita a partir do que se mostra latente, considerando o não objetivo, já que as queixas geralmente surgem a partir dos sintomas, mas se percebe que o sofrimento psíquico vai para além do reconhecimento de sinais e sintomas. Navarini e Hirdes (2008) argumentam que o transtorno mental é mais do que um conjunto de sintomas, pois opera nas dimensões do simbólico, da vida social, da moral e da subjetividade, para a família e para a sociedade: saber o diagnóstico pode explicar os comportamentos do outro, interferindo nas relações do sujeito com a família e com a comunidade. Para Borba e colaboradores (2012), o modelo psicossocial produziu para os cuidadores uma melhora na convivência a partir do momento que entenderam e aceitaram o diagnóstico, o que está de acordo com Machineski et al. (2013), que indicam que o modelo psicossocial constitui um entendimento sobre a realidade, que é construída e pode ser transformada, possibilitando a experiência de cidadania dos sujeitos em sofrimento psíquico. Para Romagnoli (2006), as famílias têm bastante dificuldades em designar o diagnóstico do membro com transtorno mental: alguns sabem o nome usado para o transtorno diagnosticado, mas não sabem o que esse nome significa de fato. Em sua pesquisa, a autora

percebe tanto uma ausência de preocupação de agentes de saúde em explicar o diagnóstico, como uma dificuldade das famílias em solicitar informações sobre o caso, o que explicita um poder ligado à informação e ao saber, que assujeita essas famílias: “Presenciamos assim, não só o poder de diagnosticar, inerente à formação discursiva acerca da loucura, produzindo uma realidade social que separa os normais dos doentes mentais, mas também o poder sujeitando quem não sabe” (Romagnoli, 2006, p. 311).

Referindo-se a Pontes (2009), Santin e Klafke, (2011) afirmam que nos trabalhos em grupo com familiares realizados no CAPS, especificamente em uma cidade de pequeno porte do interior do Rio Grande do Sul, onde foi realizado a pesquisa das autoras, as discussões frequentemente são sobre os sinais e sintomas, tanto no sentido de compreender momentos em que o grupo familiar paralisa-se diante da incapacidade de lidar com tais sinais e sintomas, como no sentido de trabalhar formas possíveis de manejo diante do funcionamento da pessoa com transtorno mental. Outro ponto levantado por Navarini e Hirde (2008) é que somente a partir dos anos 1950, aspectos sociais e familiares vinculados à loucura começaram a ser considerados, alterando o tratamento em saúde mental: até então se pensava na loucura como causada unicamente pela dimensão biológica.

Borba e colaboradores (2011) mencionam que são muitas as dificuldades encontradas pelas famílias e que apesar do estudo ter sido realizado com diferentes grupos familiares, muitas percepções e sentimentos são semelhantes: é comum o sentimento de culpa por haver a crença de que o transtorno pode ter sido causado pelos genitores ou por não terem percebido antes, dificultando o prognóstico. A não remissão dos sintomas e o comportamento social atípico da pessoa com o transtorno mental também intensificam as tensões na família (Borba et al., 2011). Moreno (2009) afirma que frequentemente cuidadores sentem que a pessoa com transtorno mental tem incapacidade de autocuidado, e acabam exercendo uma função de protetores. Randemark et al. (2004) encontraram na pesquisa com familiares

associações entre o transtorno mental e noções como “doença da mente” e “problemas espirituais”. Essas são compreensões culturais que podem aproximar a população e o sistema de saúde, já que a partir da compreensão dessas visões sobre o transtorno mental, os profissionais de saúde podem elaborar intervenções apropriadas à cultura, considerando as crenças religiosas e diferenças sociais. Buriola et al. (2016) e Moreno e Alencastre (2003) apontam que um dos principais desafios é a comunicação entre os profissionais de saúde e a família.

Uma parte considerável de profissionais de saúde tem dificuldade em entender efetivamente a família e o usuário do sistema como protagonistas no tratamento, o que fragiliza a adesão às ações terapêuticas (Bessa & Waidman, 2013). Dessa maneira, percebe-se um desconhecimento sobre o tratamento, o que dificulta o cuidado diante das crises. Para que exista uma assistência integral em saúde, é fundamental trabalhar em rede, construindo com as famílias estratégias de educação em saúde. Para isso, faz-se necessário trazer a família e suas necessidades para perto, criando estratégias singulares que auxiliem no cuidado. Covelo e Badaró-Moreira (2015) explicitam a necessidade de mostrar para a família os ganhos que vieram com a Reforma Psiquiátrica, promovendo conhecimento e autonomia.

De acordo com Constantinidis (2017), para os profissionais, a dificuldade na adesão às terapias liga-se à frustração diante da impossibilidade de uma cura: existem expectativas que não podem ser alcançadas no saber médico, visto que geralmente o que é mais possível é a remissão dos sintomas e acima de tudo, uma melhoria na qualidade de vida da pessoa. Apesar de alguns autores acreditarem que a família mostra-se menos presente do que poderia estar no tratamento do familiar, Borba et al. (2011), salientam que o modelo atual de desinstitucionalização, modificou a ideia que alguns cuidadores tinham sobre a internação: hoje os cuidadores relatam que sofrem com a internação do familiar, pois se sentem inativos



perante a crise; quando a família decide solicitar a internação, isso significa que já não está conseguindo lidar com as situações de crise.

Considerando a ausência de compartilhamento do saber sobre o diagnóstico com os familiares, por parte de determinados profissionais de saúde (Romagnoli, 2006), percebemos que concepções médico-psiquiátricas do século XIX sobre a suposta incapacidade das famílias para lidar com os loucos (Foucault, 2005) ainda não desapareceram completamente das práticas em saúde mental, e podem retornar ao presente com outras modulações, operando também nos discursos sobre a suposta incapacidade dos familiares de saber sobre o transtorno mental. Quando Bessa e Waidman (2013) apontam que alguns profissionais de saúde têm dificuldade em reconhecer a família e o usuário como protagonistas, também estamos diante de traços dos discursos sobre a incapacidade dos familiares no cuidado com os loucos.

### **Considerações Finais**

Os efeitos deixados pelo distanciamento – construído pelas práticas manicomiais – entre as famílias e as pessoas com transtornos mentais, são visíveis no presente. O isolamento sistemático de pessoas consideradas loucas em relação a seus familiares, efetivado pelos saberes psiquiátricos, perdurou hegemonicamente no Brasil até a Reforma Psiquiátrica. No entanto, cabe ressaltar que discursos e práticas manicomiais nunca foram completamente abolidos, pois, entre outras questões, a lógica manicomial é indissociável da exclusão, opressão e exploração que permeia as relações sociais constituídas no capitalismo (Campregher, 2009, p. 16). O imperativo médico-psiquiátrico de isolamento das pessoas rotuladas como loucas em relação às suas famílias, está presente nas questões que familiares experimentam diariamente nas práticas de cuidado para com os parentes com transtornos mentais. Alguns aspectos dos resultados encontrados na revisão bibliográfica podem ser

relacionados diretamente a práticas e discursos que produziram o isolamento de loucos em relação aos grupos familiares.

Com a Reforma Psiquiátrica, a família é convocada a participar do cuidado cotidiano, e passa a ser considerada aliada no processo de Atenção Psicossocial. No entanto, muitas famílias se sentem isoladas no cuidado das pessoas com transtornos mentais graves. Apesar de apontarmos a presença de alguns traços das práticas manicomiais de isolamento dos loucos em aspectos vividos por familiares cuidadores no contexto da Reforma Psiquiátrica, é importante assinalar que as dificuldades na implementação de suporte às famílias nos serviços de saúde mental são complexas e estão ligadas a muitas outras questões políticas e econômicas que produzem múltiplas formas de precarização das condições de trabalho das equipes, nas políticas públicas de saúde no Brasil. Diante da luta por uma sociedade sem manicômios e pela defesa e ampliação da saúde pública no Brasil, no Sistema Único de Saúde, ressaltamos a importância de concretizar as diretrizes da Reforma Psiquiátrica, que preveem a participação dos grupos familiares no processo de Atenção Psicossocial e promoção de cidadania aos usuários de serviços de saúde mental. Nesse sentido, entendemos a necessidade de fortalecer estratégias que acolham e apoiem os grupos familiares, para a produção de autonomia no cuidado cotidiano às pessoas com transtorno mental: com vínculos mais potentes, ampliam-se as condições para a criação de variadas formas de saúde.

## Referências

- Algranti, L. M. (1997). Família e vida doméstica. In F. Novaes; L. M. Souza (Orgs.). *História da vida privada no Brasil: Cotidiano e vida privada na América portuguesa* (pp. 143-150). Companhia das Letras.
- Ariès, P. (1986). *A História Social da infância e da família*. (D. Flaksman, Trad., 2ª ed.). Editora Guanabara. (Original publicado em 1986).
- Azevedo, D. M., Miranda, F. A. N., & Gaudêncio, M. M. P. (2009). Percepções de familiares sobre o portador de sofrimento psíquico institucionalizado. *Escola Anna Nery*, 13(3), 485-491. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000300005>.
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(9), 1957-1968. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900010>
- Bessa, J. B., & Waidman, M. A. P. (2013). Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(1), 61-70. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000100008>
- Borba, L. O., Schwartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 588-594. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000400009>
- Borba, L. O., Paes, M. R., Guimarães, A. N., Labronici, L. M., & Maftum, M. A. (2011). A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 442-449. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>
- Borba, L. O., Guimarães, A. N., Mazza, V. A. & Maftum, M. A. (2012). Assistência em saúde mental sustentada no modelo psicossocial: narrativas de familiares e pessoas com

- transtorno mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(6), 1406-1414.  
<https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000600018>
- Brischiliari, A., & Waidman, M. A. P. (2012). O portador de transtorno mental e a vida em família. *Escola Anna Nery*, 16(1), 147-156.  
<https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100020>
- Brusamarello, T., Guimarães, A. N., Labronici, L. M., Mazza, V. A., & Maftum, M. A. (2011). Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(1), 33-40.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100004>.
- Buriola, A. A., Vicente, J. B., Zurita, R. C. M., & Marcon, S. S. (2016). Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Escola Anna Nery*, 20(2), 344-351.  
<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>
- Campregher, I. (2009). *Do mesmo teto, do mesmo sangue, do mesmo chão: A família no cotidiano da loucura*. [Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo]. São Paulo.
- Cardoso, L., Galera, S. A. F., & Vieira, M. V. (2012). O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 517-523. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000400006>
- Carvalho, M. C. B. (2002). O lugar da família na política social. In M. C. B. Carvalho (Org.). *A família contemporânea em debate* (4ª ed). Cortez.
- Cavalheri, S. C. (2010). Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 51-57.  
<https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000100009>

- Colvero, L. A., Ide, C. A. C., & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: A difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(2), 197-205. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000200011>
- Constantinidis, T. C. (2017). Profissionais de saúde mental e familiares de pessoas com sofrimento psíquico: encontro ou desencontro?. *Psicologia USP*, 28(1), 23-32. <https://doi.org/10.1590/0103-656420150114>
- Costa, J. F. (2004). *Ordem médica e norma familiar* (5ª ed). Edições Graal.
- Covelo, B. S. R., & Badaró-Moreira, M. I. (2015). Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1133-1144. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0472>
- Cunha, M. C. P. (1986). *O espelho do mundo: Juquery, a história de um asilo*. Paz e Terra.
- Dalla Vecchia, M., & Martins, S. T. F. (2006). O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11(2), 159-168. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200005>
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2010). *O anti-Édipo: capitalismo e esquizofrenia*. (L. B. L. Orlandi, Trad.). Ed. 34.
- Dimenstein, M., Sales, A. L., Galvão, E., & Severo, A. K. (2010). Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20(4), 1209-1226. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000400008>.
- Duarte, L. G. M. F., & Ferreira, J. L. (2016). Familiares responsáveis pelo cuidado de pessoa com transtorno mental em um município de pequeno porte. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 11(2), 473-488.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-89082016000200016&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082016000200016&lng=pt&tlng=pt)

- Eloia, S. C., Oliveira, E. N., Eloia, S. M. C., Lomeo, R. C., & Parente, J. R. F. (2014). Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: Uma revisão integrativa. *Saúde em Debate*, 38(103), 996-1007. <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>
- Engels, F. (1984). *A origem da família, da propriedade privada e do estado*. (L. Konder, Trad.). Civilização Brasileira. (Original publicado em 1884)
- Estevam, M. C., Marcon, S. S., Antonio, M. M., Munari, D. B., & Waidman, M. A. P. (2011). Convivendo com transtorno mental: Perspectiva de familiares sobre atenção básica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 679-686. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300019>
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade I: A vontade de saber*. (M. T. Costa Albuquerque & J. A. Guilhon Albuquerque, Trans.). Edições Graal.
- Foucault, M. (2001) *Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975)*. Martins Fontes.
- Foucault, M. (2005). *História da loucura*. (J. T. Coelho, Trad.). Perspectiva.
- Foucault, M. (2006). *O poder psiquiátrico: Curso dado no Collège de France (1973-1974)*. (E. Brandão, Trad.). Martins Fontes.
- Goldani, A. M. (2005). As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. *Cadernos Pagu*, (1), 68-110. <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1681>
- González-Rey, F. (2005). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*: Thomson.

- Hirata, H., & Kergoat, D. (2003). A divisão sexual do trabalho revisitada. In M. Maruani, H. & Hirata (Orgs.). *As novas fronteiras da desigualdade: homens e mulheres no mercado de trabalho*. Editora Senac.
- Kantorski, L. P., Jardim, V. M. R., Delpino, G. B., Lima, L. M., Schwartz, E., & Heck, R. M. (2012). Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 85-92. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100012>
- Kebbe, L. M., Rôse, L. B. R., Fiorati, R. C., & Carretta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: Desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, 38(102), 494-505. <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140046>
- Lei n. 10.216. (2001). *Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental*. Brasília: Presidência da República.
- Macedo, J. P., Sousa, A. P., Silva, A. M. B. O., Teixeira, J. L. C. C., & Veras, G. F. (2016). A problemática do cárcere privado para familiares e trabalhadores da saúde mental. *Temas em Psicologia*, 24(2), 507-518. <https://doi.org/10.9788/TP2016.2-06>
- Machado, R., Loureiro, A., Luz, R., & Muricy, K. (1978). *Danação da norma: A medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil*. Edições Graal.
- Machineski, G. G., Schneider, J. F., & Camatta, M. W. (2013). O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(1), 126-132. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000100016>
- Melman, J. (2001). *Família e doença mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. Escrituras.

- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C.; Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T., & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: Uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(3), 330-335. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>
- Moreno, V., & Alencastre, M. B. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(2), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000200006>
- Moreno, V. (2009). Familiares de portadores de transtorno mental: Vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 566-572. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300010>
- Muylaert, C. J., Delfini, P. S. S., & Reis, A. O. A. (2015). Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 41-58. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>
- Nagaoka, A. P., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2011). Usuários de um centro de atenção psicossocial e sua vivência com a doença mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 912-917. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400017>
- Navarini, V., & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 680-688. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>
- Pegoraro, R. F., & Caldana, R. H. L. (2008). Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(25), 295-307. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000200006>



- Pereira, M. A. O., & Pereira Jr., A. (2003). Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(4), 92-100.  
<https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000400011>
- Pereira, M. O. (2019). *Mulheres e reforma psiquiátrica brasileira: experiências e agir político* [Tese de Doutorado]. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Pompeo, D. A., Carvalho, A., Olive, A. M., Souza, M. G. G., & Galera, S. A. F. (2016). Estratégias de enfrentamento de familiares de pacientes com transtornos mentais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2799.  
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.1311.2799>
- Pontes, M. N. (2009). Famílias e psicoses. In L. C. Osório, M. E. Valle (Orgs), *Manual de terapia familiar* (pp. 343-349). Artmed.
- Randemark, N. F. R., Jorge, M. S. B., & Queiroz, M. V. O. (2004). A reforma psiquiátrica no olhar das famílias. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 13(4), 543-550.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072004000400006>
- Reis, T. L., Dahl, C. M., Barbosa, S. M., Teixeira, M. R., & Delgado, P. G. G. (2016). Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, 40(109), 70-85.  
<https://doi.org/10.1590/0103-1104201610906>
- Romagnoli, R. C. (2006). Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 305-314.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200009>
- Rosa, L. C. S. (2003). *Transtorno mental e o cuidado na família*. Cortez.
- Rosa, L. C. S. (2005). A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. *Psicologia em Revista*, 11(18), 205-218.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200005&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200005&lng=pt&tlng=pt)

Sant'Ana, M. M., Pereira, V. P., Borenstein, M. S., & Silva, A. L. (2011). O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(1), 50-58. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100006>

Santin, G., & Klafke, T. E. (2011). A família e o cuidado em saúde mental. *Barbaroi*, (34), 146-160.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782011000100009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009&lng=pt&tlng=pt)

Severo, A. K. S., Dimenstein, M., Brito, M., Cabral, C., & Alverga, A. R. (2007). A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 143-155.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200005&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200005&lng=pt&tlng=pt).

Silva, R. N. (2005). *A invenção da Psicologia Social*. Vozes.

Silva, M. B. C., & Sadigursky, D. (2008). Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(4), 428-434. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000400005>

Silva, V. H. F., Dimenstein, M., & Leite, J. F. (2012). O cuidado em saúde mental em zonas rurais. *Mental*, 10(19), 267-285.

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-44272012000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272012000200008&lng=pt&tlng=pt)

Sousa, F. S. P., & Jorge, M. S. B. (2019). O retorno da centralidade do hospital psiquiátrico: retrocessos recentes na política de saúde mental. *Trabalho, Educação e Saúde*, 17(1). <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00172>

Vicente, J. B., Mariano, P. P., Buriola, A. A., Paiano, M., Waidman, M. A. P., & Marcon, S. S.

(2013). Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares.

*Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 54-61.

<https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000200007>

Yamamoto, O. H. (2007). Políticas sociais, “terceiro setor” e “compromisso social”:

perspectivas e limites do trabalho do psicólogo. *Psicologia & Sociedade*, 19(1).

<https://doi.org/10.1590/S0102-71822007000100005>