

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

NILZA MARIA BERTOLDI

AS OFICINAS DE CRIAÇÃO COLETIVA EM SAÚDE
MENTAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
E A QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS DO GRUPO
LIBERDADE

PELOTAS
2012

NILZA MARIA BERTOLDI

AS OFICINAS DE CRIAÇÃO COLETIVA EM SAÚDE
MENTAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
E A QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS DO GRUPO
LIBERDADE

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Política Social da
Universidade Católica de Pelotas como
requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Política Social

Orientadora: Profa. Dra. Andréa Valente
Heidrich

PELOTAS

2012

NILZA MARIA BERTOLDI

AS OFICINAS DE CRIAÇÃO COLETIVA EM SAÚDE
MENTAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
E A QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS DO GRUPO
LIBERDADE

BANCA EXAMINADORA

Presidente e orientadora: Professora Doutora Andréa Valente Heidrich _____

1º Examinadora: Professora Doutora Vini Rabassa da Silva _____

2º Examinador: Professor Doutor Ricardo Azevedo da Silva _____

Pelotas, _____ de _____ de 2012.

Dedicatória:

A meus pais Luiz (*in memoriam*) e Elídia, com os
quais aprendi que não se deve ter medo de
enfrentar os desafios.

À Ana Lúcia Gomes da Silva Gastaud (*in
memoriam*), à ti querida amiga que não tiveste medo de
sonhar e que me ajudaste a sonhar este momento.

Agradecimentos

À Deus, pelo dom da vida possibilitando-me este momento.

À minha mãe, pela presença silenciosa, constante e amor incondicional.

À duas especiais amigas, Ismênia e Lenara, pelo estímulo, apoio e por acreditarem em mim, às vezes mais do que eu mesma.

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Andréa Valente Heidrich, que aceitou este desafio de conduzir-me à pesquisa, construindo o caminho à luz da teoria e, a quem descobri partilhar da mesma paixão: acreditar na construção de um novo fazer em saúde mental.

À Profa. Dra. Vini Rabassa da Silva e ao Prof. Dr. Ricardo Azevedo da Silva, pela carinhosa acolhida e disponibilidade em participar desta banca, contribuindo para qualificar este trabalho tão significativo na minha vida.

À Profa. Dra. Elaine Tomasi, pelas orientações concedidas durante o processo de tabulação dos dados do questionário *WHOQOL-bref*.

Aos docentes e servidores do Programa de Pós-Graduação em Política Social que contribuíram para minha formação.

Aos colegas de mestrado, pelo prazer da convivência, em especial as colegas Ana Alice e Denise, com as quais se estabeleceram laços de amizade.

Ao Coordenador Geral do Projeto Oficinas de Criação Coletiva Prof. Carlos Alberto Bandeira e colegas coordenadoras dos demais grupos pela possibilidade de interlocução e palavras de incentivo.

Aos colegas do Departamento de Saúde Mental da Universidade Federal de Pelotas, pela compreensão e apoio.

Ao Marcel e Manuela, pela participação como colaboradores nos Grupos Focais.

Aos familiares e amigos que souberam entender as longas ausências e impaciências.

À todos que contribuíram para que este momento se tornasse realidade, todo meu carinho!

Aos queridos integrantes do Grupo Liberdade e seus familiares, que tem me permitido fazer parte de suas vidas. Obrigada!

“... É preciso mesmo brigar contra discursos pós modernamente reacionários, com ares triunfantes que decretam a morte dos sonhos e defendem um pragmatismo oportunista e negador da utopia. É possível a vida sem sonho, mas não existência humana e história sem sonho.”

Paulo Freire

RESUMO

Esta pesquisa, vinculada ao Mestrado em Política Social da Universidade Católica de Pelotas, objetiva analisar a qualidade de vida dos usuários da Oficina de Criação Coletiva em Saúde Mental e sua inter-relação com a participação destes no Grupo Liberdade do Ambulatório de Saúde Mental da Universidade Federal de Pelotas – UFPEL. Para tanto, aborda conceitos de saúde e saúde mental, cidadania, qualidade de vida, reabilitação psicossocial e oficina terapêutica, inseridos no paradigma de desinstitucionalização da Reforma Psiquiátrica brasileira. A inserção profissional da pesquisadora no grupo em questão, bem como os questionamentos sobre os resultados efetivamente produzidos por esse dispositivo de cuidado e atenção na saúde mental, privilegiou a realização dessa pesquisa de ordem qualitativa, classificada como estudo de caso, descritivo, transversal e a utilização dos seguintes instrumentos: aplicação para usuários do questionário *WHOQOL – bref* (OMS), composto de 26 questões, enfocando quatro domínios (físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente); realização de grupo focal com usuários e seus familiares; e análise documental de prontuários e registros da Oficina Terapêutica (OT), principalmente, itens relacionados à medicação e hospitalização. O resultado obtido com a pesquisa demonstra que houve uma melhor pontuação no domínio psicológico para aqueles usuários que participavam de atividades de lazer (70,8% $p=0,038$) e atividades físicas (79,2% $p=0,026$). Além disso, observa-se que ao se conscientizarem acerca da importância do tratamento medicamentoso e, com o auxílio da OT – Grupo Liberdade -, resgataram a autoestima e a autonomia, os usuários ressignificam sua identidade, buscam seus direitos enquanto cidadãos e, conseqüentemente, aumentam sua qualidade de vida.

Palavras-chave: saúde mental; reabilitação psicossocial; oficinas terapêuticas; qualidade de vida.

ABSTRACT

This research, linked to the Mestrado em Política Social at the Catholic University of Pelotas, aims to analyze the quality of life of users of Collective Creation Workshop, participants of the Grupo Liberdade, the Mental Health Clinic of the Federal University of Pelotas - UFPEL. It thus explores concepts of health and mental health, citizenship, quality of life, psychosocial rehabilitation and therapeutic workshop, inserted into the paradigm of deinstitutionalization of the Brazilian Psychiatric Reform. The insertion professional researcher in the group in question, as well as questions about the results actually produced by this device care and attention on mental health, favored the realization of this research qualitative order, classified as a case study, a cross-sectional and use the following instruments: application for users of the WHOQOL - bref (WHO), composed of 26 questions, focusing on four domains (physical, psychological, level of independence, environment); conducting focus groups with users and their relatives, and document analysis records and records of the Workshop Therapeutics (WT), mainly items related to medication and hospitalization. The results obtained from the survey shows that there was a better score in the psychological domain for those users participating in leisure activities (70.8% $p = 0.038$) and physical activity (79.2% $p = 0.026$). Furthermore, it is observed that when aware of the importance of drug treatment and, with the help of WT – Grupo Liberdade – rescue the self-esteem and autonomy, users reframe their identity, seeking their rights as citizens and thus increase their quality of life.

Keywords: Mental health, psychosocial rehabilitation, therapeutic workshops; quality of life.

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

FIGURA 1 Níveis médios de qualidade de vida no domínio psicológico	68
FIGURA 2 Níveis médios de qualidade de vida no domínio de relações sociais	69
TABELA 1 Características sociodemográficas dos usuários do Grupo Liberdade	62
TABELA 2 Características de morbidade, das hospitalizações e da participação em outras atividades dos usuários do Grupo Liberdade	65
TABELA 3 Escores médios nos domínios de qualidade de vida, medidos pelo instrumento <i>WHOQOL-bref</i>	67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	=	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	=	Centro de Atenção Psicossocial
CID 10	=	Classificação Estatística Internacional de Doenças, e Problemas Relacionados à Saúde – Décima Revisão – OPAS –OMS
CNS	=	Conferência Nacional da Saúde
CNSM	=	Conferência Nacional de Saúde Mental
CNTSM	=	Conferência Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental
CSU	=	Centro Social Urbano
FAU	=	Fundação de Apoio Universitário
GF	=	Grupo Focal
IAPRS	=	International Association of Psychosocial Rehabilitation Services
LOAS	=	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	=	Ministério da Saúde
NAPS	=	Núcleo de Atenção Psicossocial
OMS	=	Organização Mundial de Saúde
OTs	=	Oficinas Terapêuticas
OPAS	=	Organização Pan-Americana de Saúde
QV	=	Qualidade de Vida
SUS	=	Sistema Único de Saúde
UCPEL	=	Universidade Católica de Pelotas
UFPEL	=	Universidade Federal de Pelotas
WHOQOL GROUP	=	World Health Organization Quality of Life Group

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	13
II. REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 As Políticas de Saúde Mental e a Reforma Psiquiátrica no Brasil: breve visão histórica e aproximação com os conceitos	17
2.1.1 Saúde e saúde mental	17
2.1.2 Políticas de Saúde Mental – da internação à desinstitucionalização	20
2.1.3 Reforma Psiquiátrica no Brasil	25
2.1.3.1 Dimensões da Reforma Psiquiátrica	25
2.1.3.2 O usuário e a família no cenário da Reforma Psiquiátrica	27
2.1.3.3 Legislação	29
2.2 Reforma Psiquiátrica como processo político	32
2.2.1 Concepção sobre cidadania	33
2.2.2 Concepção sobre qualidade de vida	37
2.2.3 Concepção sobre reabilitação psicossocial	40
2.2.4 As oficinas terapêuticas como instrumento de reabilitação psicossocial	43
III. CONTEXTUALIZANDO OS SUJEITOS DA PESQUISA	47
3.1 As oficinas de criação coletiva em saúde mental da UFPEL	47
3.2 O Grupo Liberdade	50
3.3 Metodologia da pesquisa	52
IV. ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA SOB A ÓTICA DOS USUÁRIOS E FAMILIARES DA OFICINA TERAPÊUTICA – GRUPO LIBERDADE	59
4.1 Perfil dos participantes	59
4.2 Análise dos dados do questionário <i>WHOQOL-bref</i>	65
4.3 Análise dos grupos focais segundo as categoria	69
4.3.1 Hospitalização, medicação e tratamento	71
4.3.2 Autonomia/independência	76
4.3.3 Autoestima	81
4.3.4 Reinserção social	85

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
VII. APÊNDICES	102
VIII. ANEXOS	108

I. INTRODUÇÃO

A presente dissertação de Mestrado versa sobre as Oficinas de Criação Coletiva em Saúde Mental da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL) e a qualidade de vida de seus usuários. Tais oficinas são um dos novos dispositivos de cuidado em saúde mental, embasados nas diretrizes da Reforma Psiquiátrica brasileira.

A noção de Saúde Mental inclui a problemática da saúde e da doença, a utilização e a avaliação das instituições e das pessoas que as usam, o estudo de suas necessidades e dos recursos necessários à organização e à programação dos serviços de tratamento, de prevenção das doenças e de promoção da saúde. Neste sentido, as ações devem superar o modelo biomédico, com seu foco principal na etiologia, diagnóstico e tratamento das doenças, pois a noção de Saúde Mental é complexa, implica atores e ações múltiplas e tem correlação com dimensões legislativas, sociais, econômicas, culturais e políticas.

O tema escolhido para esta dissertação refere-se às Oficinas de Criação Coletiva em Saúde Mental da UFPEL como espaços facilitadores da reabilitação psicossocial, enfocando o paradigma de desinstitucionalização e o contexto social da assistência psiquiátrica no Brasil, no momento atual. Optou-se por uma pesquisa de natureza qualitativa, norteadas pela perspectiva crítica-dialética, classificadas como um estudo de caso descritivo, do tipo transversal que permitiu caracterizar os usuários do Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL, analisar a qualidade de vida dos mesmos e a opinião de suas famílias e de que forma o tratamento em Oficinas Terapêuticas (OTs) contribui para a melhoria na qualidade de vida de seus usuários, entendidos como sujeitos de direitos.

O interesse em avaliar a qualidade de vida dos usuários dos serviços de saúde mental tem por objetivo introduzir uma mentalidade de promoção de saúde e vida, mesmo se tratando de pessoas com transtornos mentais graves e persistentes e historicamente segregados da vida social. Entende-se por transtorno mental o conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecíveis associados, na maioria dos casos, a sofrimento e interferência com funções pessoais (OPAS/OMS, 1993).

A questão norteadora da pesquisa é: quais são os efeitos produzidos pelas Oficinas de Criação Coletiva em Saúde Mental da UFPEL na qualidade de vida de seus participantes?

A partir dos pressupostos teóricos sobre saúde, saúde mental, cidadania, qualidade de vida, reabilitação psicossocial e oficinas terapêuticas (OTs), é focado o Grupo Liberdade do Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL como espaço facilitador da reinserção social de seus usuários.

Esta pesquisa tem como objetivo geral avaliar os efeitos na qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais, aqui denominados como usuários, após ingresso e participação no Grupo Liberdade, grupo este integrante do Projeto de Extensão Oficinas de Criação Coletiva do Departamento de Saúde Mental da UFPEL.

O problema aqui proposto, seguido do objetivo geral, parte da premissa que está em construção um novo paradigma para o campo da saúde mental e para a psiquiatria. Assim, ressalta-se a importância e necessidade da inclusão sistematizada de avaliação, envolvendo usuários, familiares e trabalhadores.

Segundo Rotelli e Amarante (1992) a desinstitucionalização não deve ser praticada apenas no interior do hospital psiquiátrico, mas deve incluir o contexto onde a pessoa interage, visando restituir a subjetividade do indivíduo na relação com as instituições sociais.

Nesta nova perspectiva de atenção em saúde mental, para avaliação da reabilitação do portador de transtorno mental identificam-se alguns indicadores, tais como, a reinserção familiar, social e no trabalho, a auto-estima e a autonomia do usuário, o desenvolvimento de habilidades, a redução do número de internações e medicação.

Pitta (2001) considera a reabilitação psicossocial como um processo que facilita, ao usuário com limitações, a melhor reestruturação de autonomia de suas funções na comunidade.

No dizer de Saraceno (2001, p.162): “Uma vez utilizada a reabilitação social como paradigma para entender e inovar, é possível pensar e construir uma teoria e prática mais gerais, onde se recomponham psiquiatria e saúde mental”.

A atual proposta da Reforma Psiquiátrica no Brasil busca integrar essas pessoas nos diferentes espaços da sociedade. Por esta razão, faz-se necessário articular as diversas formas de atenção em saúde mental, como as Oficinas Terapêuticas, possibilitando a discussão, o debate e o levantamento de questões referentes aos serviços e sua terapêutica, bem como diz Pitta (1996, p.10):

[...] criar cenários onde se possa dar visibilidade ao que se faz, aumentando conhecimento e autonomia dos diferentes implicados nas práticas de cuidados, talvez seja uma alquimia possível entre fazedores, pensadores e receptores desses cuidados... já que se trata de uma atividade humana cuja a essência é a troca intersubjetiva entre alguém (ou alguéms) que necessita de ajuda e alguém (ou alguéms) que se coloca na posição de construir essa ajuda.

Portanto, estudar os efetivos resultados da inserção das pessoas com transtorno mental em atividades extra-hospitalares de cuidado e qualidade, justifica-se por:

1º) Encontrar-se a saúde mental ainda numa fase de transição de um modelo manicomial para um novo modelo de atendimento centrado na saúde e não mais na doença. Isto vem suscitando questionamentos nas equipes e, em especial, no Serviço Social, compromissado em garantir vez e voz aos usuários e familiares na construção deste novo fazer em saúde mental.

2º) A autora trabalhar na área de saúde mental na Faculdade de Medicina da UFPEL, onde se verifica a ausência de avaliações dos trabalhos existentes que possibilitem conhecer o usuário do Ambulatório de Saúde Mental na sua integralidade como cidadão, bem como a melhoria da qualidade de vida e reabilitação psicossocial considerando suas opiniões.

3º) Ser necessário que esta avaliação e qualificação das ações viabilizem contribuições para a política de Saúde Mental do microsistema da UFPEL, bem como na formação do aluno de graduação em Medicina e pós-graduação em Psiquiatria.

4º) Um quarto e fundamental motivo a se apontar é a de, como Assistente Social atuando na área da saúde mental há 35 anos, ter a possibilidade de participar deste processo de (re) descoberta de novas perspectivas de vida por parte dos usuários. Poder participar do processo de construção dessa nova caminhada de cada usuário é apaixonante, reafirmando a premissa de que as Oficinas

Terapêuticas são espaços que oportunizam a melhoria de sua qualidade de vida e do exercício da cidadania, aqui entendidos como princípios fundamentais dos novos espaços de cuidado.

Esta dissertação foi estruturada em três capítulos. O primeiro apresenta um breve panorama das políticas de saúde mental no Brasil aliado às questões imbricadas na Reforma Psiquiátrica, como modelo adotado; a legislação; dimensões e conceitos úteis a análise desse assunto. Nesse sentido, apresenta parte considerável do aporte teórico da referida pesquisa.

O segundo capítulo aborda as oficinas terapêuticas partindo do contexto em que está inserida a Faculdade de Medicina da UFPEL. As oficinas são enfocadas na perspectiva de parte integrante do microssistema de saúde mental da referida universidade e seu atendimento ambulatorial. Para tal, é descrita a especificidade das Oficinas de Criação Coletiva – Grupo Liberdade – a partir de sua caracterização.

O terceiro capítulo evidencia os resultados advindos da análise dos prontuários, dos dados do questionário *WHOQOL-bref* e dos grupos focais realizados com os usuários da referida oficina e seus familiares. Estes resultados foram analisados a partir de categorias pré-estabelecidas, as quais são: medicação, hospitalização e tratamento; autonomia/independência; auto-estima e reinserção social (familiar e trabalho). Entende-se que a obtenção de melhores padrões de satisfação do usuário, em diferentes domínios do seu viver cotidiano, contribui para a potencialização da sua condição de cidadão de direitos.

Por fim, as considerações finais, além de avaliar a intervenção das atividades da Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade –, na qualidade de vida dos seus usuários e de mediar o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a reinserção social destes, enquanto cidadão, objetiva também fornecer subsídios para a formação discente de graduação e pós-graduação da Faculdade de Medicina da UFPEL, em especial da Residência Médica em Psiquiatria. Ademais, decorrente desta análise sugere-se algumas possibilidades de novas intervenções avaliativas junto aos demais grupos integrantes do Projeto de Extensão Oficinas de Criação Coletiva da UFPEL.

II. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 As Políticas de Saúde Mental e a Reforma Psiquiátrica no Brasil: breve visão histórica e aproximação com os conceitos

Ao analisar os efeitos da participação nas Oficinas Terapêuticas sobre a qualidade de vida dos usuários integrantes do Grupo Liberdade do Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL, fez-se necessário aprofundar os conhecimentos acerca das categorias que sustentarão a análise, bem como o contexto sócio-histórico em que estão inseridas.

O capítulo objetiva então, introduzir de forma sucinta o cenário histórico das políticas de saúde mental no Brasil aliada às questões inseridas na Reforma Psiquiátrica. São abordadas as questões sobre saúde e saúde mental; modelo adotado; legislação; dimensões e as concepções de cidadania; qualidade de vida; reabilitação psicossocial e oficinas terapêuticas. Estas concepções tornam-se fundamentais para a análise desse assunto, constituindo assim, parte apreciável do aporte teórico desta dissertação.

2.2 Saúde e saúde mental

Em sua Carta Magna, datada de 7 de abril de 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS), define: “Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (OMS, 2001).

A Declaração de Alma Ata, realizada pela OMS em 1978, analisou o inter-relacionamento e a interdependência da saúde com o desenvolvimento econômico e social, discutindo que a saúde ao mesmo tempo leva e está subordinada à progressiva melhoria da qualidade de vida. Enfatizou ainda ser indispensável que as ações de saúde ocorram conjuntamente com a adoção de medidas, tais como: distribuição mais equitativa da renda, atenção especial às crianças, adolescentes, mulheres e idosos, combate à pobreza, acesso aos serviços educacionais, entre outros. Saliencia como importante a participação comunitária integral e organizada que resulte na autoconfiança das pessoas, famílias e comunidade, recomendando

que estes objetivos sejam apoiados pelos governos locais e que utilizem os recursos da comunidade (FERREIRA, SILVA e LAZARTE, 2003).

A 1ª Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde ocorrida no ano de 1986, em Ottawa, Canadá, postula a ideia da saúde como qualidade de vida resultante de complexo processo condicionado por diversos fatores, dentre os quais a alimentação, justiça social, ecossistema, renda e educação (OTTAWA, 1986).

No Brasil, nesse mesmo ano, a conceituação ampla de saúde ganha destaque sendo incorporada ao Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde, como:

Direito a saúde significa a garantia pelo Estado, de condições dignas de vida e acesso universal e igualitário às ações e serviço de promoção, proteção e recuperação da saúde, em todos os seus níveis, a todos os habitantes do território nacional, levando ao desenvolvimento pleno do ser humano em sua individualidade (BRASIL/MS, 1986).

Com a Constituição Brasileira de 1988, criou-se o Sistema Único de Saúde (SUS) no país que define de maneira mais abrangente o conceito de saúde, considerando as condições de alimentação, moradia, renda, educação, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade e acesso aos serviços de saúde. Viver, adoecer e morrer são processos que fazem parte da vida de todo ser vivo.

Pode-se então considerar, que o processo saúde-doença física ou mental, não é ocasionado apenas a partir de fenômenos biológicos, mas também, sob o foco de várias outras circunstâncias, como estilo de vida, meio sócio-econômico, ambiente, assistência.

Por esta razão Granda e Breilh (1993), afirmam que:

Do ponto de vista da epidemiologia, o processo saúde-doença é a síntese do conjunto de determinações que operam numa sociedade concreta, produzindo nos diferentes grupos sociais o aparecimento de riscos ou potencialidades característicos, por sua vez manifestos na forma de perfis ou padrões de doença ou saúde. Certamente qualidade de vida a que cada grupo sócio-econômico está exposto é diferente e, portanto, é igualmente diferente sua exposição a processos de risco que produzem o aparecimento de doenças e formas de morte específicas, assim como seu acesso a processos benéficos ou potencializadores da saúde e da vida. (GRENDA e BREILH; 1993, p. 40).

Em relatório de 2005, a OMS postula que, no mundo em geral e nos países de média e baixa renda, em particular, ao se considerar o impacto em mortalidade,

os três principais problemas de saúde são, em ordem decrescente doenças cardiovasculares, câncer e traumas; ao se considerar o impacto sobre a perda de anos de vida saudáveis, os três principais problemas de saúde, também em ordem decrescente são doença mental, trauma e doença cardiovascular (TEIXEIRA, 2009).

Ainda, segundo dados da OMS (2001), os transtornos mentais afetam 25% da população em alguma fase da vida, representando quatro das dez principais causas de incapacidade em todo mundo. Também respondem por 12% da carga global de doenças, porém os orçamentos destinados à saúde mental representam cerca de 1% dos gastos totais com saúde, na grande maioria dos países. Os distúrbios mais comuns são transtornos depressivos, transtornos de uso de substâncias químicas e esquizofrenia (OMS, 2001).

No Brasil, os transtornos mentais estão entre as principais causas de aposentadorias por invalidez na Previdência Social (MOURA, CARVALHO e SILVA, 2007).

Dados recentes, fornecidos pelo Ministério da Saúde, mostram que 3% da população geral sofre com transtornos mentais severos e persistentes, 6% da população apresentam transtornos psiquiátricos graves decorrentes do uso de álcool e outras drogas, assim como 12% da população necessitam de algum atendimento em saúde mental, seja ele contínuo ou eventual. De acordo com Delgado (2010), o SUS gasta 2,7% de seu orçamento com saúde mental e ressalta a necessidade de seguir ampliando estes números, chegando próximo a 4% do total do orçamento do Ministério da Saúde (DELGADO, 2010).

A definição de saúde mental diverge entre os estudiosos de diferentes culturas, contudo há concordância em relação ao fato de que saúde mental é algo mais do que ausência de transtornos mentais. Seus conceitos abrangem, entre outras coisas, o bem estar subjetivo, a auto-eficácia percebida, a autonomia, a competência, a dependência intergeracional e a auto-realização do potencial intelectual e emocional da pessoa (OMS, 2001).

De acordo com a OMS (2001), poder-se-ia definir saúde mental como:

“o estado de bem estar no qual o indivíduo percebe as próprias habilidades, pode lidar com os stresses normais da vida, é capaz de trabalhar produtivamente e está apto a contribuir com sua comunidade. É mais do que ausência de doença mental.” (OMS, 2001, p.94)

Os fatores associados com a prevalência, a manifestação e a progressão dos transtornos mentais compreendem pobreza, sexo, idade, conflitos e catástrofes, graves doenças físicas e o ambiente familiar e social.

Os transtornos mentais e comportamentais são responsáveis por sérias perturbações e conflitos na vida dos que são afetados e de suas famílias. Mesmo não sendo possível medir toda gama de sofrimento e infelicidade, um dos métodos de aferir seu impacto é usar instrumentos que mensurem a qualidade de vida (OMS, 2001). As medidas de qualidade de vida usam as classificações subjetivas do indivíduo em diversas áreas, procurando avaliar o impacto dos sintomas e perturbações sobre a vida (OMS, 2001).

A literatura aponta que os indivíduos com transtornos mentais graves, com internamento prolongado, têm uma qualidade de vida mais baixa do que os que vivem na comunidade (VECCHIA e MARTINS, 2006). Outro estudo recente demonstrou claramente que as necessidades sociais e de funcionamento básicas não satisfeitas foram os mais importantes previsores de uma baixa qualidade de vida entre pessoas com transtornos mentais graves (PITTA, 1999).

Da mesma forma, pesquisa demonstra que a qualidade de vida continua a ser baixa, mesmo depois da recuperação, em virtude de fatores sociais que incluem a persistência do estigma e da discriminação (OMS, 2001).

Frente ao acima exposto, se acredita ser de fundamental importância avaliar a opinião dos usuários acerca dos efeitos da oficina terapêutica na qualidade de vida, isto é, se os novos dispositivos de saúde estão contribuindo para sua melhoria.

Para compreender tal questão, faz-se necessário conhecer a trajetória da assistência psiquiátrica até a instituição dos novos dispositivos de cuidado em liberdade, sobre o que se discorre a seguir.

2.3 Políticas de saúde mental – da internação à desinstitucionalização

A assistência psiquiátrica no Brasil, numa primeira fase, resumiu-se na criação de asilos. As Santas Casas reservavam “celas” e locais para o tratamento das pessoas designadas “loucas”. Em 1852, criou-se o primeiro hospício brasileiro, denominado Dom Pedro II, no Rio de Janeiro, administrado pelo Estado

(AMARANTE, 2003). Assim durante muito tempo, os portadores de transtornos mentais foram tratados de forma caritativa e segregadora, totalmente excluídos de seus direitos civis, políticos e sociais.

Em 1911, foi regulada a criação de colônias para os chamados doentes mentais, voltadas para o trabalho agrícola, baseadas na ideia de recuperação pelo trabalho, ou mesmo em minimizar gastos do Estado (AMARANTE, 2003).

Numa segunda fase, o crescimento dos hospícios no país deu-se paralelo ao processo de industrialização. A psiquiatria voltou-se para uma população marginalizada do processo produtivo.

A partir da Segunda Guerra Mundial, conforme Amarante (2003), a assistência psiquiátrica sofreu profundas transformações nos países ocidentais. A crítica do modelo manicomial, iniciada nos anos 1950, foi consolidada pelas idéias de Foucault (1963), Goffmann (1964), Laing (1965) e Basaglia (1968).

Nos anos 1970, principalmente na Itália com Franco Basaglia, se consolida outro projeto assistencial, que vem tendo ampla difusão em todo o mundo: a proposta de desinstitucionalização. Esta se centrou em uma mudança completa do paradigma do saber em saúde mental e do ponto de vista assistencial. Propôs a substituição do hospital por um rol de serviços abertos e comunitários, capazes de assistir o usuário próximo do local onde reside e que contemple as demandas do cuidado psicológico com necessidades mais amplas de caráter social (AMARANTE, 2003).

No Brasil, dois fatores ocasionaram uma importante mudança no enfoque da assistência psiquiátrica, dando origem ao sistema psiquiátrico hospitalocêntrico¹: a revolução terapêutica farmacológica dos anos 1950 e a unificação e expansão do seguro social a partir de 1967. O objetivo principal dessas mudanças foi recuperar rapidamente a saúde do trabalhador e mantê-lo apto para o trabalho (MARSIGLIA, 1987).

Também o fato do portador de transtorno mental ser excluído dos direitos civis, políticos e sociais, aliado a uma política privatizante e a conseqüente ação tuteladora do Estado possibilitaram a criação de hospitais psiquiátricos privados que,

¹ Termo utilizado para caracterizar modelo de atendimento centrado no ambiente hospitalar. Tem como foco principal a doença e não o usuário, a medicalização e o saber médico (AMARANTE, 2009).

somando-se aos públicos e filantrópicos, consolidaram um modelo assistencial asilar excludente, discriminatório, perverso e corrupto (MOURA NETO, 1987).

Para Costa (1988) a política nacional de saúde, neste período, possibilitou a acumulação de capital, sendo o portador de transtorno mental transformado em mercadoria e sua doença em fonte de lucro para a rede privada.

Dessa maneira, a instituição psiquiátrica que deveria atuar na retaguarda, passou para a linha de frente. A terapia se transformou em remédio para todos os problemas: fome, miséria, desorganização familiar, problemas sociais, subemprego e desemprego. Constituiu a psiquiatrização dos problemas sociais.

A partir dos anos 1970 a insatisfação por parte da sociedade, com o regime militar então vigente, tornou-se generalizada, com questionamentos e críticas. Ocorrem então acontecimentos importantes com destaque para: as lutas populares contra o regime militar; campanha “Diretas Já” e o surgimento do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental. Este movimento apresentou-se como a 1ª organização civil a debater e questionar o modelo assistencial psiquiátrico existente no país, acusando de “coisificar” o portador de transtorno mental, bem como causar sua redução a condição de objeto. Também foram formuladas denúncias de práticas violentas contra os pacientes, de fraudes praticadas nos serviços de saúde mental e da transformação da loucura em negócio lucrativo.

Na década de 1980, um dos marcos do período é a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986) com caráter de consulta e participação social, que aponta nova concepção de saúde, isto é, como um direito do cidadão e um dever do Estado. Definiu como princípios básicos a universalização do acesso à saúde, a descentralização e a democratização, constituindo uma nova visão do Estado como promotor de políticas de bem estar social e de saúde como sinônimo de qualidade de vida. Foram ainda propostas novas conferências por áreas temáticas, sendo a saúde mental uma delas, que veio efetivar-se no ano de 1987 no Rio de Janeiro (AMARANTE, 2003, p.42). Realiza-se então neste ano a I Conferência Nacional de Saúde Mental, que teve como eixos de debate a luta pela cidadania das pessoas com transtornos mentais e a reversão do modelo manicomial hospitalocêntrico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1987).

Como consequência, um grupo cada vez maior de profissionais da área psiquiátrica passou a defender a ideia de que a loucura é um problema muito mais político do que médico (CESARINO, 1991). Nessa linha, propõe uma mudança na estrutura da sociedade e uma reformulação no tratamento dispensado ao portador de transtorno mental, o que vem a se consolidar na Constituição de 1988, com o surgimento do movimento da Reforma Sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), onde a saúde passa a ser vista como um direito fundamental do ser humano.

Os reformistas entendem que o problema da saúde mental transcende o aspecto de recursos assistenciais, estendendo-se a todos os setores da vida dos indivíduos. Inclui, portanto, a reformulação dos modelos vigentes de tratamento dispensado ao portador de transtorno mental, priorizando o atendimento ambulatorial e comunitário e sugerindo que a mudança deve começar pela própria formação acadêmica nas Universidades, em especial nas Faculdades de Medicina.

Entretanto, o esvaziamento dos hospitais psiquiátricos não representaria por si só a resposta para os problemas nele existentes. De acordo com a Declaração de Caracas (1990), é necessária a criação de alternativas assistenciais extra-hospitalares, a projeção comunitária da assistência e a superação do isolamento que se encontrava não só o hospital, mas a própria psiquiatria. Este documento é resultado da Conferência Regional para a Reestruturação da Atenção Psiquiátrica na América Latina, tornando-se norteador das políticas adotadas no âmbito da saúde mental pelos governos dos países latino-americanos, entre eles o Brasil, que é signatário deste documento.

A Declaração de Caracas passou a ser um marco na preparação e composição de políticas públicas em saúde mental que consideram a atenção no âmbito municipal e ambulatorial, na ponderação de que o modelo hospitalocêntrico vigente não propicia condições para a melhoria na qualidade da saúde mental para as populações.

Pode-se dizer que a década de 1990, no que se refere à política de saúde mental brasileira, culminou com o conjunto de leis e regulamentações cujo cerne foi a garantia de direitos e a construção da cidadania dos portadores de transtornos mentais. A fundação do primeiro CAPS no Brasil - denominado CAPS Luis da Rocha

Cerqueira em São Paulo -, no ano de 1987, e do Programa de Saúde Mental de Santos, no ano de 1989, influenciou diretamente nesse processo, na medida em que permitiu a compreensão da saúde-doença mental a partir dos aspectos sociais, emocionais e culturais dos indivíduos envolvidos, bem como a implantação de uma rede de serviços totalmente substitutivos ao hospital psiquiátrico. Entre esses serviços encontram-se as Oficinas Terapêuticas e as Oficinas de Geração de Trabalho e Renda.

A primeira década do século XXI inicia com as consequências de tudo que foi preconizado na década anterior, sendo criados e regulamentados no ano 2000, os Serviços Residenciais Terapêuticos, os quais se configurariam como uma estratégia na descentralização da assistência em saúde mental oferecida pelo hospital aos usuários vítimas de longas internações e sem vínculos familiares (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Neste sentido, a política de saúde mental no país, ganhou com essas ações, sobretudo nos textos legais, contornos que a direcionariam na tentativa de superação do modelo hospitalocêntrico.

A promulgação em 2001 da lei 10.216 revigorou o movimento da Reforma Psiquiátrica e poucos meses após, foi realizada a III Conferência Nacional de Saúde Mental com o objetivo de criar estratégias e traçar novos caminhos para a efetivação de uma política de saúde mental que possibilitasse aos usuários acesso universal a serviços humanizados e de boa qualidade, e tendo como documento norteador o Relatório Mundial de Saúde de 2001, elaborado pela OMS (OMS, 2005).

No momento atual, a política de saúde mental no Brasil, através do Sistema Único de Saúde (SUS), se concretiza na forma de 1.541 CAPS, 580 residências terapêuticas, centenas de Núcleos de Atenção à Saúde da Família (NASF's) e mais de 500 experiências de empreendimentos solidários geradores de renda e de inclusão social, além de ações culturais permanentes e diversificadas. Contudo, observa-se que o novo cenário é também marcado por lacunas, contradições, carências, algumas típicas do momento atual do SUS, outras próprias do desafio específico de construir uma atenção integral em saúde mental no território (DELGADO, 2010).

De acordo com o último levantamento nacional, existem 1739 CAPS ativos, sendo neste ano habilitados 116 e incentivados mais 236 CAPS, que ampliarão a capacidade de oferta de tratamento aos pacientes com transtornos mentais (VIRAMUNDO, 2012).

Visando aprofundar alguns aspectos acima referidos, a seguir será abordada, brevemente, a Reforma Psiquiátrica em nosso país.

2.1.3 Reforma Psiquiátrica no Brasil

O objetivo maior da Reforma Psiquiátrica brasileira não se reduziu ao objetivo de apenas tratar adequadamente o indivíduo com transtorno mental, mas o de construir um novo espaço social para a loucura, questionando e transformando as práticas da psiquiatria tradicional e das instituições da sociedade (AMARANTE, 2003, p.53).

Assim, a Reforma Psiquiátrica intervém no campo das relações da sociedade com a loucura, transformando as relações desta para com o transtorno mental. Seus princípios éticos são a inclusão, a solidariedade e a cidadania, e tendo como uma das suas diretrizes conceituais a reabilitação psicossocial (AMARANTE, 2003).

2.1.3.1 Dimensões da Reforma Psiquiátrica

A Reforma Psiquiátrica é um processo dinâmico, plural, articulado entre si por várias dimensões que são simultâneas e que se intercomunicam e complementam. Encontra-se continuamente em construção, “uma vez que mudam os sujeitos, os conceitos, as práticas, a história. Envolve atores sociais concretos, sujeitos das experiências de transformação, possuindo diversas dimensões que se relacionam de forma dinâmica” (AMARANTE, 2003 p.59).

De acordo com o autor, as dimensões da Reforma Psiquiátrica podem ser assim descritas: Dimensão Teórico-conceitual, Dimensão Sociocultural, Dimensão Técnico-assistencial e Dimensão Jurídico-político.

Na dimensão teórico-conceitual questionam-se os conceitos de doença mental, normalidade, periculosidade, cura, a função terapêutica do hospital

psiquiátrico, as relações entre técnicos de saúde, a sociedade e os indivíduos considerados loucos, o conceito de “saúde mental” e o termo “doença mental”; o louco passa a ser considerado sujeito e cidadão da pessoa na sua integralidade e em sua complexidade (dimensão psíquica/mental e social). A ação terapêutica é a forma como vão sendo construídas as relações de acolhimento, solidariedade, escuta permanente e de confiança. O foco é inventar saúde, é pensar na qualidade de vida da pessoa que está sendo cuidada. Deste modo a Reforma Psiquiátrica propõe outro modelo de assistência, a atenção psicossocial (AMARANTE, 2003).

Na dimensão técnico-assistencial observam-se três aspectos fundamentais: planejamento das novas estruturas assistenciais e novos serviços de atenção psicossociais, tipo de atendimento às diferentes demandas de tratamento e ao modelo de atendimento, tipos de terapia (AMARANTE, 2003).

Assim o modelo manicomial é um modelo centralizado em instituições fechadas, baseado na custódia, tutela, vigilância e disciplina, que promove o isolamento das pessoas, enquanto que a Reforma Psiquiátrica propõe a construção de um modelo territorial de assistência baseado no cuidado, no acolhimento, na escuta, por meios de serviços substitutivos.

A Psiquiatria tradicional atua sobre a doença, enquanto a Atenção psicossocial atua sobre o sujeito complexo e intervém nos preconceitos sociais historicamente produzidos sobre a loucura.

O objetivo da Psiquiatria tradicional é a cura da doença e o objetivo da Atenção Psicossocial é a produção de saúde (com direitos e dignidade) (AMARANTE, 2003 p.64-65).

Como características essenciais dos novos programas assistenciais estão a interdisciplinaridade e a intersetorialidade.

Na dimensão jurídica-política, “no espaço manicomial a pessoa perde a cidadania, perde direitos essenciais, como o de ir e vir, comunicar-se, assumir responsabilidades, trabalhar” (AMARANTE, 2003 p.66). Para a justiça o louco é inimputável, não responde pelos seus atos, totalmente incapaz perante a lei, sem gerir bens e nem a própria vida. Contudo no campo das políticas públicas, avanços já se efetivaram; portarias, resoluções e leis já foram aprovadas, sendo a maior a lei 10.216/01 que dispõe sobre a Reforma Psiquiatria brasileira.

São questões complexas, de onde derivam fatos e conceitos que poderão contribuir ou não com a situação de estigma e preconceito social sobre a loucura.

Na dimensão sociocultural desloca-se a loucura do espaço médico e psicológico inserindo-a em espaços do meio social, objetivando a transformação do imaginário-social em torno da loucura/doença mental. Técnicos, usuários e familiares assumem propor e intervir nos rumos das políticas de saúde mental.

Concluindo, a Reforma Psiquiátrica, para Amarante (2003, p.71), vai além da mera organização de serviços, uma vez que estão envolvidos inúmeros aspectos e dimensões e “todas atuam sob a lógica da atenção psicossocial. As mudanças não são apenas assistenciais, mas também sociais, culturais e políticas”. Surgem novos protagonistas, os usuários e seus familiares. Muda também a relação técnico-paciente e da sociedade com a loucura.

Os novos serviços e projetos de inserção contribuem para a promoção de novos valores sobre a loucura, alterando sentidos e significados antes cristalizados na sociedade (AMARANTE, 2003).

No momento atual, podemos dizer que a Reforma Psiquiátrica no Brasil opera com um novo modelo de assistência chamado modelo de assistência psicossocial cujo tratamento em saúde mental se concretiza através da participação do usuário, da família e equipe de saúde, onde a ênfase da inserção e participação da família é condição para efetividade dos novos serviços.

2.1.3.2 O usuário e a família no cenário da Reforma Psiquiátrica

A instituição familiar, da forma mais tradicional, é formada por um homem e uma mulher, que em determinado momento da vida resolvem se unir. A partir desta união surgem planos, sonhos e conseqüentemente faz parte destes sonhos, terem filhos e a perpetuação da família.

Entretanto, observa-se uma mudança na estrutura familiar tradicional, sendo necessário visualizar a família em seu atual momento, onde se verifica a conversão de arranjos familiares, reforçando a necessidade de adaptação sobre as formas familiares diferenciadas, precisando compreender a família como um grupo social,

cujo movimento de organização-desorganização-reorganização mantém estreita relação com o atual contexto sociocultural (SOUZA, 2008).

A família, na contemporaneidade, pode ser conceituada, conforme Miotto (1997), como:

[...] um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um espaço de tempo mais ou menos longo e que se acham unidos ou não por laços consangüíneos. Tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida. (MIOTTO, 1997, p. 115)

O enfoque deste trabalho está direcionado àqueles portadores de transtornos mentais e suas famílias que, em determinado momento, se confrontam com a realidade da doença mental. Por esta razão Melman (2002) lembra que:

O universo desses familiares de pacientes com transtorno mental severo reflete uma realidade de preconceito e exclusão. Aproximar-se dessas famílias implica em tomar contato com sentimentos de muita dor e sofrimento. Eles se sentem paralisados, fechados em um universo tenso, reduzido, espesso. Carentes de informação qualificada, perdidos e isolados, muitos se vêem obrigados a direcionar grande parte do seu tempo para o cuidado do parente doente (MELMAN, 2002, p.15).

Depara-se, desta forma, com um grupo familiar fragilizado por toda a situação conflitiva que se estabelece no aparecimento da doença mental, sendo também necessário lembrar que, na maioria das vezes, existem vários membros de uma mesma família com sintomas assemelhados. Deste modo, a família como um todo, precisa de um acompanhamento psicossocial para que se estabeleça uma estratégia para lidar com a situação.

É por esta razão que Melman (2002) também afirma que:

Uma enfermidade mental (...) gera muita tensão, estimula sentimentos de impotência e vitimização, alimenta amarguras. Naqueles casos em que a gravidade do quadro e a maior duração dos sintomas se prolonga por muito tempo, os repetidos fracassos sociais dos pacientes, as dificuldades de comunicação e interação, os freqüentes insucessos nos tratamentos produzem mais frustração e desespero e são um convite para um progressivo isolamento da vida comunitária. (MELMAN, 2002, p.20).

De acordo com o acima exposto e embasados na atual política de saúde mental, os novos serviços se propõem tratar sem traumatizar, oferecer atendimento de qualidade, sem que o indivíduo se desligue do núcleo familiar (parte importante para seu tratamento) e ainda do convívio com a comunidade. Tratar-se sem que

haja o cárcere, “liberdade” na escolha, sujeitado a regras menos severas, buscando um mínimo de autonomia e dignidade.

Todavia, ainda ocorre de muitas famílias para livrar-se do “problema”, preferirem o asilo ou porque ainda pensam ser o melhor a se fazer ou por simplesmente não suportar mais. Além do que, como lembra Melman (2002, p.23), a doença mental, com frequência, continua a ser motivo de muita vergonha para os familiares.

É sabido que o modelo asilar está arraigado na sociedade. Aprende-se que quando se está doente, deve-se procurar um hospital. Esta desconstrução vale para todos, usuários, familiares, profissionais da área da saúde.

Talvez seja ilusório pensar em aliviar o sofrimento, em melhorar a qualidade dos tratamentos sem transformar as condições institucionais, políticas e culturais que as determinam. Para tanto, é preciso lançar mão de propostas que facilitam a mudança do papel dos usuários e familiares, de consumidores de recursos a atores das organizações e dos projetos, para que eles passem a assumir funções ativas, de responsabilidade, na implementação de ações e projetos e nos processos de decisão coletiva. (MELMAN, 2002, p.104).

Cabe então a todos envolvidos, direta ou indiretamente, nesta desconstrução buscar mecanismos que contribuam com os objetivos propostos pela Reforma Psiquiátrica. O otimismo entra como pano de fundo para transformar esta realidade, podendo os familiares descobrir novas estratégias de se lidar com a mesma, ou seja, levando as partes implicadas nesse processo a rediscutirem as bases de uma nova relação.

2.1.3.3 Legislação

Pela legislação brasileira atual, a pessoa portadora de transtorno mental deve ser tratada com humanidade e respeito, tendo como interesse exclusivo o benefício de sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade.

Fica assegurado o acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, bem como sigilo nas informações prestadas.

A nova legislação propõe a substituição dos grandes hospitais psiquiátricos por unidades em hospital geral, serviços residenciais terapêuticos, Centros de Atenção Psicossocial – CAPS e Oficinas Terapêuticas, entre outros.

Aprovada pelo Congresso Nacional a Lei 10.216/2001 redirecionou o modelo assistencial em saúde mental no país e dispôs sobre a proteção e o direito das pessoas portadoras de transtornos mentais.

Neste sentido a referida lei representa, na trajetória psiquiátrica no Brasil, uma ação relevante visto determinar em âmbito nacional os novos rumos da saúde mental, os quais apontam de modo privilegiado, que a assistência, os serviços, o tratamento, enfim a atenção seja de base comunitária e territorial. Território aqui entendido não apenas como uma área geográfica, mas constituído fundamentalmente pelas pessoas que nele habitam, com seus conflitos, seus interesses, seus amigos, seus vizinhos, sua família, suas instituições, seus cenários (igreja, escola, trabalho, etc.). É essa noção de território que busca organizar uma rede de atenção às pessoas que sofrem com transtornos mentais e suas famílias, amigos e interessados (BRASIL, 2004b, p.11).

Nesta perspectiva a transformação dos serviços e da abordagem do portador de transtorno mental, implica também em uma mudança cultural profunda na sociedade, visando mudar a atitude em relação a loucura, no sentido de não excluir o indivíduo doente.

Com este objetivo o Ministério da Saúde regulamentou a implantação e o financiamento dos novos serviços como os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS e os Núcleos de Atenção Psicossocial – NAPS, hospitais-dia, oficinas terapêuticas, leitos psiquiátricos em hospitais gerais, entre outros.

Ainda é importante destacar:

- I Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada no ano de 1987, abordou três temas: 1 – Economia, Sociedade e Estado: impactos sobre saúde e doença mental; 2 – Reforma Sanitária e reorganização da assistência à saúde mental; e 3 – Cidadania e doença mental: direitos, deveres e legislação do doente mental (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1987).

- Projeto de Lei nº 3.657/89 do deputado Paulo Delgado, regulamentando os direitos do doente mental e a extinção progressiva dos manicômios e sua

substituição por outros recursos assistenciais. Este projeto de lei tramitou no Congresso Nacional por 12 anos, até ser aprovado, com alterações no texto da Lei 10.216 de 2001;

- Aprovação de leis estaduais e municipais de Reforma Psiquiátrica (o Rio Grande do Sul é o primeiro estado a ter lei própria, a Lei nº 9.716/92);

- II Conferência Nacional de Saúde Mental em 1992 com a participação de usuários, familiares e técnicos, sendo reafirmados os princípios e as diretrizes da Reforma Psiquiátrica brasileira;

- Portaria SAS/MS nº189, de 19 de novembro de 1999 – Definição das Oficinas Terapêuticas.

- III CNSM em 2001 com o tema “Cuidar sim, excluir não – Efetivando a Reforma Psiquiátrica com Acesso, Qualidade, Humanização e Controle Social”, resultando nas Portarias 251/2002 e 336/2002 pelo Ministério da Saúde. “É a III CNSM com ampla participação dos movimentos sociais, de usuários e seus familiares, que fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Reforma Psiquiátrica e Política de Saúde Mental no Brasil, 2005, p. 90);

- Lei nº 10.216/2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Regulamenta as internações psiquiátricas que passam a ser classificadas como voluntárias, involuntárias e compulsórias;

- Lei nº 8.742: Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL e COMBATE A FOME, 2009).

Todo esse conjunto de medidas legislativas consolidaram em nosso país uma mudança no modo de tratamento do portador de transtorno mental, tornando-o sujeito de direitos e de seus tratamentos, contribuindo dessa forma para a efetivação da sua cidadania.

Contudo, cabe destacar que a Reforma Psiquiátrica brasileira é ainda um processo em construção, não acabado, necessitando para sua efetivação, do empenho e participação de todos os atores envolvidos, ou seja, governo, sociedade civil, usuários, familiares, profissionais e equipes de saúde.

2.2 Reforma Psiquiátrica como Processo Político

Sendo um processo marcado por tensões, conflitos e desafios, a Reforma Psiquiátrica é resultado de uma maturidade teórica e política alcançada através da conscientização da sociedade civil organizada, mas, principalmente, da constituição do Movimento de Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que acabou incidindo em territórios diversos, como nos governos federal, estadual e municipal, no mercado dos serviços de saúde, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares, nos movimentos sociais, entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Diante de tal contexto, o movimento antimanicomial no país, durante o ano de 1992, teve sua discussão aprofundada e ampliada através das diversas conferências municipais e estaduais de saúde mental, culminando na II Conferência Nacional de Saúde Mental, ainda em 1992, realizada em Brasília, que reafirma e aprova a política de desinstitucionalização (AMARANTE, 2003).

Tentando caracterizar este paradigma, Vasconcelos (2000, p.39) cita alguns aspectos básicos, a partir de reconhecidas experiências internacionais:

- A principal abordagem teórica do paradigma de desinstitucionalização é a da psiquiatria italiana, a partir da experiência de Basaglia e seus seguidores;

- Apesar de inserido dentro de uma proposta mais ampla de Reforma Sanitária, busca superar alguns dos limites das concepções sanitaristas (AMARANTE, 2003; ROTELLI, 1990) vistas como acentuadamente estruturais, tecnicistas, burocráticas e fordistas;

- Coloca sua ênfase na reinvenção da saúde, na existência-sofrimento dos pacientes, no sentido de produção de vida, de sentido de sociabilidade, a utilização de formas (dos espaços coletivos) de convivência dispersa (ROTELLI, 1990) que amplia e complexifica o objeto do conhecimento e intervenção;

- A nova abordagem insere a saúde mental no campo da conquista e reinvenção da cidadania (MEZZINA, *et al.*, 1992; BEZERRA, 1992) que passa pelos tradicionais direitos civis, políticos e sociais mas implicando numa luta mais específica pelo reconhecimento de direitos particulares dos serviços e de seus familiares.

Em última instância, trata-se de uma cidadania “especial” a ser inventada, marcada pela diferença colocada pela experiência da loucura e da “desrazão”, e que, portanto, não pode ser identificada com a concepção convencional, associada ao uso individual, racional, livre e autônomo (AMARANTE, 2003).

O Rio Grande do Sul avançou nessa discussão, tornando-se o primeiro estado brasileiro a ter lei própria – Lei 9716/92 – dos Deputados Marcos Rolim e Beto Grill, que regulamentou a assistência em saúde mental (QUINTO NETO, 1992).

Tal legislação vem resgatar o exercício da cidadania dos portadores de transtorno mental, impedindo a internação compulsória, a criação ou ampliação de novos hospitais psiquiátricos e propondo a existência de leitos psiquiátricos e a substituição de manicômios por hospital-dia e pensão protegida.

Finalmente em março de 2001, após 12 anos de discussão do Projeto de Lei nº 3.657 do Deputado Paulo Delgado, que viria ser conhecido como a lei da Reforma Psiquiátrica, foi aprovada pelo Congresso Nacional a Lei 10.216/2001 que preceitua a criação e implementação de uma rede substitutiva em saúde mental e dispôs sobre a proteção e o direito das pessoas portadoras de transtornos mentais. Deste modo, passa-se de uma lei que legislava o não direito dos doentes mentais a uma lei fundamentada no direito das pessoas portadoras de transtorno mental.

Diante do acima exposto, a seguir serão abordados os princípios referentes à Reforma Psiquiátrica brasileira, norteadores desta dissertação, sendo eles: cidadania, qualidade de vida, reabilitação psicossocial e oficinas terapêuticas.

2.2.1 Concepção sobre cidadania

Historicamente, pensar a questão cidadania nos remete ao final do século XVIII na França, quando ocorreram importantes e significativas transformações na sociedade. Com a derrubada do Estado Absolutista pela Revolução Francesa as leis passaram a ser elaboradas pelos cidadãos que a partir daquele momento escolhiam seus representantes.

Surge, então, a primeira Assembleia Nacional Constituinte e a primeira Declaração Universal dos Direitos do Cidadão. Perante o Estado e as leis os cidadãos eram iguais em direitos e deveres.

Contudo observam-se algumas exceções: a dos alienados. Incapazes de partilhar do novo pacto social que se estabelecia, isolados do mundo exterior para serem tratados; sob a tutela do Estado e da medicina, só se tornariam cidadãos quando sua razão fosse plenamente restabelecida (AMARANTE, 2003 p.21).

A mais conhecida conceituação de cidadania é atribuída a T.S. Marshall (1967) e, historicamente, está associada com o pleno desenvolvimento do estado do bem-estar. Combina a tradição original dos direitos humanos com as lutas por direitos dos séculos XIX e XX e com os ideais do “*welfare state*” pós 2ª Guerra Mundial.

Para Marshall (1967), a cidadania é sempre ascendente a partir de um mínimo que a caracteriza, entretanto a crise do final do século XX e as ameaças do neoliberalismo à cidadania social têm levado a uma diminuição desse mínimo de direitos.

Durante a década de 1990, ocorre um deslocamento das originais referências de Marshall acerca de diferentes questões relacionadas à cidadania. Novas identidades que não se relacionam apenas com a noção do Estado-nação, diferentes clivagens na dinâmica conflitiva das sociedades contemporâneas, geradoras de direitos, assim como demandas individuais e coletivas, inclusão e exclusão social (FREITAS, 2008).

O aumento da exclusão social e da miséria e as políticas de ajuste estrutural dos anos 1980 ocasionaram o crescimento do debate sobre a cidadania e os direitos humanos, os quais, sob a égide do neoliberalismo, levaram a uma redefinição do campo progressista, apontando tensões em sociedades cada vez mais complexas, plurais, diversificadas e conflitivas (FREITAS, 2008).

A exigência de relações democráticas e a questão da própria institucionalidade democrática abrem um campo de reflexão sobre os sujeitos sociais, a democracia e os direitos humanos como prática sociopolítica.

Ao contrário de Marshall, o filósofo italiano Norberto Bobbio (2004) afirma que os direitos da cidadania são históricos e, dessa forma, são direitos que expressam as lutas entre diferentes atores sociais. Bobbio (2004) não se restringe unicamente aos direitos da cidadania, e sim, também, aos direitos humanos, os quais sem a garantia institucional do Estado, não se materializam. O autor abre ainda espaço

para uma noção de cidadania ampliada e global frente ao processo de internacionalização e universalização dos direitos humanos, possibilitando a concepção de uma cidadania do mundo, que não restrinja à clássica concepção baseada no Estado-Nação (BOBBIO, 2004).

No contexto atual, a violação da dignidade da pessoa humana passou a exigir respostas mais efetivas para a agenda de direitos humanos, visto que no final do século XX a globalização dos mercados mundiais impôs novos desafios à concretização dos direitos humanos e acelerou o declínio do Estado Social (ZENAIDE, 2008). Como consequências, aumentaram as desigualdades econômicas e sociais, reduzindo-se a capacidade financeira do Estado para implementar as políticas públicas de promoção de direitos humanos.

As novas pautas de defesa dos direitos humanos mostram a complexidade de suas formas atuais e sua luta promove conquistas normativas, assim como a inserção de parcelas da população nos novos processos sociais. O tema hoje “é o da convivência com o diferente, em especial minorias étnicas, linguísticas e nacionais, mas também homossexuais, deficientes, loucos”. O problema é o de mostrar “como a intolerância em relação ao diverso e ao diferente deriva do preconceito” (BOBBIO, 2004, p.18).

Os direitos de cidadania, portanto, seriam sintetizados na noção básica dos direitos civis que garantem a liberdade individual e a igualdade perante a lei, inclui o direito de não ser segregado, discriminado, estigmatizado ou detido por ideias políticas, religiosas ou outra; dos direitos políticos, ou seja, direito de votar e ser votado e participar da vida política; e dos direitos sociais, isto é, garantia de um padrão mínimo de bem estar social e econômico e de seguridade social. Os direitos civis e políticos são reconhecidos e institucionalizados na esfera do sistema legislativo e judiciário; já os direitos sociais implicam mudanças profundas no conjunto das estruturas produtivas e de distribuição na sociedade como um todo (VASCONCELOS, 2003, p.94). Um cidadão é considerado como tal na medida em que tem garantido os três direitos – civil, político e social.

No Brasil, a luta pela cidadania adquiriu visibilidade social no Estado autoritário de Vargas quando, paralelamente ao desenvolvimento do Estado burguês, foram conquistadas as leis sociais dos trabalhadores. Para Costa (1988),

essa mesma legislação estabeleceu as condições e os limites sociais e políticos dos assalariados. Assim, a estratégia consistia na tutela que controlava e enfraquecia as classes trabalhadoras ao dividi-las no seu interior. A cidadania que começava a se configurar no país já era marcadamente desigual.

A Constituição brasileira de 1988 ficou conhecida como Constituição Cidadã, tida como grande fruto do período de redemocratização no país, no entanto, isso não se configurou até a atualidade, caracterizando o Brasil como um espaço de diferenciações marcantes no nível social, que acabam por refletir nas condições civis e políticas.

O Brasil caracterizou-se por uma disparidade entre os direitos, em termos cronológicos: os direitos políticos começaram a ser pensados primeiro, a seguir os direitos civis e, finalmente, começou-se a discutir e pensar sobre os direitos sociais, percorrendo dessa forma um caminho inverso à realidade inglesa observada por Marshall (CARVALHO, 2002).

No que tange especificamente a trajetória da cidadania dos portadores de transtornos mentais, Fernandes *et al* (2003, p. 34) enfatiza que a mesma é também

a trajetória de um saber e de uma prática apreendidos e arquitetados coletivamente; de que a condição social de cidadania e qualidade de vida não se inscreve apenas no corpo desses indivíduos por razões políticas e assistenciais de ordem conjuntural, mas, também, por razões de ordem estrutural, instituídas no processo histórico da doença mental; de que o pensamento sócio-político-cultural de cada momento histórico molda as ações da sociedade com a loucura; de que o portador de transtorno mental, como todo ser humano, tem potencialidades e talentos que, para serem explicitados, necessitam de condições favoráveis que caracterizem o exercício da cidadania.

Nessa perspectiva, a Reforma Psiquiátrica, ao redefinir as práticas terapêuticas e administrativas, baseando-se no cuidado em liberdade, admite um novo local social para o transtorno mental. Neste, a cidadania não é mais “compreendida como um atributo formal, mas como um projeto aberto a ser construído cotidianamente” (OLIVEIRA; ALESSI, 2005, p. 194) através da luta pelo reconhecimento dos direitos e pela ampliação da expressão de liberdade e de participação.

A seguir será enfocada a conceituação sobre qualidade de vida, tendo em vista que esta é um dos objetivos da Reforma Psiquiátrica brasileira que embasa as políticas de saúde mental.

2.2.2 Concepção sobre qualidade de vida

Na área da saúde, o interesse pelo conceito Qualidade de Vida é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que tem influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas.

Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum* relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e aos estilos de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

A qualidade de vida foi definida segundo a OMS pelo Grupo de Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995, p.1.405).

De acordo com essa mudança de paradigma, a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças.

Outro interesse ligado diretamente às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde diz respeito à avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, oportunizando um melhor conhecimento do paciente e sua adaptação à condição.

Nessas situações, a compreensão sobre a qualidade de vida da pessoa incorpora-se ao trabalho do dia a dia dos serviços, influenciando e contribuindo para as decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde.

Pode-se ainda referir o interesse crescente pelo construto² de qualidade de vida por constituírem-se indicadores de produção de conhecimento, associados aos esforços de integração e de intercâmbio de pesquisadores e profissionais interessados no tema (SEIDL; ZANNON, 2004).

Contudo, há ainda falta de clareza e consistência quanto ao significado do termo e à mensuração da qualidade de vida.

² Construto: o que ainda está no campo do debate, numa variável emergente. É um conceito organizador, que existe para guiar aqueles que o usam (FLECK, 2008).

Na década de 1990, observa-se um consenso quanto a dois aspectos relevantes do conceito de qualidade de vida:

- A subjetividade, isto é, percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e aspectos não-médicos do seu contexto de vida. O indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida;

- A multidimensionalidade que se refere ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões (OMS, 2000).

Na área da saúde, identificam-se duas tendências quanto à conceituação do termo: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde. A primeira apresenta uma aceção mais ampla, influenciada por estudos sociológicos. A OMS adotou essa conceituação em seu estudo multicêntrico que teve por objetivo elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida numa perspectiva internacional e transcultural (FLECK, 2000).

A segunda, relacionada à saúde, tende a manter o caráter multidimensional e avalia, ainda, a percepção geral da qualidade de vida, embora a ênfase recaia sobre sintomas, incapacidades ou limitações ocasionadas por enfermidade.

As dificuldades relativas à avaliação da qualidade de vida talvez limitem sua inclusão na prática clínica devido a ausência de informação das equipes de saúde acerca das diferentes possibilidades hoje existentes para a investigação de qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Os profissionais ainda têm resistido a incluir a avaliação da qualidade de vida dos pacientes nas rotinas de atendimento; porém, sua discussão na atualidade tem buscado romper essa barreira com vistas a uma maior qualificação dos serviços.

Segundo Goldbaum (2000), as dimensões da qualidade de vida³ são postas em uma perspectiva individual e a sua correspondência na perspectiva coletiva. Ela não é definível exclusivamente por critérios científicos ou técnicos, remetendo, assim a questão também para o âmbito político.

A busca da qualidade de vida através da estratégia da promoção da saúde amplia o universo das ações, recompõe a característica multifatorial e multidisciplinar

3 Dimensão de QV: Âmbito; determinado aspecto abrangente da QV. cada dimensão é representada por um "domínio de QV" (VIDO; FERNANDES, 2007; OLIVEIRA, et al., 2007).

nos fenômenos da saúde e ressalta a importância da ação intersetorial da participação ativa dos indivíduos e da comunidade ao nível local (TERRIS, 1996.).

De acordo com Pitta (2000), ao se agregar comentários específicos sobre a qualidade de vida de pessoas que sofrem com transtornos mentais, deve-se realçar o quão oportuna é, para esse grupo de pessoas, a discussão quando se passa a operar sob uma lógica de promoção à saúde e à vida. Entretanto, não é fácil consultar pessoas que trazem como traço marcante rupturas radicais com as formas habituais de linguagem, valores, necessidades.

Pitta (2000) ainda defende a necessidade de pesquisas avaliativas que considerem o impacto sobre a qualidade de vida dos usuários dos sistemas de saúde. Aponta como receio a utilização desses indicadores para decidir investimentos, desconsiderando grupos populacionais, como marginais, loucos, miseráveis, desfilados. Pensa ser necessária a construção de novos indicadores centrados no impacto sobre a qualidade de vida dos beneficiários do sistema e níveis de satisfação com serviços e ações.

Diferentemente de conceitos como oprimidos e marginalizados, a exclusão social tem por patamar a inclusão social, qual seja: igualdade, equidade e cidadania, conquistas da sociedade humana, ainda que limitadas, na segunda metade do século XX. Contudo, em nosso país verifica-se uma ausência de referenciais universais de um padrão de inclusão social, e este caráter genérico permite interpretações muito diversificadas. Assim, entre outros, a qualidade de vida surge como uma das grandes utopias de inclusão social, envolvendo duas importantes questões, ou seja, a qualidade e a democratização dos acessos às condições de preservação do homem, da natureza e do meio ambiente.

Dessa forma, é necessário e urgente a reforma do Estado, através da efetivação dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde, orientada pelo esforço de reversão das várias formas de exclusão social, na construção da cidadania. Assim, destaca-se a Reforma Psiquiátrica no Brasil e suas dimensões e as diferentes interpretações em relação à concepção de “saúde como direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988).

Esta assertiva ainda é uma expressão que precisa ser concretizada em relação aos usuários dos serviços de saúde mental e, para que isto ocorra

realmente, tornam-se necessárias ações e estratégias concretas em defesa dos seus interesses e necessidades.

Ao introduzir a ideia de considerar e avaliar a qualidade de vida dos usuários dos serviços de saúde mental pensa-se em contribuir para uma efetiva concretização do direito constitucional.

Pensa-se, neste contexto, que a qualidade de vida é um caminho a ser construído, através de vínculos de confiança com quem cuida e quem trata, caminho esse que leva a uma elaboração das vivências e da visão de mundo.

Frente ao exposto e por acreditar na importância de conhecer a opinião dos usuários e familiares em relação a Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade – atingir uma boa qualidade de vida implica, portanto, na ressignificação positiva da própria vida, sendo este um dos objetivos dos espaços de acolhimento.

2.2.3 Concepção sobre reabilitação psicossocial

De acordo com o modelo de atenção psicossocial, a doença mental deixa de ser o foco central; conseqüentemente, a internação no hospital psiquiátrico deixa de ser uma possibilidade terapêutica e a cura não é o único fim a ser atingido com o tratamento. Os termos doença mental e saúde mental permanecem na proposta de Reforma Psiquiátrica, mas sob outra lógica. Ambos são compreendidos como parte da vida (AMARANTE, 2003).

O “paciente” passa a ser visto como sujeito capaz de conquistar níveis de autonomia e emancipação para organizar sua vida e ser protagonista de sua própria história. Este sujeito precisa receber “atenção integral”, sendo atendido em suas necessidades, tanto na dimensão psíquica/mental quanto na dimensão social (família, trabalho, lazer, etc.).

A ação terapêutica inclui não apenas remédios, psicoterapia, oficinas terapêuticas, mas, sobretudo, a forma como vão sendo construídas as relações de acolhimento, solidariedade, escuta permanente e de confiança entre as pessoas.

Inventar a saúde, como é entendido no âmbito da Reforma Psiquiátrica, é fazer com que os profissionais e a sociedade reconheçam que no contato com a

loucura não se lida exclusivamente com a doença, mas com pessoas que passam por crises, momento de sofrimento mental (AMARANTE, 2003, p.63).

Assim, a atenção psicossocial tem duas características relevantes neste contexto de mudança na psiquiatria: a luta pelo direito dos usuários relacionada à questão da cidadania e a participação destes em diferentes espaços na sociedade.

Neste contexto, surgem novos protagonistas no âmbito da Reforma Psiquiátrica, principalmente: os usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares (AMARANTE, 2003).

No entendimento atual da Reforma Psiquiátrica, os novos serviços e projetos de inserção contribuem para a promoção de um novo imaginário social e de novos valores sobre a loucura, modificando significados antes cristalizados na sociedade.

A intervenção cultural é uma estratégia dos serviços e dos movimentos de Saúde Mental para aproximar a sociedade das discussões e mudanças em andamento neste campo.

Uma conceituação clássica de reabilitação psicossocial foi elaborada pela *International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS)* em 1985. Trata-se de:

[...] processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade [...] o processo de enfatizar as partes mais saudáveis e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, educacional, ajustados às demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado (IAPRS citado por PITTA, 1996, p.21).

Para Saraceno (2001), esta definição implica que a reabilitação psicossocial não seria um conjunto de técnicas para ocupar apenas o tempo dos portadores de transtornos mentais, mas, ao contrário, ver suas potencialidades e criar situações respeitando seus limites. Saraceno (2001) afirma que a reabilitação psicossocial não se constitui na estratégia de habilitar o “desabilitado”, tornando forte o fraco, mas sim um processo que aponta para realizar mudanças, a fim de se criar possibilidades de vida e de se construir a cidadania plena.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica a reabilitação psicossocial como uma estratégia de aquisição ou de recuperação de aptidões importantes para a reinserção social, conceituando-a como:

[...] um processo que oferece aos indivíduos que estão desabilitados, incapacitados ou deficientes em virtude de transtorno mental a oportunidade de atingir o seu nível potencial de funcionamento independente na comunidade. Envolve tanto o incremento de competências individuais como a introdução de mudanças ambientais (OMS, 2001, p. 19). [...] reabilitação psicossocial é um processo abrangente e não apenas uma técnica (OMS, 2001, p.94).

De acordo com Pitta (2001), e considerando as consequências invalidantes do adoecimento mental, a OMS classifica as atuações das estratégias de reabilitação como voltadas para: 1) disfunção, *impairment*, traduzida como alteração, deterioração ou diminuição da capacidade funcional, cujo cuidado se centra na ação farmacológica, psicoterápica, fisioterápica, etc.; 2) a desabilitação corresponde à carência de habilidades para a vida diária; e 3) a deficiência (*handcap*), desvantagem que o indivíduo apresenta resultante de uma alteração prolongada do estado “normal” do indivíduo (PITTA, 2001, p.20), que necessita de cuidados mais complexos, como suporte residencial, laborativo, de transporte, entre outros.

Assim sendo, conforme já citado, para Pitta (2001) a reabilitação psicossocial é um processo que facilita ao usuário com limitações a melhor reestruturação de autonomia de suas funções na comunidade. A atual proposta da Reforma Psiquiátrica no Brasil busca integrar essas pessoas nos diferentes espaços da sociedade.

Inegavelmente, a reabilitação psicossocial pode possibilitar transformações na vida dos portadores de transtornos mentais; contudo, não basta reabilitá-los: é necessário engajá-los com a cidade, produzir espaços existenciais para a loucura, que não se restrinja apenas a de comensurá-la pela noção de cidadania.

Para Pitta (2001), no seu sentido instrumental, a Reabilitação Psicossocial representa um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes.

A autora coloca que a Reabilitação Psicossocial encontra-se associada a um expressivo número de iniciativas que buscam reduzir o poder cronificador e desabilitante dos tratamentos tradicionais, desenvolvendo-se dentro e fora dos hospitais e utilizando-se de inúmeras técnicas (grupos operativos, ateliês terapêuticos, etc.). Diz, ainda, que para se pensar Reabilitação Psicossocial é necessário definir quem será o sujeito das políticas e práticas reabilitadoras.

Ainda considera a Reabilitação Psicossocial como “uma atitude estratégica, uma vontade política, uma modalidade compreensiva, complexa e delicada de cuidados para pessoas vulneráveis aos modos de sociabilidade habituais que necessitam cuidados igualmente complexos e delicados” (PITTA, 2001, p.21).

Embora partindo de um movimento iniciado por indivíduos, Reabilitação Psicossocial também tem sido integrada a políticas oficiais (MERCIER; WHITE, 1995 *apud* PITTA, 2001), não se constituindo um mero e voluntário tratado de intenções.

Nas democracias emergentes, quando “se salienta a equidade como possibilidade de atender igualmente o direito de cada um”, singularizado e subjetivado, a Reabilitação Psicossocial poderá significar “um tratado ético-estético que anime os projetos terapêuticos para alcançarmos a utopia de uma sociedade justa com chances iguais para todos” (PITTA, 2001, p.23-24).

A reabilitação seria, então, um processo-técnico singularizado, destinado à reintegração dos sujeitos. Entretanto, a resposta do movimento reformista é de que esta reinserção social busca primordialmente, permitir uma ocupação cidadã por parte dos “loucos” do seu lugar na sociedade. Dessa forma, a reabilitação psicossocial seria um operador da produção de cidadania.

A reabilitação psicossocial embasa políticas de saúde mental brasileiras, constituindo-se num importante operador teórico-prático da Reforma Psiquiátrica, orientando serviços como CAPS, NAPS, Oficinas terapêuticas, entre outros.

Por acreditar e compartilhar dessa concepção, buscou-se nortear na presente dissertação o trabalho em Oficinas terapêuticas como instrumento de reabilitação psicossocial, sendo a temática enfocada a seguir.

2.2.4 As Oficinas terapêuticas como instrumento de reabilitação psicossocial

O Ministério da Saúde, através da Portaria SAS/MS nº 189, de 19 de novembro de 1999, define as Oficinas Terapêuticas como atividades grupais de socialização, expressão e inserção social.⁴

Delgado, Leal e Venâncio (1997) identificam três caminhos para a realização das oficinas:

4 Pode ser consultado no site: http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/legis/legis5.asp).

- Espaço de Criação: são aquelas oficinas que possuem como principal característica a utilização da criação artística como atividade e como um espaço que propicia a experimentação constante.

- Espaço de Atividades Manuais: são oficinas que utilizam o espaço para a realização de atividades manuais, onde seria necessário um determinado grau de habilidade e onde são construídos produtos úteis à sociedade. O produto destas oficinas é utilizado como objeto de troca material.

- Espaço de Promoção de Interação: é a oficina que tem como objetivo a promoção de interação de convivência entre os clientes, os técnicos, os familiares e a sociedade como um todo.

Os autores supracitados, afirmam que os fatores de unificação das experiências intituladas “oficinas” não são os tipos de atividades desenvolvidas nestes espaços, mas a noção deste espaço como facilitador da comunicação e das relações interpessoais, favorecendo, deste modo a interação, a integração e a reinserção social.

As oficinas terapêuticas visam à reabilitação psicossocial, entendida como um “processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: habitat, rede social e trabalho com valor” (SARACENO, 2001, p. 16).

As oficinas terapêuticas são atividades onde se realizam encontros de vidas entre portadores de transtornos mentais, promovendo o exercício da cidadania, a expressão de liberdade e convivência dos diferentes, através, preferencialmente, da inclusão pela arte. As referidas oficinas já apareceram ao longo do processo histórico da psiquiatria, mas com um objetivo diferenciado do referencial da reabilitação psicossocial. Atualmente, vem se reconstituindo através de princípios específicos, ou seja, a partir da reinserção dos portadores de transtornos mentais, porém respeitando a singularidade de cada instituição, de acordo com suas peculiaridades e regionalidades.

A utilização das artes dentro das oficinas terapêuticas, na perspectiva da reinserção e reabilitação psicossocial, sofreu significativas transformações, passando a ter as seguintes características:

- Técnica com uma finalidade e um propósito definido;

- Centralização das estratégias terapêuticas no indivíduo inserido no seu contexto familiar e social;
- Ênfase nos trabalhos individuais e coletivos com usuários, familiares e comunidade, visando a integração e a socialização dos mesmos;
- Processo que permite a expressão de sentimentos, emoções e vivências singulares;
- Priorização da autonomia, do processo criativo e do imaginário do usuário;
- Ações com base na desinstitucionalização, sendo as decisões e atitudes terapêuticas compartilhadas com a equipe e não exclusivas do médico. (VALLADARES *et al.*, 2003).

Frente às características citadas, observam-se alguns princípios básicos que devem nortear o referido processo:

- Todos os indivíduos podem e devem projetar seus conflitos internos sob forma plástica, corporal, literária, musical, teatral e etc.;
- Valorização do potencial criativo, expressivo e imaginário do usuário;
- Fortalecimento da autoestima e da autoconfiança;
- Visar à reinserção social dos usuários;
- Inter e transdisciplinaridade: uma miscigenação de saberes e intervenções;
- Intersecção entre o mundo do conhecimento psíquico e o mundo da arte pela expressão da subjetividade;
- Reconhecimento da diversidade (VALLADARES, *et al.*, 2003).

Embasado no paradigma da Reforma Psiquiátrica, Rauter (2000, p. 271) propõe que:

[...] as oficinas, o trabalho e a arte possam funcionar como catalisadores da construção de territórios existenciais (inserir ou reinserir socialmente os “usuários”, torná-los cidadãos...), ou de “mundos” nos quais os usuários possam reconquistar ou conquistar seu cotidiano... que está se falando não de adaptação à ordem estabelecida, mas de fazer com que trabalho e arte se reconectem com o primado da criação, ou com o desejo ou com o plano de produção da vida.

A experiência do trabalho das oficinas terapêuticas torna-se positiva quando uma de suas funções é, também, a de intervir no campo da cidadania. No dizer de Pereira, (2008, p.102), "o ser humano seja ele quem for, é um ser social, e como tal, é dotado de dimensões emocionais, cognitivas e de capacidade de aprendizagem e de desenvolvimento, que devem ser consideradas pelas políticas públicas".

A identificação das políticas públicas de saúde mental com os direitos sociais decorre do fato de esses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social, e permitirem à sociedade exigir atitudes positivas e ativas do Estado para transformar estes valores em realidade.

Soma-se a isto, a possibilidade da Oficina Terapêutica contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários. Esta análise, objetivo da presente dissertação, será enfocada a seguir.

III. CONTEXTUALIZANDO OS SUJEITOS DA PESQUISA

3.1 As Oficinas de Criação Coletiva da UFPEL

O movimento de Reforma Psiquiátrica em nível nacional e internacional teve repercussões em Pelotas-RS, cidade com uma população de 328.275 habitantes, segundo dados do IBGE de 2010 (IBGE, 2010).

Até 1980, o modelo vigente no município era hospitalocêntrico, baseado no atendimento médico-psiquiátrico. Os dois hospitais psiquiátricos existentes na ocasião constituíam-se na única linha de frente para todas as situações que necessitassem de atendimento em saúde/doença mental no sistema de saúde local e regional.

Em 1981, o Departamento de Saúde Mental da UFPEL, através do Serviço Social e da Residência Médica em Psiquiatria, passou a questionar o modelo hospitalocêntrico vigente, propondo um Projeto de Atenção Integral à Saúde Mental Comunitária direcionado à promoção da saúde mental. Os pacientes egressos do Hospital Espírita e seus familiares, na ocasião, passaram a ser atendidos em cinco unidades de saúde da UFPEL/FAU nas comunidades, através de Grupos Operativos entendido como:

[...] uma abordagem teórica, fundamentada na psicologia social de Pichon-Rivière, centrada no processo de inserção do sujeito no grupo, no vínculo e na tarefa, com a participação de pessoas com problemas e condições de vida semelhantes. Cumpre dessa forma, uma função terapêutica, estando a dinâmica de um grupo marcada por três momentos: pré-tarefa, tarefa e projeto (PICHON RIVIÈRE, 1988, p.22).

O autor aqui, considerou a relação sujeito x grupo em sua perspectiva dialética, analisando também a contradição que atravessa a inserção dos sujeitos nos diferentes grupos.

A implantação de serviços extra-hospitalares em Pelotas através do Projeto de Saúde Mental pela Secretaria Municipal de Saúde, data do início da década de 1990 com a criação de grupos de saúde mental em algumas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município, e posteriormente, a implantação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Na UFPEL, em 1996, após longo processo de discussão, foi então implantado o Projeto de Extensão Oficinas de Criação Coletiva com o objetivo de utilizar a criação artística como espaço facilitador da reabilitação psicossocial dos usuários do Ambulatório de Saúde Mental, embasado nos princípios e diretrizes da Conferência de Caracas (1990) e nos pressupostos da Reforma Psiquiátrica. O referido projeto veio ampliar o trabalho existente na área, integrando atividades de ensino, pesquisa e extensão e dos Departamentos de Saúde Mental e Medicina Social, visto o desenvolvimento do mesmo ocorrer também junto às UBS da UFPEL.

O microsistema de saúde mental da UFPEL encontra-se atualmente assim constituído:

- Três Unidades Básicas de Saúde, (Areal Leste, Centro Social Urbano – CSU Areal e Vila Municipal);

- Ambulatório de Saúde Mental na Faculdade de Medicina, com atendimento a crianças, adolescentes, adultos e familiares, por equipe interdisciplinar;

- Hospital Escola (FAU/UFPEL) e;

- Cinquenta leitos em Hospital Psiquiátrico.

O Projeto Oficinas de Criação Coletiva (OTs) foi implantado nas três Unidades Básicas de Saúde e no Ambulatório de Saúde Mental com a participação de equipes interdisciplinares compostas por professores, assistentes sociais, médicos residentes da pós-graduação em psiquiatria, alunos da Escola Superior de Educação Física e do Instituto de Letras e Artes, hoje denominado Instituto de Artes e Design, e artistas plásticos voluntários, além do apoio das equipes locais de atendimento.

Há 15 anos com atendimento ininterrupto, num total de quatro locais (3 UBS e Ambulatório Central) as oficinas propõem como meta reduzir as internações psiquiátricas dos usuários vinculados aos grupos, com limite máximo de 15 pessoas por oficina.

A clientela é constituída por indivíduos portadores de transtornos mentais, de ambos os sexos, com idade acima de 21 anos, e sua captação é feita através da demanda espontânea oriunda do microsistema de saúde da UFPEL e/ou egressa de hospital psiquiátrico, do Sistema Único de Saúde – SUS. Salienta-se que estão excluídos casos de alcoolismo e drogadição.

As Oficinas Terapêuticas realizam-se semanalmente com duração de três horas, oferecendo atendimento por equipe interdisciplinar, utilizando a técnica de grupo operativo e desenvolvimento das seguintes ações: grupos de usuários e familiares; atendimentos individuais; avaliação e prescrição de medicação; visitas domiciliares; atividades recreativas, culturais, artísticas e de lazer, sócio-educativas; orientações e encaminhamentos.

Destacam-se ainda as comemorações conjuntas como Natal, Páscoa, São João, encontro de familiares, visitas à Fenadoce, Feira do Livro, Museus, exposições artísticas, entre outros.

A supervisão do trabalho ocorre através de reuniões gerais da equipe do Projeto e também das micro-equipes locais das oficinas. As avaliações se dão ainda em nível grupal com usuários e familiares.

A atenção à família como estratégia fundamental de participação ocorre desde o início do atendimento com o objetivo de promover apoio, conhecimento, informação e orientação, constituindo-se um dos fatores necessários à melhoria do usuário.

As Oficinas Terapêuticas visam à reabilitação psicossocial, entendida como um “processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania e, também de plena contratualidade nos três grandes cenários: habitat, rede social e trabalho como valor” (SARACENO, 2001, p.16).

Nesta perspectiva são enfocadas as diretrizes norteadoras das Oficinas de Criação Coletiva e a mudança da atenção psiquiátrica no microssistema de saúde mental da Faculdade de Medicina da UFPEL, destacando-se a revisão crítica do papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico na prestação de serviços, a busca do respeito aos direitos humanos e civis dos portadores de transtornos mentais, a promoção dos serviços comunitários que mantenham o usuário em seu meio e a formação de profissionais orientados por este modelo assistencial. Ressalva-se que o programa de saúde mental está incluído no currículo da residência médica em psiquiatria do Departamento de Saúde Mental - UFPel, sendo desenvolvidos seminários sobre saúde mental, processo saúde-doença, atendimento em grupo, grupos operativos e atendimento familiar. Cabe destacar a contribuição do assistente social na formação dos médicos residentes anteriormente

citados, através da atuação nos seminários e participação no processo de formação e avaliação dos alunos desta pós-graduação.

Neste contexto e com vistas a um melhor enfoque do Grupo Liberdade, objeto desta pesquisa, discorre-se sobre o mesmo a seguir.

3.2 O Grupo Liberdade

A pesquisa foi realizada junto ao Grupo Liberdade, primeiro grupo do Projeto Oficinas de Criação Coletiva a ser implantado em maio de 1996 e em atividade ininterrupta até 2012.

Coordenada pelo Serviço Social, a Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade – cuja denominação partiu da escolha dos próprios integrantes, teve início com seis usuários encaminhados do Ambulatório de Saúde Mental a partir de uma avaliação conjunta pelo médico residente em Psiquiatria, Assistente Social e preceptor da residência médica. Todos consideraram como critério de ingresso aqueles usuários com re-internações freqüentes, baixa adesão ao tratamento ambulatorial, portadores de transtornos mentais severos e em atendimento há mais de cinco anos.

Inicialmente, foram realizadas abordagens individuais aos usuários para convite, esclarecimento e motivação à participação no projeto, assim como também foram entrevistados os familiares, ressaltando-se a participação da família como essencial nesse processo.

A equipe composta por Assistente Social, médico residente em Psiquiatria – cuja permanência é de um ano no grupo, acompanhando todas as atividades da oficina –, logo foi acrescida de alunos bolsistas dos cursos anteriormente citados, da Escola Superior de Educação Física e do Instituto de Artes e Design, o que perdurou até mudanças ocorridas no repasse de bolsas, no foco por outros programas e nas dificuldades em recursos para o desenvolvimento das ações. Atualmente conta-se com o trabalho voluntário de artistas plásticos.

Desde sua implantação, as oficinas ocorrem uma vez por semana, às quintas-feiras, no horário das 13:30h às 16:30h, sendo desenvolvidas atividades culturais, artísticas, recreativas e educativas. Ao chegarem, é realizado acolhimento grupal

pela equipe, quando os usuários conversam sobre como foi a semana e discutem assuntos de seu interesse, são realizados o planejamento das ações, repassados os informes necessários e a distribuição de tarefas (como por exemplo: ajudante do dia, responsável pelo lanche, etc.), e dados os avisos gerais.

As atividades transcorrem em um clima descontraído e de interação grupal, sendo estimulada a conversação sobre diversos temas, o que propicia a interação entre os integrantes, buscando-se, assim, a participação de todos e a expressão de sentimentos.

A oficina tem oportunizado aos usuários poderem falar sobre suas vidas, experiências, medos e angústias e, através dos relatos e depoimentos, o grupo tem desempenhado suas funções de dar suporte bem como de aprendizado e troca de experiências intergrupais.

Pode-se exemplificar através do depoimento de uma usuária que relatou: “a oficina para mim é como um farol, uma luz que me fez encontrar um caminho”. Ex-integrante da oficina, H retomou seus estudos, prestou vestibular e ingressou no Curso de Artes da UFPEL, onde concluiu a sua graduação. Uma de suas telas esteve exposta em Paris quando participou do Concurso Arte de Viver, ainda integrante da OT- Grupo Liberdade.

Atualmente, o grupo é constituído por oito usuários, caracterizando-se a predominância do sexo feminino (87,5%), na faixa etária de 41 a 63 anos, constituindo-se, portanto, de população adulta de idade madura, todos portadores de transtornos mentais graves e persistentes, e, com uma incidência diagnóstica de 37,5% de Transtorno Afetivo Bipolar (F31) e o mesmo percentual (37,5%) de Esquizofrenia Paranóide (F20.0).

Os usuários demonstram grande interesse pelas atividades coletivas e passeios na comunidade, aguardando com entusiasmo a visita à Fenadoce, Feira do Livro, Cinema, Festa Junina e Festa de Natal.

Dentre o conjunto das atividades terapêuticas, destaca-se a realização de grupo de usuários, de familiares, atendimentos individuais, visitas domiciliares, encaminhamentos, entre outros, buscando-se continuamente a integração com a comunidade, seja na perspectiva de inclusão social dos usuários, seja na de associar recursos ao projeto.

Entretanto, toda essa mudança de uma prática centrada na comunidade e nos novos dispositivos, além do respeito à cidadania do usuário dos serviços de saúde mental, levaram à necessidade de realização de um processo avaliativo processual buscando dar vez e voz aos atores envolvidos, quais sejam, os usuários dos serviços de saúde mental, seus familiares e as equipes.

Para Carvalho; Amarante (1996), torna-se necessária a construção de processos avaliativos, para que sejam melhor acompanhados as transformações em nível cotidiano das ações. Colocam, ainda, que deva estar incluído neste processo de intervenções terapêuticas, a construção da cidadania dos usuários, pensando na sua qualidade de vida.

Aborda-se então, a seguir, os procedimentos metodológicos utilizados nesta pesquisa, numa proposta de oportunizar aos usuários e seus familiares, expressarem sua opinião acerca desse novo dispositivo de cuidado em saúde mental.

3.3 Metodologia da pesquisa

A pesquisa constituiu-se num estudo de caso, que segundo Minayo (2007), serve para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão. É útil para gerar conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados como intervenções e processos de mudanças. Evidencia o contexto em que uma ação ou uma intervenção ocorreu ou ocorre.

A mesma é realizada com o intuito de avaliar os efeitos na qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais, após a participação no Grupo Liberdade, e norteada pela busca da realização dos seguintes objetivos específicos: a) conhecer o nível de satisfação/insatisfação dos usuários da Oficina Terapêutica com sua vida; b) caracterizar os usuários da Oficina Terapêutica em relação aos perfis socioeconômicos e demográficos, atividades ocupacionais, saúde física, relações de suporte social, finanças, atividades cotidianas e projeto de vida; c) identificar as mudanças na vida dos usuários, ocorridas após o ingresso e a participação na Oficina Terapêutica e d) fornecer subsídios para o planejamento de políticas

públicas na área do microsistema de Saúde Mental da UFPEL, tendo em vista a produção de saúde, a atenção integral e o resgate da cidadania dos usuários da Oficina Terapêutica.

Para alcançar o objetivo proposto, realizou-se uma pesquisa qualitativa classificada como estudo de caso, descritivo, transversal, utilizando-se dados primários e secundários que permitiram a caracterização socioeconômica e demográfica, bem como diagnóstica dos usuários da Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade – do Ambulatório de Saúde Mental da UFPEL, apresentando dados relativos a níveis de importância e satisfação de diferentes domínios⁵ da sua vida cotidiana.

Cabe ressaltar, que esta pesquisa é um processo finalizado, que não tem o intuito de generalizar suas conclusões, tendo em vista que a realidade social é dinâmica e complexa, e pode sofrer intervenções e interferências a todo o momento.

A pesquisa foi realizada na cidade de Pelotas-RS, junto ao Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL. Para a realização dos grupos focais, utilizaram-se salas de reuniões com o objetivo de proporcionar um ambiente adequado, resguardando-se o sigilo conforme os preceitos éticos de pesquisa. Cabe salientar que o grupo focal com os participantes da pesquisa, realizou-se em uma sala distinta da utilizada habitualmente pelos usuários nas oficinas semanais.

Quanto ao questionário *WHOQOL-bref*, este foi aplicado, pela pesquisadora, nos consultórios de atendimento individual do departamento citado acima, com acompanhamento de médicos residentes em psiquiatria que ainda não haviam tido contato com os usuários do grupo.

Os sujeitos da pesquisa foram os usuários integrantes da Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade –, do Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL, sendo oito indivíduos com transtorno mentais severos, com idade entre 41 e 63 anos, e seus familiares, totalizando com seus familiares, dezesseis indivíduos.

A escolha dos sujeitos considerou ter sido o Grupo Liberdade, o primeiro dos quatro grupos que compõem o Projeto de Extensão Oficinas de Criação Coletiva, a

5 Domínio de QV: “Conjunto de questões agrupadas nos instrumentos de avaliação, [...], [...] uma determinada área do comportamento ou da condição humana, por exemplo, domínio psicológico, econômico, espiritual, social, físico, etc” (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006, p.129).

iniciar suas atividades em consonância com os preceitos da Reforma Psiquiátrica em nosso país.

Considerou ainda, critérios estabelecidos quais sejam, aqueles usuários em atendimento contínuo, há mais de dois anos ininterruptos, com adesão ao tratamento, todos com capacidade de expressão de ideias e sentimentos e com envolvimento de seus familiares no processo de reabilitação.

A inclusão da totalidade dos participantes do grupo reflete na perspectiva de que esta pesquisa possa servir para posterior aplicação nas demais oficinas do microsistema de saúde mental da Faculdade de Medicina da UFPEL.

A coleta de dados ocorreu através de três momentos:

1º) Análise documental junto a prontuários e registros da Oficina Terapêutica, principalmente dados referentes à questão de medicação e hospitalização dos usuários neste período estudado.

Ressalta-se que para tal, encaminhou-se pedido formal, através de ofício, ao chefe do Departamento de Saúde Mental com vistas a preservar-se os preceitos éticos e de sigilo.

2º) Aplicação do questionário *WHOQOL-bref* (ANEXO 1).

A OMS, considerando a inexistência de um instrumento de avaliação de qualidade de vida com um enfoque transcultural para uso internacional, criou um instrumento denominado *WHOQOL – 100*.

Contudo, a necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do *WHOQOL – 100*, o *WHOQOL-bref*.

Este é composto de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. São quatro os domínios:

Domínio I – domínio físico:

1. dor e desconforto
2. energia e fadiga
3. sono e repouso
9. mobilidade
10. atividades da vida cotidiana
11. dependência de medicação ou de tratamentos
12. capacidade de trabalho

Domínio II – domínio psicológico

4. sentimentos positivos
5. pensar, aprender, memória e concentração
6. auto-estima
7. imagem corporal e aparência
8. sentimentos negativos
24. espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais

Domínio III – relações sociais

13. relações pessoais
14. suporte (apoio) social
15. atividade sexual

Domínio IV – meio ambiente

16. segurança física e proteção
17. ambiente no lar
18. recursos financeiros
19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. participação em, e oportunidades de recreação/lazer
22. ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
23. transporte (FLECK, 2000, p.36).

A definição de qualidade de vida do Grupo *WHOQOL*:

[...] reflete a natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente. O que está em questão não é a natureza objetiva do meio ambiente, do estado funcional ou do estado psicológico, ou ainda como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões: é a percepção do respondente/paciente que está sendo avaliada (FLECK, 2000, p.34).

O instrumento foi aplicado pela pesquisadora, considerando o universo sociocultural dos usuários, assim como as características do grupo, acompanhada por médico residente em psiquiatria que ainda não tivera contato com os participantes, com vistas a manter-se o devido distanciamento e a não interferência nas respostas.

Quanto à forma de administração do questionário, esta foi assistida pela pesquisadora, que relia a pergunta não compreendida de forma pausada, sem nenhuma outra explicação ou utilização de sinônimos.

O agendamento, para aplicação do questionário com os usuários, buscou contemplar dia e horário adequado aos mesmos e que não interferisse em suas atividades diárias.

Destaca-se a necessidade da presença da pesquisadora, pois apesar do trabalho de esclarecimento efetuado junto aos usuários nos meses que antecederam a pesquisa, com o objetivo de familiarizá-los com esta, ainda assim ocorreram

situações que precisaram de intervenção. Duas usuárias tiveram mal-estar passageiro, como tontura, náusea e cefaléia, em razão do quadro de ansiedade, frente à expectativa em responder o questionário. Nos dois casos houve interrupção deste, a fim de oferecer algo para beber e comer ao respondente, além de conversar para descontrair o momento, logo superado e retomado o questionário.

Para análise dos dados coletados através do *WHOQOL-bref* padronizou-se a digitação dos dados no Microsoft Excel.

Para análise estatística dos dados referentes às frequências, médias, desvio-padrão e associações entre as variáveis utilizou-se o programa SPSS 13.0.

Obteve-se as médias em cada domínio, as quais foram comparadas entre as diferentes variáveis coletadas através do teste t – para variáveis dicotômicas – ou ANOVA – para variáveis categóricas. Foram consideradas diferenças estatisticamente significativas aquelas cujo $p < 0,05$, indicando probabilidades menores que 5% de que tais diferenças sejam devidas ao acaso.

3º) Realização de dois grupos focais, um com usuários e outro com familiares, pela pesquisadora e com a presença de um colaborador.

A escolha deste instrumento considerou o mesmo se constituir num tipo de entrevista ou conversa em grupos pequenos homogêneos, que necessitam ser planejados porque visam, segundo Minayo (2007), a obter informações, aprofundando a interação entre participantes. Para a autora, deve se estabelecer um roteiro, tendo a coordenação um moderador que estimule a participação e a manifestação de todos e de cada um.

Minayo (2007) comenta, ainda, a importância do registro fidedigno, pois este instrumento tem na fala sua matéria prima.

Cabe destacar que houve pré-teste do questionário. Foram selecionados, aleatoriamente, três usuários da Oficina Terapêutica – Grupo Esperança – da Unidade Básica de Saúde CSU Areal, para responder ao mesmo, possibilitando a avaliação das dificuldades das respostas e o tempo gasto para o preenchimento. Não se detectou dúvidas maiores, apenas alguns esclarecimentos foram necessários e também o tempo despendido foi menor que o previsto pela pesquisadora, em média 12 minutos, o que auxiliou no agendamento e planejamento para a aplicação dos demais questionários.

Os respondentes consideraram “fácil de responder” e “gostaram”.

Os resultados destas avaliações serviram para efetuar as correções necessárias, por ocasião da aplicação junto à população alvo da pesquisa.

A aplicação dos questionários e a realização dos grupos focais (APÊNDICE B, C), ocorreram no período compreendido entre os meses de novembro de 2011 a fevereiro de 2012 e foi precedida por reuniões de esclarecimentos acerca da pesquisa, junto aos usuários, familiares e equipe da Oficina Terapêutica, pela pesquisadora. Também apresentou-se o Termo de Consentimento⁶ para devida permissão de participação na pesquisa e gravação dos grupos focais, após aprovação concedida pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPEL e, por esta razão, a fala dos usuários e familiares, bem como o relatório dos grupos focais teve apenas a identificação das letras do alfabeto, U para usuários e F para familiares, ambas acrescidas de números ordinais representando o total de participantes da pesquisa.

Por ocasião da pesquisa, agendou-se com os integrantes do Grupo Liberdade e familiares, as datas para a realização dos grupos focais, os quais realizaram-se em datas diversas.

O grupo focal com os usuários ocorreu em dia da semana, horário e sala distintos do atendimento habitual, com o objetivo de não saturar o conteúdo das falas, tendo em vista o longo tempo de contato e familiaridade com o local da Oficina Terapêutica - Grupo Liberdade.

Salienta-se que os agendamentos junto aos usuários foram facilitados pelo contato frequente da pesquisadora com o grupo e também pelo fato dos mesmos possuírem maior disponibilidade de tempo. Contudo, com os familiares ocorreu maior demora em razão das festas de final de ano e pelos compromissos profissionais de boa parte deles.

Houve ausência de um familiar justificada por questões de trabalho, todavia de outra usuária compareceram dois familiares, desta forma a totalidade de participantes permaneceu 16 indivíduos. Cabe ressaltar que o grupo focal com os familiares não se constituiu apenas de sujeitos pertencentes ao núcleo familiar, mas

6 Ver: apêndice A – Termo de consentimento; apêndice B roteiro grupo focal usuário; apêndice C – roteiro grupo focal familiar.

englobou uma diversidade de laços de parentesco o que foi extremamente rico para a discussão. Fizeram-se presentes filhas, irmã, tia, nora, enteada, cunhada, o que proporcionou ao estudo visões distintas acerca da importância da Oficina Terapêutica no tratamento de cada um dos usuários.

Realizada a análise junto aos prontuários, a aplicação dos questionários e os grupos focais, iniciou-se o processo de análise de todo o material obtido, que segundo Minayo (2007), deve atingir três objetivos:

- Ultrapassagem da incerteza: dando respostas às perguntas, hipóteses e pressupostos;
- Enriquecimento da leitura: ultrapassando o olhar imediato e espontâneo em busca da compreensão de significações e de estrutura de relevantes latentes;
- Integração das descobertas, desvendando a lógica interna subjacente às falas, aos comportamentos e às relações (BARDIN, 1979 *apud* MINAYO, 2007, p. 300).

Ainda de acordo com Minayo a análise dos dados passou por três momentos:

- Ordenação dos dados: Segundo Minayo neste momento é feito o “mapeamento de todos os dados obtidos no trabalho de campo” (MINAYO, 2004, p. 78). Esta etapa inclui: (a) transcrição de fitas cassete; (b) releitura do material; (c) organização dos relatos em determinada ordem; (d) organização dos dados de observação.

- Classificação dos dados: após a ordenação dos dados foi feita a classificação, conforme a orientação de Minayo: “através de uma leitura exaustiva e repetida dos textos, estabelecemos interrogações para identificarmos o que surge de relevante” (MINAYO, 2004, p. 78).

- Análise final: neste momento foram estabelecidas “articulações entre os dados e os referenciais técnicos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos” (MINAYO, 2004, p. 78-79). Assim, neste último momento é que promove-se a relação entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática (MINAYO, 2004, p. 79).

Por fim, os resultados sistematizados do processo de análise dos dados obtidos e da aplicação dos instrumentos serão apresentados a partir do próximo capítulo.

IV. ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA SOB A ÓTICA DOS USUÁRIOS E FAMILIARES DA OFICINA TERAPÊUTICA – GRUPO LIBERDADE

Este capítulo apresentará os dados coletados na pesquisa e a análise da qualidade de vida dos usuários do Grupo Liberdade, que com vistas a uma melhor compreensão da realidade que está sendo foco de análise, inicia-se o capítulo caracterizando o perfil dos sujeitos participantes desta pesquisa, ou seja, dos integrantes do Grupo Liberdade.

4.1 Perfil dos participantes

A apresentação do perfil dos participantes do Grupo Liberdade objetiva conhecer os sujeitos que são os principais implicados no trabalho desenvolvido na pesquisa em questão. Assim, serão descritas as características fisiológicas, demográficas, sociais e econômicas dos mesmos. Esta fragmentação apresenta-se no intuito de demonstrar a dicotomia entre as abordagens “objetivas” do sujeito e sua saúde, e as abordagens “subjetivas”, que irão aprofundar qualitativamente as questões como a qualidade de vida, o universo de significados e suas relações.

Participaram da pesquisa todos os integrantes do Grupo Liberdade, ou seja, os oito usuários do Grupo Liberdade, sendo 87,5% do sexo feminino. Metade dos indivíduos apresentavam faixa etária em torno dos 40 anos de idade e o restante variava entre 50 e 63 anos (Tabela 1).

A literatura relata que as mulheres apresentam uma maior condição de desenvolver transtornos mentais e consequentes manifestações de sofrimento psíquico (OPAS/ONU, 2001). Além disso, o contexto mundial de saúde mental aponta diferenças com base nas relações sociais de gênero, acusando uma maior incidência de casos de depressão no sexo feminino, quando comparadas aos homens. O fato é explicado pela cobrança imposta à mulher devido a expansão de seus papéis na sociedade, sendo ela mãe, esposa, trabalhadora, cuidadora, e muitas vezes a principal mantenedora da renda familiar. Além da situação apontada anteriormente, que leva a mulher a conflitos, concomitante a isto, elas são vítimas de

discriminação sexual, excesso de trabalho, violência doméstica e sexual (SANTOS, 2009).

Em relação ao estado civil, 62,5% são solteiros e o número de filhos variou de zero a quatro. A maioria dos usuários tem primeiro grau incompleto (50%) e dois têm segundo grau completo (25%).

Quando avaliada a renda, foi observado que a maioria dos usuários contribuía com a renda da família através do recebimento de aposentadoria (37,5%) ou benefício de prestação continuada (37,5%) (Tabela 1). Este dado é extremamente relevante, pois segundo Soares (2001), a atual política de saúde mental, que prioriza os cuidados extra-hospitalares, desencadeia aumento no custo de vida da família do paciente com doença mental. Além disso, existe ainda um custo adicional, mais difícil de ser medido, e de importante impacto na família, que é a perda das oportunidades, ou seja, perda de horas remuneradas no trabalho ou de oportunidades no emprego; diminuição do tempo de lazer e ao descanso, o que acaba contribuindo para o estresse psicológico e social dos familiares cuidadores do paciente. Sendo assim, a contribuição financeira do usuário é importante, pois pode ser responsável pela qualidade de vida do indivíduo no contexto familiar.

Dos entrevistados a maioria relatou residir no bairro Fragata (75,0%), mesmo bairro no qual ocorrem as reuniões do grupo. Quanto à realização de atividade ocupacional, sete (87,5%) dos entrevistados referiram alguma atividade ocupacional (Tabela 1), como lidas do lar e lidas do campo, cuidados de familiares (pai, netos, tia), trabalhos manuais e de artesanato, atividades culinárias, entre outros. A literatura relata que a inserção dos indivíduos portadores de transtornos mentais em atividades ocupacionais estabelece e reafirma a autonomia, suas potencialidades e o êxito ao realizar a tarefa. Desta forma, as atividades ocupacionais se perpetuam através das relações interpessoais nelas desenvolvidas, possibilitando aos sujeitos maior perspectiva na interlocução social, reintegrando o indivíduo portador de transtorno mental (MOSTAZO e KIRSCHBAUM, 2003).

Além disso, a realização de atividades ocupacionais é considerada como um importante preditor para o desenvolvimento de habilidades físicas, autonomia, convívio social e atividades de lazer (SANTANA, 2009).

Em relação aos encaminhamentos, constata-se que 100% são oriundos do próprio Ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPel, ressaltando-se que dentre estes encontram-se egressos do Hospital Espírita de Pelotas. Este dado é justificado pelo encaminhamento médico ser realizado pelos residentes que atuam tanto no Ambulatório de Saúde Mental, quanto no Hospital Espírita de Pelotas.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos usuários do Grupo Liberdade, Pelotas/ RS, 2012.

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	1	12,5%
Feminino	7	87,5%
Idade (anos)		
41 a 47	4	50,0%
50 a 63	4	50,0%
Estado civil		
Solteiro	5	62,5%
Casado	1	12,5%
Viúvo	1	12,5%
Divorciado	1	12,5%
Número de filhos		
Nenhum	2	25,0%
1	1	12,5%
2	2	25,0%
3	2	25,0%
4	1	12,5%
Escolaridade		
1º. Grau incompleto	4	50,0%
1º. Grau completo	1	12,5%
2º. Grau incompleto	1	12,5%
2º. Grau completo	2	25,0%
Renda		
Não	1	12,5%
BPC	3	37,5%
Aposentadoria	3	37,5%
Outra	1	12,5%
Local de residência		
Bairro Fragata	6	75,0%
Bairro Getúlio Vargas	1	12,5%
Zona rural	1	12,5%
Atividade ocupacional		
Sim	7	87,5%
Não	1	12,5%
Total	8	100%

FONTE: SISTEMATIZAÇÃO DA AUTORA

Ao investigar o diagnóstico médico dos usuários participantes do grupo, foi observada uma prevalência de 37,5% de transtorno afetivo bipolar (CID F31), 37,5% de esquizofrenia paranóide (CID F20.0), 12,5% são portadores de deficiência mental leve (CID F70) e 12,5% de transtorno depressivo orgânico (CID F6.32) (Tabela 2).

A participação de indivíduos com transtorno afetivo bipolar na oficina terapêutica é justificada tendo em vista que a patologia é uma condição crônica, caracterizada pela existência de episódios agudos e recorrentes de alteração patológica do humor, que ocasiona grande impacto na vida do mesmo, reduzindo sua qualidade de vida. A recorrência das crises maiores é estimada em 70-90% dos portadores, levando a um importante prejuízo psicossocial e podendo ser prevenida com a manutenção do tratamento destes indivíduos (MIASSO *et al*, 2006).

O mesmo ocorre com os indivíduos esquizofrênicos. A esquizofrenia é uma síndrome que abrange manifestações psicopatológicas diversas, como do pensamento, da percepção, da emoção, do movimento e do comportamento. Ela pode ser caracterizada por sintomatologia denominada positiva (delírios, alucinações, catatonia, por exemplo) e sintomatologia dita negativa (embotamento afetivo, alogia, avolição, por exemplo). Entretanto, a manifestação dos sintomas pode variar de acordo com as características do usuário, mas o efeito cumulativo da doença tende a ser grave e persistente, constituindo-se no perfil de doença psiquiátrica crônica, com prejuízo sociofuncional marcante dos acometidos, principalmente quando não tratados (SOUZA e COUTINHO, 2006).

Após o ingresso no grupo, observou-se uma redução no número de hospitalizações. A proporção de usuários sem nenhuma internação aumentou de 37,5% antes do grupo para 87,5% após a participação no grupo. Em relação ao uso de medicação, 37,5% dos respondentes diminuiu e 62,5% mantiveram (Tabela 2). Estes dados mostram a efetividade das atividades desenvolvidas durante as Oficinas Terapêuticas e corroboram com os achados de Guanaes e Japur (2001), que constatam o potencial terapêutico dos grupos de apoio sendo um mediador de mudanças comportamentais dos pacientes psiquiátricos ambulatoriais.

Quando avaliada a prevalência dos participantes em atividades de lazer, observou-se que a maioria desenvolvia atividades neste âmbito (75,0%). Entretanto, a prevalência de participação em atividades físicas e religiosas foi

consideravelmente menor, 37,5% e 25,0%, respectivamente (Tabela 2). A literatura relata que os indivíduos acometidos por transtornos mentais normalmente são marcados pela interrupção da continuidade da vida, das atividades, relações e do lugar social do sujeito, determinados pela sua doença (SALES, 2008). Todavia, os indivíduos desta pesquisa mostram-se mais envolvidos em atividades sociais. Este dado expressa a iniciativa e busca pessoal, sendo a participação nestas atividades de extrema importância para satisfação do indivíduo com a vida, para se sentir ambientado e adaptado ao ambiente em que vive.

Tabela 2. Características de morbidade, das hospitalizações e da participação em outras atividades, dos usuários do Grupo Liberdade, Pelotas/RS, 2011.

Variável	N	%
Diagnóstico		
Transtorno depressivo orgânico	1	12,5%
Esquizofrenia paranoide	3	37,5%
Transtorno afetivo bipolar	3	37,5%
Deficiência mental leve	1	12,5%
Hospitalização pré-ingresso no grupo		
Nenhuma	3	37,5%
2	1	12,5%
3	1	12,5%
4	1	12,5%
8	2	25,0%
Hospitalização pós-ingresso no grupo		
Nenhuma	7	87,5%
2	1	12,5%
Situação da medicação		
Diminuiu	3	37,5%
Manteve	5	62,5%
Participa de atividades religiosas		
Sim	2	25,0%
Não	6	75,0%
Participa de atividades físicas		
Sim	3	37,5%
Não	5	62,5%
Participa de atividades de lazer		
Sim	6	75,0%
Não	2	25,0%
Total	8	100%

FONTE: SISTEMATIZAÇÃO DA AUTORA

4.2 Análise dos dados do questionário *WHOQOL-bref*

O campo de estudos da qualidade de vida em saúde mental vem sendo amplamente valorizado na literatura, por permitir uma visão mais ampla dos transtornos, de seu impacto na vida dos portadores e o resultado do tratamento

terapêutico realizado, ampliando a visão para além dos sintomas psicopatológicos (KATSCHNIG, 2006).

O questionário *WHOQOL-bref* foi utilizado com o intuito de contextualizar a apresentação dos dados referentes à realidade vivenciada durante a realização dos grupos focais, através de instrumento reconhecido na literatura e que pudesse ser aplicado a qualquer segmento populacional, independente das dificuldades psicossociais apresentadas. A utilização deste questionário foi imprescindível para a escolha dos temas trabalhados durante os encontros dos grupos, pois a realização do *WHOQOL-bref* subsidiou as diferentes temáticas e abordagens dos grupos focais e possibilitou que as categorias embasadas na Reforma Psiquiátrica fossem referendadas. Ao trabalhar a questão qualidade de vida, não se poderia utilizar somente para a sua avaliação dados subjetivos, assim a busca por um instrumento que possibilitasse aferir a qualidade de vida dos usuários de forma mais objetiva e que permitisse maior embasamento com a literatura atual.

A pontuação nos domínios de QV do *WHOQOL* é expressa em percentuais, de forma que 100% é a melhor pontuação, e 0% é a pior, a mais baixa em cada domínio.

A Tabela 3 apresenta as medidas dos escores de qualidade de vida nos quatro domínios do instrumento *WHOQOL-bref*. Observa-se maior média de pontuação no domínio ambiente (66,4%), seguido do domínio psicológico (64,6%). Quanto aos domínios físico e de relações sociais, é possível constatar uma leve diminuição na prevalência média destes domínios, ambos apresentando valor igual a 62,5%.

Em pesquisa realizada por Santana (2009), onde foi avaliada a qualidade de vida dos pacientes esquizofrênicos internados em um hospital, observou-se que a maioria dos indivíduos investigados (55,5%) apresentou qualidade de vida muito comprometida no domínio social. Este dado é relevante, visto que nesta pesquisa, mesmo o convívio social sendo menor que os demais domínios avaliados, ele demonstra que a qualidade de vida dos entrevistados é melhor do que dos indivíduos avaliados na pesquisa citada anteriormente. Sugere-se que a diferença entre os resultados pode estar associada à discrepância entre a população avaliada e o tratamento realizado pelos indivíduos, pois ao priorizar o cuidado em liberdade a

OT busca maior conscientização dos usuários através das discussões grupais acerca da importância do tratamento, destacando a medicação como importante preditor de melhora. Constatou-se, portanto, que 100% dos usuários assistidos aderiu ao uso da medicação, sendo significativo o índice dos que tiveram diminuição do quantitativo uso (37,5%). Ademais, percebeu-se que não ocorreram reincidências de internações psiquiátricas e/ou agravamento de crises que levassem a novas internações em 87,5% dos usuários.

Além disso, podemos observar em pesquisa realizada com pessoas sem diagnóstico de transtorno mental que a pontuação nos domínios⁷ é semelhante a encontrada neste estudo (NEVES, 2008). Este fato demonstra que a participação nas OTs pode contribuir para qualidade de vida de seus usuários, igualando-os com o restante da população e auxiliando na diminuição das diferenças sociais entre eles. Isso acontece porque, no momento em que os usuários passam a ter participação em atividades e eventos da comunidade, eles passam a se perceberem como pessoas normais, ressignificando sua identidade e resgatando sua autoconfiança, sua autonomia e sua autoestima. Nesse processo, eles passam também a (re)ocupar seu espaço na família e na sociedade, resgatando tanto os seus vínculos, como seus papéis de mães, donas de casa, esposas e trabalhadores que até então se encontravam comprometidos.

Tabela 3. Escores médios nos domínios de qualidade de vida, medidos pelo instrumento *WHOQOL bref*. Pelotas, RS, 2011.

Domínio⁷	Média (d.p.)[#]	Varição
Físico	62,5% (12,4)	46% - 82%
Psicológico	64,6% (15,7)	42% - 92%
Relações Sociais	62,5% (16,1)	50% - 92%
Ambiente	66,4% (13,9)	47% - 94%

Desvio-padrão

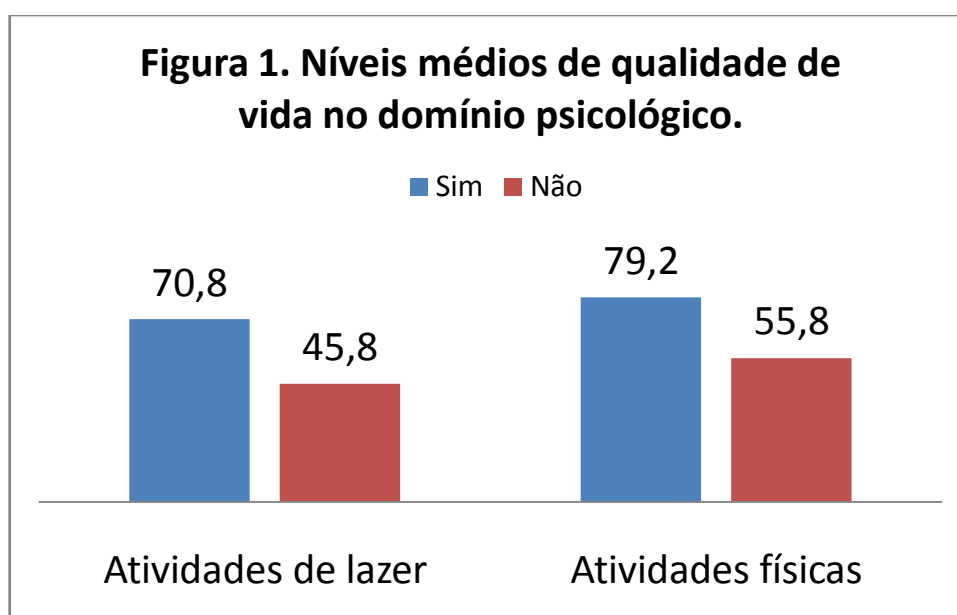
⁷ Os domínios do instrumento encontram-se detalhados na página 53 do cap. IV desta dissertação.

Analisando-se os níveis de qualidade de vida nos quatro domínios de acordo com as variáveis sociodemográficas, não foram observadas diferenças significativas.

Da mesma forma, as variáveis relacionadas ao adoecimento e às hospitalizações não apresentaram diferenças significativas nos diferentes domínios de qualidade de vida.

Entretanto, observou-se que aqueles que participavam das atividades de lazer pontuaram significativamente mais no domínio psicológico do que os demais (70,8%; $p=0,038$). Da mesma forma, aqueles que participavam das atividades físicas pontuaram mais no mesmo domínio do que os demais (79,2%; $p=0,026$) (Figura 1).

Estes achados reforçam a importância da participação dos indivíduos com transtornos mentais em atividades de lazer e físicas, visto que estas mostram-se como importantes atividades de reabilitação psicossocial, auxiliando na substituição do modelo hospitalocêntrico, diminuindo as internações, favorecendo o exercício da cidadania e a inclusão social tanto dos usuários quanto de seus familiares. Pesquisa aponta relação positiva da realização de atividade física com a qualidade de vida e vitalidade de pessoas com transtorno mental, estando intimamente ligado com a melhoria do bem-estar, auto-estima, encorajamento e desencadeando sentimentos positivos e pensamentos de otimismo (ADAMOLI, 2009).

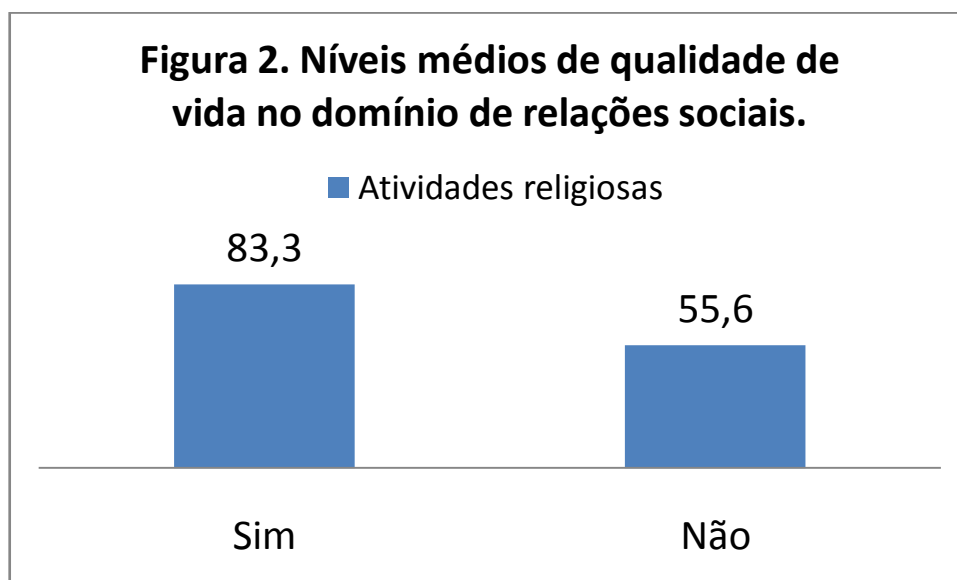


FONTE: SISTEMATIZAÇÃO DA AUTORA

Também aqueles que participavam de atividades religiosas apresentaram escores médios significativamente maiores para o domínio das relações sociais do que os que não participavam (83,3%; $p = 0,017$) (Figura 2).

A literatura relata que a participação em atividade religiosa auxilia no enfrentamento do usuário com transtorno mental quanto a sua patologia, bem como aumenta a aderência destes aos tratamentos propostos. Além disso, pesquisa encontrou associação entre o envolvimento em atividades religiosas e a melhoria na saúde física, mental e na qualidade de vida (PERES, 2007).

Desta forma, sugere-se que a participação em atividades de lazer, físicas e religiosas sejam amplamente recomendadas aos indivíduos com transtornos mentais, sendo estas incentivadas durante os encontros da Oficina Terapêutica, fortalecendo a inclusão social e a qualidade de vida dos participantes.



FONTE: SISTEMATIZAÇÃO DA AUTORA

4.2 Análise dos grupos focais segundo as categorias

Os resultados dos grupos focais foram analisados e inter-relacionados com os dados obtidos na aplicação do questionário. Grupos focais, de acordo com Minayo (2006), vêm sendo amplamente utilizados, principalmente nas áreas da saúde e educação para captação de dados e para a avaliação de programas e serviços, mostrando-se pertinentes em processo de avaliação participativa.

Grupo focal é uma técnica que permite a obtenção de dados a partir de sessões grupais entre pessoas que compartilham um traço comum. Tais grupos permitem a coleta de informações relevantes sobre um determinado tema, possibilitando a apreensão não somente do que pensam os participantes, mas também do porquê de eles pensarem de determinada forma, além de possibilitar a observação da interação entre seus componentes e os diferentes graus de consensos e dissensos existentes.

Para enriquecer a análise dos dados recolhidos, buscou-se compreender significações, perceber as mensagens, ultrapassar o olhar imediato e espontâneo, integrando as descobertas para visualizá-las na sua totalidade social. Para Minayo (1994, p.232):

No momento concreto de interpretação dos dados, o sentido da totalidade se refere tanto ao nível das determinações como ao do recurso interpretativo pelo qual se busca descobrir as conexões que a experiência empírica mantém com o plano das relações essenciais.

A partir das visões de mundo, senso comum, ideias, imagens, as representações sociais, nas mais diversas interpretações, que os atores sociais possuem sobre a realidade, são fundamentais para a pesquisa. Por esta razão, Minayo (1994, p.174), considera que “(...) as representações sociais podem ser consideradas matérias-primas para a análise do social e também para a ação pedagógica-política de transformação, pois retratam a realidade”.

Toda a construção parte de uma concepção de mundo inserida num contexto histórico, e com a determinação das representações sociais, levantadas nesta pesquisa, inicia-se um processo participativo de avaliação.

Segundo Minayo (1994), a pesquisa qualitativa torna-se importante para compreender os valores culturais e as representações de determinado grupo social, para compreender as relações que se dão entre atores sociais, para avaliação das políticas públicas e sociais.

A rigor qualquer investigação social deveria contemplar uma característica básica do seu objeto: o aspecto qualitativo. Isso implica considerar sujeito de estudo: gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados. Implica também considerar que o objeto das ciências sociais é complexo, contraditório, inacabado, e em permanente transformação (MINAYO, 1994, p.22).

Os grupos focais desenvolvidos junto aos integrantes da OT – Grupo Liberdade – e com os familiares destes, tiveram como roteiro as categorias que reportam ao conteúdo do questionário do *WHOQOL-bref* e que estão imersas nos princípios da Reforma Psiquiátrica. Deste modo, a seguir procede-se a análise das mesmas conceituando-as e relacionando-as com as falas dos sujeitos da pesquisa.

Os grupos focais realizados mostraram ser um método eficaz na coleta de dados em pesquisas qualitativas, pois proporcionou uma riqueza e variedade de dados pela troca de experiências, pela reflexão e pelo *insight*, promovidos pela dinâmica e sinergia dos grupos.

A seguir são apresentadas as categorias de análise, previamente determinadas, e seus conteúdos advindos das falas dos usuários do Grupo Liberdade, bem como de seus familiares.

4.3.1 Hospitalização, medicação e tratamento

Cardoso & Galera (2009, p. 161) afirmam que:

Os transtornos mentais que possuem evolução crônica, caracterizada por um contínuo tratamento poli-medicamentoso, são marcados pela instabilidade na manifestação e tratamento da patologia. No curso da doença mental pacientes e seus familiares vivenciam momentos de controle e diminuição dos sintomas, alternados a momentos de crise, recaída psiquiátrica e conseqüente reinternação hospitalar.

Diante dessa constatação, fica evidente que apesar dos significativos avanços da Reforma Psiquiátrica nas últimas décadas – com o surgimento dos CAPS, das Oficinas Terapêuticas, dos Serviços Residenciais Terapêuticos, do Programa de Volta para Casa, dos Centros de Convivência e Cultura –, a internação psiquiátrica ainda é indicada em casos de surto psicótico, onde se faz necessário o restabelecimento do equilíbrio emocional e comportamental do usuário que, na maioria dos casos, oferece risco a si próprio ou contra as relações sociais contratuais. Isso acontece porque, os novos dispositivos de cuidado e atenção no campo da saúde mental, apesar de primarem pelo cuidado em liberdade, ainda apresentam dificuldades técnicas e estruturais para atender casos graves de transtornos mentais.

Sabe-se que a Lei 10.216 de 6 de abril de 2001, trouxe profundas modificações no âmbito da saúde mental, nesse sentido, em qualquer caso de internação, voluntária ou não consentida, os portadores de transtornos mentais têm direitos que devem ser respeitados:

- I ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;
- II ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;
- III - ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV ter garantia de sigilo nas informações prestadas;
- V ter direito a presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;
- VI ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;
- VII receber maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;
- VIII ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;
- IX ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, p. 49)

Ademais a internação deve ser indicada por um curto período de tempo, visto que a associação dos novos dispositivos implantados para a reabilitação psicossocial com a nova geração de psicofármacos⁸ permite ao usuário um tratamento mais humanizado e eficaz, onde a aliança terapêutica instituída entre usuários, familiares e profissionais, admite um suporte mais adequado para a manutenção do tratamento medicamentoso, além da identificação de ocorrências cotidianas que podem interferir na adesão do usuário ao tratamento e/ou a terapia (CARDOSO & GALERA, 2009).

Para ilustrar a importância da ressignificação dos saberes acerca do sofrimento psíquico e das relações estabelecidas entre equipes multidisciplinares – com abordagem holística e integrada –, julgou-se necessário trazer o relato retirado da folha de registro de atividade da pesquisadora sobre a despedida da médica-residente da OT – Grupo Liberdade – no dia 28/01/2010.

Era a despedida da médica-residente e todos estavam tristes porque terminara seu estágio no projeto; contudo, prepararam com muito carinho a festa de despedida.

Em nome do grupo, foi entregue pela U6, trabalhos confeccionados na Oficina e cartão, além de outras lembranças ofertadas espontaneamente pelos demais integrantes. A representante do grupo na ocasião, U6, agradeceu o carinho e atenção com que haviam sido tratados pela médica

no decorrer de 2009, dizendo que fora “sempre a mesma pessoa, amiga e sorridente”.

Alguns usuários choram, enquanto a U4 manifesta-se dizendo que “não poderia falar nada porque iria cair no choro” e a U2 entrega a médica uma poesia que escreveu.

A médica-residente agradece ao grupo, ressaltando que este lhe oportunizou muitas experiências e aprendizado e que guardaria todos na lembrança com muito carinho e saudade (ACERVO DA PESQUISADORA).

O acervo em questão demonstra que a promoção de ações que assegurem a interação e o diálogo entre os portadores de transtornos mentais e os profissionais que o assistem, garantem mudanças estruturais no tratamento do sofrimento psíquico, entre elas, destaca-se o repensar dos papéis, das relações de poder e dos conteúdos já instituídos. Ao delegar aos usuários o papel de agente do próprio tratamento e possibilitar a convivência em grupos, esse novo modelo de atenção psicossocial possibilita o senso de inclusão, de valorização e de identificação nas experiências coletivas dos problemas de saúde. Além disso, favorece a escuta e, na medida em que se dispõe de vários olhares acerca de uma mesma problemática, reforça mutuamente a capacidade resolutiva (SCHRANK E OLSCHOWSKY, 2008).

Isso é percebido na fala dos participantes do grupo focal, na medida em que a internação em hospital psiquiátrico deixa de ser uma constante na história de vida dos participantes do Grupo Liberdade. Ou seja, a maioria dos usuários (62,5%) já foram internados e, destes, quase metade (40%) teve mais de 8 internações ao longo de sua vida. Como foi visto, após ingressar no grupo, houve significativa diminuição, sendo que apenas um (12,5%) voltou a internar. Diante de tal contexto, ao refletirem sobre as mudanças estabelecidas em suas vidas pós-ingresso na OT, os usuários em questão evidenciam a redução de internações psiquiátricas e a conscientização acerca da importância do uso contínuo da medicação para o restabelecimento das atividades cotidianas:

Ajudou, ajudou bastante, vivia bastante hospitalizada e depois que eu entrei na oficina não baixei mais como eu baixava antes, melhorei bastante, só de estar encerrada lá, bah, a gente faz tratamento, está em casa... fazendo alguma atividade, conversa com um, conversa com outro. Antes eu me sentia sufocada de ter que estar ficando baixada, as pessoas da família caminhando pra lá e pra cá é bem pior, não sei como é que eu vou explicar, sendo um incômodo pras pessoas e agora não, agora não baixei mais, faço os meus artesanatos, vou nas consultas, ai não precisa estar no hospital pra lá e pra cá, isso melhorou bastante [...] A medicação eu tomava errado, tomava até demais às vezes [...] Tomava por conta, por causa que não tinha uma pessoa pra me orientar os horários, essas coisas assim, meu marido não sabia ler, eu chegava e tomava o remédio, tava meia ruim mesmo, não

atinava, meu guri era pequeno, eu morava longe da minha mãe aí complicava tudo, aí depois que eu entrei pra oficina eu melhorei bastante por causa que aí tem as tabelas dos remédios, tudo certinho na geladeira, aí eu tomo certinho aí melhorei bastante depois que eu entrei no grupo. (U2)

O grupo me propiciou eu encarar a doença, eu não queria assumir [...] Aí eu comecei me interar, me interar, aí sim, aí melhorei porque eu fazia as coisas que não era, não era nada daquilo e eu fazia porque estava certo, comecei a me tratar com calma, de primeiro eu só baixava e dava alta e ia pra casa e depois começava tudo de novo [...] Aí o doutor me encaminhou pra oficina, comecei um tratamento bem calmo, bem lento, aí comecei a encarar, não, mas se eu estou doente tenho que tomar o remédio e melhorei graças a Deus, saiu aquelas coisas ruins que tinha na cabeça, estou uma pessoa normal igual aos outros, que aquilo era normal, não era normal, aí melhorei, graças a Deus. (U7)

Me cuidei bem mais, porque eu não queria tomar remédio aí tinha que ser injeção, eu não aceitava a debilitação, eu não aceitava a doença, eu não convivia com a ideia. Eu achava que se eu tomasse ia me drogar, ia me dopar [...] eu não era acostumada a tomar remédio, eu não era acostumada a tomar medicação nenhuma. Aí o que eu fiz? Dentro do Grupo Liberdade eu consegui ir enxergando que se eu tomasse a minha medicação no horário, se eu fizesse meu tratamento como tinha que ser feito, se eu procurasse as coisas melhores, eu ia fugir do hospital, não fugir de sair de lá, eu ia fugir de não ter que ir para lá. Então dentro do grupo nesses sete anos que eu tenho eu agradeço primeiro a DEUS, e depois eu agradeço ao doutor Pedro que conseguiu me integrar dentro do grupo, aonde me trouxe de volta a minha família. (U8)

Na medida em que, além de prestar assistência direta aos usuários, a OT – Grupo Liberdade – escuta a demanda dos familiares, considerando as vivências inerentes a esse convívio, ela passa a receber papel central no processo de resgate da qualidade de vida dos mesmos. Isso ocorre porque, a qualificação pelo diagnóstico psiquiátrico do quadro apresentado pelo familiar “mobiliza um jogo significativo entre o conhecimento institucional (político, administrativo, profissional) e o conhecimento dos grupos sociais (família, comunidade) sobre o processo saúde-doença mental” (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004, p. 204), fazendo-se necessário a desmistificação da doença – a partir da informação sobre o comportamento, sobre a sintomatologia e sobre o tratamento da enfermidade – e o fortalecimento e preservação dos laços sociais.

A importância da Oficina Terapêutica no processo de desconstrução de visões preconceituosas introjetadas muitas vezes na própria família, bem como no processo de conscientização acerca da importância da prestação de um cuidado coletivo aos usuários é enfatizada nas falas dos familiares abaixo:

Ajudou bastante, agora mesmo, ela fica lá em casa ela diz: “eu não posso ficar aqui porque eu não tenho o meu remédio”, ela vai embora porque não tem remédio. Antes ela não dava importância, *ah não tem remédio, não tem*, agora ela não fica lá em casa sem tomar o remédio. Ela se cuida sabe, porque ela está se sentindo bem, se ela não se sentisse bem ela não ia tomar o remédio [...] Mas hoje não, ela toma o remédio porque ela sabe que é pro bem dela, e ela está muito bem. [...] Tem as recaídas com certeza, a gente às vezes sente quando tem as recaídas, mas ela mudou bastante mesmo. Agora mesmo, semana passada ela estava lá em casa ela trouxe a neta lá da Vila Princesa aqui no Fragata, uma criança de 5 anos. Imagina! Por tudo que ela passou, que reviravolta, como é que meu irmão ia confiar antes. Agora eles confiam. A minha sobrinha mesmo ficou lá por quê? Porque a avó estava lá, se a avó não estivesse lá ela não ia ficar, então por quê? Porque ela tem confiança na avó. É muito bom mesmo. (F1)

Ela internava bastante, seguido, e depois que ela começou aqui certinho e tomar medicação certinha, quantos anos faz que ela não interna? Nem me lembro. Então pra mim, eu estou muito feliz por isso. Foi um sucesso mesmo. (F2)

Está ótimo, ele mesmo cuida, quando ele entra na ultima cartela ele já me diz: “olha já está na última cartela”, pra não faltar o medicamento, e até assim, lá não tem vizinhos próximos, é uns 500 metros o vizinho que tem, e aquela coisa que ele tinha de delírios, de gritar, de conversar, ele não teve mais com a medicação. Foi uma coisa que foi totalmente controlada mesmo. Tem aquele negócio do riso mesmo, que ele se sentava, ele não conversava com ninguém, ele ficava rindo, rindo sozinho. Às vezes acontece a mínima coisa eu pergunto pra ele, puxo a conversa e começa a falar do tratamento, ele cuida muito disso, eu acho que ele tem até assim, medo de ser internado. Porque ele participa, a oficina mesmo ele conta tudo assim pra mim, o trabalho que vocês fazem aqui dentro é ótimo [...] O U5 ele nunca foi internado, e acho que assim, ele dá um valor imenso ao grupo aqui, porque ele houve as histórias, ele se preocupa em tomar a medicação dele, pra não acontecer o mesmo com ele. E ele tem um medo também de ser largado daqui, de não aceitarem mais ele aqui, porque eu acho...ele vem, ele vem sozinho, então tem a convivência do pessoal lá da volta que ouvia ele, aqueles delírios longe. As pessoas longe, moravam longe, ouviam os gritos dele, então isso não tem mais. (F5)

Eu acho que a mudança, o apoio que o grupo dá após a pessoa sair de uma internação, a pessoa sofre muito preconceito, e às vezes pelos próprios irmãos, alguns filhos também, alguns vizinhos que ai a pessoa perde a credibilidade, ninguém mais tem confiança naquela pessoa. E com o desenvolvimento dentro do grupo aí a pessoa passa a mais ter atenção com medicação, já se preocupa em se medicar, vê que aquilo ali tem que dar oportunidade até essa vida de repente, e antes do grupo não, a pessoa tomava “ah pra quê estar tomando esses remédios já estás bem?” Ai a pessoa já se fechava “ah eu estou bem mesmo, estou me sentindo bem”. Ai passava assim um período a pessoa ia se definhando, retardando o tratamento e quando ficava o ponto de ter que internar. E a internação é uma coisa meia dura pra quem passa, tirar a liberdade de uma pessoa não é fácil. Não é fácil assim porque, quando a gente chega na clinica, lá no hospital lá, a pessoa toma aquela medicação e entra, ai na minha opinião, que eu participei duas vezes dessa situação, a pessoa entra lá pra dentro lá e a gente não sabe o quê vai...fecha a porta ali, a gente não sabe o quê que vai acontecer e pra pessoa assim, a pessoa entra lá, segundo elas falam,

fica num quarto escuro lá e aquilo é muito deprimente, porque a pessoa está ali, não sabe, acabou a vida dela no lado de fora, e a pessoa não sabe se vai ficar 10 dias, não sabe se vai ficar 1 mês, 3 meses, e pra quem está lá dentro, eu acredito que seja muito trabalhoso. (F7)

Diante das falas apresentadas, percebe-se claramente que apesar das significativas mudanças no tratamento prestado aos portadores de transtornos mentais dentro do hospital psiquiátrico, o mesmo ainda segrega, exclui, impossibilitando a convivência diária com os familiares, bem como o vínculo com os objetos pessoais pertencentes ao universo simbólico dos mesmos. A perda da autonomia e da autoestima também é evidente, na medida em que estes indivíduos são julgados incapazes de decidir sobre o seu destino em todas as instâncias. Os novos dispositivos de cuidado e atenção no campo da saúde mental têm como objetivo romper e gerar mudanças na ordem estabelecida, proporcionando aos portadores de transtornos mentais a reinserção social e a ressignificação identitária. Ao priorizarem o cuidado em liberdade, eles promovem a interação com a família e com a comunidade, esclarecem dúvidas acerca dos benefícios trazidos pelo uso correto da medicação e resgatam a cidadania do usuário.

Desse modo, os vínculos alicerçados, propiciam uma ligação mais humanizada entre usuários, familiares e profissionais do Grupo Liberdade, a qual prioriza o respeito pela subjetividade e pluralidade de cada um, favorecendo a construção de um cuidado coletivo, onde a autonomia e a autoestima são ressignificadas e resgatadas.

4.3.2 Autonomia/independência

O termo autonomia é derivado do grego *auto*, que significa próprio, e *nomos*, que significa lei, regra ou norma. A junção dos dois termos confere à ideia de autonomia o significado de autogoverno, autodeterminação para pessoa tomar decisões que afetem sua vida, saúde, integridade físico-psíquica e relações sociais. Portanto, a autonomia refere-se à capacidade do ser humano de decidir o que é “bom”; aquilo que é seu “bem-estar”.

A pessoa detentora de autonomia deve ter liberdade de pensamento, opções diversas para agir e alternativas que lhe convenham. Esses atributos têm, implícitos,

uma estrutura social, política e cultural, determinada e complexa. Quando para o indivíduo existe apenas uma forma ou caminho para resolução ou realização de algo, dificilmente se pode considerar que há autonomia, pois essa, inerente à pessoa, faculta ação própria a cada indivíduo frente à pluralidade e diversidade das circunstâncias as quais vive. A pessoa autônoma também pode e deve decidir, com base em crenças e valores próprios, mesmo que diferentes dos predominantes na sociedade na qual se insere. Em vista da diversidade e complexidade dos valores individuais, culturais, religiosos, etc. do usuário, os aspectos relevantes da autonomia não configuram, apenas, um princípio bioético fundamental e imprescindível, mas uma ação moral e protetora do ser humano e da sociedade.

A autonomia do indivíduo pressupõe, portanto, a capacidade que têm as pessoas para sua autodeterminação no que concernem as opções individuais de que dispõem (ARAÚJO, 2008).

Nesse sentido, com o objetivo de ampliar a capacidade de escolha e deliberação dos usuários assistidos sobre os diversos determinantes de sua saúde, a OT – Grupo Liberdade – promove atividades que estimulam à convivência, o autocuidado, o acesso à renda, ao trabalho, as áreas de lazer, etc. (FLEURY-TEIXEIRA et al, 2008), ou seja, promove atividades que estimulam os usuários a se sentirem donos da própria vida, resolvendo problemas e agindo de acordo com seus próprios desejos (FONSECA et al, 2010). Para exemplificar a importância dessas atividades para a vida dos portadores de transtornos mentais no que tange a ampliação da autonomia, considerou-se necessário apresentar o relato do dia 03/11/2011 e do dia 26/01/2012. Os mesmos, retirados da folha de registro de atividade da pesquisadora tratam da visita à 39ª edição da Feira do Livro de Pelotas e do churrasco de despedida do médico-residente:

Ao retornar das férias, no registro de atividades do dia 03/11/2011, a pesquisadora após receber as boas vindas do grupo, é logo questionada pela U7 sobre quando iríamos visitar a Feira do Livro, pois lera no jornal que esta já iniciara. Os demais também demonstram interesse, pois habitualmente participamos deste evento de nossa cidade. Ao decidirmos em conjunto a data do passeio, combinando de nos encontrarmos no local do evento, a U8 demonstra preocupação em como o médico-residente iria, visto ser cadeirante. Ao esclarecermos que provavelmente sua mãe o levaria, pois o carro da família é adaptado para o transporte de cadeirante, a U8 sugere que o grupo convide a mãe do médico para ir junto, sendo sua proposta prontamente apoiada pelos demais. Solicitam, então, a pesquisadora, a tarefa de convidar a mãe do médico para acompanhar-nos.

No dia do passeio, ao visitar o estande da UFPEL, onde todos os usuários foram brindados com livros, a U3 e a U6 lembram que a mãe do médico também deveria ser contemplada com um exemplar dos livros doados. Assim, escolhem um sobre poesias para presenteá-la. O presente é recebido com muita surpresa, emoção e agradecimentos pela generosa lembrança.

Todos tiram fotografias para guardar como lembrança e o grupo manifesta-se dizendo admirá-la muito (ACERVO DA PESQUISADORA).

Conforme o registro de atividades do dia 26/01/2012, o grupo aponta a necessidade de realizarem uma confraternização pelo aniversário e também pela despedida do estágio junto a oficina, do médico-residente.

A U3 e a U8 relembram churrascos anteriormente realizados pelo grupo e sugerem a realização de mais um, visto terem sido ótimos momentos de confraternização. Todos ficam entusiasmados e concordam com a ideia.

A pesquisadora coloca a necessidade de planejamento do churrasco. O médico-residente diz que a carne ficaria por sua conta e logo a U8 diz que se encarregaria das saladas e também pediria para que o seu filho assasse o churrasco. A mesma, ainda toma a iniciativa de ir questionado aos demais sobre o que fariam para contribuir. A U2 propõe-se a levar refrigerantes, assim como a U1, a U3 e a U6.

A U7, por sugestão do grupo, se dispõe a fazer um bolo "nega maluca", o qual todos apreciam muito. Lembram ainda de convidar a mãe do médico. Aos poucos, cada um fica encarregado de algo.

O grupo delega para a U6 a tarefa de escrever o cartão para o médico e, aceitando a sugestão da pesquisadora, cada um escolhe um trabalho para oferecer como lembrança, pois de acordo com a U4, o médico é "um exemplo de vida para todos".

No dia do churrasco, todos chegam no horário, trazendo suas contribuições. Com muita alegria confraternizam, cantando parabéns e entregando os presentes. Ocorreu uma ótima integração entre usuários, equipe e familiares. Todos os usuários compareceram e auxiliaram nas tarefas. O clima estava descontraído e animado. O filho da U8 juntamente com o funcionário do setor de manutenção assaram a carne, o familiar do U5 fez uma sobremesa especial para a ocasião e as funcionárias do Departamento de Saúde Mental auxiliaram na limpeza do local, preparação da salada, participando de igual forma da confraternização (ACERVO DA PESQUISADORA).

É visível que ao aprenderem a conviver com os problemas impostos pela doença, desenvolvendo atividades consideradas distintas ou mesmo atividades solicitadas por seu entorno imediato, os usuários sentem-se valorizados e independentes. O sentimento expressado na fala da usuária U2 demonstra a importância da OT – Grupo Liberdade – no processo de remissão dos sintomas, o qual tem como consequência direta a diminuição das internações e o resgate da autonomia são observados abaixo:

Quando eu entrei pro grupo eu vinha de duas internações, uma atrás da outra, e aí dentro do grupo eu fui trazendo a minha família, porque a minha família vinha, eu não podia trazer os filhos porque os filhos eram menores, aí as minhas irmãs convivendo melhor com a situação, eu convivendo de forma, aceitando mais, porque eu até então eu não aceitava, eu levei uns 3

ou 4 anos sem aceitar, então o porquê do Grupo Liberdade, o porquê se sentir bem dentro do Grupo Liberdade? Porque faz, eu acho que todos aqui vão [...], faz com que a gente resgate o que é fundamental na vida da gente, o convívio com a sociedade, o convívio com familiar e aí vem aquele todo povo atrás, filhos, vizinhos, pessoal do lado, pessoal da esquina, as pessoas todas na volta, então no grupo... porque nós somos pessoas, nós somos 8, privilegiadas, embora tenha outros grupos na universidade, porque têm pessoas aí fora vivendo situações idênticas ou parecidas com a nossa que não tem o privilégio de todas as quintas-feiras vir, tem um médico que dá atendimento, tem uma assistente social que nos olha, e tem junto com isso um ambiente limpo, asseado, porque, eu vou ser franca, fazem 7 anos que eu não vou, mas aquele hospital não traz nada, de nada, de nada de limpeza. (U8)

Conforme enfatizado, ao oportunizar o conhecimento necessário a respeito dos direitos conquistados pelos usuários ao longo de décadas de luta em prol da Reforma Psiquiátrica, a OT – Grupo Liberdade – oportuniza a reinserção social e o efetivo exercício da cidadania. Assim, outro aspecto que deve ser pontuado acerca do resgate da autonomia, diz respeito à concessão de benefícios sociais aos portadores de transtornos mentais. No caso específico desta pesquisa, alguns usuários, como por exemplo, as U1 e U4 citam a importância do recebimento do BPC da LOAS tanto para a própria subsistência, quanto para a manutenção de uma relação de independência com a família.

Às vezes não tinha nem que comer em casa. Graças a Deus entrei na oficina, com a ajuda dos amigos, dos médicos, a gente foi...porque a gente sai fora de si assim, a gente fica sem saber o que fazer, que rumo tomar e aí eles mandavam eu aqui, mandavam ali e daí eu fui receber o LOAS, recebo o LOAS, tenho o passe livre, tenho tudo graças a oficina. Porque a gente fica isolada assim, sem as coisas em casa, ficava muito triste com aquilo. Desde os 7 anos de idade sempre trabalhei, trabalhava pra fora, trabalhava nas lavouras pra fora, e depois assim, sem trabalhar, sem nada, que depois que a gente tem a doença ninguém mais quer tratar a gente como a gente espera. Trabalhava, fazia minhas faxinas, fazia tudo, e era caprichosa, todo mundo gostava de mim, tinha serviço tudo, tinha serviço até sábado tinha serviço e aí depois eu não tive mais aquilo ali, aí eu ficava muito chateada. Tinha que depender dos outros, isso me deixava muito triste, mas agora graças a Deus eu estou bem. Até uma geladeira já comprei. (U1)

Eu começava a me sentir uma mendiga porque pra fumar um cigarro, tinha que “dá um dinheiro pra”. “Dá um dinheiro pra quê?” “Pra comprar um cigarro”. “Eu to com vontade de comer um doce”. “Passa aqui que eu vou comprar aqui”. Agora não, o dinheiro é meu eu compro o que eu quero [...]. Aqui me ajudou mais eu a viver sozinha. Como eu te disse, é um tratamento, o que eu não gostei daqui foi que eu engordei (risos), só isso aí que é o problema, engordar, mas o mais. Eu compro minhas coisas, eu não tenho mais problema porque eu também comecei a receber o LOAS, eu não tenho mais problema de dizer assim: “Ah eu quero aquilo ali, mas eu não posso ter”. Não, eu controlo meu dinheiro que é pra ele durar o mês inteiro,

eu faço ele virar uma sanfoninha que tem que dar [...] É muito bom, a gente precisa falar com alguém, e quando a gente não tem em casa, a gente tem aqui. (U4)

De igual forma, os familiares também manifestam sua satisfação com a influência positiva da OT na vida dos usuários, corroborando a sua avaliação, o que pode ser constatado nos depoimentos a seguir:

Eu acho que na vida da minha sogra foi excelente, está dando muito certo, porque ela não era a metade do que ela é hoje. Ela hoje se vira sozinha pra qualquer lugar sai, é uma pessoa bem desempenhada, ajuda muito a gente. Que quando há 17 anos atrás eu conheci ela, ela não tinha essa maneira que ela é hoje, bem, pessoa que sai chega, bem... é outra pessoa, é bem independente. Estou muito contente, realizada mesmo, acho que é um sucesso, ajudou muito a ela [...] Hoje ela trabalha nos artesanatos dela direto, ela trabalha, entende assim, uma coisa incrível, antes ela não fazia isso [...]. Ela tirou curso de várias coisas e hoje ela faz tudo isso pra vender. Trabalha, tem a independência dela. (F2)

Às vezes ele vem e: “Hoje eu vou lá na minha irmã”. “Tu queres que eu vá contigo?” “Não eu vou sozinho”. Ele vai sozinho mesmo [...] A mãe dele sempre..., tinha muita preocupação com ele no dia que ela faltasse e eu acho que ele está bem determinado mesmo, ele sai, ele vai, às vezes eu ligo pra ela “olha ele já chegou aí?” “Chegou”. Mas só pra assim, teve já convulsões e aí eu tenho medo que aconteça alguma coisa nesse trajeto, não por ele, mas ele vai pra bem longe, bem longe que eu que digo assim, é na cidade, mas é lá depois, do outro lado da Bento Gonçalves, na Antonio dos Anjos e ele vai sozinho [...] Eu até tenho assim, às vezes quando ele diz largaram uma pessoa, vão fazer uma entrevista, falar pra essas pessoas, eu não sei o quê que ele tem, que ele não quer ficar sem vir entende? Às vezes quando está chovendo mesmo, ou que está querendo chover ele vem e, ele não gosta de perder mesmo. Não gosta mesmo [...] Hoje eu não tenho mais essa preocupação dele piorar, porque eu acho que aquilo estabilizou com a oficina e ele se sente muito bem. (F5)

Ela esteve trabalhando na parte da manhã numa lojinha de uma sobrinha minha. Ela se mostrou bastante ativa, tomava conta da loja sozinha, uma lojinha de produtos naturais, pertinho de casa, tu atravessavas a rua. Foi nos meses que ela esteve muito ativa. Teve bem, levantava cedo, então estava bem [...] Trabalho para ela é importante, ela tem desejo de trabalhar, só não consegue, ela tem vontade. E essa amiga incentiva muito ela, essa amiga quando tem um emprego no jornal já telefona para ela, já no outro dia ela vai com currículo [...] Talvez se ela conseguisse um emprego, talvez ela tivesse um... eu acho, não sabe como funciona a cabeça dela. Porque quando adoeceu ela não conseguia parar em serviço porque era muito cismada, muito desconfiada, mas agora eu tenho achado ela melhorzinha, ela já conversa mais comigo. Já está procurando comprar as coisinhas dela, não comprava nada, tu falava em comprar e ela dizia: “não vou gastar meu dinheiro”. Ela têm uma festinha agora mês que vem, ela já foi no centro, me encantei que ela experimentou dois vestidos, foi lá na cozinha perguntar o quê que eu achava, há muito que ela não fazia isso! (F6)

A partir dos relatos, importa salientar que a regência de sua própria vida, do fazer ou não fazer, do ir ou não ir, do aceitar ou não aceitar, concedidas e ressignificadas pouco a pouco na OT – Grupo Liberdade –, justifica sobremaneira a melhoria da qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais. Assim, a autonomia e/ou independência são resgatadas no momento em que há o entendimento de que a reabilitação psicossocial não se limita ao uso de psicofármacos e eventuais intervenções psiquiátricas, mas estende-se a ações e procedimentos que visem à reinserção social e o reconhecimento dos direitos relativos à cidadania; e também quando a subjetividade e o *livre arbítrio* dos usuários são respeitados e a construção de relações baseadas na confiança, no respeito mútuo, na solidariedade e na cooperação, seja entre profissionais-usuários, usuários-usuários e/ou familiares-usuários, são priorizadas e conseqüentemente, fortalecidas.

4.3.3 Autoestima

A autoestima é um conceito complexo porque, além de estar diretamente relacionada ao bem-estar físico, social e psicológico, compreende os múltiplos aspectos da personalidade humana. Ela pode expressar, portanto, tanto uma atitude de aprovação, como uma atitude de desaprovação, indicando o grau em que o indivíduo se considera capaz, significativo, importante e estimado. Nesse sentido, tanto os seus significados, como os seus significantes, embora construídos socialmente, se configuram como um juízo de valor que se expressa mediante as atitudes e a representação social que o indivíduo mantém de si mesmo. É uma experiência subjetiva que o indivíduo expõe aos outros através “de relatos verbais e expressões públicas de comportamento” (COOPERSMITH, 1967 *apud* GOBITTA & GOZZO, 2002, p. 144).

Quando associada a um valor depreciativo de si mesmo, a autoestima é rebaixada, influenciando diretamente no surgimento de graves fenômenos mentais como: depressão, suicídio, sentimentos de inadequação e ansiedade (ASSIS *et al*, 2003). No entanto, quando relacionada a um valor positivo de si mesmo, a

autoestima é elevada, contribuindo para a autovalorização e, portanto, para a autoaceitação.

Destaca-se que quando o preconceito e a discriminação para com os portadores de transtornos mentais se sobressaem socialmente, os próprios estigmatizados tendem a apresentar as mesmas crenças sobre a sua identidade que aquelas apresentadas pelos ditos *normais*; ou seja, por serem rotulados e discriminados, eles internamente se sentem marcados e envergonhados por estes estereótipos, podendo, inclusive, imaginarem-se como não detentores dos mesmos ou encobrir os (GOFFMAN, 1980).

No Grupo Liberdade, percebia-se que os usuários, ao ingressarem no serviço, apresentavam como principal sintoma a baixa-autoestima: sentiam-se excluídos, não se aceitavam enquanto portadores de um transtorno mental e consideravam-se inúteis. Isso ocorria justamente porque, ao assumirem a sua “carreira moral” enquanto portadores de transtornos mentais deixavam de se considerar um sujeito *normal* e passavam a se sentir *diminuídos*, desvalorizados e identificados pelo estigma.

Com o objetivo de reverter esse quadro e auxiliar diretamente na positivação da autoestima desses indivíduos, a OT – Grupo Liberdade – passou a disseminar conhecimentos adequados sobre o transtorno mental e incentivar a inserção social por intermédio da troca de saberes e experiências. A importância das referidas ações é percebida no registro do dia 06/10/2011, que descreve a visita dos usuários assistidos à abertura da Exposição dos trabalhos do Projeto Oficinas de Criação Coletiva do Departamento de Saúde Mental da UFPEL.

Realizou-se uma visita coletiva ao Corredor Arte da UFPEL/FAU no dia 06/10/2011, quando ocorreu a abertura da Exposição dos trabalhos dos integrantes do Projeto Oficinas de Criação Coletiva do Departamento de Saúde Mental da UFPEL.

A exposição intitulada "Saúde é Fundamental" foi uma parceria com o Movimento dos Artistas Plásticos de Pelotas-MAPP-, Ateliê Ziláh Costa e Diário Popular.

Foi o 2º ano consecutivo da parceria, cabendo aos artistas plásticos do MAPP e do Atelier Ziláh Costa, realizarem as oficinas de pintura utilizando como base jornais e tinta acrílica. Todo o material foi doado pelo Diário Popular.

Fizeram-se presentes na abertura, a Presidente e a Vice-Presidente do MAPP, artistas plásticas voluntárias, o Coordenador Geral do Projeto de Extensão das Oficinas de Criação Coletiva, a Chefe do Departamento de Medicina Social, Assistentes Sociais, coordenadoras locais das oficinas e

o representante do jornal Diário Popular, o qual realizou uma reportagem sobre o evento colhendo depoimentos dos expositores.

Na ocasião, falaram o Coordenador Geral do Projeto Oficinas de Criação Coletiva e a Presidente do MAPP, deixando-se em aberto a palavra para que os usuários se manifestassem.

Pedindo a palavra, as usuárias U2 e U4, do Grupo Liberdade, assim se manifestam: A U2 diz ser importante aquele momento "porque valoriza as pessoas". E a U4 comenta ser importante "porque desta forma se sentem úteis, ocupam seu tempo e assim não precisam ir para o hospital por terem recaída".

Todos demonstram alegria e satisfação com o resultado do trabalho realizado, sentindo-se, segundo manifestações, valorizados.

Como lembrança daquele momento, foram entregues toalhas bordadas por alguns dos integrantes da OT- Grupo Liberdade, aos representantes do MAPP, Ateliê Zilah Costa e Diário Popular, que muito apreciaram o gesto.

Foram ainda oferecidos a todos os presentes, bombons e refrigerantes (ACERVO DA PESQUISADORA).

A referida exposição demonstra claramente a importância de tais ações para a produção de sentido na vida cotidiana e para a conquista do poder contratual enquanto sujeitos de direitos e deveres. O fato de terem seus trabalhos expostos e admirados no Corredor Arte faz com que os usuários ressignifiquem sua identidade, passando da condição de portadores de um transtorno mental, para a condição de artistas, trabalhadores. O valor desses momentos de trocas sociais para a positivação da autoestima dos usuários é evidenciado na fala da U2 – quando afirma que o grupo contribuiu de maneira expressiva para o seu processo de autoafirmação e construção de redes sociais –, na fala da U6 – quando a mesma julga-se mais preparada do que seus demais familiares para lidar com situações de emergência –, e na fala da U8 – quando volta a fazer planos para a sua vida, ressignificando sua relação com a doença:

O grupo me ajudou muito quando eu perdi o pai do meu guri, eu não tinha muita paciência, me irritava, tinha que estar mudando ele sozinha, muitas vezes eu não tinha força e aí ele não deixava a minha nora mudar ele, tinha que ser eu, e às vezes eu me sentia esgotada e o grupo foi me ajudando, agora eu superei. Meu tio mesmo, ele morreu da mesma doença, aí eu que ajudava a cuidar ele, agora minha tia também está com um problema sério, sábado ela saiu, deixou toda a casa aberta, a cunhada dela chegou lá estava toda a casa aberta pra trás, ela foi no super, na venda, chegou lá a cunhada dela procurava ela e nada, começou a chorar dizendo "deve estar caída morta por aí", o neto dela de 10 anos foi atrás procurar ela, ela vinha vindo da venda, diz que deu um branco na cabeça dela e ela não sabia mais nem onde estava. Quando eu vou lá ela se sente bem, ela disse que fica alegre, começa a rir, eu falo pra ela rir, eu faço algumas coisas e ela começa a rir, ela diz "que bom que tu veio", eu antes era assim, eu não ria, muito quieta, até ela notou que eu melhorei bastante. (U2)

Pra mim foi muito importante principalmente no período de doença da minha mãe, eu soube controlar, se eu não tivesse ajuda da oficina eu não tinha com quem desabafar, eu ia chorar perto dela, eu ia deixar ela desesperada e tendo a oficina tinha com quem desabafar, tinha com quem conversar, eu sabia por onde caminhar, como lidar com ela, às vezes me davam dicas, e isso foi muito importante também. Hoje eu acho que eu enfrento muito mais uma doença do que, eu que sou a louca, do que as minhas primas, filhas da minha tia, a minha tia tem problema de taquicardia, toda vez que ela cai eu fico calma e espero passar, as minhas primas se desesperam, entram em choque, eu acho que eu soube enfrentar muito mais a doença do que elas. (U6)

Eu evoluí, eu aprendi que eu podia tudo, eu aprendi que eu podia trabalhar, eu aprendi que eu podia estudar, muitas coisas eu aprendi [...] Eu era uma pessoa que estudava, eu era uma pessoa que trabalhava [...], eu fui uma pessoa que eu fui pra dentro de casa pra cuidar meus filhos até uma certa idade, minha intenção não era ficar dentro de casa, até o momento...momento que eles começassem a sair pra rua em busca da vidinha deles eu ia estudar mais um pouco. Ai quando veio a doença com 38 anos, porque a minha doença veio com 38 pra 39, declarada, talvez eu já tivesse algumas sequelas que eu não soubesse, ela veio com 38 pra 39 quando desfez meu casamento. Então é uma coisa que trouxe marcas? Trouxe, o que eu tive que fazer? Ir buscar dentro do grupo, que muitas vezes eu chegava pra vocês, eu conversava, eu ria, eu brincava, algumas coisas eu dividia, outras coisas eu aprendia e no momento que eu aprendesse eu resgatava para minha vida. Então, o grupo pra mim foi benéfico e é benéfico nesse sentido, ele me resgatou de volta pra sociedade embora tenha a discriminação. (U8)

Os familiares também ressaltam a importância da OT no processo de autoaceitação. A prova de tal afirmação encontra-se nas falas a seguir:

Ela se arruma, ela bota batom, ela se veste. Antes ela nem tava, ela nem se penteava o cabelo, agora ela arruma o cabelo, tá bonita. Ela vai lá em casa, ela amarrou o cabelo, eu digo: “mãe já estás com o cabelo amarrado”, ela vai lá frente do espelho já solta a colinha, e já se penteia, ela está muito bem. (F1)

Ah ela se cuida mais, cuida mais tanto no aspecto estético, quanto no aspecto da saúde, se ela vê que está alguma coisa diferente ela procura saber, procura o médico, procura fazer exame, já explica a situação do quê que está acontecendo, o quê que não está acontecendo, já tem mais responsabilidade. Antes não “ai eu estou com uma dor, ah eu tenho que trabalhar, deixa essa dorzinha”, hoje não [...], ela tem uma preocupação maior, não sei, por causa dos netos de repente. Os netos estão sempre na volta dela, antes era mais os irmãos, os irmãos sempre criticando. Hoje não, hoje já tem já os netos que já dão uma atenção maior pra ela. (F7)

Depois que ela entrou pro grupo ela passou a fazer mais as coisas dela, determinar coisas, até mesmo, em certo sentido, a aparência dela. Ela sempre foi uma pessoa que sempre se cuidou, cuidou dos filhos. Depois da doença ela, de uma certa forma ela abandonou isso, esse lado, lado da casa, e hoje ela...depois do grupo em si ela retomou esse lado, dentro dos limites dela, claro uma coisa assim, ela retomou, ela é determinada [...] Antes ela não tomava remédio, ela ficava em casa, ela se deitava muito.

Agora ela começou a trabalhar, sai pra rua, faz as coisas, compra as coisas, faz as coisas pra nós em casa. Antes ela ficava mais deitada, via mais televisão, ia na vizinha voltava, e agora ela sai mais assim.(F8)

Embora esse processo de autovalorização e de autoaceitação não seja linear, nem tampouco simplificado – visto que carece tanto de um esforço individual, como de um esforço coletivo, a fim de enfrentar os medos, as pressões e os preconceitos advindos do meio em que o usuário está inserido –, o que se destaca nas falas supracitadas é que o estreitamento dessa rede de relações e ajuda mútua, possibilita que os portadores de transtornos mentais aceitem-se como tal, resgatem sua autoestima e desempenhem um papel mais ativo na interação com seus familiares, com os demais participantes da OT – Grupo Liberdade – e com a sociedade em geral. Ao compartilharem objetivos comuns ao grupo, ao serem reconhecidos e respeitados pelos seus pares e ao permanecerem informados e atualizados sobre seus direitos e deveres, eles desenvolvem uma imagem positiva sobre si mesmo, alterando significativamente suas condições de vida.

4.3.4 Reinserção social

O novo enfoque dado pela Reforma Psiquiátrica não busca meramente fomentar e difundir novos saberes e práticas com relação à loucura, mas, sobretudo, reescrever e reconstruir as relações que se estabelecem entre a sociedade e os portadores de transtornos mentais, intervindo diretamente nas situações que produzam a exclusão social. Nesse sentido a reabilitação psicossocial tem como objetivo principal “assegurar a equidade entre iguais e diferentes” (CEDRAZ; DIMENSTEIN, 2007, p. 307), a partir da restituição da subjetividade e da reinserção de portadores de transtornos mentais na sociedade.

Segundo Rauter (*apud* CEDRAZ; DIMENSTEIN, 2007, p. 306), a reinserção do portador de transtorno mental deve se dar por intermédio de ações que passem “fundamentalmente pela inserção do paciente psiquiátrico no trabalho e/ou em atividades artísticas, artesanais, ou em dar-lhes acesso aos meios de comunicação entre outros”. Isso porque, ao proporcionar aos usuários espaços para a criação artística, para o desenvolvimento de atividades manuais e, sobretudo, para a

interação com o grupo, com a família e com a sociedade, as OTs contribuem de forma expressiva para a reinserção social dos portadores de transtornos mentais.

Para elucidar o trabalho desenvolvido especificamente pelo Grupo Liberdade, bem como a importância dessas ações, julgou-se necessário apresentar o relato retirado da folha de registro de atividades da pesquisadora acerca do passeio de páscoa realizado no dia 02/04/2012:

Para integrar os quatro grupos pertencentes ao Projeto Oficinas de Criação Coletiva, realizou-se um passeio de páscoa no parque do Museu da Baronesa.

No Grupo Liberdade, anterior a data do passeio, discutiu-se, a partir da sugestão da pesquisadora, sobre a possibilidade de confecção de ninhos de Páscoa para serem oferecidos a todos os usuários e equipe do projeto.

Inicialmente alguns se mostraram resistentes questionando “por que sempre nós fazemos trabalhos para dar aos outros e nunca ocorre o contrário, isto é, de ganharmos uma lembrança” (U4). Enquanto ocorria a discussão grupal sobre o assunto, a U2 começa a pintar um dos copinhos de isopor (sucata), o qual seria utilizado para a confecção dos ninhos. Tal iniciativa chama a atenção do grupo, que, então, decide iniciar a experiência.

Em pouco tempo todos trabalhavam com interesse, alegria e entusiasmo, apreciando a beleza dos ninhos. Espontaneamente saem em busca de mais materiais recicláveis junto ao bar e a biblioteca da Faculdade de Medicina.

Ao tomarem conhecimento da atividade, funcionários da higienização desses locais aderem à proposta e por iniciativa própria, recolhem e nos trazem o material.

No dia do passeio de Páscoa, o grupo comparece em peso, cheios de expectativas sobre qual seria a reação dos demais ao serem surpreendidos com os ninhos, que contando com o apoio do corpo de professores e médicos do Departamento de Saúde Mental e das assistentes sociais, continham bombons.

Realmente é de se salientar a agradável surpresa causada tanto entre os usuários, quanto entre a equipe técnica, quando foram brindados com os ninhos.

Todos agradeceram a surpresa recebida, tecendo elogios aos integrantes do Grupo Liberdade pelo trabalho realizado, o que causou aos usuários sentimentos de alegria, satisfação e vaidade (ACERVO DA PESQUISADORA).

O relato em questão corrobora com o pensamento de Maia Brasil *et al* (2008, p. 233) quando afirma que o cuidar na saúde mental, deixou de ser um procedimento, uma “intervenção, para ser a relação na qual a ajuda existe com vista à qualidade de vida do outro ser, respeitando-o, compreendendo-o, tocando-o de forma mais efetiva”. Nesse sentido, a retomada da vida social desses indivíduos e a importância do Grupo Liberdade no processo de reinserção social são expressas de forma contundente nas falas dos usuários, U1, U3, U5, U6, U7 e U8, abaixo relacionados:

Mudou, mudou bastante, agora me dou bem com eles, antes eu agredia eles, quando eu ficava nervosa mesmo eu batia em todo mundo e agora graças a Deus não. Eu sei me controlar, consigo me controlar com os remédios, isso me ajudou bastante [...] Mas o grupo foi muito bom pra mim, o pessoal também [...] Como eu digo, é a doença, já estava vendo que eu estava bem fora de mim mesmo, achavam que eu tava fingindo, não acreditavam que eu fazia as coisas inquieta, porque eu tava doente eles nunca tinham envolvido com aquilo e daí até o meu cunhado dizia (risos) “ah, está incorporada” (riso geral), que eu tava incorporada, falava em santo, falava nisso, fazia aquilo outro, e aí dizia que eu tava incorporada. Eu entrava no sanatório e eles disseram “ela não está louca, ela está incorporada” (risos). (U1)

Pra mim melhorou muito, se faltar eu vou sentir falta, é como a U2 falou, quando eu não venho, às vezes eu fico em casa com pesar, eu fico me penalizando porque é que eu não fui, às vezes eu falto duas vezes no mês, às vezes eu fico com pena, eu fico me sentindo oprimida, apertada em casa [...] Todos os passeios e coisas, nós saímos, lugares que nós conhecemos, que a senhora mostrou pra gente. Teve, na minha vida foi bom. Pra mim é uma boa lembrança, vai ficar mesmo se um dia fechar aqui a faculdade, ou eu trocar de médico e coisa. (U3)

Melhorei bastante com o tratamento aqui. E os passeios são bons também, a gente não fica esquecido também só aqui dentro, a gente sai pra rua e tudo. Igual aos outros que estão fora, que não precisam de tratamento [...] Porque só aqui até a senhora deve ficar meia... com nós todas as quintas, a gente sai conversa com outras pessoas, tem outro ambiente tudo. (U5)

Melhorou bastante, antes nem visitar elas, eu não visitava [...] Eu não saía de casa e não ia na casa delas visitar elas, hoje eu faço isso, mesmo que elas não me procurem, porque elas não me procuram, mas eu procuro elas, eu ligo, se eu não apareço eu ligo pra saber se está tudo bem, e antes eu não fazia isso. Eu não tinha paciência pra elas, eu achava que elas não gostavam de mim, mas na verdade era eu que não me relacionava com as pessoas [...] Eu ficava só enfiada em casa, eu não me relacionava com ninguém, quando entrei no serviço não me relacionava com as pessoas. Aqui no grupo eu tenho uma relação, eu tenho um convívio de amizade, fora ainda o que eu tenho na rua e foi muito importante isso pra mim, porque eu era muito fechada, eu não converso, eu não me relacionava com as outras pessoas, hoje eu me relaciono. (U6)

É que a gente pensa que todo mundo está com raiva da gente e aquilo não era nada, é da doença mesmo, depois que eu comecei a ficar boa comecei a me dar com todo mundo numa boa, meus irmãos tudo, a natureza de todo mundo, mas era tudo da minha cabeça, tem dias que eu lembro, ah... (U7)

Me trouxe a integração entre a minha família, meus familiares, meus filhos, eu consegui passo a passo ir resgatando um por um, os três filhos que eu tenho eu fui resgatando, e o grupo foi me mostrando no dia a dia que a gente vive numa sociedade meio delicada, a pessoa que tem um problema mental ele é muito excluído, ele é muito visto como uma pessoa que pode ser retirado da sociedade. Ele não precisa ter convívio, ele não precisa ter família, ele não precisa ter filhos, ele não precisa ter marido, ele não precisa viver junto com as pessoas, ele pode andar na rua, ele pode caminhar, ele pode fazer tudo, ele só não pode estar dentro de uma sociedade e às vezes a gente sai na rua e vê pessoas fazendo coisas pior do que a gente, a gente

vê pessoas caminhando, agredindo verbalmente, xingando verbalmente. Se vai num aniversário a pessoa sai dizendo horrores, e não é uma pessoa que tem um distúrbio, não é uma pessoa que possui alguma doença, então eu vejo assim, existe dentro de um grupo um alcance disso aí, a gente enxerga isso aí, mas a sociedade também precisa ter meios, ou por intermédio da televisão ou por intermédio de programas que mostre que nós somos seres humanos como qualquer outra pessoa. Eu tinha uma rede social até me aparecer a doença eu vivia nos melhores clubes, eu tinha um filho, eu tinha três filhos, eu tinha um marido, um marido que participa de dentro de uma sociedade, dentro de um nível de universidade, aí eu passei a me sentir menor porque eu adoeci, eu passei a ser uma pessoa que não possa ter convívio mais nem com meus filhos, claro que o primeiro sintoma da nossa doença é a agressão. [...] Nunca mais tive hospitalização, e convivo com meu ex-marido conversando razoavelmente, porque ele ainda é travado, convivo com meus filhos com a maior espontaneidade possível, existe um carinho muito grande [...] Então o grupo nos resgatou para a sociedade e com o atendimento particular, não digo particular de pagar, com um atendimento individual só com uma pessoa, só alguém atendendo, não sei dizer pra vocês se eu seria ou estaria esta pessoa que eu estou hoje, são 7 anos de grupo e 7 anos agradecendo a Deus, pelo convívio, pelos colegas que eu tenho, pelo doutor que passa pela gente e mais a assistente social. (U8)

Já o reconhecimento e a satisfação dos familiares acerca dos impactos positivos trazidos pela OT – Grupo Liberdade – no processo de reinserção social dos usuários e da significativa melhora em suas condições de vida são enfatizados e, por vezes, carregados de emoção, nas falas que se seguem.

Eu sou a filha da U1, minha mãe era muito disposta assim. Antes dela ser internada ela era disposta, levava a gente pra creche, tudo. Depois que [ruído] eu nunca mais pensei que ia ter a minha mãe, era tudo assim, meu pai não dava bola, minha mãe sempre foi meu braço direito, tudo, como eu estava explicando, aí ninguém dava bola pra minha mãe, sempre. A minha mãe ficou arrasada assim, ninguém nunca chamava minha mãe. Agora chamam a minha mãe pra cuidar a minha avó [voz chorando], nunca, ninguém, eu soube, “ah chamar a U1 pra cuidar, quem é ela pra cuidar alguém?”. Aí agora chamam a minha mãe pra cuidar a minha avó. Eu chamo a minha mãe pra cuidar a minha filha. Ajudou muito, muito, muito mesmo. O trabalho de vocês é muito bom, evoluiu bastante na vida da minha mãe, bastante mesmo. Eu nunca pensei, a minha mãe mesmo agora vem me encontrar aqui, quem é a minha mãe pra me encontrar sabe. O trabalho de vocês é nota mil, continuem assim, abrindo esse espaço pra mais gente sabe [...] Todo mundo vê a melhora da mãe, qualquer coisa chamam a mãe. E a mãe vivia dormindo, vivia assim, agora não, qualquer coisa que chama ela, ela vai, não importa a hora que for. (F1)

É, ela era uma pessoa assim que não se abria com a gente, hoje ela conversa tudo. Tudo que ela precisa de uma opinião ela vem e pede, que eu sou a nora, tem o filho, filho único, então ela se abre com ele, eu acho isso bonito, antes ela não era assim [...] Ela sempre ficava implicando com o vizinho, com todo mundo, implicava, agora não. Ela cuida da vida dela, sai e chega a hora que ela quer. Com nós mesmo, ela não era muito apegada, agora ela é muito apegada com nós. Ela mudou muito assim, mudou muito mesmo [...] O segundo casamento dela, foi o mais interessante [...] Que ela

tinha sempre vergonha, não queria assim se casar de novo e tudo, e aí eu achei bem legal quando ela chegou em mim e pro filho dela e falou, que tinha um namorado que gostaria de se casar de novo. Pra gente foi sensacional aquilo ali, porque a gente jamais imaginou que ela tomar essa atitude tão... Decidida, firme, é verdade, foi muito legal. Com a minha filha então ela é sensacional, é uma avó maravilhosa [...] São muito amigas, uma pede opinião pra outra, uma não sai sem avisar a outra. Elas são assim muito... porque a minha filha tem o mesmo problema quase que dela, então as duas se ajudam uma a outra, isso aí ajuda muito. Ela está sempre ligando e dizendo pra minha filha [...] “a vó conseguiu a vencer, tu vais vencer também”, porque a minha filha na escola não consegue a atingir, a chegar assim ao que os outros chegam, bem mais lenta a mentalidade dela. Ela sempre fica na volta ensinando, estimulando, incentivando, então aquilo pra mim é maravilhoso. (F2)

A minha madrasta [...] fez muito bem o grupo pra ela, mas eu não tenho muita coisa para falar pra ela, ela sempre foi assim desde que ela me criou. Praticamente ela é uma mãe pra mim, em assunto de família eu e meu pai somos tudo que ela tem [...] E ela anda muito bem, é alegre, cantando, e está sempre ajudando a gente. Mais ela ajudando do que a gente ajuda ela, o que eu faço por ela é muito pouco até, mais ela gosta de vir aqui [...] Falar com outras pessoas sobre os problemas dela melhorou bastante [...] É porque era só comigo, às vezes meu pai não escuta muito, até porque ele chega cansado do serviço, não tem tanta paciência. Ajudou bastante sim ela conversar os problemas dela. (F4)

Melhorou, até a família em relação a ele também, elas moram distante, claro, mas elas ligam, elas conversam por telefone, uma mora em Alvorada, a outra mora em Cachoeirinha, a outra mora aqui mas é meia desligada da família, mas mesmo assim ela vai, mas eu acho assim que ela poderia talvez mais. Graças a Deus que tem aqui a oficina pra ele conviver com as pessoas, o que falta na família tem aqui [...]Eu acho que respeitam mais como ser humano [...] Até na iniciativa dele conversar também com as pessoas, porque ele não conversava, ele sentava, eu estava fazendo comida, ele ficava isolado num canto assim, não entrava na conversa e hoje não. É bem diferente, muita diferença mesmo! (F5)

Ela que faz tudo e mais, mais a responsabilidade do meu irmão que deixou...que deixa os bichos lá, ela que cuida, ela que toma conta, da casa, dos netos, estão sempre na volta [...] E essa convivência com os netos...não chegaram a presenciar as crises dela, mas eles estão sempre presentes, sempre procurando ela, os netos são bem mais presentes do que os irmãos, estão sempre na volta, quando chega, vamos ver eles estão lá. E a casa dela assim, por exemplo, ela procura não deixar assim, sempre evoluir no tempo, hoje ela já comprou computador pra ela, já quer desenvolver a rede social, não quer ficar pra trás, até o meu irmão “o quê que tu queres com computador?”, “eu quero mexer também”, ela vê os guris mexendo, então agora eu peguei, levei o computador só pros guris ficar nos jogos lá, nas coisas deles, e ela vai aprender com eles, no computador dela [...] Ela não parou no tempo, mas pra ela chegar nesse estágio o grupo também ajudou. Pra ela desenvolver autoconfiança, auto-estima, tudo o grupo ajudou, devagarzinho, não foi de uma hora pra outra. (F7)

Diante desse contexto, também se faz necessário destacar que, se antes a família mantinha-se afastada do tratamento dado ao portador de transtorno mental,

hoje ela é incorporada ao processo terapêutico, contribuindo diretamente para a reabilitação social do mesmo. A família é a grande responsável pela promoção do contato entre o indivíduo com sofrimento psíquico e os serviços existentes. Além disso, cabe a ela “elaborar e redimensionar valores e expectativas relacionadas ao cotidiano e ao futuro do seu familiar” (BIELEMANN *et al*, 2009, p. 132). No entanto, em alguns casos, por sentir-se despreparada e/ou incapacitada para lidar com o sofrimento psíquico apresentado pelo usuário ou até mesmo, por não aceitarem as limitações do mesmo, acabam agindo com desinteresse e despreparo. Esse é o caso da família da U3 que ainda não compreendeu plenamente a seu papel no contexto supracitado:

Até meus filhos entenderam mais, que às vezes meu filho dizia “ah tu é doente” essas coisas “ah tu é doente, tu é meio...tu precisa tomar remédio”. Eu digo isso aí a gente não se diz pra qualquer pessoa, a gente não se diz, não pode dizer “tu é louco ou tu é doente”. Aí agora eles estão maneirando um pouquinho mais com isso. Às vezes a gente leva um choque quando a gente escuta falar, tu é louca, tu é isso, tu é aquilo, a gente leva um choque, eu não, eu mesmo levo um choque [...] Eles sabem, mas eles não são muito ligados assim, eles vêm nas reuniões de familiares e tudo, mas a gente conversa, conversa, mas não chega a um ponto certo. Mas eles sabem que eu tenho que vir, que eu preciso de tratamento, tanto os meus irmãos, como os meus filhos também sabem, e eles gostam [...] É importante na minha vida tem que ser importante pra mim poder, pra mim não acontecer um fator mais cruel, ou internamento ou outra coisa diferente. (U3)

As falas apresentadas demonstram de forma contundente que o preconceito e a discriminação afetam diretamente a qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais. Ao necessitarem de medicação contínua e controlada, e frequentarem uma oficina de saúde mental, passam a ser considerados inferiores por estarem fora do padrão de normalidade. Mas, de igual forma, destacam que nesse processo de reinserção social e ressignificação identitária, a OT – Grupo Liberdade – desempenha o seu papel de forma eficaz, na medida em que busca considerar tanto as redes de subjetividades que envolvem as vidas dos usuários assistidos, como as suas aptidões e projetos de vida. De tal modo, demonstra a clareza de que o transtorno mental não é vivenciado de forma uniforme, visto que esses usuários têm vidas, projetos e necessidades diferenciadas.

Assim sendo, a presença semanal dos usuários no grupo não se dá involuntariamente ou por mera determinação médica, mas, sobretudo, porque ao conviver com pessoas que os aceitam e compreendem, eles passam a se sentir

mais seguros, tolerantes e com mais controle dos seus impulsos; modificam suas atitudes; superam a estagnação e os limites cotidianos, e; aumentam seus leques de relacionamento (MONTEIRO; LOYOLA, 2009).

Ressalta-se, porém, que a reinserção social positiva dos usuários assistidos pela OT – Grupo Liberdade – só é possível porque, além do comprometimento de todos os envolvidos – usuários, familiares e profissionais – com o trabalho desenvolvido, existe a manutenção de vínculos ético-sociais, produzidos estes por meio de valores de reciprocidade, cooperação e solidariedade.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O campo do conhecimento convencionalmente denominado de *saúde mental* passou por profundas transformações ao longo da sua história ocidental.

Os portadores de transtornos mentais foram historicamente excluídos da sociedade. Considerados loucos, anormais, eles foram trancafiados em instituições asilares, tendo seu destino social significativamente alterado, na medida em que eram submetidos a tratamentos medicamentosos e morais, repressivos e violentos (sem falar na indeterminação do tempo de duração do tratamento).

Somente após décadas de luta do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental e do Movimento Antimanicomial em prol da garantia dos direitos dos portadores de transtornos mentais e da desinstitucionalização, que transformações significativas no âmbito social e comunitário ocorreram: dispositivos de cuidado e atenção, baseados no cuidado em liberdade, foram implantados; os governos federal, estadual, distrital e municipal passaram a apoiar tais iniciativas; e políticas sociais públicas foram aprovadas. Contudo, se antes esses sujeitos eram excluídos da sociedade, hoje passaram a ser estigmatizados por ela.

Para modificar a visão preconceituosa para com os portadores de transtornos mentais e reinseri-los efetivamente na sociedade, a atual Política de Saúde Mental – a partir da Lei 10.216 – passou a priorizar a inserção social através do trabalho, do lazer, do exercício dos direitos e do fortalecimento de laços sociais.

Nesse contexto, os novos dispositivos de cuidado e atenção implantados no campo da saúde mental – no caso específico do estudo, a OT – Grupo Liberdade – recebe papel de destaque, pois ao possibilitar um lugar de fala, expressão e acolhimento, promove o respeito à diferença e a valorização da coparticipação e da corresponsabilidade de todos os envolvidos, além de avançar no caminho da reabilitação.

A riqueza de conteúdo expressa nas falas dos participantes do grupo focal demonstra claramente os benefícios trazidos pela OT – Grupo Liberdade – no que tange à reabilitação psicossocial. Isso é evidenciado quando os usuários destacam que a consolidação de laços de amizade, solidariedade, cooperação e confiança, bem como a troca de saberes e experiências entre profissionais, familiares e demais

participantes do grupo possibilitou o resgate da autoestima, da autonomia, da independência e da cidadania. Mesmo as dificuldades decorrentes do transtorno mental, em especial, alguns diagnósticos como a esquizofrenia – cujo embotamento afetivo e social é causador de inúmeros prejuízos na vida de seus portadores – permitiram significativos depoimentos, como o do U5. Este, portador de diagnóstico de esquizofrenia paranóide, solteiro, residente na zona rural, expressa de forma contundente a importância da OT – Grupo Liberdade – em sua vida, assim se manifestando: “[...] os passeios são bons, a gente não fica esquecido também só aqui dentro, a gente sai para a rua e tudo. Igual aos outros que estão fora, que não precisam de tratamento [...] a gente sai conversa com outras pessoas e tudo”.

Ademais, as mudanças de vida referidas tanto pelos usuários como também por seus familiares, no que tange ao aumento da qualidade de vida pós-ingresso na OT – Grupo Liberdade –, apontam para:

- Uma sensível diminuição dos sintomas orgânicos, com 100% de adesão ao tratamento medicamentoso e nenhum aumento de dosagem (apenas troca e/ou diminuição);

- Redução das reinternações hospitalares, cujo percentual foi de 87,5% de não hospitalização após o ingresso no Grupo Liberdade;

- Maior interação com os familiares quer seja no restabelecimento dos laços de afeto, quer seja no restabelecimento de relações familiares mais satisfatórias;

- Positivização das relações extrafamiliares, ou seja, aumento da interação com os vizinhos, com os amigos, com o trabalho, assim como maior participação intragrupal e extragrupal na medida em que os usuários começam a participar de cursos de artesanato, informática, academia de ginástica, grupos religiosos, além de outros grupos com ações voltadas à saúde como, por exemplo, o grupo de hipertensos. Cabe destacar que vários integrantes do Grupo Liberdade também buscaram tratamento dentário, demonstrando preocupação com a estética e com a saúde.

Nesse sentido, se ao chegarem à oficina os usuários sentiam-se envergonhados por serem portadores de um transtorno mental, não aceitavam o tratamento medicamentoso e apresentavam baixa auto-estima, com o tempo

passaram a se preocupar com a higiene, com o vestuário e com o uso correto dos medicamentos, buscando autonomia e independência.

É visível, portanto, que ao descentralizar a doença dos usuários assistidos e priorizar o resgate de aspectos positivos de suas vidas, como as histórias de vida e as relações cotidianas, a OT – Grupo Liberdade – demonstra consciência de que nesse processo de reinserção psicossocial só criar leis não basta, sendo necessário, sobretudo, que as famílias e a sociedade alterem a forma de olhar a pessoa com transtorno mental e modifiquem sua prática. Agindo assim, a oficina incentiva os usuários a respeitarem-se e assumirem-se enquanto portadores de um transtorno mental, ensejando a melhoria de sua qualidade de vida.

Ainda que os resultados da pesquisa tenham apontado o ingresso na OT – Grupo Liberdade – como um efeito positivo para a melhoria da qualidade de vida dos usuários, alguns aspectos parecem ser pertinentes para posteriores reflexões:

- A inexistência, no microssistema de saúde da UFPEL, de leitos psiquiátricos junto ao Hospital Escola. Contudo, cabe destacar, que tal recurso vê-se contemplado no projeto de construção do novo Hospital Escola, conforme apresentação realizada à comunidade universitária, suprimindo assim o que preconiza a Reforma Psiquiátrica;

- A importância de se agregar ao Projeto Oficina de Criação Coletiva os novos cursos instituídos pela UFPEL, visto que essa articulação trará novas e valiosas contribuições ao trabalho desenvolvido em OTs, fomentando novos conhecimentos e trocas de saberes, na intersecção entre teoria e prática;

- A criação de novos espaços de discussão entre usuários, familiares, profissionais, outras instituições e comunidade em geral que oportunizem a realização de encontros e seminários abertos;

- A inclusão das Políticas Públicas de Saúde e em especial as de Saúde Mental nos currículos da graduação em Medicina e da Pós-Graduação em Psiquiatria, objetivando o conhecimento, o debate e as novas formas de inserção junto aos novos dispositivos de cuidado e atenção;

- O estímulo da produção acadêmica, em especial junto à residência médica em psiquiatria, sobre esse novo dispositivo de cuidado e atenção em saúde mental. Acredita-se que a produção acadêmica trará valiosas contribuições ao ensino e a

efetivação da Reforma Psiquiátrica no Brasil, na medida em que auxiliará as necessidades teóricas dessa área;

- A realização de novos e permanentes processos avaliativos junto aos demais grupos integrantes do Projeto Oficinas de Criação Coletiva.

Ademais vale destacar, que a presente dissertação de mestrado oportunizou um momento profícuo na medida em que propiciou um maior embasamento crítico e teórico acerca da saúde mental para a vida profissional da pesquisadora. Mesmo depois de 35 anos de atividades profissionais como Assistente Social na área da saúde mental – passando, portanto, por diferentes momentos no “cuidado” ao portador de transtorno mental, desde o modelo hospitalocêntrico até a atual atuação focada na Reabilitação Psicossocial em Oficina Terapêutica –, se fizeram necessárias novas reflexões sobre a importância de práticas e conhecimentos já instituídos para a efetivação da Reforma Psiquiátrica.

O Assistente Social, como elemento proponente, questionador e disseminador junto à instituição, recebe papel central nesse processo que visa à implementação de novas formas de cuidado e atenção no campo da saúde mental. Ao propiciar o conhecimento, a discussão e a integração dos diversos atores sociais envolvidos nessa questão, o profissional busca agregar novos saberes, novas práticas, assim como a participação de outros profissionais, com vista à reinserção psicossocial dos portadores de transtornos mentais.

Nesse processo em que se mesclam dúvidas, indagações, anseios, lutas, desconstruções e construções, a Reforma Psiquiátrica brasileira avança no sentido de contemplar o princípio da justiça e equidade no acesso a novas possibilidades terapêuticas.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAMOLI, A.M.; AZEVEDO, M.R. Padrões de atividade física de pessoas com transtornos mentais e de comportamento. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.14, n. 1, p. 243-251, 2009.
- AMARANTE, P. (coord.). **Saúde mental, políticas e instituições**: programa de educação à distância. Rio de Janeiro: FIOTEC/FIOCRUZ, EAD/FIOCRUZ, 2003.
- ANDRADE, E. R.; SOUZA, E. R. Autoestima como expressão de saúde mental e dispositivo de mudanças na cultura organizacional da Polícia Militar. **Psicologia Clínica**, v. 22, n. 2, p. 179-195, 2010.
- ARAÚJO, M. F. Família, democracia e subjetividade. **ORG&DEMO**, v. 9, n. 1/2, p. 111-124, jan./dez. 2008.
- ASSIS, S.; AVANCI, J.; SILVA, C. A representação social do ser adolescente: primeiro passo decisivo na promoção de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 669-680, 2003.
- AZEVEDO, D. M.; MIRANDA, F. A. N. Oficinas Terapêuticas como instrumento de Reabilitação Psicossocial: percepção dos familiares. **Escola Anna Nery**, (ímpar), v. 2, n. 15, p. 339-345, abr./jun., 2011.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BASAGLIA, F. **L'Istituzione Negata**. Turim: Einaudi, 1968.
- BEZERRA JR, B. Cidadania e loucura: um paradoxo? In: BEZERRA JR. B. e AMARANTE, P. (orgs). **Psiquiatria sem hospício**. Rio de Janeiro: Relume - Dumará, 1992.
- BIELEMANN, V. L. M.; KANTORSKI, L. P.; BORGES, L. R. A inserção da família nos Centros de Atenção Psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 1, n. 18, p. 131-139, jan./mar. 2009.
- BOBBIO, N. **A era dos direitos**. 10. reimpr. Traduzido por Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Organização do texto: Juarez de Oliveira. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. 168 p. (Série Legislação Brasileira).
- BRASIL Ministério da Saúde. **8ª Conferência Nacional de Saúde**. Relatório final. Brasília, 1986.

BRASIL Ministério da Saúde. **I Conferência Nacional de Saúde Mental**. Relatório Final Rio de Janeiro, 1987.

BRASIL Ministério da Saúde. **II Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília, 1992.

BRASIL Ministério de Saúde. **III Conferência Nacional de Saúde Mental: Cuidar sim. Excluir não**. Brasília, 2002.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. **Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas**. OPAS. Brasília, novembro de 2005. Disponível em: <<http://pvc.datasus.gov.br>>

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. BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em Saúde Mental: 1990-2004**. 5ª Ed. Ampe. Brasília, 2004.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Pan-americana de Salud Pública**, v. 19, n. 2, p. 128-136, fev., 2006.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Doentes mentais e seu perfil de adesão ao tratamento psicofarmacológico. **Revista Esc. Enfermagem da USP**, v. 1, n. 43, p. 161- 167, out. 2008.

CARTA DE OTTAWA. **1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. Canadá, 1986. Disponível em: www.saudepublica.web.pt/05-PromocaoSaude/Dec_Ottawa.htm

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil: o longo caminho**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CARVALHO, A. L.; AMARANTE, P. Avaliação de qualidade dos novos serviços de saúde mental: em busca de novos parâmetros. **Saúde em Debate**, Londrina, n.52, p.74-82, 1996.

CEDRAZ, A.; DIMENSTEIN, M. Oficinas terapêuticas no cenário da Reforma Psiquiátrica: modalidades desinstitucionalizantes ou não? **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, v. V, n. 2, p. 300-327, set. 2007.

CESARINO, A. C. A rua e o social de cada um. In: **Equipe de acompanhantes terapêuticos do hospital dia A casa** (org.). A rua como espaço clínico. Acompanhamento terapêutico. São Paulo: Escuta, 1991.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista Esc Enfermagem USP**, v. 2, n. 38, p. 197-205, 2004.

COSTA, M. D. **A cidadania dos trabalhadores informais**: uma questão de política pública. Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez, 1988.

CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coordenação Organização Mundial da Saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

Declaração de Alma-Ata. **Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários**. Cazaquistão, 1978. Disponível em: <www.saudepublica.web.pt/05-PromocaoSaude/Dec_Alma-Ata.htm>

DELGADO, P. G.. A nova fronteira intersetorial ainda está por ser conquistada. **Revista Radis**, n. 97, p. 18-21. Rio de Janeiro, set., 2010.

DELGADO, P.; LEAL, E.; VENÂNCIO, A. O campo da atenção psicossocial. **Anais do 1º Congresso de Saúde Mental do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: TeCora, 1997.

FERREIRA FILHO, M. O.; SILVA, A. T. M. C.; LAZARTE, R. **Saúde Mental e pobreza no Brasil**: desafios atuais. 2003. Disponível em: <www.consciencia.net/2003/12/12/saudemental.html>

FLECK, M. P. A.; et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, n. 21, p. 19-28, 1999.

FLECK, M. P. A. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100)**: características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 1, n. 5, p. 33-38, 2000.

FLEURY-TEIXEIRA, P.; et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**, Sup. 2, n. 13, p. 2115-2122, 2008.

FONSECA, M. G. U. P.; et al. Papel da autonomia na auto-avaliação da saúde do idoso. **Revista Saúde Pública**, v. 1, n. 44, p. 159-165, 2010.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. 6ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FREITAS, F. F. B.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 15, n. 4, p.590-597, jul/ago. 2007.

FREITAS, F. F. B. Direitos humanos: capacitação de educadores. In: **Fundamentos histórico-filosóficos e político-jurídicos da Educação em Direitos Humanos**. João Pessoa: Universitária da UFPB, 2008.

GOBITTA, M.; GOZZO, R. S. L. Estudo Inicial do Inventário de Auto-Estima (SEI) – Forma A. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 1, n. 15, p. 143-150, 2002.

GOFFMAN, E. **Asilums**. Nova York: Doubleday, 1964

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOLDBAUM, M. et al. Qualidade de vida e saúde: além das condições de vida e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 1, n. 5, p. 19-31, 2000.

GRANDA, E.; BREILH, J. **Saúde na Sociedade**. São Paulo: Editora Huicitec, 1993.

GUANAES, C.; JAPUR, M. Grupo de Apoio com Pacientes Psiquiátricos Ambulatoriais em Contexto Institucional: Análise do Contexto Terapêutico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 1, n. 14, p. 191-199, 2001.

KATSCHNIG, H. - Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. **World Psychiatry**, v. 2, n. 5, p. 139-145, 2006.

LAING, R. **The divided self**. Londres: Penguin, 1965.

LIMA, T. M. M.; FREIRE DE SÁ, M. F. Autonomia privada e internação não consentida. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**, p. 79-98, jul./dez. 2011.

MAIA BRASIL, E. G.; JORGE, M. S. B.; COSTA, E. C.. Concepções de usuários e trabalhadores de um CAPS da SER-IV, de Fortaleza-CE, acerca do cuidado em saúde mental. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 3, n. 7, p. 333-338, jul./set.,2008.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. São Paulo: Zahar, 1967.

MARSIGLIA, R. G.; et al. **Saúde mental e cidadania**. 2ª Ed. São Paulo: Mandacaru, 1987.

MELMAN, J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. Coleção Temas Transversais (v. 9). São Paulo: Escrituras, 2002.

MEZZINA, R; et al. Networking consumer's participation in a community mental health service: mutual support groups, 'citizenship' and coping strategies. **Intern Journal of Psychiatry**, v.1, n. 38, p. 68-73, 1992.

MIASSO, A.I; et al. O processo de preparo e administração de medicamentos: identificação de problemas para propor melhorias e prevenir erros de medicação. Rev. **Latino-americana de Enfermagem**, 2006, v.14, n.3, p: 354-63.

MINAYO, M. C. S (org). **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 3ª Ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S (org). **Pesquisa Social**: Teoria, Método e Criatividade. 23ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MINAYO, M. C. S (org). **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10ª Ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MIOTO, R. C. T., et al. Família e Serviço Social – contribuições para o debate. In: **Serviço Social e Sociedade n. 55**. São Paulo: Cortez, 1997.

MONTEIRO, R. L.; LOYOLA, C. M. D. Qualidade de oficinas terapêuticas segundo pacientes. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 3, n. 18, p. 436-442, jul./set., 2009.

MOSTAZO, R. R.; KIRSCHBAUM, D. I. R. Usuários de um centro de atenção psicossocial: um estudo de suas representações sociais acerca de tratamento psiquiátrico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 6, n. 11, p. 786-91, 2003.

MOURA NETO, F. D. M. **Saúde mental e cidadania**. 2ª Ed. São Paulo: Mandacaru, 1987.

MOURA, A. A. G.; CARVALHO, E. F.; SILVA, N. J. C. Repercussão das doenças crônicas não transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, p. 1661-72, 2007.

NEVES, S. F. **Trabalho docente e qualidade de vida na rede pública de ensino de Pelotas**. 2008. Dissertação (Mestrado em Política Social) - Programa de Pós-graduação em Política Social, Universidade Católica de Pelotas.

OLIVEIRA, A. G. O.; ALESSI, N. P. Cidadania: instrumento e finalidade do processo de trabalho na reforma psiquiátrica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 1, n. 10, p. 191-203, 2005.

OLIVEIRA, C. J.; et al. Análise da produção científica na área da saúde sobre qualidade de vida no Brasil entre 2000 e 2005: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem [on line]**, v.9, n. 2, p.496-505.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE- OPAS/OMS. **Reestruturação da assistência psiquiátrica**. Caracas, Venezuela, 1990.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório sobre a saúde no mundo**. 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório sobre a saúde no mundo 2001** - Saúde mental: nova concepção, nova esperança. 2001.

PEREIRA, P. Discussões conceituais sobre política social. In Boschetti, Bering (org.). **Política Social no Capitalismo: Tendências Contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008.

PERES, J. F. P. P.; SIMÃO, M. J. P. S.; NASELLO, A. G. Religiosidade, Espiritualidade e Psicoterapia. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 1, p.136-145, 2007.

PICHON RIVIÈRE, E. **O Processo Grupal**. 3ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

PITTA, A. M. F. **Cuidados com o cuidar em saúde mental: estratégias de avaliação**. Cadernos. São Paulo: IPUB, 1996.

PITTA, A. M. F. **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. 2ª Ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2001.

PITTA, A. M. F. Qualidade de vida: uma utopia oportuna. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 1, n. 5, p. 19-31, 2000.

QUINTO NETO, A. A reforma psiquiátrica no Rio Grande do Sul: do direito do tratamento aos direitos de cidadania do doente mental. **Saúde em Debate**, v. 37, p. 5-10, dez.,1992.

RAUTER, C. Oficinas para que? Uma proposta ético-estético-política para oficinas terapêuticas. In: AMARANTE, P. (org). **Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

ROTELLI, F. Desinstitucionalização, uma outra via. São Paulo: Hucitec, 1990.

ROTELLI, F.; AMARANTE, P. Reformas Psiquiátricas na Itália e no Brasil: aspectos históricos e metodológicos. In: BEZERRA JR., B; AMARANTE, P. (orgs). **Psiquiatria sem hospício: contribuições do estudo da Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Relume - Demaré, 1992.

SALLES, M.M, BARROS, S. Visa cotidiana após o adoecimento mental: desafio para a atuação em saúde mental. **Acta Paul Enfermagem**. v.22, n.1, p. 11-6, 2008.

SANTANA, A. F. F. A. S; CHIANCA, T. C. M.; CARDOSO, C. S. Qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia internados em Hospital de custódia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 58, n. 3, p.187-194, 2009.

SARACENO, B. **Libertando Identidades**. Da reabilitação psicossocial a cidadania possível. 2ª Ed. Belo Horizonte: TeCora Instituto Franco Basaglia, 2001.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 1, n. 43, p. 127-134, abr. 2007.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 2, n. 20, p. 580-588, mar./abr., 2004.

SOUZA, L. A.; COUTINHO E. S. F. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 1, n. 28, p. 50-58, 2006.

SOUZA, M. F. O Programa de Saúde da Família no Brasil: análise do acesso à atenção básica. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online], v. 61, n. 2, p. 153-158, 2008.

TEIXEIRA, P. F. Uma introdução conceitual a determinação social de saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, p. 380-387, set./dez., 2009.

TERRIS, M. Conceptos de la promoción de la salud: dualidades de la teoría de la salud pública. In.: OPS. Promoción de la Salud Pública: **Una Antología**, OPS, Washington DC, v. 557, n. 3, p. 37-44, 1996.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, v. 12, n. 46, p. 1569-85, 1998.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 10, n. 41, p. 1403-10, 1995.

VALLADARES, A. C. A.; et al. Reabilitação psicossocial através das oficinas terapêuticas e/ou cooperativas sociais. **Revista eletrônica de enfermagem**, v.5, n.1, p. 1-10, 2003. Disponível em: <<http://www.fen.efg.br/revista>>.

VASCONCELOS, E. M. (org.) Saúde Mental e Serviço Social: **o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade**. São Paulo Cortez, 2000.

VASCONCELLOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão**: empowerment, sua história, teorias e estratégias. Paulus, 2003.

VECCHIA, M. D; MARTINS, S. T. F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Estudos de Psicologia**, v.11, n. 2, p. 159-168, 2006.

VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Quality of life: considerations about concept and instruments of measure. **On line Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, 2007.

VIRAMUNDO, Boletim Informativo da RAPS – Rede de Atenção Psicossocial, Área temática de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas – DAPES-SAS/MS, n. 1, ano 1, julho-agosto de 2012.

VOLZ, P. M. “Uma família que trabalha”: o caso das Oficinas de Geração de Trabalho e Renda da Reabilitação, Trabalho e Arte (RETRATE) de Pelotas/RS. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Instituto de Sociologia e Política, Universidade Federal de Pelotas.

ZENAIDE, M. N. T. ; et al (org.). Direitos humanos: capacitação de educadores. In: **Fundamentos históricos-filosóficos e político-jurídicos da Educação em Direitos Humanos**. João Pessoa: Ed. Universitária da UFPB, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: As Oficinas de Criação Coletiva em Saúde Mental da UFPEL e a qualidade de vida dos usuários.

Esta pesquisa objetiva avaliar os efeitos na qualidade de vida dos usuários após ingresso e participação no Grupo Liberdade, Oficina de Criação Coletiva do ambulatório de Saúde Mental da Faculdade de Medicina da UFPEL. Busca ainda conhecer o nível de satisfação/insatisfação destes usuários com sua vida, fornecendo subsídios para políticas públicas do micro-sistema de Saúde Mental da UFPEL

I – O entrevistado possui a liberdade total de retirar o seu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso acarrete algum prejuízo;

II – A pesquisadora está à disposição para esclarecer qualquer dúvida referente aos procedimentos solicitados;

III – O entrevistado tem a garantia de não ser identificado quando ocorrer a divulgação dos resultados e as informações obtidas serem utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente Projeto de Pesquisa.

Eu (pesquisado) fui informado dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada. Recebi informações a respeito do Projeto de Pesquisa e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim desejar. A pesquisadora Nilza Maria Bertoldi (pesquisadora responsável) certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e terei liberdade de retirar meu consentimento de participação na pesquisa, face a estas informações.

Assinatura do pesquisado

Assinatura da pesquisadora

Telefone: (53) 32211666 – R: 235

Data: ____/____/____

APÊNDICE B

ROTEIRO DO GRUPO FOCAL COM USUÁRIOS

1. Tema a ser investigado:

* Que mudanças ocorreram em sua vida após o ingresso e participação na Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade?

2. Categorias de análise:

- * Medicação
- * Hospitalização
- * Autonomia/independência
- * Auto-estima
- * Reinserção familiar
- * Reinserção social
- * Reinserção no trabalho

APÊNDICE C

ROTEIRO DO GRUPO FOCAL COM FAMILIARES

1. Tema a ser investigado:

* Que mudanças ocorreram na vida do usuário e na sua após o ingresso e participação na Oficina Terapêutica – Grupo Liberdade?

2. Categorias de análise:

- * Medicação
- * Hospitalização
- * Autonomia/independência
- * Auto-estima
- * Reinserção familiar
- * Reinserção social
- * Reinserção no trabalho

ANEXOS

Anexo 1 – Questionário *WHOQOL – bref*

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre - RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO