

## O protagonismo político das famílias de um CAPS

*The political protagonism of families in a Psychosocial Care Center*

**Ana Carolina Becker NISIIDE\***  
**Maria Isabel Formoso Cardoso e SILVA\*\***

**Resumo:** Objetivou-se, nesse texto, refletir sobre o protagonismo político das famílias de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) através da Associação de Pacientes, Familiares e Funcionário. Trata-se de um estudo de caso e a coleta de dados deu-se por meio da análise documental, observações de campo e entrevistas semi-estruturadas. Como resultados dessa pesquisa, constatou-se que algumas famílias tentam lutar pelos seus direitos através da Associação; todavia, a falta de articulação, a pouca clareza em relação à Política de Saúde Mental e aos princípios da Reforma Psiquiátrica e a escassez de apoio político, limitam substancialmente as possibilidades de avanço dessa associação.

**Palavras-chave:** Família. Política de Saúde. Associação.

**Abstract:** This paper aims to reflect on the political role of families in a Psychosocial Care Center (PCC) through the Association of Patients, Families and Employees. It is a case study in which data was collected through documentary analysis, field observations and semi-structured interviews. As results of this research, it was discovered that some families try to fight for their rights through the Association. However, the lack of connections, of clarity regarding Mental Health Policy and of the principles of Psychiatric Reform and of political support, substantially limit the Association's possibilities for improvements.


**Keywords:** Family. Health Policy. Association.

*Submetido em: 23/10/2018. Revisto em: 22/2/2019. Aceito em: 18/3/2019.*

---

\* Assistente Social e Psicóloga. Mestre em Serviço Social. Doutoranda em Psicologia pela Universidade Estadual de Maringá. Professora colaboradora do curso de Serviço Social da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste, Cascável, Brasil). Rua Universitária, 1619, Bairro Universitário, Cascável (PR), CEP.: 85819-110. Pesquisa apoiada pela Capes. ORC ID: <<https://orcid.org/0000-0003-4369-1617>>. E-mail: <[acnisiide@gmail.com](mailto:acnisiide@gmail.com)>.

\*\* Psicóloga. Doutora em Psicologia Social. Pós-Doutoranda em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos. Professora Associada do Centro de Ciências Sociais Aplicadas e ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Campus de Toledo (PR). (Unioeste, Toledo, BRASIL). Rua da Faculdade, 645, Jardim Santa Maria, Toledo (PR), CEP.: 85903-000. ORC ID: <<https://orcid.org/0000-0001-8443-302X>>. E-mail: <[miformoso@hotmail.com](mailto:miformoso@hotmail.com)>.

 © A(s) Autora(s)/O(s) Autor(es). 2019 **Acesso Aberto** Esta obra está licenciada sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional ([https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)), que permite copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato, bem como adaptar, transformar e criar a partir deste material para qualquer fim, mesmo que comercial. O licenciante não pode revogar estes direitos desde que você respeite os termos da licença.

## INTRODUÇÃO

No Brasil, com o processo da Reforma Psiquiátrica e a Promulgação da Lei nº 10.216 de 2001, o atendimento em saúde mental passou a ter, no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), o espaço de articulação do território e de mobilização de recursos para a melhoria da qualidade de vida do sujeito em sofrimento psíquico. O CAPS, dentro da Rede de Atenção Psicossocial, é um serviço caracterizado como especializado e que presta atendimento ao sujeito em sofrimento psíquico que apresenta um transtorno mental grave e persistente e/ou que faz uso de substâncias psicoativas. O atendimento, nesse espaço, ultrapassou uma busca por *cura* ou adaptação social e trouxe um conceito ampliado de saúde mental, que leva em conta o respeito ao sujeito e a compreensão da sua forma única de se colocar no mundo.

Refletir sobre os CAPS e a atual conformação da Política Nacional de Saúde Mental implica o estudo da família, seja de forma tangencial ou central. Afinal, a família passou, com o Movimento de Reforma Psiquiátrica, a ter papel fundamental no processo de (re)socialização do paciente, atuando no cuidado e na proteção social desses sujeitos, ao mesmo tempo em que necessita ser cuidada e apoiada pelo Estado na difícil tarefa de ter um membro em sofrimento psíquico em seu seio. A inserção da família nessa política, apresenta-se como uma condição central para o enfrentamento do sofrimento psíquico, cuidando e integrando os atores dessa relação nos espaços cotidianos da vida. Pesquisas mostram que o trabalho no CAPS só se concretiza por meio do envolvimento do serviço com a família (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008). Nessa parceria, o vínculo aparece como premissa básica para que caminhos menos sofridos e menos estigmatizados da vivência do sofrimento psíquico possam ser construídos.

Com a Reforma Psiquiátrica e a reformulação da Política de Saúde Mental, a família passa de coadjuvante à protagonista do processo de reinserção social do sujeito em sofrimento psíquico, entendendo que o protagonismo das famílias<sup>1</sup>, nesse contexto, consiste “[...] na sua participação política, exigindo a criação de CAPS, programas de geração de renda, fortalecimento da atenção primária, qualificação dos serviços e dos profissionais, e a substituição definitiva dos serviços fechados e manicomiais [...]” (DELGADO, 2013, p. 11). Além dessas formas de participação, que o autor cita como fundamentais na construção da autonomia, ele ressalta que o protagonismo familiar vai além. Os familiares também exercem sua ação política quando atuam na criação de cooperativas de geração de renda; quando participam de atividades de ensino e pesquisa como protagonistas na produção de conhecimento; quando reúnem-se em grupos solidários de apoio mútuo, compartilhando experiências e buscando a gestão da vida cotidiana; ou mesmo, quando pactuam com os serviços, com as formas de lidar com as crises e com os momentos difíceis, interferindo ativamente na clínica e contribuindo, dessa maneira, para melhores práticas em saúde mental.

O conceito de protagonismo político é amplo, nesse sentido, esse estudo focará em uma expressão desse protagonismo que é a organização dos familiares em associações, através das quais buscam se articular politicamente na luta pela garantia de direitos e por avanços na

---

<sup>1</sup> Nesse texto, tanto a terminologia protagonismo das famílias quanto protagonismo familiar, serão tomadas como equivalentes.

Política Nacional de Saúde Mental. Sem desconsiderar as outras formas de protagonismo desses familiares, a eleição pela associação se deve a relevância que a mesma assume como mecanismo de articulação para além do cotidiano do CAPS, outrossim, pode expressar o alcance que os princípios e valores do Movimento de Reforma Psiquiátrica adquirem junto aos sujeitos que fazem uso dessa política, mobilizando-os para ações coletivas.

Nesse contexto, o estudo da organização política é relevante, já que o envolvimento da família como protagonista tem sido um desafio: por um lado, grupos de familiares lutam pelo fim da hospitalização psiquiátrica e pela inserção social do paciente; em contrapartida, outros grupos resistem a esse processo pelo temor da desassistência, compreendendo que o fim dos hospitais psiquiátricos significaria o abandono do paciente, seja pela premissa crítica de desresponsabilização estatal ou por uma compreensão pouco correta do escopo teórico da Reforma Psiquiátrica (ROSA, 2005).

Não estão claras a todas as famílias as propostas do movimento de Reforma Psiquiátrica, além disso, elas temem ter que assumir sozinhas o encargo pelo cuidado doméstico. Nesse contexto, levando-se em conta que o cuidado no seio familiar é exaustivo e necessita do suporte do Estado para que ocorra, mesmo que o hospital psiquiátrico seja violador de direitos, torna-se a opção viável a essas famílias que temem pela desassistência (ROSA, 2005).

Essa relação contraditória também se encontra refletida no protagonismo político familiar, pois o modelo de participação no campo político é representativo, a participação da família fica limitada a poucas pessoas e o acesso das mesmas a esses espaços muitas vezes é restrito ou dificultado pelas condições concretas para que as mesmas se envolvam, como disponibilidade de transporte público, horário das reuniões não condizentes com o de trabalho, uso de linguagem de difícil compreensão, entre outros. Além disso, são precários os dispositivos de socialização e divulgação de informação. Outro ponto que impacta no protagonismo familiar é o estigma social, que leva muitas famílias a deixarem de se envolver pelo temor de serem reconhecidas como *familiar de louco*. Desse modo, “[...] parece haver uma crise nas formas de participação até então construídas [...]” (ROSA, 2005, p. 208).

Frente essa conjuntura, evidencia-se a necessidade de analisar o protagonismo familiar, buscando compreender como se configura o protagonismo político das famílias que fazem parte de um CAPS do município de Toledo (PR), enfocando especificamente sua relação com a Associação de Pacientes, Familiares e Funcionários do CAPS (APFF-CAPS).

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo derivado da dissertação de mestrado em Serviço Social e se refere a um estudo de caso. Após aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e com o início da pesquisa de campo, o primeiro ponto da coleta de dados foi a análise de documentos da instituição a fim de conhecer a realidade dessa população; bem como de traçar um perfil acerca das famílias usuárias do CAPS de Toledo (PR).

Na sequência da análise documental, foram realizadas as observações dirigidas. Ao longo das observações de campo, foram realizadas cinco observações do Grupo de Familiares, uma

observação da reunião da APFF-CAPS e três observações esporádicas em outros momentos de rotina da instituição, as quais possibilitaram conhecer a rotina da instituição.

Concomitantemente à realização das observações de campo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. A construção dos roteiros das observações e das entrevistas se deu de acordo com diretrizes bibliográficas e documentais que dão indicativos sobre o lugar da família na Política de Saúde Mental e que foram identificadas, especialmente, no texto legal da Política de Saúde Mental, disponíveis nos compilados de legislação brasileira (BRASIL, 2004; 2010a); nas Conferências Nacionais de Saúde Mental (CNSM), principalmente na IV CNSM (BRASIL, 2010b) e em Rosa (2013), ao trabalhar a pluralidade de dimensões que a família ganhou no interior dos debates reformistas.

Após definição dos instrumentais para coleta de dados, foram selecionados os participantes das entrevistas, os quais compreenderam sete familiares e dois funcionários do CAPS. O CAPS do município de Toledo (PR) conta com um universo de dezoito funcionários. Nesse caso, utilizou-se a amostragem não probabilística intencional, selecionando dois entrevistados que atuam mais diretamente com os familiares, sendo esses com formação em Serviço Social e em Psicologia e nessa pesquisa denominados de T<sub>1</sub> e T<sub>2</sub>.

Dentre o universo de 281 famílias de usuários, também se utilizou a amostragem não probabilística intencional para selecionar o presidente da Associação de Pacientes Familiares e Funcionários do CAPS (APFF-CAPS), por se tratar de um representante político formal das famílias, aqui identificado como PA. Além desse critério e dessa escolha, foi realizada a amostragem probabilística casual, sorteando-se seis famílias restantes de usuários do CAPS. O critério de seleção para o sorteio foi, intencionalmente, o regime de atendimento do sujeito em sofrimento psíquico, com duas famílias do regime não-intensivo (denominadas F<sub>1</sub> e F<sub>2</sub>), duas do regime semi-intensivo (F<sub>3</sub> e F<sub>4</sub>) e mais duas do regime intensivo (F<sub>5</sub> + F<sub>6</sub> e F<sub>7</sub>)<sup>2</sup>. Em relação aos familiares F<sub>5</sub> e F<sub>6</sub>, ressalta-se que o casal optou por participar da entrevista.

Os dados coletados com autorização dos entrevistados e foram transcritos e analisados a partir da técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 1977). O recorte dos elementos do texto foi embasado na análise temática. Após recortado o material em temas, foi utilizado o tipo de enumeração da presença dos temas no texto e registrada a frequência da sua aparição. Quanto maior a aparição de um item no texto, mais significativo seu sentido para a interpretação da realidade que se pretende desvelar. Esse processo propiciou a emergência de várias categorias que relatam facetas diversas do protagonismo familiar e que foram trabalhadas com detalhamento na dissertação de mestrado, sendo elas: 1) o contexto em que está inserida a família do sujeito em sofrimento psíquico e as condições para a sua ação protagonista, 2) o compartilhamento de responsabilidades entre o CAPS e 3) as famílias dos usuários e a relação do CAPS e das famílias com a Política de Saúde Mental e com a rede de proteção social.

---

<sup>2</sup> Os usuários e familiares inserem-se no CAPS a partir de seu Plano Singular de Atendimento, em uma forma/regime de atendimento que vai do intensivo (atendimento diário para pessoas que se encontram em grave sofrimento psíquico), semi-intensivo (atendimento de até doze dias por mês, quando o sofrimento e a desestruturação psíquica diminuíram) e não intensivo (atendimento de até três dias por mês, quando a pessoa não precisa de suporte contínuo da equipe) (SENETTI, 2000).

A partir dessas categorias de análise, emergiu uma discussão fundamental para compreender o protagonismo político familiar, a qual foi englobada na terceira categoria de análise, sendo ela “o protagonismo familiar e a Associação de Pacientes, Familiares e Funcionários do CAPS”, e que foi eleita para ser discutida nesse artigo. A eleição dessa categoria revela uma faceta do protagonismo político desses familiares, explorando como esses atores se organizam e atuam na luta por seus direitos coletivamente. A escolha dessa discussão não é demérito em relação as demais formas de materialização do protagonismo familiar, contudo, revelou grande riqueza ao explorar os limites e possibilidades de mobilização coletiva desses sujeitos através de mecanismos como as associações, as quais se configuram como um importante instrumento para luta por avanços na Política de Saúde Mental e no Movimento de Reforma Psiquiátrica.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Ao compreender o contexto em que estão inseridas as famílias que fazem parte do CAPS estudado é possível uma maior aproximação com a realidade desse coletivo, o que fornecerá subsídios para o entendimento acerca da configuração do protagonismo familiar. Em síntese, pode-se ressaltar que essas famílias apresentam em sua maioria baixa escolaridade, baixa renda e núcleos familiares compostos por três a quatro integrantes. Seus familiares adoecidos frequentam o CAPS majoritariamente no regime não intensivo e estão desempregados ou exercem trabalho doméstico, dependendo do auxílio financeiro dos familiares.

As atividades oferecidas pelo CAPS para as famílias são o atendimento individual; a visita domiciliar, quando identificada a necessidade; e as reuniões de familiares<sup>3</sup>, abertas para todas as famílias que fazem parte do serviço. Verificou-se que as atividades, em sua maioria, são destinadas ao sujeito em sofrimento psíquico. As limitações do serviço como falta de recursos financeiros, espaço físico inadequado e dificuldade de contratação e permanência de profissionais acabam por dificultar ações mais próximas a essas famílias. Nesse contexto, um dos mecanismos de articulação e organização desses familiares é a APFF-CAPS.

A criação da APFF-CAPS ocorreu em 2013 e era uma demanda antiga dos familiares envolvidos na Reunião de Familiares e dos trabalhadores de saúde mental do serviço, especialmente os mais envolvidos com o atendimento das famílias. A ideia foi amadurecendo e, a partir dos debates travados nas Reuniões de Família, os usuários e os trabalhadores do CAPS buscaram apoio junto à colaboradores para dar início à parte burocrática, já que não dispunham de recursos para tal feito, como pode ser observado na fala de T1:

*A associação foi pensada, organizada, acho que junto com os familiares. Foi uma discussão que veio nas reuniões de família, um dos frutos da reunião de família né, que era algo que vinha assim há muito tempo: ‘ah a gente tem que ter associação pra poder mexer, pra melhorar, pra pensar em outras coisas e tal’. Então foi aí que surgiu a sementinha e então sentamos e fomos montando o estatuto, e aí os familiares: ‘olha eu posso ajudar a montar, organizar’, daí um foi atrás de contador pra fazer a contabilidade, um foi atrás de advogado pra assinar sem custo. Então assim foi, um porque não tinha recurso nenhum pra gente iniciar né, então foi tudo nessa coisa assim*

---

<sup>3</sup> A reunião de familiares é um grupo mensal, aberto a escuta, troca de informações e orientação às famílias dos usuários do CAPS.



*um corre atrás disso um corre atrás daquilo, então a gente conseguiu montar a associação (T1).*

A instituição da APFF-CAPS foi o primeiro percalço enfrentado pelos usuários e pelos trabalhadores. Nesse sentido, apesar de ser evidenciada por alguns estudos (VASCONCELOS; RODRIGUES, 2013) e relatórios nacionais (BRASIL, 2010b) a necessidade do incentivo e do fortalecimento das organizações de usuários e familiares, no Brasil, para fortalecimento e continuidade da Reforma Psiquiátrica, o que se percebeu, na realidade pesquisada, é que o surgimento dessa associação dependeu em grande medida do desejo de alguns dos usuários e trabalhadores do serviço, que contaram com o voluntariado para sua instituição, evidenciando a falta de uma base sólida que possa dar sustentação e incentivar a criação da associação.

Pelo pouco tempo de funcionamento, a associação encontra-se, atualmente, em sua segunda diretoria, contudo, sua manutenção tem se manifestado com um caminhar trôpego. Cogitou-se, inclusive, o fechamento da APFF-CAPS, frente ao parco envolvimento dos usuários e trabalhadores do serviço e às dificuldades de articulação e desenvolvimento de ações dos participantes; todavia, perante às dificuldades que enfrentaram para instituírem a associação, os membros decidiram por sua manutenção por mais uma diretoria, não tendo certeza quanto à sua continuidade.

*Nossa associação está aí há dois anos e pouco já criada né. Passamos por uma diretoria, agora estamos com a diretoria nova mas assim, momento que ninguém está muito assim: 'ah vamos, vamos, vamos, vamos'. Chegou o momento que a gente pensou inclusive de cessar, dar baixa na associação e parar sabe? Mas briga de dois anos mais pra gente conseguir efetivar isso né, agora de repente parar né (T1). Daí qual seria a saída se eu não assumisse (como presidente)? Pela conversa que tava ali é, ia dissolver a associação. Daí ia acabar num projeto que nem começou, falar bem a verdade (PA).*

A APFF-CAPS é uma associação mista, da qual fazem parte pacientes, familiares e funcionários, fundada em 2013, que cobra uma taxa simbólica dos associados, de R\$ 2,00, para sua manutenção, e que está ligada desde a sua criação ao CAPS. Não percebeu-se ao longo da pesquisa a presença de membros com alguma caminhada no movimento antimanicomial ou no de reforma psiquiátrica. As reuniões são parcas e espaçadas, sendo que, no semestre da coleta de dados, apenas uma ocorreu. A associação não chegou a desenvolver, ainda, qualquer atividade ou projeto específico e, dentre as famílias entrevistadas, perceberam-se algumas fragilidades em relação ao entendimento dos objetivos e às ações relacionadas a APFF-CAPS.

Quanto aos membros da associação, observou-se que boa parte das famílias assíduas à Reunião de Familiares fazem parte da diretoria da APFF-CAPS; são, em sua maioria, pessoas em idade avançada, que também necessitam de assistência e de cuidados; estão aposentados, dispondo de certo tempo e de recursos para dedicarem-se a tal atividade; e não apresentam predominância de gênero, sendo que o número de homens e mulheres é semelhante, o que demonstra uma realidade diferente da maioria das pesquisas (ROSA, 2011), em que a preeminência da participação se dá pelo sexo feminino. Na única assembleia realizada ao longo do período da coleta de dados, observou-se que apenas um paciente e um dos trabalhadores do CAPS estavam presentes. Vale ressaltar que mesmo a assembleia sendo aberta à participação, ter ocorrido no período noturno e a associação contar com uma média de oitenta associados, o envolvimento de todos os sujeitos que fazem parte do serviço –

trabalhadores e usuários – é parco. Alguns relatos demonstram a dificuldade em articular tanto os membros da associação quanto os demais sujeitos que compõem o serviço, sendo esse um dos pontos que influenciam nas dificuldades de mobilização da associação e de proposição de atividades e que levou os participantes a questionarem a possibilidade de encerramento da APFF-CAPS. “É o mínimo de pessoas que se envolvem, inclusive aqui da... Porque o pessoal da equipe poderia participar, são poucos familiares também” (T2). “Tu faz uma reunião vai dois ou três da diretoria e mais ninguém. Não vai família, pede, pede, não vai ninguém. Eles até pagam, um bom tanto lá eles pagam a mensalidade tudo, mas não participa” (F5).

O perfil das associações de familiares e usuários de saúde mental no Brasil é constituído por famílias cuja maioria é “[...] oriunda dos setores mais empobrecidos, com menor nível de escolaridade formal, com pouco acesso a bens e serviços culturais, e com poucos recursos para pagar até mesmo o transporte público para a presença regular nos serviços ou em atividades organizativas” (VASCONCELOS; RODRIGUES, 2013, p. 108). Esse contexto faz com que as iniciativas nesses espaços sejam tomadas, geralmente, pelos profissionais, pautados nas discussões e na cultura política que esses trabalhadores possuem. Esse processo é muito similar ao vivenciado no CAPS de Toledo/PR, já que o perfil dos usuários é próximo ao do relatado pelo autor e a dependência da associação em relação ao CAPS, e a um trabalhador de saúde mental de forma mais específica, ficou marcada ao longo da pesquisa.

Desse modo, alguns autores (VASCONCELOS; RODRIGUES, 2013) apontam que o número de associações são pequenas se comparadas ao número de CAPS da Federação, além disso, algumas associações apresentam um perfil organizativo e uma consciência política mais avançada, contudo, o perfil mais comum é o de associação

[...] mista (usuários, familiares, e técnicos), fundada depois de 1992, criada a partir de e ligada a um CAPS, fortemente dependentes dele e de seus profissionais, com um funcionamento central baseado em plantão ou atendimento regular por técnico do CAPS e membro da associação, muitas vezes um militante do movimento antimanicomial ou de reforma psiquiátrica, com uma reunião quinzenal ou mensal, cobrando uma contribuição financeira quase simbólica (2 a 5 reais), apoiando a reforma psiquiátrica, expressando sua missão em termos da defesa dos direitos do usuário e familiar, e desenvolvendo pelo menos alguma oficina, projeto ou atividade de trabalho e geração de renda (VASCONCELOS; RODRIGUES, 2013, p. 108).

A partir das observações realizadas, percebe-se que os familiares que compõem a APFF-CAPS possuem forte vínculo com a trabalhadora de saúde mental que é membro da associação e auxiliou em sua fundação. Apesar de ela tentar incentivar a autonomia dessas famílias, decidindo em conjunto e colocando questões a serem pensadas de forma coletiva, os integrantes da associação mostraram-se dependentes dessa profissional em relação aos caminhos a serem trilhados pela associação, à condução da reunião, à vinculação da data da reunião à disponibilidade dessa profissional, ou seja, a atuação desses sujeitos em grande medida encontra-se atrelada às possibilidades dessa profissional em assumir uma liderança informal frente a essas famílias. Além disso, em vários momentos, questões da associação misturam-se com questões da Reunião de Familiares, por se tratar basicamente dos mesmos integrantes e pelo fato de a profissional que atua junto ao grupo de familiares ser a mesma que faz parte e que auxiliou na associação. Esses fatores reforçam a dependência da associação

em relação ao CAPS, já que a APFF-CAPS não possui sede própria nem recursos disponíveis, utilizando-se do espaço e dos recursos do CAPS.

*Que precisa vem pro CAPS, cópia (xerox), algumas coisas. Uma parte a associação banca, outra parte se é possível a gente faz aqui pra evitar custos também. E a gente está tentando chegar no meio termo pra fazer a coisa funcionar realmente. [...] Pra gente tentar trabalhar, começar alguma campanha, fazer um, tentar montar um grupo de estudo, mas pra isso a gente precisa de um mínimo de condições para né. Então nós não temos sede, não temos caixa, não temos nada (T1).*

O funcionamento da associação dá-se em reuniões esporádicas e, até o momento, suas ações consistiram em diálogos estabelecidos junto ao poder público, buscando melhorias para o CAPS e para a garantia de direitos dos usuários, e na mobilização dos membros na tentativa de cadastrar projetos para angariar fundos, já que os recursos da associação são escassos. O que se percebe, por meio das observações e das falas de alguns familiares que estão mais envolvidos com a associação, é a falta de confiança no grupo para realização de atividades ou até mesmo para promoção de ações para angariar fundos, complementado por sentimentos de isolamento e pela falta de apoio dos demais familiares. “Fazer uma janta, arrecadar dinheiro, eu não tenho confiança. Porque acho que prepara tudo eles não participam, se não vão nem na reunião como que vai participar de um evento que você vai promover?” (F5). “Uma associação dessa cria uma força enorme. Mas daí tem que criar mais associados, mais associados” (PA).

Outro fator que pode ser apontado é que essas famílias colocam como possibilidades de ações, caso consigam recursos, atividades e compra de materiais que estão relacionados à falta de recursos e ao apoio do poder público que, ao não prover o necessário para o atendimento desses usuários, coloca nas famílias a responsabilidade de provê-lo. Em reunião da associação, a representante dos trabalhadores de saúde mental questiona os associados sobre sugestões para a redação de um plano de ação para incluir no projeto<sup>4</sup>; os familiares afirmam que esse recurso deveria ser destinado à compra de materiais para as oficinas e à ampliação do espaço físico do CAPS. Por outro lado, a profissional sugere uma campanha para desmistificar e dar maiores informações à sociedade sobre o transtorno mental, sugestão que também é acolhida pelos associados por uma indicação da profissional; todavia, percebe-se que não parte dos usuários esse entendimento. Observou-se, assim, que a compreensão das famílias em relação aos objetivos e às ações da APFF-CAPS indicam uma tendência a suprir as faltas do Estado, frente às dificuldades de garantia dos direitos de seus familiares, resolvendo na esfera privada aquilo que a esfera pública não fornece.

*A gente frequentava essa reunião mensal e daí se discutiu lá que se fizesse uma associação, criasse uma associação e registrasse ela vinha recursos né, que isso ia ajudar muito de ter mais oficinais, ou colocar umas máquinas de costura na oficina pra quem quer trabalhar, ou até inclusive pra ajudar, um médico a mais coisa assim né, ou pra ter um lugar maior que a gente pudesse aumentar aquele espaço (F3).  
A associação seria um benefício pra nós conseguir mais coisa pros nossos pacientes, mais benefícios, mais direitos, mais isso exigir os direitos. Só que eles não participam. [...] O objetivo da associação seria conseguir esses leitos, conseguir essa internação dos pacientes, lutar por esse direito que eles não querem mais oferecer (F5).*

---

<sup>4</sup> Os associados estão elaborando um projeto na tentativa de angariar fundos junto a entidades públicas e/ou privadas, que lançam editais periodicamente para repasse de recursos financeiros a organizações privadas, sem fins lucrativos.



*Tentar angariar fundos através de declaração de imposto de renda, ou melhorar as oficinas que já existem, ou proporcionar outras que estão faltando em tese né excepcionalmente, ajudar aquisição de algum medicamento, de algum equipamento, uma necessidade mais aguda de alguém, alguém que precisa em um contexto mais grave. [...] Se desejaria uma atuação política junto à secretária municipal de saúde, a universidade, existe uma legislação aí que prevê uma cota de leitos pra paciente de psiquiatria (F6).*

*Fundamos uma associação vinculada ao CAPS justamente pra eles (pacientes) venderem produto que eles fabricam [...], com a associação nós vamos arrumar agora verba nós vamos incentivar os próprios portadores a mexer com o computador [...], conseguir benefício BPC [...], remédio pra quem tem instrumental não pode ficar sem [...], ala hospitalar psiquiátrica para Toledo [...], incutirmos o pensamento dos portadores de instrumental que eles são úteis à sociedade, [...] contribuir em arrumar em medicamento e cursos para os familiares [...], tirar documentos (PA).*

Dos familiares que participaram dessa pesquisa, três não sabiam da existência da associação, fato que pode estar vinculado ao regime de atendimento, sendo dois deles do não intensivo e um do semi-intensivo, pois, sua relação com o serviço não é tão constante. Um dos familiares do regime intensivo sabia da existência da associação mas não tinha nenhum envolvimento ou maiores informações sobre seu funcionamento, além do pagamento da contribuição mensal. O restante dos pesquisados conhecem e tem algum envolvimento com a associação ou com a reunião de familiares, conseguindo identificar e nomear alguns objetivos para essa instituição. Como observado, esses familiares consideram que parte dos objetivos da APFF-CAPS seja angariar fundos para suprir as insuficiências do Estado, além da luta política para a garantia dos direitos que não estão sendo efetivados junto ao poder público, evidenciando o mix entre público e privado.

Assim, “[...] o exercício vital das famílias é semelhante às funções das políticas sociais: ambas visam [a] dar conta da reprodução e da proteção social dos grupos que estão sob sua tutela” (CARVALHO, 2010, p. 267). Nesse sentido, percebe-se, no Estado mínimo e pluralista, uma clara ênfase em compor, com a família, estratégias, programas e projetos de proteção social. Portanto, diante do recuo do Estado em relação às suas responsabilidades, as famílias, no exercício da sua função protetiva, acabam assumindo essas responsabilidades na tentativa de oferecer um melhor atendimento ao seu familiar enfermo, ou mesmo, buscam se organizar para lutar junto ao poder público pela garantia desses direitos.

Quanto à concepção dos trabalhadores em saúde mental que participaram da pesquisa sobre os objetivos da APFF-CAPS, essa mostra-se de modo diferente e ampliado em relação à concepção demonstrada pelos familiares. Para esses trabalhadores pesquisados, os objetivos da associação estariam mais vinculados à desmistificação do sofrimento psíquico, à luta pelos direitos dos usuários, à fiscalização do serviço e à busca pela reinserção social do sujeito em sofrimento psíquico. Em alguns momentos, a trabalhadora T2 também coloca a associação como uma parceira para oferecer ao CAPS os recursos que o Estado não vem suprindo, demonstrando que, frente às impossibilidades de acesso aos recursos, os trabalhadores acabam buscando, em outros espaços, os fundos necessários para o andamento do serviço.

*É realmente trabalhar na desmistificação e auxiliar na reinserção dos pacientes com transtorno na comunidade de um modo geral. [...] Estamos buscando recursos pra realmente poder começar a fazer esse trabalho da associação e realmente chamar atenção para o que é o transtorno mental, quais são as possibilidades e as limitações*

*dessas pessoas né. [...] Tem essa dificuldade também em relação a se inserir no mercado de trabalho, então de repente fazer um trabalho mesmo no sentido de ter um acompanhamento diferenciado (T1). Em princípio a associação vem pra garantir e eles também poderem fiscalizar o nosso trabalho, reivindicar, é poder administrar doações, verbas que a gente poderia receber né. Que, por exemplo, [...] ela já pagou aqui o concerto de uma máquina de costura. Então vem como um auxílio naquilo que precisa ser agilizado com uma certa rapidez, que o serviço público a gente sabe que não funciona assim, tudo muito demorado. Então a associação vem como um apoio mesmo, eu acho, naquilo que a gente precisa com mais urgência e também pra discutir políticas, pra reivindicar, pra pedir um espaço melhor, pra ver se consegue dentro do H a ala psiquiátrica, que isso até é uma lei que existe há anos e nunca se conseguiu (T2).*

Ao questionar todos os participantes da pesquisa se os objetivos da associação estão sendo alcançados, os envolvidos são unânimes em afirmar que é uma instituição fundada há pouco tempo e que suas ações ainda estão restritas ao diálogo com representantes políticos sem muitos avanços além de promessas, não conseguindo, assim, efetivar os objetivos da APFF-CAPS. Alguns dos significantes que conferem à associação são “começando a engatinhar” (T1), “projeto que nem começou” (PA), “um corpo sem espírito, falta criar um espírito” (F6).

Algumas das dificuldades enfrentadas pela APFF-CAPS são o pouco envolvimento dos usuários e trabalhadores do serviço, as dificuldades em estabelecer uma articulação política e a falta de proximidade em relação aos princípios da Reforma Psiquiátrica e da Política de Saúde Mental. Por outro lado, os usuários que com ela estão envolvidos, fazem alguns movimentos na tentativa de se articularem para a garantia de seus direitos. Passo importante nesse processo poderia ser sua representatividade junto ao Conselho Municipal de Saúde, já que nem a associação nem o CAPS tem representantes nesse espaço. Dessa forma, os associados vêm buscando a garantia de seus direitos através do contato direto com políticos, esquecendo-se dos conselhos como instância fundamental no processo de controle social, como pontua T1 ao afirmar que: “[...] representação formal do CAPS não tem, nem da associação. [...] os familiares até falam: ‘mas tem reunião do conselho, precisamos ver, tem que ir participar’, mas eles não conseguem fazer esse giro” (T1).

Os familiares envolvidos na associação e os trabalhadores reconhecem que essa é uma das formas para se organizarem e lutarem para garantir seus direitos, afirmando que “[...] a família junto é mais força [...]” (F3), ou que “[...] uma associação dessa cria uma força enorme [...]” (PA) e que “[...] a associação entraria assim como uma representação bem forte” (T2). Mas, apesar de reconhecerem a força que o coletivo pode ter no avanço das políticas sociais e na luta pela garantia de direitos, a maioria das famílias encara o protagonismo político da família na Política de Saúde Mental de forma individualista, focado no cuidado do sujeito em sofrimento psíquico e como busca pelo atendimento de suas necessidades, o que prejudica a luta coletiva em uma sociedade em que o individualismo exacerbado prevalece.

Nesse sentido, a familiar F1 coloca-se como protagonista frente à Política de Saúde Mental pois “[...] toma postura [...]”, indo atrás dos seus direitos e dos acessos que necessita; da mesma forma, F2 afirma que ser protagonista é cuidar e levar seu familiar ao CAPS. A familiar F4 coloca que a família precisa ser protagonista, “[...] estar interagindo com tudo pra saber o que acontece, pra entender o problema [...]” para cuidar melhor de seu familiar. Já a familiar F7 não sabe como a família poderia se posicionar frente à Política de Saúde Mental. Nesse sentido, esses familiares compreendem seu protagonismo como o cuidado e proteção do sujeito em

sofrimento psíquico e a luta por seus direitos mais imediatos, sendo que um deles não consegue visualizar como seu protagonismo poderia se materializar.

No caso da família F5 e F6, esses compreendem a necessidade de envolvimento da família para avanços na Política de Saúde Mental, todavia afirmam que “[...] *falta envolvimento da família, de exigir, de cobrar. Mas adianta exigir? [...] Não adianta, não consegue, porque a crise política ela está de zero para baixo*” (F6). Nesse processo, as famílias se desmotivam ou conformam-se com os acessos que têm, “[...] *dão graças a Deus de ter um médico que atende e passa remédio e tem o remédio, [...], porque eles já não tem mais força pra gritar queremos mais!*” (F5). Contudo, apesar de reconhecerem a necessidade de um protagonismo familiar articulado e os limites que enfrentam para que isso ocorra, ainda assim compreendem seu envolvimento a partir dos seus interesses individuais, afirmando que “[...] *eu metia a cara, eu me envolvia, eu brigava, eu sapateava, eu fazia de tudo, agora que ele (paciente) está melhor a gente não está precisando tanto, a gente tem frequentado menos*” (F5).

Contrastando com as demais opiniões, a família F3 compreende que o protagonismo familiar deva se dar a partir da luta conjunta, “[...] *é participando, é ajudando, é correndo, é ver as necessidades que precisa né. Porque só o CAPS em si, ou as pessoas que estão lá, não vão resolver sozinhos o teu problema*” (F3).

A exacerbação do individualismo na sociedade capitalista é expressa por Sennetti (2000), ao tratar da influência do *capitalismo flexível* na corrosão do caráter humano. A flexibilidade exigida pelo capitalismo representa o ataque à burocracia e à rotina cega, para tanto se exige um trabalhador ágil, aberto a mudanças rápidas e constantes. Essas exigências mudam o significado do trabalho e causam ansiedade, pois o presente e o futuro são incertos. As relações estabelecidas no espaço de trabalho são frágeis, vincular-se às outras pessoas também é motivo de sofrimento, pois, em grande parte das vezes, significa desprender-se rapidamente.

Frente a isso, não ocorrem mais experiências partilhadas que criem um sentido de coletivo. Com a sociedade da rapidez, que administra o tempo para maior produtividade, em que o virtual ocupa cada vez mais o lugar o real, como se estabelece o que tem valor duradouro? Como se buscam metas a longo prazo na sociedade do imediatismo? No que se deve investir o tempo e os afetos? Essas questões demonstram as dificuldades de constituir um caráter ético, de investimento emocional, que adie a satisfação em busca de um objetivo futuro, expressando alguns dos limites para o estabelecimento de lutas coletivas (SENETTI, 2000).

A exacerbação do indivíduo não está deslocada do contexto sócio-histórico em que esses sujeitos estão inseridos (SENETTI, 2000). A modernidade traz, em seu bojo, a contradição; a produção e os lucros aumentam, mas ficam concentrados nas mãos de poucos e a realidade da exploração do homem por meio do trabalho é escancarada, como uma mentira manifesta que não se preocupa em camuflar a contradição, mas a explicita como se ela não existisse. O sujeito, frente a esse contexto, vive a angústia constante. Sem garantias de futuro, vivencia o caos; não se reconhece mais como um indivíduo que faz parte de um coletivo. Ademais, o homem que adapta ao ritmo da máquina e vira instrumento desta; investe na técnica, no saber pronto e nos manuais em detrimento do investimento nas relações humanas. A mercadoria deixa de estar à serviço das necessidades humanas e o homem passa a ter suas necessidades submetidas e controladas à vontade da mercadoria. Ocorre a objetificação do humano e de

suas relações, que são cada vez mais instrumentais e menos afetivas e relacionais (LANE, 2012).

Assim, as famílias que fazem parte da APFF-CAPS não estão imunes a esse contexto, o que vai impactar diretamente em sua concepção de protagonismo e em como pode se dar a sua atuação nesse processo. Há, portanto, evidentes dificuldades para o exercício do protagonismo político nesse CAPS. As famílias enfrentam limites para a sua articulação, fator perpassado pelo individualismo e pelas questões que o transtorno mental impõe ao contexto familiar. Algumas famílias, por meio da APFF-CAPS, buscam articular-se politicamente para angariar avanços na Reforma Psiquiátrica no município, mas, apesar disso, frente às muitas negativas acabam esmorecendo e voltando-se à resolução de questões de cunho individual.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A APFF-CAPS encontra dificuldades de articulação e de apoio dos seus membros. A maioria das famílias participa com a contribuição mensal, mas, poucos são os que se envolvem no protagonismo político. As reuniões são espaçadas e os associados, até o momento, tem como ação o diálogo e busca de apoio com os representantes políticos, não conseguindo desenvolver outras atividades. Percebeu-se ainda, junto a essas famílias, uma tendência em buscar suprir as faltas do Estado na garantia e efetivação de direitos através da APFF, considerando como objetivos da associação angariar fundos para suprir a falta de recursos destinados ao CAPS pelo Estado.

As famílias enfrentam limites para sua articulação, fator perpassado pelo individualismo e pelas questões que o transtorno mental impõe ao contexto familiar. Algumas famílias, por meio da APFF-CAPS, buscam articular-se politicamente para angariar avanços na Reforma Psiquiátrica no município, mas apesar disso, frente às muitas negativas acabam esmorecendo.

Portanto, as dificuldades do serviço e do Estado em prover um atendimento mais efetivo e a atual conjuntura capitalista, repercutem na forma como a família vem exercendo e encarando seu protagonismo, ou seja, mais como cuidado e luta para garantia das suas necessidades mais imediatas do que como articulação para avanços na Reforma Psiquiátrica.

## REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação em Saúde Mental**: 2004 a 2010. Edição XII Colegiado de Coordenadores de Saúde Mental. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório final da 4ª Conferência Nacional de Saúde Mental**: Intersectorial. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. Brasília (DF), 2004.

CARVALHO, M. C. B. Famílias e políticas públicas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. **Família**: redes, laços e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2010. p. 267- 274.

DELGADO, P. G. A força criativa da solidariedade e da busca de autonomia. *In*: VASCONCELOS, E. M. (org.). **Manual ajuda e suporte mútuos em saúde mental**: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde, 2013. p. 10-11

LANE, S. T. M. A psicologia social e uma nova concepção de homem para a psicologia. *In*: LANE, S. T. M.; CODO, W. (org.). **Psicologia social**: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense, 2012. p. 10-20.

ROSA, L. C. S. A família como usuária de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica brasileira. *In*: VASCONCELOS, E. M. (org.). **Manual ajuda e suporte mútuos em saúde mental**: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ, 2013. p. 134-148.

ROSA, L. C. S. **Transtorno Mental e o cuidado na família**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

ROSA, L. C. S. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, v. 11, n. 18, p. 205-218, dez. 2005.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42, n. 1, p. 127-134, mar. 2008.

SENETTI, R. Como o novo capitalismo ataca o caráter pessoal. *In*: SENETTI, R. **A corrosão do caráter**: as consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. Trad. Marcos Santarrita. Rio de Janeiro: Record, 2000.

VASCONCELOS, E. M.; RODRIGUES, J. Quadro atual da organização e agenda política dos usuários e familiares em saúde mental no Brasil. *In*: VASCONCELOS, E. M. (org.). **Manual ajuda e suporte mútuos em saúde mental**: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ, 2013.

---

**Ana Carolina Becker NISHIDE** Trabalhou na concepção e delineamento do artigo Formada em Serviço Social pela Unioeste. Formada em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Especialista em Arteterapia, desenvolvimento humano e criatividade no espaço social, da saúde e educação ministrado pelo Centro de Estudos em Arteterapia, Psicologia e Educação (Centrarte), especialista em Planejamento, gestão e avaliação de Políticas Públicas pela UNIOESTE. Professora colaboradora do curso de Serviço Social da Unioeste.

**Maria Isabel Formoso Cardoso e Silva** Trabalhou na revisão crítica e aprovação da versão a ser publicada. Professora Associada da Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE/Campus de Toledo-PR, vinculada ao Centro de Ciências Sociais Aplicadas e ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. Possui Graduação em Psicologia pela UNESP/Assis (1994); Mestrado em Educação Escolar pela UNESP/Araraquara (2000); Doutorado em Psicologia Social pela PUC/SP (2008). Atualmente, realiza Pós-Doutorado em Educação pelo UFSCAR. Tem atuado nos seguintes temas e áreas: psicologia social; psicologia educacional e escolar; psicologia jurídica; formação do indivíduo; grupos sociais; infância, juventude/adolescência e família; violência e criminalidade; teoria crítica; ideologia e indústria cultural; educação; e saúde mental.