

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

**De pacientes a cidadãos: a trajetória da Associação  
“Loucos pela Vida” no município de Mogi das Cruzes -  
SP.**

**Letícia de Souza Lucas**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.**

**Área de Concentração: Saúde Materno Infantil.**

**Linha de Pesquisa: Sociedade Contemporânea, Ciências Sociais e Saúde Pública**

**Orientadora: Profa. Dra. Maria da Penha Costa Vasconcellos**

**São Paulo  
2007**

**De pacientes a cidadãos: a trajetória da  
Associação “Loucos pela Vida” no município de  
Mogi das Cruzes -SP.**

**Letícia de Souza Lucas**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.**

**Área de Concentração: Saúde Materno Infantil.**

**Linha de Pesquisa: Sociedade Contemporânea, Ciências Sociais e Saúde Pública**

**Orientadora: Profa. Dra. Maria da Penha Costa Vasconcellos**

**São Paulo  
2007**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese / dissertação.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos participantes da Associação “Loucos pela Vida” por sua determinação em trabalhar pela ressignificação da loucura em nossa sociedade.

À Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria da Penha Costa Vasconcelos, orientadora, pela efetiva orientação e por sua disponibilidade em acreditar em meu potencial e me acompanhar na elaboração deste trabalho.

Aos meus queridos pais, Adão e Isabel, por terem se dedicado à garantia de meus estudos e, também, pelo apoio e incentivos constantes.

À Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ianni Régia Scarcelli por sua inestimável contribuição na Qualificação do Projeto de Pesquisa e também na Pré Banca.

Aos professores do Departamento de Saúde Materno Infantil, Rubens Adorno e Augusta Alvarenga e também à Magali que, ao longo do processo de pesquisa, trouxeram contribuições fundamentais para a concretização desta dissertação.

Aos meus queridos sobrinhos, Bruno e Murilo, por sua alegre existência em minha vida.

Às minhas irmãs, Etiane e Denise e aos meus cunhados, Ronaldo e André, por terem me apoiado e compreendido minha ausência.

Às amigas-irmãs Vânia, Ana, Angélica, Rosana, Débora, Vivian, Sandra e Stella pelo incondicional apoio.

Às eternas amigas Lara e Patrícia.

Às amigas Sueli Benante, Denise, Rita e Cláudia pelo estímulo e por compartilharem as angústias que me afligiram ao longo do processo de gestação da dissertação.

À Wilma Henriques pelo essencial apoio emocional.

À Diva Moreno, pela sua disponibilidade em acreditar e me orientar antes mesmo do ingresso na pós-graduação.

À minha família e a todos que, de alguma forma, me incentivaram e apoiaram.

## RESUMO

LUCAS, L. S. **De pacientes a cidadãos: a trajetória da associação “Loucos pela Vida” no município de Mogi das Cruzes-SP.** [Dissertação – Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2007.

A atual legislação brasileira em saúde mental é fruto de uma longa luta que teve início com os trabalhadores da área, que fundaram o Movimento da Reforma Psiquiátrica no final dos anos de 1970. É somente com a participação dos usuários e de seus familiares, organizados em associações civis, que este movimento aproxima-se da sociedade civil e inaugura uma nova etapa: o Movimento da Luta Antimanicomial. As associações civis em saúde mental constituem um movimento social recente e têm por meta promover o exercício da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico por meio de atividades sociais, econômicas, políticas e culturais.

Escolhemos para análise, no município de Mogi das Cruzes - SP, a Associação “Loucos pela Vida”, entidade de composição mista que funciona em um espaço cedido pelo Ambulatório de Saúde Mental da cidade, com o objetivo de compreender a trajetória da Associação, abordando sua constituição, configuração das relações existentes entre os diferentes participantes e diversidade de ações nos espaços das políticas públicas de saúde no município de Mogi das Cruzes/SP, com o objetivo de compreender a contribuição das associações civis em saúde mental no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído às pessoas com sofrimento psíquico, tendo em vista o exercício da cidadania.

Para alcançarmos tal objetivo, recorreremos a fontes documentais e relatos orais, entre associados-usuários e associado-trabalhadores, da referida associação.

**Descritores:** Associação civil. Saúde mental. Cidadania. Relatos orais

## ABSTRACT

LUCAS, L.S. De pacientes a cidadãos: a trajetória da associação “Loucos pela Vida” no município de Mogi das Cruzes – SP / **From patients to citizens: the route of the association “Loucos pela Vida”(Crazy for life) in the city of Mogi das Cruzes – SP.** [Dissertation]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2007.

The current Brazilian legislation in mental health is the fruit of a long fight that started with the workers of the area, who founded the Psychiatric Reform Movement at the end of the 1970's. It is only with the participation of the users and their families, organized in civil associations, that this movement approaches the civil society and inaugurates a new phase: the Movement of the Anti Mental Institution Fight. The civil associations in mental health comprise a recent social movement and have the goal of promoting the citizenship exercise of the people with psychic suffering by means of social, economic, political and cultural activities.

We chose the Associação “Loucos pela Vida” (Crazy for Life Association) in the city of Mogi das Cruzes – SP; a mixed-composition institution that operates in a space granted by the Mental Health Ambulatory of the city, with the objective of understanding the route of the Association, covering its constitution, configuration of the relations existing among the different participants and diversity of actions in the spaces of the health public policies in the city of Mogi das Cruzes/SP, with the objective of understanding the civil associations contributions in mental health in the changing process of the social place historically attributed to the people with psychic suffering, aiming at the citizenship exercise.

To achieve such objective, we resorted to documental sources and oral reports, among the associates-users and associate-workers, of the referred association.

**Key words:** Civil association. Mental Health. Citizenship. Oral reports

## ÍNDICE

<b>1. APRESENTAÇÃO</b>	6
<b>2. INTRODUÇÃO</b>	8
2.1 A psiquiatria basagliana e a desconstrução de um saber/fazer em psiquiatria.	12
<b>CAPÍTULO I</b>	18
A Reforma Psiquiátrica brasileira e o surgimento das associações de usuários e familiares em saúde mental.	
<b>CAPÍTULO II</b>	24
As transformações nas políticas públicas de assistência às pessoas com sofrimento psíquico.	
1) Contraposição ao modelo hegemônico: “por uma sociedade sem manicômios”.	27
2) Em busca de um novo olhar sobre o sofrimento psíquico: os serviços substitutivos.	29
3) As modificações na legislação e a atual política nacional de saúde mental	33
<b>CAPÍTULO III</b>	38
Associações civis em saúde mental: lutando pela cidadania das pessoas com sofrimento psíquico.	
Que cidadania queremos?	43
<b>CAPÍTULO IV</b>	46
A Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes – SP	
1) A cidade de Mogi das Cruzes e a atenção em saúde mental	47
2) A Associação “Loucos pela Vida”: constituição, objetivos e trajetória	51
3) Representando os interesses dos usuários: “radiografia” de sua ação política	57
<b>CAPÍTULO V</b>	61
Construindo os caminhos da pesquisa	
Hipótese	62
Objetivo	62
Caminho metodológico:	63
Natureza da pesquisa e levantamento de dados	65



Seleção dos sujeitos da pesquisa	68
Desenvolvimento da pesquisa	69
Categorias empíricas:	
Trabalho e sentimento de utilidade;	73
Amizade e solidariedade;	77
Loucura X sanidade;	82
A instituição e suas diferentes significações;	85
Percepção sobre os direitos de cidadania e comportamento político.	89
<b>CAPÍTULO VI</b>	95
Análise e discussão dos dados empíricos	
O trabalho: fonte de vida e de dignidade	96
O encontro de novas possibilidades através da amizade e da solidariedade.	102
As limitações são decorrentes do sofrimento psíquico ou do preconceito?	105
Espaço físico, espaço terapêutico, espaço de sociabilidade... espaço de vida!	107
“Loucos ou não somos todos cidadãos”.	109
<b>CAPÍTULO VII</b>	112
Considerações finais	
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	116
<b>FONTES DOCUMENTAIS</b>	124
<b>ANEXOS</b>	126
1- Consentimento livre e esclarecido	127

## 1. APRESENTAÇÃO

O presente trabalho começou a ser pensado a partir de minha experiência como psicóloga do Ambulatório de Saúde Mental no município de Mogi das Cruzes – SP. Nesta unidade, a cerca de seis anos foi criada uma associação de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental – a Associação “Loucos Pela Vida”. Desde que tomei contato com a associação, venho participando de suas atividades e, cada vez mais, sendo partidária de seus objetivos e ideais.

Na prática, lida-se cotidianamente com os avanços e as dificuldades provenientes da relação entre a unidade estadual de saúde e a organização não governamental (ONG) que ali surgiu, com o objetivo de realizar ações que concretizem o avanço da Reforma Psiquiátrica brasileira.

As associações civis em saúde mental constituem um movimento social recente, que tem por meta lutar em defesa dos direitos das pessoas com sofrimento psíquico<sup>1</sup>. Suas demandas e ações sinalizam déficits na saúde pública, apontando o que está funcionando ou não no modelo assistencial. Mais do que isso, estas associações atuam em favor do avanço do processo democrático, exigindo espaço para as solicitações e igualdade em direitos e deveres a uma população historicamente excluída social e economicamente.

Neste mesmo caminho, a Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes - SP vem ganhando importância no cenário das políticas municipais de saúde, conquistando respeito da sociedade civil através de ações de inclusão social dos portadores de transtornos mentais na comunidade e de efetiva participação nas discussões das políticas de saúde no município.

Além disso, observando mais atentamente, captamos mudanças significativas em relação à conscientização sobre a doença mental e sobre a organização da área da saúde

---

<sup>1</sup>Utilizamos a conceituação pessoas com sofrimento psíquico causado por diversos fatores neurológicos, fisiológicos, econômicos, culturais, sociais etc em distinção à definição psiquiátrica de “doença mental”.

entre as pessoas que dela participam, principalmente dos usuários. Deste modo, avaliamos ser importante desvelar e compreender seu funcionamento.

Assim, iniciamos a presente dissertação considerando as contribuições de Franco Basaglia para a desconstrução de um saber/fazer em psiquiatria e a possibilidade de uma nova relação com a loucura. Ao invés do manicômio, o tratamento na comunidade.

No primeiro capítulo abordamos o Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira, sua origem, seus alcances e limitações. É partindo deste movimento que surgem as primeiras associações de usuários e familiares em saúde mental no país.

No segundo capítulo consideramos as transformações nas políticas públicas de assistência às pessoas com sofrimento psíquico, com especial atenção ao surgimento dos serviços substitutivos e às modificações na legislação sobre o tema. Tais modificações consistem na atual política nacional de saúde mental.

No terceiro capítulo voltamos nossa atenção para as associações civis em saúde mental e seu movimento em pró da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico. Preocupamo-nos, também, em definir mais especificamente de que cidadania esse movimento se refere.

No quarto capítulo tratamos pormenorizadamente da Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes.

No quinto capítulo apresentamos nosso referencial metodológico, apontando os caminhos percorridos para se construir o presente estudo e as categorias empíricas apontadas nos relatos orais. É no sexto capítulo que analisamos e discutimos as categorias empíricas abordadas.

Para finalizar, tecemos uma análise de todo o processo de construção da presente dissertação de mestrado, bem como da trajetória que a Associação “Loucos pela Vida” vem construindo.

## 2. INTRODUÇÃO

Desde os primórdios até a atualidade a loucura foi vista e assistida de diferentes formas na civilização ocidental. Houve época em que aparecia diluída entre os homens, convivendo-se com ela naturalmente; em outras, era considerada “possessão” e compreendida como tendo causas místicas e religiosas.

É a partir de 1793, com a primeira revolução psiquiátrica iniciada por Pinel, que a loucura passa a ter o estatuto de doença mental, requerendo um saber médico e o desenvolvimento de técnicas específicas para seu tratamento. A prática social adotada foi a reclusão dos incapazes, com a conseqüente separação dos loucos dos demais, visando estudá-los e, assim, tentar obter a cura. O espaço destinado para tal, habitado apenas pela loucura, é o asilo. Como cita AMARANTE et al (1995) a transformação na percepção social da loucura revela a passagem de uma visão trágica para uma visão crítica. “A primeira permite que a loucura, inscrita no universo de diferença simbólica, se permita um local social reconhecido no universo da verdade; ao passo que a visão crítica organiza um lugar de encarceramento, morte e exclusão para o louco” (p.23).

Este modelo de assistência foi tão amplamente difundido, que influencia a prática psiquiátrica até os dias atuais. CINTRA JUNIOR (2001) afirma que “os manicômios continuam sendo a ponta mais aguda do processo de exclusão. É uma estrutura de completo desrespeito aos direitos fundamentais da pessoa humana” (p. 79). O autor reforça que a exclusão terapêutica, implantada através dos hospitais psiquiátricos é apenas uma das formas de exclusão social a que os portadores de transtornos mentais estão sujeitos. Tal processo manifesta-se de diferentes formas, tais como: a exclusão jurídica (pela interdição); a exclusão nos assuntos do círculo familiar (os segredos, os pactos de dependência, a vergonha, a construção permanente de fracassos); a exclusão no trabalho (a aposentadoria por doença incapacitante, a noção de emprego “de favor”); a exclusão no processo educacional (o estigma das classes especiais ou do apontamento pelos colegas da situação de diferença).

No Brasil, o primeiro hospital psiquiátrico, o Hospício D. Pedro II, foi criado em 1852, na cidade do Rio de Janeiro, então capital federal. RESENDE (2001) defende, dentre outras importantes considerações, que a criação das primeiras instituições psiquiátricas brasileiras respondem a uma exigência sócio-urbana para que os loucos fossem retirados das ruas, e acrescenta:

Remover, excluir, abrigar, alimentar, vestir, tratar. O peso relativo de cada um desses verbos na ideologia da nascente instituição psiquiátrica brasileira pendeu francamente para os dois primeiros da lista, os demais não entrando nem mesmo para legitimá-los. A função exclusivamente segregadora do hospital psiquiátrico nos seus primeiros quarenta anos de existência aparece, pois, na prática, sem véus ou disfarces de qualquer natureza (p. 39).

Examinando a composição da clientela do Hospício Pedro II em seus primeiros tempos, observamos que esta era composta, em sua grande maioria, por brancos e mestiços; ou seja, homens livres, que constituíam a população errante dos marginalizados das cidades, dos vadios, dos arruaceiros, dos sem-trabalho. Tal constatação reflete a função assumida pelo asilo: a de excluir da cidade os focos de desordem preservando, assim, a ordem e a paz social.

No entanto, devido à função moralizadora assumida pela psiquiatria, a população de internados não pára de crescer. Frente a este fato, faz-se necessária a adoção de novas estratégias terapêuticas. Neste momento, em todo o Brasil, vigora uma nova proposta terapêutica: a organização de colônias agrícolas em que o trabalho agrícola ou em pequenas oficinas seja adotado, de modo que o paciente seja recuperado através do trabalho e possa ser devolvido à comunidade como um cidadão útil (RESENDE, 2001).

Em São Paulo, Franco da Rocha, em 1898, fez construir o Hospício Colônia do Juqueri, baseando-se na idéia da colônia agrícola como solução global para o problema do louco. No entanto, esta proposta rapidamente cai em desuso, por apresentar poucos resultados, restando às colônias agrícolas partilhar da mesma função social que coube aos hospitais psiquiátricos; ou seja, separar os loucos dos considerados normais, como cita RESENDE (2001):

Malogradas as intenções de recuperação do doente contidas nas propostas de seus criadores (mesmo porque esta demanda talvez jamais lhes tenha sido feita pela sociedade), restava ao hospital agrícola ater-se à única função que já caracterizava a assistência ao alienado no país, desde a sua criação; a de excluir o doente de seu convívio social e, a propósito de lhe proporcionar espaço e liberdade, escondê-lo dos olhos da sociedade (p. 52).

Com o passar do tempo a situação foi se tornando caótica: o hospital do Juqueri, em São Paulo, por exemplo, abrigava de quatorze a quinze mil doentes na década de 1950. Esta situação de superlotação, deficiência de pessoal e maus-tratos se repetia por todo o Brasil (RESENDE, 2001).

Neste momento histórico surgem as primeiras propostas e tentativas buscando diversificar o cuidado às pessoas com sofrimento psíquico, que até então esteve restrito aos asilos.

RIBEIRO (1999) aponta que somente a partir da década de 1960, com o surgimento da psiquiatria preventiva, cujo maior expoente é Gerald Caplan, é que se inicia um processo de questionamento dos manicômios e da internação psiquiátrica. A partir deste momento, a ênfase recai sobre o atendimento ambulatorial e a adoção de ações preventivas e multidisciplinares.

No Brasil, nos anos de 1940 são criados os primeiros ambulatórios psiquiátricos, com o objetivo de acompanhar o egresso da internação em hospital psiquiátrico e, além disso, disseminar aconselhamento genético almejando a prevenção dos distúrbios mentais. No entanto, tal iniciativa caminha timidamente, sendo que em 1961 contavam-se apenas 17 ambulatórios em todo o país (RESENDE, 2001).

É neste contexto que se passa a adotar o termo Saúde Mental, como cita AMARANTE et al. (1995): “a psiquiatria preventiva representa a demarcação de um novo território para a psiquiatria, no qual a terapêutica das doenças mentais dá lugar ao novo objeto: a saúde mental”. (p. 36)

RIBEIRO (1999) apresenta a seguinte conceituação de Saúde Mental:

A Saúde Mental é vista como um grande campo de conhecimento e uma grande área de atuação que congrega

várias ciências e categorias profissionais visando estudar, pesquisar e entender o homem num enfoque bio-psico-social e sua relação com o normal e o patológico; prevenir as manifestações psicopatológicas que poderiam advir-lhe; utilizar técnicas e métodos de diagnóstico e tratamento das doenças mentais, dos distúrbios de comportamento e das diversas formas de anormalidade da vida psíquica (p.12).

AMARANTE (1996) chama-nos a atenção para o ‘efeito rebote’ da psiquiatria preventiva que ao criar numerosos serviços e especialidades de atendimento, visando à prevenção e a promoção da saúde mental, também aumenta o número de pessoas assistidas, tendo por referencial a idéia utópica de uma sociedade sem doenças ou mal-estar, o que, na prática, impede transformações substanciais na assistência, como cita: “o preventivismo tem sido importante referencial teórico para uma inédita estratégia de patologização e normalização do social, fornecendo novas tecnologias e referências para a inscrição do sofrimento psíquico e do mal-estar social no rol das patologias” (p.17). Em outra direção, podemos encontrar Franco Basaglia que, também na década de sessenta do século XX, rompeu com os padrões pinelianos, iniciando a ruptura da segregação engendrada com a utilização da estrutura manicomial pela psiquiatria, trazendo a humanização e inaugurando os princípios da desinstitucionalização nas relações com as pessoas com sofrimento psíquico.

Sob a ótica basagliana, desinstitucionalizar não se restringe a desospitalizar; ou seja, a extinguir os manicômios. Mas, de modo mais abrangente, significa “entender instituição no sentido dinâmico e necessariamente complexo das práticas e saberes que produzem determinadas formas de perceber, entender e relacionar-se com fenômenos sociais e históricos” (AMARANTE et al, 1995, p. 49).

Assim, ao engendrar um movimento de reforma do atendimento psiquiátrico em Gorizia, e depois em Trieste na Itália, Franco Basaglia demonstra que existem alternativas ao hospital psiquiátrico. Os resultados de seu trabalho são largamente divulgados em todo o mundo e influenciaram sobremaneira o Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil.

## **2.1. A psiquiatria basagliana e a desconstrução de um saber/fazer em psiquiatria.**

Franco Basaglia (1924-1980) liderou um importante momento histórico: o processo de reforma psiquiátrica na Itália. Sua contribuição é de grande importância, sendo reconhecida cientificamente e considerada referência internacional.

Tal processo tem como propulsor o questionamento da lógica produtiva a que está submetido o trabalho dos psiquiatras e, deste modo, a atenção dada aos pacientes: uma atenção centrada no manicômio, que na intenção de preservar o paciente tem, acima de tudo, a função social de proteger a sociedade, como defende AMARANTE (1996): “a doença mental, objeto construído pela psiquiatria, tem sido a justificativa que sustenta a exclusão daqueles que são considerados enfermos. A realidade manicomial, contudo, vem demonstrar que o que se exercita sobre a doença objetivada é mais um ato de violência que um ato de cura ou libertação” (p. 77).

Em sua experiência de trabalho no manicômio de Gorizia, iniciada em 1961, Basaglia encontrou um triste cenário de violência e opressão: internos fechados a chaves em pavilhões e em celas de isolamento (AMARANTE, 1996). Tal situação motiva-o a engendrar um processo de transformação do hospital. Para tanto, Basaglia buscou referências em Tosquelles (psicoterapia institucional) e Maxwell Jones (comunidade terapêutica). Além disso, ele mesmo, advindo do meio acadêmico, tinha contato com o pensamento fenomenológico existencial.

Seu projeto inicial era a reforma do manicômio, o que se revelou impossível, já que tal medida teria apenas um caráter superficial, pois a instituição psiquiátrica mostrou-se impenetrável a qualquer tipo de intervenção que objetivasse tirar o interno de sua condição de passividade e objetivação, Basaglia reconhece que:

de fato, só agora o psiquiatra parece redescobrir que o primeiro passo para o tratamento do doente é o retorno à liberdade, da qual até hoje ele mesmo o privava (...) Se a doença mental, em sua própria origem, é a perda da individualidade e da liberdade, no manicômio o doente não



encontra outra coisa senão o espaço onde se verá definitivamente perdido, transformado em objeto pela doença e pelo ritmo do internamento (BASAGLIA, 2005 p. 24)<sup>2</sup>.

Somando-se a isso, Basaglia toma contato com as obras de Michel Foucault (História da loucura) e de Erving Goffman (Manicômios, prisões e conventos) que o levam a uma perspectiva crítica e ao projeto de negação da psiquiatria enquanto ideologia e de desconstrução da instituição psiquiátrica (AMARANTE, 1996).

Um dos princípios fundamentais de Basaglia é de que a psiquiatria põs a pessoa entre parênteses; ou seja, o sujeito vem sendo negligenciado, deixado de lado e a ênfase é dada à sua doença, como cita: “De fato, a psiquiatria clássica limitou-se à definição das síndromes em que o doente arrancado de sua realidade e apartado do contexto social em que vive, vê-se etiquetado, ‘constrangido’ a aderir a uma doença abstrata, simbólica e, enquanto tal, ideológica” (BASAGLIA, 2005 p. 35)<sup>3</sup>.

Para que esta relação seja modificada, o autor defende uma inversão nesta relação: que se coloque a doença entre parênteses e que, deste modo, possa emergir o sujeito.

Tal princípio, muitas vezes, recebeu críticas por ser entendido como negação da doença mental, o que revela uma distorção da inversão proposta por Basaglia, como explica AMARANTE (1996):

A operação ‘colocar entre parênteses’ é, muitas vezes, entendida como negação da existência da doença, o que em momento algum é cogitado. Significa, tão-somente, que a psiquiatria construiu conceitos de sintomas e doenças sobre fenômenos que, em última instância, lhes são absolutamente incompreensíveis e que, portanto, cumprem papel meramente ideológico. Assim, a necessidade de colocar a doença entre parênteses significa a negação, isto

---

<sup>2</sup> A destruição do hospital psiquiátrico como lugar de institucionalização. Mortificação e liberdade do “espaço fechado”: considerações sobre o sistema “open door”. Texto originalmente apresentado no I Congresso Internacional de Psiquiatria Social em Londres, 1964.

<sup>3</sup> Um problema de psiquiatria institucional: a exclusão como categoria sociopsiquiátrica. Texto escrito em colaboração com Franca Ongaro Basaglia, em 1966.

sim, da aceitação da elaboração teórica da psiquiatria em dar conta do fenômeno da loucura e da experiência do sofrimento... (p. 79-80).

Outro princípio fundamental proposto por Basaglia é o duplo da doença mental.

Tal conceito diz respeito a algo que se sobrepõe à doença, algo que é próprio do processo de institucionalização, como bem define AMARANTE (1996) ao afirmar que o duplo da doença mental:

é a face institucional da doença mental, construída tomando-se por base a negação da subjetividade do louco, da negação das identidades, a partir da objetivação extrema da pessoa como objeto do saber. São formas institucionais de lidar com o objeto, e não mais com o sujeito, sobre o qual edificam-se uma série de 'pré-conceitos' 'científicos', fundados em noções tais como a de periculosidade, irrecuperabilidade, incompreensibilidade da doença mental (p.81).

Assim, Basaglia busca enfatizar que ao entrar na instituição psiquiátrica, pessoas diferentes, com histórias de vida e sofrimentos diferentes, são submetidas a um processo de homogeneização através da institucionalização, tendo sua existência complexa totalmente desconsiderada, para adequar-se a um conjunto de saberes/fazeres que, supostamente, construiu-se sobre ele.

Institucionalização configura, para o autor:

o complexo de 'danos' derivados de uma longa permanência coagida no hospital psiquiátrico, quando o instituto se baseia sobre os princípios do autoritarismo e coerção. Tais princípios, donde surgem as regras sob as quais o doente deve submeter-se incondicionalmente, são expressão, e determinam nele uma progressiva perda de interesse que, através de um processo de regressão e de restrição do Eu, o induz a um vazio emocional (Basaglia, citado por AMARANTE, [s.d.]).

Nesta trajetória, Basaglia promove, também, uma profunda reflexão sobre o papel dos trabalhadores da saúde mental e da função política e social que realizam. Estes

são entendidos como executores da ideologia psiquiátrica, como os operadores da violência cotidiana da instituição, exercida sob o véu da necessidade de tratamento.

Para AMARANTE (1996), a experiência desenvolvida em Gorizia é: “ao mesmo tempo, um processo de renúncia do mandato ‘terapêutico’ do técnico, de recusa da delegação de controle social exercida pela instituição, e de questionamento do saber psiquiátrico” (p. 74).

As novas propostas de tratamento, chamadas por Basaglia de ‘nova psiquiatria’, tendo como exemplos os hospitais abertos e as comunidades terapêuticas, também são vistas com ressalvas, já que não constituem uma modificação na forma de lidar com a loucura, mas sim um ‘deslocamento’ de uma atitude de violência para uma estratégia de tolerância e complacência que, no fundo, perpetuam a exclusão social das pessoas com sofrimento psíquico (AMARANTE, 1996, [s.d.]).

Assim, a desinstitucionalização deve operar em dois níveis simultâneos, sendo um científico (referente à problemática psicopatológica) e outro político (referente à problemática da exclusão e da estigmatização social):

A desinstitucionalização torna-se, portanto, um processo a um só tempo, de desconstrução dos saberes e práticas psiquiátricas – expressas, sobretudo nos princípios do colocar entre parênteses a doença mental, o que permite a identificação e a desmontagem do duplo da doença mental, e no trabalho com o sujeito concreto, encortinado pelo conceito de doença -, a de invenção prático-teórica de novas formas de lidar, não mais com a doença, mas com o sujeito doente (AMARANTE, 1996 p. 95).

Para Basaglia a pessoa com sofrimento psíquico, sendo historicamente objeto de violência e exclusão, constitui um problema social e, como tal, é na sociedade que deve ser vivido. Assim, o único caminho para a busca de soluções para a questão é sair do território exclusivamente psiquiátrico e incluir a sociedade nesse debate. E é propondo um novo tipo de relação – de cunho contratual – que se busca desenvolver esse novo fazer em psiquiatria. Este novo tipo de relação assume a forma de um contrato “entre internos, técnicos e sociedade, no qual a função da psiquiatria e a situação dos enfermos sejam questões de responsabilidade comum” (AMARANTE, 1996, p. 94).

Neste processo, os espaços da cidade constituem os reais espaços de reabilitação.

Todo este trabalho, posteriormente também desenvolvido e aprofundado em Trieste, onde foi possível a desmontagem do aparelho institucional, culmina na construção de uma rede de serviços territoriais substitutiva ao hospital psiquiátrico e na aprovação, pelo parlamento italiano, da Lei nº 180, a Lei da Reforma Psiquiátrica Italiana, mais conhecida como Lei Basaglia. Esta lei, constituída a partir do Movimento da Psiquiatria Democrática, proíbe a construção de novos hospitais e de novas internações psiquiátricas, determinando o esvaziamento gradual dos hospitais psiquiátricos existentes e estendendo o movimento de reforma ocorrido em Trieste a todo o território italiano (GONDIM, 2001).

Outro ponto fundamental da lei italiana é a reformulação do estatuto jurídico da pessoa com sofrimento psíquico, abolindo a noção de periculosidade da mesma. Desta forma propicia significativas modificações no sistema jurídico do país.

Concordamos com DALMOLIN (2004, 2006) que a psiquiatria basagliana possibilitou o encontro de outros lugares para a pessoa em sofrimento psíquico, devolvendo-lhe a possibilidade de viver sua humanidade, sendo considerada nas mais sofisticadas dimensões de sua existência.

O trabalho de Basaglia possibilita pensar em profundas modificações no saber/fazer em psiquiatria. Tal movimento só foi possível a partir de uma auto-reflexão e de um olhar crítico sobre a própria prática que, sem isso, constitui-se em mera reprodução, onde os profissionais de saúde atuam como “meros empreiteiros da violência”, como afirma BASAGLIA (2005)<sup>4</sup>. Mais do que isso, a disponibilidade em aceitar que uma questão tão complexa - como é a loucura - não pode ser competência de uma única área ou disciplina. Foi preciso ousar, e buscar referências em outras áreas do conhecimento, como a abordagem antropológica das instituições, a sociologia e a filosofia das ciências.

---

<sup>4</sup> Texto: As instituições da violência, capítulo do livro “A instituição negada”, publicado pela primeira vez em 1968.

Uma última consideração diz respeito à idéia de que o pensamento e a prática de Basaglia constitui um “modelo a ser seguido”. Tal importação de idéias, realizada de maneira acrítica, foi chamada de “ideologia de recâmbio” pelo mesmo. Assim, como concebido por ROTELLI e AMARANTE (1992), o real objetivo desta experiência é que possa “fornecer alguns pontos de reflexão para o trabalho de superação da instituição psiquiátrica tradicional, com a concomitante construção de uma nova práxis” (p. 51).

Em nosso país, o pensamento de Basaglia representa forte referência, amparando as ações do Movimento da Reforma Psiquiátrica que surgiu, no final dos anos de 1970, como crítica ao modelo de atenção em saúde mental então vigente.

## **CAPÍTULO I**

**A Reforma Psiquiátrica brasileira e o surgimento das associações de usuários e familiares em saúde mental.**

Movimento da Reforma Psiquiátrica, segundo AMARANTE et al. (1995) é considerado “um processo histórico de formulação crítica e prática, que tem como objetivos e estratégias o questionamento e elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria” (p.87). O paradigma da psiquiatria diz respeito à intervenção pautada no binômio doença-cura. Uma transformação nesse modelo implica na adoção do paradigma existência-sofrimento; ou seja, olhar o sujeito para além dos seus sintomas. Deste modo, configurando-se em “instrumento de reconstrução da complexidade do fenômeno [psíquico], a existência-sofrimento reorienta o objetivo da psiquiatria, passando da ‘cura’ para a produção de vida, de sociabilidade, de subjetividades” (ROTELLI e AMARANTE, 1992 p. 52).

TENÓRIO (2002) defende que a reforma psiquiátrica brasileira tem como marca distintiva, para além da crítica ao asilo e da condenação dos efeitos controladores e normatizadores da psiquiatria, a reivindicação da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico, como cita:

Nascido do reclame da cidadania do louco, o movimento atual da reforma psiquiátrica brasileira desdobrou-se em um amplo e diversificado escopo de práticas e saberes. A importância analítica de se localizar a cidadania como valor fundante e organizador deste processo está em que a reforma é, sobretudo um campo heterogêneo, que abarca a clínica, a política, o social, o cultural e as relações com o jurídico, e é obra de atores muito diferentes entre si (p. 28).

O início deste movimento data do final dos anos setenta do século passado, período em que a maior parte dos serviços de saúde estava concentrada no setor privado, com ênfase no tratamento médico hospitalar e na centralização em nível federal dos repasses das verbas aos prestadores de serviços. Na assistência psiquiátrica o quadro era exatamente o mesmo, gerando o que foi denominado “indústria da loucura”, como cita RIBEIRO (2003): “os donos dos hospitais privados obtinham lucros vantajosos com internações, em sua grande maioria, financiadas pelo Estado, havendo então, um incentivo à cronificação dos pacientes desde que era lucrativo mantê-los nos hospitais” (p.30).

O estopim de toda a movimentação dá-se em 1978, com o episódio que ficou conhecido como a “Crise da Dinsam” (Divisão Nacional de Saúde Mental, órgão do Ministério da Saúde responsável pela formulação das políticas de saúde do subsetor saúde mental), deflagrada por denúncias de irregularidades e de condições precárias de trabalho nas unidades da Dinsam do Rio de Janeiro. Este ato acaba mobilizando profissionais de outras unidades e fundando o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM).

AMARANTE et al. (1995) considera que o MTSM é o principal ator no projeto da reforma psiquiátrica brasileira. É a partir do MTSM que emergem as propostas de reformulação do sistema assistencial e um movimento crítico ao saber psiquiátrico dominante.

Assim, a Reforma Psiquiátrica desenvolve-se por meio de várias ações de trabalhadores de serviços de saúde mental e dos movimentos sociais, efetivando-se na realização de congressos e conferências que denunciam a ineficiência do modelo asilar e reivindicam a reorientação da assistência psiquiátrica (NASCIMENTO et al, 2002).

Dentre os eventos importantes para a mobilização dos atores envolvidos e a definição das diretrizes de luta no início do movimento estão: a realização do V Congresso Brasileiro de Psiquiatria (1978); I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições (1978); I Congresso Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental (1979); III Congresso Mineiro de Psiquiatria (1979); I Encontro Regional dos Trabalhadores em Saúde Mental do Rio de Janeiro (1980); II Encontro Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental (1980) e o VI Congresso Brasileiro de Psiquiatria (1980) (AMARANTE, 1995).

A partir da década de 1980, há o acontecimento de eventos marcantes para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e para um melhor direcionamento do Movimento da Reforma Psiquiátrica, tais como: a VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986; a I Conferência Nacional de Saúde Mental em 1987; a Conferência de Caracas em 1990; a IX Conferência Nacional de Saúde em 1992; a II Conferência Nacional de Saúde Mental também em 1992, o I Encontro Nacional da Luta Antimanicomial em



1993; II Encontro Nacional da Luta Antimanicomial em 1995; XI Conferência Nacional de Saúde em 2000 e a III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001 (AMARANTE, 1995; CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA, 1997; RIBEIRO 2003).

Outras instituições juntam-se ao MTSM com o objetivo de debater a formulação das políticas de saúde mental no Brasil. Nesse sentido, merecem destaque: os Núcleos Estaduais de Saúde Mental do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES); as Comissões de Saúde Mental dos Sindicatos dos Médicos; Movimento de Renovação Médica (REME); Rede de Alternativas à Psiquiatria (Sociedade de Psicossíntese); Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP); a Federação Brasileira de Hospitais (FBH); a indústria farmacêutica e as universidades. Um importante ator, que somente surgirá em momento posterior do processo de mobilização social, mas que será de fundamental importância, são as entidades da sociedade civil, com destaque para as associações de usuários e familiares.

Entretanto, apesar do Movimento da Reforma Psiquiátrica ter nascido do questionamento ao modelo de assistência psiquiátrica vigente, sua configuração não é homogênea, existindo fortes diferenças de interesses entre as instituições que o compõem. É o caso da Federação Brasileira de Hospitais (FBH) e da indústria farmacêutica que, claramente, aproximam-se do movimento com a intenção de buscar estratégias de manutenção de poder. Devido à forte movimentação social da época ocorre a necessidade de dar ‘nova roupagem’ ao velho interesse essencialmente lucrativo do setor privado e do setor industrial. Ambas as instituições possuem interesses financeiros relacionados à questão e pautam sua ação, de maneira mais ou menos clara e direta, na manutenção da forma hegemônica de lidar com a loucura, criando tensão dentro do movimento.

AMARANTE et al. (1995) considera que a trajetória da reforma psiquiátrica brasileira se caracteriza pela existência de três momentos. O primeiro, no início da mobilização, é considerado a *trajetória alternativa* e recebe esta denominação devido à emergência de movimentos sociais que, insatisfeitos com as políticas sociais e

econômicas vigentes, adotam uma postura de oposição à ditadura militar. É neste contexto que surge o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM).

No início dos anos oitenta do século XX, inicia-se o segundo momento, em que a principal característica é a incorporação pelo Estado de parte considerável dos profissionais ligados à reforma sanitária e à reforma psiquiátrica. Este momento foi denominado *trajetória sanitarista*. O resultado deste processo é, por um lado, a renovação das lideranças dos aparelhos estatais, mas por outro, a absorção pelo Estado destes profissionais dá lugar a uma postura menos crítica, caracterizando um momento de vigorosa institucionalização, como cita AMARANTE et al. (1995):

Os marcos conceituais que estavam na base da origem do pensamento crítico em saúde – como a reflexão sobre a medicina como aparelho ideológico, o questionamento da cientificidade do saber médico ou da neutralidade das ciências, as incursões sobre uma determinação social das doenças, o reconhecimento da validade das práticas de saúde não-oficiais – dão lugar a uma postura menos crítica onde, aparentemente, parte-se do princípio que a ciência médica e a administração podem e devem resolver o problema das coletividades. (p. 91)

A terceira etapa, a da *trajetória da desinstitucionalização ou da desconstrução/invenção* é marcada pela realização da I Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987. Este evento firma o afastamento do Movimento pela Reforma Psiquiátrica do Movimento pela Reforma Sanitária e o retorno do primeiro às suas origens – neste momento é construído o lema “por uma sociedade sem manicômios” e passa-se a edificar um novo projeto de saúde mental para o país.

É, também, neste momento que surgem novos atores neste cenário: as associações de usuários e familiares, como a Associação Loucos pela Vida! em Franco da Rocha, São Paulo; a Sociedade de Serviços Gerais para a Integração pelo Trabalho – SOSINTRA no Rio de Janeiro e a Associação Franco Basaglia em São Paulo – SP. A participação dessas entidades incorpora ao Movimento da Reforma Psiquiátrica aqueles que experimentam e vivenciam a situação de sofrimento psíquico. Deste modo, a questão da loucura deixa de ser uma questão dos profissionais e das políticas de saúde e

passa a alcançar o espaço da vida cotidiana dos cidadãos, delineando um novo momento no cenário da saúde mental brasileira, como cita AMARANTE et al. (1995):

[as associações de usuários e familiares] passaram a merecer papel significativo no quadro do Movimento por uma sociedade sem Manicômios quando o próprio MTSM passava a perder sua marca, de trabalhadores de saúde mental, na medida em que esses novos atores, não trabalhadores de saúde mental, se incorporaram à luta pela transformação das políticas e práticas psiquiátricas. Com o processo de reforma psiquiátrica saindo do âmbito exclusivo dos técnicos e das técnicas, e chegando até a sociedade civil, surgiram novas estratégias de ação cultural, com a organização de festas e eventos sociais e políticos nas comunidades, na construção de possibilidades até então impossíveis (p.82).

Na visão de VIANNA (2002) o surgimento/reconhecimento desses novos atores sociais inaugura uma nova etapa no Movimento da Reforma Psiquiátrica: deixa de ser um movimento dos trabalhadores em saúde mental para transformar-se no Movimento da Luta Antimanicomial.

## **CAPÍTULO II**

**As transformações nas políticas públicas de assistência às pessoas com sofrimento psíquico.**

*“ainda mais importante do que os planos nacionais e as leis, que têm sua importância e a sua eficácia, são os trabalhos práticos de implantação de novas experiências que demonstrem e comprovem ser possível prestar atenção psiquiátrica diferente, sob novos modelos de cuidado, sem necessidade do asilo, do hospital, da violência, da discriminação, da segregação; que demonstrem ser possível uma prática psiquiátrica que crie novas dimensões, novas subjetividades, que produza vida e não morte”*  
 (Rotelli e Amarante, 1992 p. 50)

Em consonância com a afirmação acima, cremos que indubitavelmente, todo este processo de efervescência e mobilização social, vivido no dia-a-dia dos serviços de saúde mental, tanto por quem ali trabalha, quanto por quem recebe os cuidados e por quem acompanha essa ação, é que propiciou transformações nas políticas públicas de assistência às pessoas com sofrimento psíquico, possibilitando inovações no campo da assistência, como cita MATIAS (2006): “atualmente, os instrumentos, equipamentos, modelos, projetos, pensados, criados e implementados, através das grandes discussões e debates e principalmente da luta gerada por esses movimentos sociais, são a política nacional para a saúde mental” (p. 83).

E nessa trajetória levantamos como hipótese que o poder público tem focado suas ações na questão da modificação da assistência aos portadores de transtornos mentais; porém, parte das associações civis em saúde mental, por outro lado, têm centrado forças no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído a esses sujeitos, através de inserções na sociedade, via ações políticas e culturais, tendo sempre como parâmetro o exercício da cidadania.

Para que esse processo de transformação se desenvolvesse, consideramos a ocorrência de dois momentos distintos. No primeiro se firma a contraposição ao modelo hegemônico, tendo por guia nesta empreitada o lema “por uma sociedade sem manicômios”. É importante ter em consideração que, a partir do ‘Congresso de Bauru’ (1987), os manicômios assumem teor emblemático, representando para além do concreto das construções, as relações institucionalizadas e excludentes; ou seja, ‘manicomiais’ reproduzidas na sociedade. Assim, o lema “por uma sociedade sem manicômios” representa o objetivo maior da superação da cultura manicomial, como cita LOPES

(2003): “a cultura manicomial está presente na estrutura e na filosofia de muitas escolas, unidades de saúde, creches, asilos ou mesmo em fábricas, prisões e até em famílias. Entretanto, tem no hospital psiquiátrico a sua representação mais emblemática, expressa nas relações de desigualdade e violência que fomentam a exclusão social” (p. 30).

Um segundo momento representa a busca de um novo olhar sobre o sofrimento psíquico através de transformações no modelo de assistência. Neste momento entram em cena os serviços substitutivos.

Consideraremos, com maior riqueza de informações e detalhes, estes distintos momentos. Também consideraremos as modificações na legislação em saúde mental que culminaram na atual política nacional de saúde mental.

## **1) Contraposição ao modelo hegemônico: “por uma sociedade sem manicômios”.**

O Movimento da Reforma Psiquiátrica ganha novas forças ao se afastar do aparelho estatal e ao aproximar-se da sociedade civil, no final dos anos de 1980. É neste momento que o movimento se posiciona claramente contra o modelo hegemônico de assistência psiquiátrica e adota como lema o slogan “por uma sociedade sem manicômios”.

Existem críticas quanto à adoção de tal slogan, já que ele expressa um sentido de negatividade: propõe a extinção dos manicômios, porém não dá indícios de novos caminhos ou alternativas para a questão. AMARANTE et al. (1995) defende que este lema foi estrategicamente utilizado com o intuito de expor a questão da violência da instituição psiquiátrica e de atingir a opinião pública, como propõe O MTSM em documento de 1987 em que apresenta sua estratégia de atuação:

Por uma sociedade sem manicômios – significa um rumo para o movimento discutir a questão da loucura para além do limite assistencial. Concretiza a criação de uma utopia que pode demarcar um campo para a crítica das propostas assistenciais em voga. Coloca-nos diante das questões teóricas e políticas suscitadas pela loucura (MTSM, 1987, citado por AMARANTE et al, 1995, p. 80).

Essa nova etapa do Movimento da Reforma Psiquiátrica teve fortes repercussões no âmbito do modelo assistencial. TENÓRIO (2002) defende que a década de 1980 foi um período de amadurecimento da crítica ao modelo manicomial “privatista/asilar-segregador” vigente. Neste período emergem três importantes processos para a consolidação das características atuais do movimento da reforma psiquiátrica. São eles: a ampliação dos atores sociais envolvidos no processo, a iniciativa de reformulação legislativa e o surgimento de experiências institucionais bem-sucedidas na construção de um novo tipo de cuidado em saúde mental. Este último configurando a concretização das ações do movimento, como cita o autor: “substituir uma psiquiatria centrada no hospital

por uma psiquiatria sustentada em dispositivos diversificados, abertos e de natureza comunitária ou ‘territorial’, esta é a tarefa da reforma psiquiátrica” (p. 35).

Voltamos nossa atenção especificamente para o estado de São Paulo, onde foram criados dispositivos técnico-operacionais na área de saúde mental que constituem experiências extremamente relevantes para os avanços da reforma psiquiátrica brasileira. Como exemplo temos as cidades de São Paulo (capital), Santos e Campinas que, nessa época, contaram com prefeitos do Partido dos Trabalhadores e com gestores municipais comprometidos com o movimento da reforma sanitária e com a efetivação do Sistema Único de Saúde (LUZIO e L’ABBATE, 2006).



## **2) Em busca de um novo olhar sobre o sofrimento psíquico: os serviços substitutivos.**

Dentre as novas experiências de assistência à saúde mental que começaram a ser delineadas, está o surgimento do primeiro CAPS do país, inaugurado em São Paulo em 1987, o Centro de Atenção Psicossocial Professor Luiz da Rocha Cerqueira, conhecido como CAPS Itapeva. Conforme definição de GOLDBERG (1994), este projeto público, de atendimento a pacientes psicóticos e neuróticos graves, procura conjugar “num mesmo espaço o tratamento e a reabilitação e busca uma atuação mais globalizada frente às questões da saúde mental, com a implantação de setores de ensino e pesquisa” (p. 22).

COSTA (1994) aponta a existência de três características que marcam a singularidade do CAPS. A primeira diz respeito ao fato de nenhuma doutrina ser privilegiada; assim, são irrelevantes as distinções entre sociogênese, psicogênese e organogênese das psicoses. Deste modo, a atuação do CAPS passa longe da defesa do teor de “verdade” dos saberes psiquiátricos. Uma segunda característica refere-se a pouca importância dada à questão da causalidade das doenças mentais. “A causalidade preferível, no ato da interação assistencial, será aquela capaz de produzir melhores respostas, na direção dos efeitos de subjetivação desejados” (p. 12). Assim, as diferentes abordagens teóricas são consideradas, sem qualquer ênfase especial a nenhuma delas, mas com o objetivo de servirem como instrumentos para novas descrições da subjetividade das pessoas assistidas.

A terceira característica diz respeito à adoção da moral da solidariedade, ao invés da objetividade ao tratar com a psicose. Em vez de um trabalho voltado para a cura, a atenção volta-se para o acompanhamento da trajetória de vida das pessoas na instituição, buscando-se verificar até que ponto pode-se ajudá-las a restabelecerem o poder normativo sobre suas condutas. “Partindo destas premissas, liberam-se mais facilmente assistentes e assistidos do ‘mito’ da objetividade científica da psiquiatria, assegurando, ao mesmo tempo, qualidade de cuidados e interesse por um conhecimento aberto a

transformações” (COSTA, 1994, p. 16). Na opinião do autor, a atuação do CAPS aponta para a possibilidade do exercício de uma psiquiatria voltada para o respeito do homem.

Essa nova proposta de atenção em saúde mental se dá em um momento de importantes e significativas mudanças no cenário brasileiro. Com o fim da ditadura militar, inicia-se o movimento para redemocratização do país e é convocada a Assembléia Nacional Constituinte, eleita em 1986. Neste mesmo ano acontece a VIII Conferência Nacional de Saúde, um evento marcante por seu caráter democrático, em que o resultado central “constituiu o estabelecimento de um consenso político que permitiu a formatação do projeto da Reforma Sanitária, caracterizado por três aspectos principais: o conceito abrangente de saúde; saúde como direito de cidadania e dever do Estado [e] a instituição de um Sistema Único de Saúde” (ALMEIDA et al, 2001, p.31).

Em 1988 ocorre a promulgação da atual Constituição Brasileira, chamada de ‘Constituição Cidadã’, que concretizou mudanças na organização da área da saúde há muito almejadas. Em seu artigo 196, estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, garantindo a todos os brasileiros o acesso às ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde.

Em 1990 é promulgada a Lei nº 8.080 que regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como diretrizes: universalidade de acesso; integralidade na assistência; preservação da autonomia e da integridade física e moral; igualdade da assistência; direito à informação e participação da comunidade. A organização do SUS baseia-se nos princípios da regionalização, hierarquização e descentralização (BRASIL, 1990).

Em saúde mental é marcante a ocorrência, em maio de 1989, da intervenção da Secretaria de Saúde do Município de Santos-SP, na Casa de Saúde Anchieta, após denúncias de maus tratos, da ocorrência de mortes violentas e da constatação de questões graves como superlotação, falta de pessoal e os pacientes em condições desumanas de vida. Com o posterior fechamento deste hospital, ocorre a criação de um sistema psiquiátrico substitutivo, composto pelos Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS).

KINOSHITA (1996) defende que o objetivo da intervenção era “não apenas a melhora das condições técnicas, ou a adequação a padrões abstratos, mas a recuperação e a afirmação da cidadania daqueles pacientes, mirando além dos muros do hospital, buscando interferir e modificar a própria sociedade” (p.40).

Trata-se de um marco histórico, pois em Santos foi construída uma rede de serviços amplamente substitutivos ao manicômio, abrindo o hospital para a cidade e buscando romper (ou ao menos diminuir) a separação dentro/fora do hospital.

LUZIO e L'ABBATE (2006) consideram que a experiência santista contém grande ousadia e radicalidade, pois iniciando um projeto de saúde mental à partir do interior de um hospital sob intervenção municipal “produziu um rompimento mais efetivo com a lógica manicomial; garantiu a descentralização e intersectorialidade das ações na perspectiva de uma rede de cuidado com recursos do território” (p. 295).

Em vários outros municípios brasileiros ocorrem iniciativas pautadas nos princípios e diretrizes do Movimento da Reforma Psiquiátrica, como na cidade de São Paulo que, no período de 1989 a 1992, sob o governo democrático e popular municipal pode contar com uma rede de atenção integral a saúde mental substitutiva ao manicômio. Tal iniciativa teve como alicerce um tripé de ações para superação da prática manicomial que consistiu segundo LOPES (2003) em:

- 1) desmontar o aparato jurídico-institucional que legitima a instituição manicomial, criando um novo estatuto do doente mental;
- 2) enfrentar a cultura manicomial imposta à sociedade, resignificando a loucura, o sofrimento e a doença mental;
- 3) substituir progressivamente o Hospital Psiquiátrico por um Modelo de Atenção Integral à Saúde Mental Antimanicomial.

Esta rede se efetivou através da implantação de 129 equipes multidisciplinares em saúde mental em Unidades Básicas de Saúde; 14 Hospitais-Dia ou Unidades de Convivência e Terapêutica Intensiva, sendo 11 unidades para adultos e 03 para crianças; 18 Centros de Convivência e Cooperativas (Ceccos); 14 Emergências de Saúde Mental em Prontos Socorros Gerais; 03 Enfermarias de Saúde Mental em Hospitais Gerais; 06

Centros de Referência de Saúde do Trabalhador e a existência de 70 Equipes de Saúde Mental em Hospitais Gerais Públicos, culminando na contratação de 1600 trabalhadores de saúde mental. Neste período, o parque asilar de São Paulo foi reduzido em 43,37%, com o fechamento de oito hospitais psiquiátricos (LOPES, 2003).

Este processo foi interrompido com a mudança do governo municipal no período de 1993 a 1996 e a implantação do Plano de Atenção à Saúde (PAS) que desmantelou as equipes que realizavam esse trabalho, pois:

o PAS era um sistema atravessado por uma certa ‘onda moderna’ que privilegia os padrões privados e normatizantes de pensar a vida. Tachou de anti-moderna, arcaica ou incompetente qualquer proposta que aposte nas políticas coletivas, na construção de utopias ou nos padrões democráticos de conviver. Onda de neo-conservadorismo político que desterritorializou o ‘público’ e transforma as políticas sociais em defesa corporativa de interesses privados (FERNANDES et al, 2003, p. 10).

Sendo o PAS comprometido com a lógica de mercantilização da saúde, os pressupostos antimanicomiais a ele não se enquadraram. Assim, o período de vigência do PAS representou forte retrocesso na atenção em saúde mental em São Paulo.

Em Campinas, diferentemente, vem sendo construído, desde a década de 1980, um sistema integrado de saúde que, de modo progressivo e nos vários níveis de complexidade, integra a assistência em saúde mental ao sistema geral de saúde, como cita LUZIO e L’ABBATE (2006):

Essa experiência, associada às parcerias de duas universidades [PUCCAMP e UNICAMP] e do movimento popular por saúde, permitiu a construção de um modelo assistencial “em defesa da vida”, voltado para a reorganização e ampliação da atenção em saúde, norteadas pelos princípios e diretrizes do SUS e de um sistema de gestão formado por espaços coletivos em que se viabilizam as diretrizes do governo, fortalecem os sujeitos (gestores, trabalhadores e usuários), bem como permite a transformação das relações de dominação, criação de novos contratos, composição de consensos, alianças e implantação de projetos (p. 296).

### **3) As modificações na legislação e a atual política nacional de saúde mental.**

Apesar do surgimento de iniciativas inovadoras, fundamentadas na luta antimanicomial, a legislação brasileira que trata sobre a questão da assistência às pessoas com sofrimento psíquico continua inalterada por muito tempo, principalmente no âmbito federal. No entanto vários estados brasileiros adiantam-se em aprovar leis que determinam a substituição do modelo manicomial por modelos de assistência integral à saúde mental. É o caso dos estados do Rio Grande do Sul, Pernambuco e Minas Gerais (BRASIL, 1998).

É importante considerar que a primeira lei brasileira de assistência aos alienados, data de 1903, sob forte influência higienista, personificada na figura do psiquiatra Juliano Moreira, que é considerado o fundador da psiquiatria brasileira (SILVA, 1997; PORTOCARRERO 2002).

Neste momento histórico, a psiquiatria brasileira segue os princípios teóricos de Kraepelin, baseando-se na idéia de que todas as respostas para os distúrbios da mente encontram-se no organismo, alterando radicalmente o conhecimento e a prática psiquiátrica. Assim, segundo PORTOCARRERO (2002):

A partir de Juliano Moreira, a psiquiatria impõe-se como saber necessário à sociedade porque se mostra cada vez mais científica, à medida que tenta derivar seu saber da medicina. A partir do século XIX, a cientificidade do saber médico é exigida e oferecida como uma das bases da política dirigida à conservação da saúde da população concebida como um todo. O médico, devido a seu conhecimento das causas sociais da doença, afirma sua função de auxiliar na manutenção do equilíbrio da sociedade. Da mesma forma, a medicina mental atua 'cientificamente' sobre as causas da doença mental e da anormalidade mental e moral como a delinquência, o alcoolismo etc., lutando contra a ameaça que os doentes e deficientes mentais constituem para o desenvolvimento moral e econômico da sociedade brasileira (p. 34-5).

Juliano Moreira é também o criador do primeiro Manicômio Judiciário, inaugurado em 1921, na cidade do Rio de Janeiro, então capital federal.

Em 1934 foi promulgada a “Lei Federal de Assistência aos Doentes Mentais”, que dispõe sobre a Assistência e a Proteção à Pessoa e aos Bens dos Psicopatas, atrelando doença mental à questão da incapacidade para os atos da vida civil e revigorando, assim, a relação entre justiça e psiquiatria (BRASIL, 1998).

SILVA (1997) defende que a legislação psiquiátrica de 1934 “foi promulgada num momento particularmente delicado no cenário político-ideológico mundial e cuja finalidade é o seqüestro do sujeito do meio social e a sua exclusão dos centros urbanos” (p. 4). Para a autora esta legislação ratifica a política asilar de assistência, e acrescenta:

Desta forma, o usuário de serviço de saúde mental, no Brasil, vem sendo duplamente excluído do jogo dos direitos civis: pela legislação psiquiátrica que o aprisiona ao código moral e ético do início do século XX e do processo de produção material, que se efetiva pelo trabalho contextualizado no modo de produção capitalista, num país com características econômicas e culturais periféricas (SILVA, 1997, p. 5).

Esta legislação permanece inalterada por mais de sessenta e cinco anos. No entanto, sob fortes influências do Movimento da Reforma Psiquiátrica, o projeto de Lei 3.657/89, de autoria do deputado Paulo Delgado, que ficou conhecido como “Lei Paulo Delgado” estimulou o debate sobre a loucura em todo o país.

Este projeto de Lei “dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória”. Foram doze anos de tramitação na Câmara dos Deputados, até a aprovação do substitutivo ao projeto. Assim, a promulgação da Lei nº 10.216 de 06/04/2001, representou grande avanço na assistência às pessoas com sofrimento psíquico no Brasil. Ao redirecionar o modelo assistencial em saúde mental, e ao dispor sobre os direitos das pessoas com sofrimento psíquico defende que a assistência no Brasil não se baseie mais no modelo manicomial, mas que se busquem outras estruturas

“não-manicomial” (os chamados serviços substitutivos), tendo como objetivo a inserção social da pessoa em seu meio.

Assim, busca-se uma maior aceitação desses sujeitos e, conseqüentemente, reversão do preconceito em relação às pessoas com sofrimento psíquico, através de um modelo assistencial que invista no desenvolvimento da saúde, e não na doença.

Os CAPS e outros serviços substitutivos que vêm sendo implantados no país são os serviços de saúde que possibilitam a operacionalização das disposições da Lei 10.216, constituindo a proposta oficial da política nacional de saúde mental. Os CAPS são regulamentados pela Portaria nº 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002:

Essa portaria reconheceu e ampliou o funcionamento e a complexidade dos CAPS, que têm a missão de dar um atendimento diuturno às pessoas que sofrem com transtornos mentais severos e persistentes, num dado território, oferecendo cuidados clínicos e de reabilitação psicossocial, com o objetivo de substituir o modelo hospitalocêntrico, evitando internações e favorecendo o exercício da cidadania e da inclusão social dos usuários e de suas famílias (BRASIL, 2004).

Hoje, temos em todo o Brasil 1011<sup>5</sup> CAPS cadastrados pelo SUS, que são diferenciados conforme o atendimento prestado (BRASIL, 2004):

- CAPS I e CAPSII: são CAPS para atendimento diário de adultos, em sua população de abrangência, com transtornos mentais severos e persistentes;
- CAPS III: são CAPS para o atendimento diário e noturno de adultos, durante sete dias da semana, atendendo à população de referência com transtornos mentais severos e persistentes;
- CAPSi: são CAPS para infância e adolescência, para atendimento diário a crianças e adolescentes com transtornos mentais;
- CAPSad: CAPS para usuários de álcool e drogas, para atendimento diário à população com transtornos decorrentes do uso e dependência de substâncias

---

<sup>5</sup> FONTE: Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde. Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança ao modelo de atenção. Relatório da Gestão 2003-2006. Janeiro/2007.

psicoativas. Esse tipo de CAPS possui leitos de repouso com a finalidade exclusiva de tratamento de desintoxicação.

Da totalidade de CAPS existentes atualmente no Brasil, 430 constituem CAPS I, 320 CAPS II, 37 CAPS III, 75 CAPSi e 138 CAPSad (BRASIL, 2007).

Outras modalidades de serviço são as Residências Terapêuticas, que são regulamentadas pela Portaria 106 de 11/02/2000. Trata-se de serviços destinados a receber egressos de internações psiquiátricas de longa duração. A rede de Residências Terapêuticas conta hoje, em todo o Brasil, com 475 serviços e, aproximadamente, 2.500 moradores (BRASIL, 2007).

Em 2003 tivemos a apresentação do Programa “De Volta pra Casa”, criado pela lei federal 10.708/2003. Trata-se de um estímulo, através de ajuda financeira, às famílias para que recebam seus familiares que passaram por longos períodos de internação, chegando a serem considerados “pacientes-moradores” dos hospitais psiquiátricos. O auxílio reabilitação decorrente deste programa “realiza uma intervenção significativa no poder de contratualidade social dos beneficiários, potencializando sua emancipação e autonomia” (BRASIL, 2007, p.37).

AMARANTE e TORRE (2001) fazem uma importante reflexão ao chamar atenção para o fato de que, embora as portarias do Ministério da Saúde tenham viabilizado a construção de novos serviços de saúde mental, baseados, principalmente, nas experiências bem sucedidas do CAPS Professor Luis da Rocha Cerqueira em São Paulo e do Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) em Santos, estas portarias acabam por produzir “uma homogeneização das experiências originais”, uma vez que se trata de experiências pioneiras, porém muito distintas entre si. Os autores alertam para o fato de que mais importante do que os termos usados são seus significados e que, se não houver ruptura com os velhos princípios, não ocorrerá a construção do novo, pois “serem denominados de ‘novos’ não garante que os serviços de saúde mental criados sejam mediadores e operadores de novas formas de intervenção no trato com a loucura ou que sejam substitutivos do modelo manicomial” (p. 32).



Enfim, podemos observar muitas conquistas na área de saúde mental, através das leis, portarias, programas, etc. No entanto, o desafio ainda é grande, pois os manicômios mantêm-se presentes e fortes. O significativo aumento do número de CAPS em todo Brasil é, certamente, um resultado positivo. Porém, não basta romper com as edificações, fechar os hospitais e criar novos serviços, é preciso romper, principalmente, com a forma institucionalizada da cultura dos manicômios.

Nesse cenário de lutas, conquistas e perdas, chama a atenção o crescimento e fortalecimento dos movimentos de organização de usuários e de seus familiares. Participando de uma associação os usuários e familiares deixam de ser meros expectadores e passam a protagonistas na área de saúde mental, representando iniciativas sociais de mobilização e organização que colocam, no cenário social, alternativas de ação política em defesa de interesses dessa classe, como cita AMARANTE et al. (1995):

Com este novo protagonismo, o do próprio louco, ou usuário, delineia-se, efetivamente, um novo momento no cenário da saúde mental brasileira. O louco/doente mental deixa de ser simples objeto da intervenção psiquiátrica, para tornar-se, de fato, agente de transformação da realidade, construtor de outras possibilidades até então imprevistas (...) Seja nos espaços dessas associações, seja em trabalhos culturais, atua-se no surgimento de novas formas de expressão política, ideológica, social, de lazer e participação, que passam a edificar um sentido de cidadania que jamais lhe fora permitido (p. 121).

## **CAPÍTULO III**

**Associações civis em saúde mental: lutando pela cidadania das pessoas com sofrimento psíquico.**

As associações, em sua maioria, despontam a partir da década de oitenta do século XX no Brasil, pela participação nos encontros, congressos e conferências da saúde mental objetivando promover o exercício da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico por meio de atividades sociais, econômicas, políticas e culturais. O surgimento, crescimento e participação de tais associações no debate, com posições a favor ou contra, sobre as transformações no modelo de assistência em saúde mental propostas pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica, foi de crucial importância para a atual política de saúde mental (AMARANTE et al, 1995).

LOUGON e ANDRADE (1995) apontam diferenças marcantes na atuação de movimentos de usuários e de familiares em Saúde Mental em estudo comparativo das experiências em nível internacional. Enquanto os movimentos de familiares tendem a pautar-se nas teorias biológicas de causação das doenças mentais, adotando como método mais eficiente de tratamento a medicalização do problema; os movimentos de usuários tendem a assumir posições mais radicais, combatendo as internações compulsórias, denunciando as práticas violentas nas instituições psiquiátricas e defendendo uma causação não-biológica das doenças.

Diferentemente do cenário internacional, no Brasil, o movimento de transformação do modelo assistencial nasce dentro das categorias dos profissionais da área; ou seja, os movimentos sociais compostos por familiares e usuários de saúde mental, começam a dar os primeiros passos amparados no movimento dos profissionais engajados na luta por uma reforma da assistência psiquiátrica.

Os primeiros movimentos de usuários e familiares que se tem registro são de uma associação de familiares e usuários em Barbacena, Minas Gerais, criada a partir de uma visita de Franco Basaglia aos manicômios da cidade e a Sociedade de Serviços Gerais para a Integração pelo Trabalho – SOSINTRA, fundada no Rio de Janeiro em 1979 (AMARANTE et al., 1995).

Atualmente, em nosso país existem cerca de 150 associações e grupos que cumprem um importante papel para o campo da saúde mental atuando, muitas vezes, de

maneira crítica e contestadora frente aos fracassos e aos descaminhos do Estado (RIBEIRO, 2003).

Observa-se que, em uma grande parte, as associações civis em saúde mental nasceram a partir do trabalho dos serviços substitutivos e revelam uma necessidade de ampliação das possibilidades de intervenção na esfera do trabalho, da moradia, do lazer, das políticas públicas. MELMAN (2001) afirma que “este fenômeno reflete um desejo da sociedade civil de se organizar para ter mais influência nos rumos da assistência psiquiátrica” (p. 104).

VASCONCELOS [s.d.] considera que as associações de usuários, familiares e trabalhadores no campo da saúde mental revelam o surgimento de uma estratégia de empoderamento (empowerment) destes atores, através do fortalecimento do poder, autonomia e auto-organização dos mesmos.

O autor distingue dois níveis de indução de empoderamento de usuários e familiares no campo da saúde mental: o primeiro nível ocorre nos dispositivos cotidianos dos novos serviços de saúde mental, através dos grupos operativos, assembleias, eventos, projetos comuns, etc. Já o segundo nível diz respeito a iniciativas, projetos e formas organizativas lideradas ou assumidas de forma mais autônoma e independente pelos usuários e seus familiares mesmo que conte com o suporte de trabalhadores de saúde mental (VASCONCELOS, [s.d.]).

Neste segundo nível de indução de empoderamento é que se registram as associações civis em saúde mental que compõem, na atualidade, a grande maioria dos dispositivos associativos em saúde mental do país (VASCONCELOS, [s.d.]).

No geral, observa-se no campo da saúde, o surgimento de associações civis ligadas a determinadas patologias, compostas por pacientes ou de seus familiares. No entanto, há uma característica diferencial no campo da saúde mental: nesta área encontram-se associações de composição variada. A maioria possui composição mista, tendo entre seus membros usuários, familiares e trabalhadores da área (técnicos).

Este diferencial representa uma tentativa de superar as barreiras do preconceito e driblar o estigma produzido pela sociedade em face da loucura, pois:

Diferentemente das representações de usuários existentes no campo da saúde, na saúde mental tais representações trazem consigo uma peculiaridade e, até, uma inovação de ação política: uma associação constitui-se no esforço de representar aqueles que legalmente não poderiam se representar, pois segundo o Código Civil, estariam absolutamente incapazes de exercer os atos de vida civil (SOUZA, 2001a, p. 934).

Por outro lado, não podemos deixar de reconhecer que, apesar de representar uma riqueza de ação, a composição mista das associações civis em saúde mental é, também, fonte de contradições internas, já que os diferentes atores que as compõem, apesar de perseguirem um grande objetivo comum (o Movimento da Luta Antimanicomial), apresentam motivações e interesses marcadamente diferenciados.

Assim, os trabalhadores unem-se a esse movimento motivados por questões profissionais e éticas; os usuários buscando ampliar os espaços de vida e sociabilidade, como nos conta MATIAS (2006) ao narrar as circunstâncias que levaram à criação da Associação Franco Basaglia, em 1989:

surgiram impasses no tratamento dos usuários que produziram outro campo de pensamento no sentido de oferecer ações e intervenções para a melhora na qualidade de vida das pessoas, ampliando o tratamento para aspectos mais práticos da vida dos usuários, ou seja, ações voltadas para as condições de moradia e trabalho, aspectos que um serviço de saúde não consegue abranger (MATIAS, 2006, p. 54).

Já os familiares acompanham e participam do sofrimento de seus entes e, deste modo, padecem com a sobrecarga econômica, social e emocional decorrentes da convivência com portadores de transtornos mentais.

SCARCELLI (1998) nos lembra que:

“os movimentos sociais no geral não são monolíticos, mas processos abertos, sujeitos a contradições internas e pautados por uma composição heterogênea. Se por um lado, os movimentos articulam-se em função de reivindicações coletivas e apresentam uma homogeneidade relacionada às carências comuns de seus membros, por

outro, essa igualdade encobre a heterogeneidade dos bens, das capacidades, do tipo de trabalho ou dos recursos culturais que estes possuem” (p. 129)

Assim, para compreender o funcionamento dessas associações, é imprescindível que consideremos a relação entre os diferentes atores que delas participam.

## Que cidadania queremos?

Através do exercício de pressão política em favor de novos olhares sobre a loucura, as associações civis em saúde mental são fundamentais na luta pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas com sofrimento psíquico.

Entendemos cidadania como o conjunto de direitos e deveres atribuídos a uma pessoa. A Constituição Brasileira, em seu artigo quinto, trata sobre os direitos individuais e coletivos e cita que: “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade...” (BRASIL, 2004, p. 15).

CRUANHES (2000) define que “a cidadania é o direito de todos a ter todos os direitos iguais” (p. 83). Assim, além dos direitos civis, a cidadania constitui-se, também, do exercício de direitos políticos e sociais. Os direitos políticos constituem a possibilidade de participar no exercício do poder político, seja como eleitor ou investido de autoridade política.

Já os direitos sociais são garantidos pelo artigo sexto da Constituição Brasileira que cita: “são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, 2004, p. 20).

Apesar de todos os brasileiros terem seus direitos garantidos constitucionalmente sabemos, no entanto, que nem todas as pessoas têm acesso de maneira igualitária a esses direitos. Para que isso ocorra é preciso que alcancemos a equidade, proporcionando mais mecanismos de acesso a seus direitos a quem mais precisa, como afirma PITTA e DALLARI (1992): “a cidadania não é mais um atributo dos iguais, dos normais, dos que podem decidir de forma convencional. Os diferentes, os bizarros, os estranhos devem ter seus direitos fundamentais garantidos. A equidade, ou seja, a disposição de atender igualmente aos direitos de cada um, passa a ser a utopia perseguida” (p. 21).

SARACENO (2001), diversamente da citação anterior, traz à baila uma definição pautada na idéia de Reabilitação Psicossocial, em que cidadania não é compreendida como algo abstrato ou um ideal a ser perseguido. A cidadania constitui a “banalidade do cotidiano”, sendo construída nas pequenas ações e nas relações afetivas e sociais do dia-a-dia, como cita o autor: “a cidadania do paciente psiquiátrico não é a simples restituição de seus direitos substanciais, e é dentro de tal construção (afetiva, relacional, material, habitacional, produtiva) que se encontra a única Reabilitação possível” (p. 18).

Assim, o empenho de toda a sociedade (usuários<sup>6</sup>, familiares, trabalhadores, governo, etc.) é um dos caminhos possíveis para a construção da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico. Desta forma, reabilitação “não é a substituição da desabilitação pela habilitação, mas um conjunto de estratégias orientadas a aumentar as oportunidades de troca de recursos e de afetos: é somente no interior de tal dinâmica das trocas que se cria um efeito ‘habilitador’” (SARACENO, 2001, p. 112).

Para tanto, é preciso a abertura de espaços de negociação, de trocas, de relacionamento para os usuários, seus familiares e a comunidade circundante, aumentando a capacidade contratual dos usuários. Os eixos para esse processo são o que SARACENO (1996) chama de ‘cenários’, que constituem o espaço social das relações, onde é possível aos seres humanos exercer sua habilidade de efetuar trocas (afetivas e materiais) e, assim, exercitar a contratualidade. Estes ‘cenários’ são a casa (morar), a rede social (conviver) e o trabalho (produzir).

Assim, um desafio se coloca: é preciso construir novas possibilidades de relação com a loucura, para que efetivamente possa-se superar a cultura manicomial. Para tanto, é preciso a construção de práticas e de políticas que considerem a complexidade da experiência da loucura. E na busca de alternativas para esta questão, desponta o crescimento dos movimentos sociais. Deste modo, através de maior organização social é possível engendrar um processo de mudança cultural em que as pessoas com sofrimento psíquico possam ter maior acesso aos direitos de cidadania.

---

<sup>6</sup> Na intenção de evitar termos que apresentam uma conotação negativa, indicando passividade ou incapacidade, optamos por utilizar o termo usuário no sentido de expressar positivamente a identidade social das pessoas que vivenciam a experiência da loucura.



Seguindo nesta direção encontramos a Associação “Loucos Pela Vida” de Mogi das Cruzes - SP, que é formada por usuários, seus familiares e trabalhadores do Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes. Suas ações vêm ganhando importância no cenário das políticas municipais de saúde, conquistando respeito e admiração da sociedade civil.

## **CAPÍTULO IV**

### **A Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes – SP.**

## 1) A cidade de Mogi das Cruzes e a atenção em saúde mental.

A cidade de Mogi das Cruzes foi fundada em 1º de setembro de 1611 e fica localizada na região leste da Grande São Paulo / Alto Tietê, a sessenta e três quilômetros da cidade de São Paulo, fazendo divisa com os municípios de Suzano, Itaquaquecetuba, Arujá, Santa Isabel, Guararema, Santos, Biritiba-Mirim e Santo André (MOGI DAS CRUZES, 2003). O município possui área de setecentos e vinte e um quilômetros quadrados (721 km<sup>2</sup>) e apresenta uma população, segundo a estimativa realizada pelo IBGE em julho de 2006, de 372.419 habitantes.<sup>7</sup>

No que tange à área de saúde, o município conta com três hospitais particulares, dois hospitais estaduais (hospital Dr Arnaldo Pezzuti Cavalcanti e Hospital das Clínicas Luzia de Pinho Melo, atualmente administrado por uma organização social), uma Santa Casa, vinte e duas Unidades Básicas de Saúde Municipais, seis Unidades do Programa de Saúde da Família, um programa específico de atendimento à saúde da mulher, composto de três unidades (Pró-Mulher, Pró-Mulher II e Pró-Parto) e um Ambulatório de Saúde Mental.

O primeiro serviço de atenção aos portadores de transtornos mentais do município foi o Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes (ASM-MC), implantado em 1984 pela Secretaria Estadual da Saúde, em extensão da verba AIS – Ações Integradas de Saúde. As fundamentações para as ações desenvolvidas por este serviço basearam-se na “*Proposta de Trabalho para Equipes Multiprofissionais em Unidades Básicas de Saúde e em Ambulatórios de Saúde Mental*”, publicada pela Coordenadoria de Saúde Mental da Secretaria Estadual da Saúde em 1983 (NASCIMENTO et al, 2002; RODRIGUES, 2000).

É importante ter em consideração que esta unidade foi implantada durante o governo Franco Montoro (1983-1987), que constituiu o primeiro governo eleito

---

<sup>7</sup> Informações obtidas na página da internet da Prefeitura Municipal de Mogi das Cruzes: < URL [http://www.pmmc.com.br/ccs/conteudo%20menu/conheca\\_mogi/conheca-mogi.htm](http://www.pmmc.com.br/ccs/conteudo%20menu/conheca_mogi/conheca-mogi.htm)>. Acesso em 21/03/2007

democraticamente após o golpe militar de 1964. Nesta época, já por influência do Movimento da Reforma Psiquiátrica, estruturava-se uma política de desospitalização das pessoas com sofrimento psíquico, através da extensão das ações em saúde mental às Unidades Básicas de Saúde e dos Ambulatórios de Saúde Mental que consistiam em serviços de atenção especializada (MATIAS, 2006). No entanto, no município em questão, a atenção em saúde mental sempre foi marcada pela dificuldade e pela falta de integração com outros serviços de saúde, pois:

em Mogi das Cruzes, a atenção dada à Saúde Mental foi precária, criaram-se equipes mínimas em Unidades Básicas de Saúde, logo após a implantação do ASM-MC, sendo logo extintas, em 1991. Em 1993, desativou-se o Hospital Psiquiátrico IMIL – Instituto Modelo de Itaquaquecetuba Ltda., trazendo ambigüidades para o conjunto da população e dos trabalhadores da região, pois alguns acreditavam e defendiam a institucionalização, outros concebiam novas formas de tratamento, sem a exclusão do usuário na comunidade (NASCIMENTO et al., 2002, p. 15).

Assim, a assistência psiquiátrica na cidade ficou restrita ao atendimento ambulatorial no ASM-MC e à existência de alguns leitos de emergência no Hospital Regional de Ferraz de Vasconcelos e, mais recentemente, à existência de enfermaria psiquiátrica no Hospital Santa Marcelina de Itaquaquecetuba, destinados a cobrir toda a região do Alto Tietê (NASCIMENTO et al., 2002).

No período de 1984 a 1999, conforme depoimentos de profissionais colhidos por RODRIGUES (2000), o ASM-MC atendia toda a demanda em saúde mental da região do Alto Tietê, sem definição do perfil do usuário e, também, sem um projeto de atuação definido. Tal situação começa a tomar outros contornos a partir do processo de descentralização e municipalização<sup>8</sup> da atenção em saúde mental na região. Assim, os

---

<sup>8</sup> Conforme as diretrizes do SUS, cada esfera de governo tem funções e atribuições distintas, assim o Ministério da Saúde tem como atribuições o desenvolvimento das atividades estratégicas no âmbito nacional, de planejamento, controle, avaliação e promoção da descentralização, além da regulação do setor privado. Às Secretarias Estaduais de Saúde compete o planejamento, organização e programação da rede hierarquizada do SUS. Finalmente, fica sob a responsabilidade das Secretarias Municipais de Saúde o

outros municípios da região do Alto Tietê foram, gradativamente, assumindo o atendimento de seus municípios.

No entanto, MATIAS (2006) aponta a ocorrência, como efeito do processo de municipalização dos serviços de saúde mental, de um decréscimo na ação política da Secretaria Estadual da Saúde em São Paulo (SES-SP): “a ação política da SES-SP, no campo da saúde mental concentrou-se nas reformas dos hospitais psiquiátricos próprios e na execução das portarias ministeriais. Houve assim retração nas ações que, ligadas a Reforma Psiquiátrica Brasileira, foram pioneiras e inspiradoras do modelo atual de saúde mental” (p. 22).

Esta situação teve fortes efeitos sobre o ASM-MC, pois a unidade não passou pelo processo de municipalização sendo, até os dias atuais, administrada pela Secretaria Estadual da Saúde através do Departamento Regional de Saúde I (DRS I)<sup>9</sup>. Este processo teve como conseqüências uma situação de falta de investimentos e de grande descaso para com o ASM-MC, uma vez que a SES-SP já não tinha dentre as suas atribuições a responsabilidade de gerenciamento de serviços, a busca de recursos para manutenção do trabalho ou para expansão do quadro de funcionários, por exemplo, era sempre muito complicada.

Desde 2003 vem sendo estruturado na cidade um “Programa de Atenção em Saúde Mental”. Neste mesmo ano, a Secretaria Municipal de Saúde realizou a contratação de psicólogos, médicos psiquiatras, assistentes sociais e enfermeiros com o objetivo de estruturar equipes mínimas de saúde mental em seis Unidades Básicas de Saúde que funcionariam como unidades de referência para atendimento em saúde mental para os demais serviços da rede (MOGI DAS CRUZES, 2003).

---

planejamento, organização, controle e avaliação das ações e serviços de saúde e, também, por ser o nível mais próximo ao cidadão, a responsabilidade pelo gerenciamento dos serviços públicos de saúde (BRASIL, 1990).

<sup>9</sup> Durante a execução desta dissertação, estavam avançadas as discussões para a municipalização do ASM-MC, impulsionadas pela extinção da Direção Regional de Saúde III (DIR III) de Mogi das Cruzes, seguindo a nova organização da Secretaria Estadual de Saúde, proposta pelo governo de José Serra.

No Centro de Saúde I (CSI) ficaria concentrado o atendimento em psiquiatria para todo o município. Assim, esta unidade seria a referência para o tratamento medicamentoso de transtornos psiquiátricos considerados leves ou moderados.

Dentro desta nova perspectiva, o ASM-MC constitui-se em referência para tratamento de adultos, portadores de transtornos mentais graves. No município, contamos, ainda, com uma enfermaria psiquiátrica de curta permanência inaugurada no Hospital das Clínicas “Luzia de Pinho Melo” em 2005. Centrando suas ações no atendimento a pessoas com sofrimento psíquico, o ASM-MC assume como missão:

tratar da saúde mental dos portadores de transtornos psíquicos graves e tem como objetivo estabilizar o quadro clínico e psicossocial, reabilitando o paciente para um convívio saudável na família e na comunidade, prevenindo sintomas e internações e integrando o paciente consigo mesmo e com os outros, através de um trabalho transdisciplinar (NASCIMENTO et al., 2002, p. 17).

Assim, atualmente, o ASM-MC passa por um processo de mudanças, de remodelação, já que, apesar de tratar-se de uma proposta de assistência em saúde mental baseada em preceitos dos anos de 1980, há uma tentativa desse serviço em “modernizar-se” assumindo no seu cotidiano alguns “procedimentos de CAPS”, como a realização de oficinas terapêuticas, a ênfase no trabalho em equipe multidisciplinar e a atenção organizada em ações intensivas, semi-intensivas e não-intensivas, conforme a gravidade do caso.

E foi dentro do ASM-MC, a partir de solicitações dos trabalhadores e usuários da unidade, que surgiu a vontade de montar uma associação: a associação “Loucos pela Vida”.

## **2) A Associação “Loucos pela Vida”: constituição, objetivos e trajetória.**

Concebemos que a mobilização para criação da associação iniciou-se em 1995, momento em que a maioria dos usuários do ASM-MC estava atrelada unicamente ao tratamento medicamentoso. A atenção estava centrada no controle dos sintomas, através da prescrição de medicamentos e no atendimento individualizado pela equipe técnica, quando necessário. O quadro de pessoal era formado por poucos técnicos (profissionais com formação superior: psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros ou terapeutas ocupacionais) e não havia integração entre os membros da equipe.

No entanto, a situação vivida no ASM-MC incomodava parte da equipe técnica, levando a vários questionamentos. SARACENO et al. (2001) defende que a equipe de saúde mental deve adotar, como estratégia de intervenção, algumas atitudes básicas (atitude solidária e afetiva; atitude psicoterapêutica; atitude psicofarmacológica e atitude reabilitatória) para com a pessoa com sofrimento psíquico. Assim:

A reabilitação é uma atitude não somente necessária para os pacientes institucionalizados, como também para todos os pacientes com enfermidades crônicas ou que tendam à cronicidade. Para tanto, devem ser realizados programas específicos de reabilitação para os enfermos crônicos institucionalizados, assim como para os que se servem continuamente dos serviços de atenção psiquiátrica ambulatorial. Não existe intervenção correta se existe exclusivamente terapia farmacológica e psicológica e não existe ao mesmo tempo reabilitação (SARACENO et al., 2001, p. 32).

Sob a perspectiva da atitude reabilitatória, os membros da equipe de saúde devem ajudar as pessoas com sofrimento psíquico a “restabelecer suas relações afetivas e sociais; reconquistar seus direitos na comunidade e a reconquistar seu poder social” (SARACENO et al., 2001, p. 31).

No entanto, a realidade do ASM-MC estava muito aquém das perspectivas da reabilitação, o que impulsionou a realização de algumas ações que estimulassem a socialização e o contato com os usuários. Assim, inicia-se um “grupo de passeio” com o objetivo de estimular o lazer e ampliar a circulação e o acesso das pessoas a diferentes lugares, através de visitas a parques, exposições, cinema, shopping, etc. Além disso, passaram a ser organizadas festas em datas comemorativas com participação efetiva dos usuários e ocorre a abertura de um Bazar da Pechincha.

Em 1998, com a entrada de uma nova direção no ASM-MC, contratação de novos técnicos e a ocorrência de uma supervisão institucional, estruturou-se um “Programa de Reabilitação”, com a organização de reuniões que, a princípio, eram freqüentadas somente pelos profissionais técnicos, mas, em seguida, com participação ampliada aos usuários, sendo que o Bazar da Pechincha passou a funcionar diariamente. Neste momento, iniciou-se a discussão para criação de uma associação (BENANTE, 2002).

RODRIGUES (2000) considera que o “Programa de Reabilitação” iniciado no ASM-MC:

teve como primeiro objetivo aglutinar pacientes, familiares e profissionais e discutir projetos de trabalho, mas também abrir possibilidades concretas de geração de rendas e trabalho, contribuindo desta forma para emancipação dos sujeitos. Assim, entre falas e desejos, usuários, familiares e profissionais foram aglutinando-se em torno do projeto, possibilitando seu desmembramento em duas frentes: *Projeto Trabalho*, composto pelo *Bazar* e *Culinária*, respectivamente uma loja de roupas e confecção e venda de doces e salgados; e a *Comissão Pró-associação de Pacientes, Familiares e Trabalhadores da Saúde Mental* (p. 84).

Este processo de mobilização causou grande incômodo aos funcionários do ASM-MC que, acostumados com uma situação em que as relações eram frias e distantes, viram-se ameaçados com a maior proximidade dos usuários e o aumento do interesse destes por questões relacionadas ao serviço de saúde.



Enfim, a Associação “Loucos Pela Vida” é resultado do trabalho realizado por usuários, familiares e trabalhadores ligados à Saúde Mental de Mogi das Cruzes. Fundada em 02 de fevereiro de 2001, tem como finalidades colocadas em seu estatuto social:

- I- Promover o exercício da cidadania por meio e atividades sociais, econômicas, políticas e culturais de seus associados e das pessoas com sofrimento psíquico;
- II- Estimular ações e práticas alternativas às do atual modelo hospitalocêntrico da assistência psiquiátrica no Brasil;
- III- Financiar ações e projetos que ofereçam respostas mais efetivas às necessidades de moradia, estudo, lazer e cultura. No que se refere à necessidade econômica, é objetivo da entidade financiar projetos com caráter sócio-reabilitativo, inserido no mercado. A intenção destes projetos é promover a capacitação profissional e estimular a capacidade produtiva de seus beneficiados;
- IV- Financiar projetos de estudo e pesquisa científica que contribuam para a ampliação do corpo técnico que fundamenta novas práticas em saúde mental;
- V- Contribuir para a formação dos trabalhadores em saúde mental, através de cursos, debates, simpósios, conferências, fóruns;
- VI- Contribuir para a transformação da cultura que tende a estigmatizar, excluir e marginalizar o chamado “doente mental”;
- VII- Incentivar a descoberta, criação e produção de modos diversos de relação entre sujeitos, que possibilitem maior autonomia e reconhecimento social;
- VIII- Contribuir ativamente para que a legislação psiquiátrica garanta os direitos civis das pessoas com sofrimento psíquico.

Atualmente a Associação “Loucos Pela Vida” conta com setenta e sete associados<sup>10</sup>, sendo sessenta e quatro usuários, três familiares e sete trabalhadores da

---

<sup>10</sup> Dado proveniente do levantamento das fichas de inscrição.

Saúde Mental, além da presença de três voluntários (pessoas que se interessam pela instituição e passam a participar de suas atividades sem, no entanto, ter qualquer ligação com a área de saúde mental). Percebemos que do total de associados, cerca de cinquenta a cinquenta e cinco pessoas participam regularmente das atividades da Associação “Loucos Pela Vida”, enquanto que o restante tem participação esporádica ou, em alguns casos, afastou-se das atividades da mesma.

A Associação “Loucos Pela Vida” conta com o funcionamento de três Projetos de trabalho: Bazar da Pechincha, Culinária e Biblioteca. Além disso, foi estruturado um Grupo de Compras, que é composto por cinco usuários que se responsabilizam pela manutenção material dos projetos de trabalho, através de levantamentos e solicitações feitas pelos associados, efetuando pesquisa de preços e compra de materiais e utensílios para o funcionamento das atividades. No final do 2006 foi deliberado que este grupo também passaria a ser remunerado.

O Projeto Bazar da Pechincha acontece diariamente, de segunda à sexta-feira, das 8h00 às 12h00 e das 13h00 às 17h00. Em cada período permanecem no local dois associados-usuários, que são responsáveis pela limpeza e organização do local, pela realização de vendas e pelo controle do caixa. Este projeto tem por objetivo “vivenciar situações de um ambiente de trabalho comercial, através da escolha de mercadorias doadas para venda, fixação de preços e administração do lucro” (NASCIMENTO et al, 2002, p.22).

Há uma comissão de usuários responsável por receber e colocar preços nos objetos doados (roupas, calçados e, eventualmente, objetos de decoração e eletrodomésticos). Há, também, no mesmo espaço físico, uma geladeira, um freezer e uma estufa que são utilizados pelo Projeto Culinária. Assim, no Bazar da Pechincha também são comercializados sorvetes, balas, doces, salgados e refrigerantes.

O Projeto Culinária funciona quatro vezes por semana (às segundas, quintas e sextas-feiras no período da manhã e às terças-feiras no período da tarde) sendo composta por equipes de quatro ou cinco usuários e contando com um “responsável” (um profissional do ASM-MC). Este projeto de trabalho tem como objetivo “vivenciar

situações de ambiente de trabalho, através da elaboração de receitas da culinária e transferindo as habilidades desenvolvidas no grupo para situações do cotidiano e vice-versa” (NASCIMENTO et al, 2002, p. 22-3).

Os participantes do Projeto Culinária têm como responsabilidade: efetuar um cardápio das receitas (pratos doces e salgados) que serão realizadas; encaminhar ao Grupo de Compras as solicitações de ingredientes e materiais necessários; executar o prato definido; seguir normas de higiene e limpeza relacionadas a apresentação pessoal (corte das unhas, utilização de roupas limpas, higiene das mãos, utilização de avental e touca fornecidas pela associação) e a cozinha (executar a limpeza do local e dos utensílios utilizados durante e após a realização do grupo); efetuar a venda do produto e o controle do caixa.

O Projeto Biblioteca funciona diariamente, nos mesmos horários do Bazar da Pechincha. Trata-se de uma sala que conta com estantes de revistas e de livros, um aparelho de televisão e dois sofás. Este espaço tornou-se uma sala de convivência, em que os participantes da associação e os usuários do ASM-MC se encontram para conversar, assistir televisão ou se distrair enquanto aguardam as consultas.

No Projeto Biblioteca os usuários são responsáveis pela organização das estantes, catalogação dos livros e de fitas de vídeo e o controle dos empréstimos. Semanalmente é realizada uma reunião para acompanhamento das atividades do projeto e de discussão das eventuais dificuldades e/ou intercorrências, com a participação de um associado-trabalhador.

A remuneração dos associados ocorre bimestralmente da seguinte forma: são somadas todas as entradas de dinheiro, dos diferentes projetos. Deste total, setenta por cento permanece com a associação para manutenção dos projetos e investimentos em móveis e equipamentos; os trinta por cento restantes, são destinados aos usuários. Do valor destinado aos usuários é feito o seguinte cálculo:

$$\frac{30\% \text{ do faturamento do bimestre.}}{\text{Total de dias trabalhados no período.}} = \text{valor da remuneração por dia trabalhado}$$

Total de dias trabalhados no período.

Assim a remuneração do usuário é proporcional ao número de dias que este trabalhou nos projetos.

Estes projetos de trabalho acontecem em espaços cedidos pelo ASM-MC ou em espaços que são compartilhados em determinados horários e dias da semana, como é o caso da cozinha da unidade, para realização do projeto Culinária. Isto se dá porque a entidade utiliza-se do mesmo espaço físico do ASM-MC, que funciona em um prédio residencial alugado, contendo dezoito cômodos, localizado na região central de Mogi das Cruzes.

A relação entre a Associação “Loucos pela Vida” e o ASM-MC é de grande proximidade, chegando, algumas vezes, a existir dificuldade de diferenciação entre uma e outra instituição. Tomamos como exemplo, o fato de que, normalmente, para se tornar membro da Associação “Loucos pela Vida”, um usuário deve ser ‘encaminhado’ por um dos profissionais do ASM-MC. Assim, é preciso que a pessoa tenha um histórico de participação em grupos e atividades dentro do ASM-MC e, deste modo, possa contar com a ‘recomendação’ de um dos profissionais para que possa participar da associação.

Outro fato importante é que os projetos de trabalho – principalmente a Culinária – têm que obrigatoriamente contar com a presença de um profissional responsável. Trata-se de uma condição da direção do ASM-MC para que os usuários possam usar a cozinha da unidade.

Estas ocorrências vêm criando um mal-estar entre os membros da associação que, em muitos momentos, incomodam-se com as restrições e as limitações decorrentes desta ‘relação de dependência’ com o ASM-MC. Assim, tem sido forte a movimentação para a busca de uma sede própria.

### **3) Representando os interesses dos usuários: “radiografia” de sua ação política.<sup>11</sup>**

A partir de 2003, as atividades da Associação “Loucos pela Vida” foram voltadas para a defesa de direitos dos associados<sup>12</sup>. Dentre as metas propostas estavam: participar mais ativamente do Conselho Municipal de Saúde de Mogi das Cruzes (COMUS) e conseguir que o Hospital Luzia de Pinho Mello, então em reforma, incluísse uma enfermaria psiquiátrica em seu quadro de atendimento.

Quanto ao COMUS, todos os meses três associados assistiam as reuniões, sendo um fixo e dois em forma de rodízio. O associado “fixo” era responsável por fazer uma ata da reunião e apresentar na assembléia semanal. A participação dos outros dois associados era importante para que todos tivessem a oportunidade de entender o que é o COMUS, como funciona e para que serve. Esta equipe era, então, constituída por um trabalhador da saúde (o participante “fixo”) e por dois usuários.

Em 2005 houve a eleição para os integrantes do COMUS, a Associação “Loucos pela Vida” inscreveu-se e conseguiu ser eleita para a vaga de representante dos usuários de serviços de saúde. Hoje a associação vem, sistematicamente, participando das reuniões e das comissões internas do COMUS e pode, através de seu direito a voto, participar das negociações sobre as propostas de políticas públicas do município. É importante esclarecer que a representação da Associação “Loucos pela Vida” no COMUS é composta por dois associados-usuários e que, freqüentemente, outros associados acompanham as reuniões para apoiar seus representantes. Além disso, as atas

---

<sup>11</sup> As informações para este tópico foram extraídas de material intitulado “Apresentação da Associação “Loucos pela Vida” – mimeografado.

<sup>12</sup> Seguindo os preceitos constitucionais que criaram o SUS, o novo modelo assistencial em saúde mental prevê o controle social, uma diretriz desse sistema. O relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental (2002) ressalta a importância da participação da comunidade como forma de garantir o avanço da Reforma Psiquiátrica e defende que o controle social deve constituir-se com a representação de três segmentos: usuários, familiares e profissionais de saúde.

e as pautas das reuniões são, posteriormente, apresentadas e debatidas nas assembleias semanais da associação para que todos os participantes da entidade acompanhem o andamento das atividades do órgão.

Quanto à enfermagem psiquiátrica, houve intensa mobilização para conseguir que ela fosse aberta no maior hospital geral público da cidade, contando com doze leitos. Para chegar a esse resultado foi necessário atingir a opinião pública através da mídia, palestras em escolas públicas e universidades, panfletagens nas ruas, etc. Foram recolhidas três mil assinaturas em um abaixo assinado, que foi enviado ao Ministro da Saúde, ao Secretário Estadual da Saúde, à Câmara dos Vereadores de Mogi das Cruzes, ao Prefeito Municipal, ao Secretário Municipal da Saúde, ao diretor da, então, Direção Regional de Saúde - DIR III de Mogi das Cruzes e ao diretor clínico do Hospital Luzia de Pinho Mello.

A Associação “Loucos pela Vida participa, também, do Fórum Paulista da Luta Antimanicomial – entidade que congrega usuários, profissionais e as mais diferentes instituições com o intuito de acompanhar o avanço da Reforma Psiquiátrica no estado de São Paulo. Também, ao longo de 2004 e 2005, a Associação “Loucos pela Vida” vinha participando da Comissão Estadual da Reforma em Saúde Mental, órgão concebido para efetuar assessoramento ao Conselho Estadual da Saúde, através de dois associados-usuários inscritos como representantes dos usuários. Infelizmente, este órgão foi extinto, devido dificuldades de organização interna.

Em 2004 a associação foi convidada, pelo Ministério da Saúde, para participar da “*Oficina de experiência e geração de renda e trabalho de usuários de serviço de saúde mental*”, bem como do grupo de trabalho e geração de renda que funciona na internet, apesar da dificuldade de acesso, pois a entidade não possui microcomputador. Um fato surpreendente foi que a Associação “Loucos pela Vida” foi a única instituição a ser representada por usuários neste evento em Brasília, pois todas as outras instituições eram representadas por trabalhadores da saúde.

Além disso, a Associação “Loucos pela Vida” participou do Fórum de Saúde Mental em Mogi das Cruzes em 2001 e 2004, nas Conferências Estadual e Nacional de

Saúde Mental (2001); desenvolvimento do tema Saúde Mental, em palestra na Semana de Saúde, na Universidade Brás Cubas (2002); participação na plenária e uma comissão representante na tribuna da Câmara Municipal de Mogi das Cruzes (2000), que culminou na mudança da Lei Municipal para isenção tarifária no transporte público da cidade; também prestou auxílio na elaboração de Projeto de Lei incluindo a Semana da Luta Antimanicomial no calendário oficial da cidade. Nestes eventos, a representação da associação sempre contou com a presença dos associados-trabalhadores; porém, os associados-usuários sempre, e em maior número, foram os protagonistas desta representação.

Em 2005 as atividades da Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes ganharam evidência, pois esta foi contemplada com o segundo lugar no Prêmio Nacional de Inclusão Social, na categoria defesa de direitos. Esta premiação ocorre anualmente às instituições que atuam em Saúde Mental e tem como mantenedores a Associação Brasileira de Psiquiatria e o Laboratório Eli-Lilly.

No ano de 2006 a entidade concorreu novamente, na mesma categoria, e foi a vencedora. Esta premiação é significativa, pois deu visibilidade ao trabalho da associação, uma espécie de “certificado de qualidade” aos olhos da comunidade, além, do prêmio de R\$20.000,00 que representa a possibilidade de concretizar o objetivo de adquirir uma sede.

A Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes vem ocupando importante espaço na defesa dos direitos dos portadores de transtornos mentais. Este é um exemplo, dentre as mais de 150 associações com estas características existentes atualmente no país.

Enfim, começa a colher frutos semeados pelo Movimento da Luta Antimanicomial. No entanto, esta vem sendo uma luta árdua, ainda muito longe de seu objetivo. Ainda hoje, o Brasil possui um imenso parque asilar, composto de 226 hospitais psiquiátricos, com um total de 39.567 leitos credenciados pelos SUS, o que representa, apesar dos importantes avanços, o gasto de quase cinquenta por cento dos recursos destinados à saúde mental (BRASIL 2007). Em pleno século XXI ainda são

freqüentes as denúncias de maus tratos em instituições psiquiátricas, repetindo um secular modo de lidar com a loucura: a exclusão. Urge a busca de alternativas para a questão, de um ‘outro’ lugar social para a loucura. E neste momento um questionamento surge e nos remete ao objetivo da pesquisa: qual a contribuição das associações civis em saúde mental no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído aos sujeitos em sofrimento mental, tendo em vista o exercício da cidadania?

Na tentativa de procurar responder a esta questão, observamos que a Associação “Loucos pela Vida” coloca-se como importante objeto de estudo.



## **CAPÍTULO V**

**Construindo os caminhos da pesquisa.**

## **HIPÓTESE**

É possível atribuir as associações civis em saúde mental protagonismo no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído aos sujeitos em sofrimento mental, tendo em vista o exercício da cidadania.

## **OBJETIVO**

Escolhemos para análise, no município de Mogi das Cruzes - SP, a Associação “Loucos pela Vida”, entidade composta por usuários, familiares e trabalhadores do Ambulatório de Saúde Mental da cidade e que funciona em um espaço cedido pelo mesmo, visando compreender a trajetória da Associação, abordando sua constituição, configuração das relações existentes entre os diferentes participantes e diversidade de ações nos espaços das políticas públicas de saúde no município de Mogi das Cruzes/SP, com o objetivo de compreender a contribuição das associações civis em saúde mental no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído aos sujeitos em sofrimento mental, tendo em vista o exercício da cidadania.

Para alcançarmos tal objetivo, recorreremos a fontes documentais e relatos orais, entre associados-usuários e associado-trabalhadores, da referida associação.

## **Caminho Metodológico**

Em um serviço público de saúde, como o Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes, cotidianamente defronta-se com as mais diferentes histórias pessoais. As pessoas que lá chegam procurando atendimento, ou que até lá são levadas por um familiar ou um amigo, trazem consigo histórias de vida que registram perdas, sofrimento e dor. São pessoas que perderam o emprego, perderam a família e a sanidade. São histórias repletas de desencontros, desrespeito, incompreensão e, quase sempre, de isolamento social, já que seu comportamento diferenciado assusta e afasta as outras pessoas.

Por este motivo, chama a atenção dos funcionários e dos outros usuários do serviço de saúde o fato de alguém que chegou ao serviço em condições físicas e mentais lamentáveis, revelar sinais de recuperação. Chama a atenção o fato de determinada pessoa conseguir voltar a dedicar-se a uma atividade laborativa, resgatar a convivência com a família e com os amigos, de não mais apresentar comportamentos estranhos e de participar de atividades de lazer e cultura.

São inúmeros os usuários que têm uma história deste tipo para contar. Muitas e muitas vezes ouvimos relatos que se reportavam ao estado em que a pessoa chegou ao serviço e a como ela se encontra atualmente. Não é incomum ouvirmos a expressão: - *Você não me reconheceria se me visse quando comecei o tratamento! Antes de participar da associação, eu não era assim...*

Para a equipe técnica a recuperação dos usuários é sempre encarada de maneira gratificante, pois representa o êxito alcançado na realização do trabalho de atendimento às pessoas com sofrimento psíquico. Para tanto, é preciso ir além das prescrições de medicamentos e das consultas.

A prática profissional em saúde tende a buscar, no contato com “o doente”, não a sua história de vida, mas a história da sua patologia e os nexos traumáticos que definirão o seu diagnóstico. Através de perguntas e de roteiros pré-concebidos, busca-se maiores informações sobre a razão daquela pessoa estar ali, considerando-se, com maior ênfase,

a dimensão biológica neste contato inicial. Desta forma, observamos que a pessoa passa a ser indagada apenas sobre um aspecto: os sintomas de sua doença. Pouco se sabe sobre seu histórico, suas preferências, suas relações familiares e sociais, etc.

No entanto, percebemos que é preciso trabalhar no sentido de superar as limitações impostas pelo estigma da loucura, propiciando que estas pessoas voltem a ter prazer em viver, que se sintam motivadas a realizar algo, que voltem a conviver com as pessoas e, acima de tudo, que se reconheçam e sejam reconhecidas como cidadãos, plenos de direitos e de deveres.

Dentre os participantes da Associação “Loucos pela Vida” também não é diferente. Tanto os usuários quanto os trabalhadores que a integram têm uma trajetória, uma história de vida dentro das instituições de saúde, principalmente no Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes. Vivências de sucessos e de fracassos; histórias de luta e determinação; momentos de alegria e de tristeza; situações dignas de serem lembradas ou aquelas que se prefere esquecer. Assim, se dentro do serviço de saúde há a preocupação em tratar da doença; no espaço da associação há o incentivo à vida, considerada em sua amplitude e complexidade.

Assim, surgiu-nos o interesse em testemunhar as mudanças ocorridas com estas pessoas e, ao mesmo tempo, desvelar o movimento da associação. Para tanto, optamos por não contar somente com os documentos e as versões históricas oficiais. Uma instituição é feita de e por pessoas e, deste modo, torna-se importante dar voz aos protagonistas destas histórias; ou seja, ouvir, registrar e refletir sobre as narrativas por eles apresentadas. Ao mesmo tempo, interessamo-nos por cotejar os relatos dos protagonistas com a versão oficial dos acontecimentos, registrada em documentos, reportagens, fotos, etc., pois, como cita BOSI (2003): “mais do que o documento unilinear, a narrativa mostra a complexidade do acontecimento. É a via privilegiada para chegar até o ponto de articulação da História com a vida cotidiana. Colhe pontos de vista diversos, às vezes opostos, é uma recomposição constante de dados” (p. 19-20).

## Natureza da pesquisa e levantamento de dados

Com o intuito de captar as sutilezas e os aspectos subjetivos presentes nas vivências das pessoas que participam da Associação “Loucos pela Vida”, elegemos a pesquisa qualitativa como meio privilegiado para a abordagem deste tema.

MINAYO (2000) define que as metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como “aquelas capazes de incorporar a questão do *significado* e da *intencionalidade* como inerentes *aos atos, às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (p.10).

TURATO (2005) considerando as especificidades da área da saúde define que:

No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde (p. 509).

Assim, para o autor, os métodos qualitativos de pesquisa apresentam cinco características essenciais. A primeira característica trata sobre o interesse do pesquisador: a busca do significado dos fenômenos, das manifestações, das idéias, sentimentos, etc. Uma segunda característica é que o campo de observação e pesquisa é, essencialmente, o ambiente natural do sujeito, não existindo um controle de variáveis. Como terceira característica temos que o observador é o próprio instrumento da pesquisa; ou seja, é através da utilização de seus órgãos do sentido que o pesquisador busca apreender o objeto em estudo. A quarta característica refere-se à força do método, atribuída à qualidade da alta validade dos dados colhidos. Finalizando, a quinta característica diz respeito à generalização que se torna possível através da geração de

novos conhecimentos ou da revisão de pressupostos, podendo este conhecimento ser aplicado para compreender outras pessoas ou “settings” constituídos pelas mesmas vivências. Para tanto, caberá ao leitor e consumidor da pesquisa sua verificação e validação em casos novos (TURATO, 2005).

Deste modo, nossa intenção é aproximar-nos do universo de significações, de crenças e valores que compõem a vida dos participantes da Associação “Loucos pela Vida”. Para alcançarmos tal objetivo, adotamos a metodologia de relatos orais, na forma de depoimentos<sup>13</sup> para a coleta de dados.

QUEIROZ (1988) defende que o relato oral sempre fora a maior fonte humana de conservação e difusão do saber, procurando traduzir em vocábulos a experiência indizível; ou seja, através das narrativas é possível efetuar uma transposição daquilo que está obscuro (ações e emoções) para a nitidez da palavra.

FERRAZ (1998) ao buscar conhecer o “louco de rua” de uma comunidade em Minas Gerais, fundamentou-se em valores como memória e narrativa como veículos de conhecimento e utilizou em sua pesquisa os relatos orais, que considera ser a técnica que “por excelência, poderia significar uma contraposição às técnicas quantitativas” (p.109).

Diferentemente do campo jurídico, em que o termo depoimento tem o significado de interrogatório e busca da verdade dos fatos, nas ciências sociais depoimento é entendido como “o relato de algo que o informante efetivamente presenciou, experimentou, ou de alguma forma conheceu, podendo assim certificar (...) Desta forma, nas ciências sociais, o depoimento perde seu sentido de ‘estabelecimento da verdade’ para manifestar somente o que o informante presenciou e conheceu” (QUEIROZ, 1988, p.21).

---

<sup>13</sup> Inicialmente, imaginamos utilizar como instrumento para a coleta de dados a história oral de vida que, segundo DENZIN (1970) “apresenta as experiências e definições vividas por uma pessoa, um grupo, uma organização, como esta pessoa, esta organização ou este grupo interpretam sua experiência” (p.220). No entanto, durante o trabalho de campo não foi possível que nos apropriássemos deste recurso teórico-metodológico, pois a maior dificuldade encontrada refere-se ao fato do colóquio ter sido, em grande parte, dirigido pela pesquisadora. Assim, optamos por trabalhar com relatos orais.

Para a autora o crédito em relação ao relato apresentado advém do confronto deste com outras fontes documentais.

No momento dos depoimentos adotamos a seguinte pergunta como disparadora do diálogo: *Conte-me sobre sua experiência de participação na Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes.*

Tal recorte se faz necessário frente ao objetivo da pesquisa e, dessa forma, direciona o depoimento focando o objetivo proposto.

Assim, além da coleta de depoimentos, também realizamos consultas a documentos relativos à criação e organização da Associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes e realização de observação participante nas assembléias semanais da associação.

Schwartz & Schwartz (citado por MINAYO, 2000) apresentam a seguinte definição sobre observação participante:

“Definimos observação participante como um processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhem dados. Assim o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto” (p. 135).

Desde 2002, participamos sistematicamente das assembléias gerais da Associação “Loucos pela Vida”, que são realizadas às sextas-feiras a partir das 14h00. Também participamos das reuniões da diretoria, bem como de atividades culturais e sociais, como festas, bingos e confraternizações.

Sentimos ser importante relatar que, nessas ocasiões, nossa participação sempre foi muito ativa, exercendo mais fortemente o papel de associada, do que de uma mera observadora. No entanto, avaliamos que tal ligação não nos impede de efetuar um olhar crítico sobre os acontecimentos vividos.

## **Seleção dos sujeitos da pesquisa**

Adoção de “amostra qualificada” como proposto por THIOLENT (2000), que consiste em: “um pequeno número de pessoas que são escolhidas intencionalmente em função da relevância que elas apresentam em relação a um determinado assunto. (...) Pessoas e grupos são escolhidos em função de sua representatividade social dentro da situação considerada” (p. 62).

Deste modo, procuramos por pessoas que apresentam um tempo maior de participação na associação, sendo que todos os narradores ouvidos estiveram presentes desde a movimentação para fundação da Associação “Loucos pela Vida”, até o momento presente.

Em seu estatuto, a Associação “Loucos pela Vida” prevê a participação de usuários da saúde mental, seus familiares e de trabalhadores da área. No entanto, percebemos que apesar da participação de familiares estar prevista em estatuto, isto não se concretiza no cotidiano da instituição.

Nas assembleias conhecemos apenas um membro que é pai de um usuário, no entanto, ele mesmo também é usuário do ambulatório de saúde mental. Infelizmente este cessou sua participação em meados de 2005 e, assim, não nos foi possível ouvi-lo.

Percebemos que existem alguns familiares cadastrados como membros participantes da associação, no entanto, estas pessoas não frequentam as assembleias ou os projetos de trabalho. Apenas – e eventualmente - comparecem aos eventos sociais.

Assim, recebemos os depoimentos de cinco membros da Associação Loucos pela Vida, sendo que três narradores são usuários do Ambulatório de Saúde Mental e dois são trabalhadores (um continua na unidade de saúde e outro foi transferido para o interior).



## **Desenvolvimento da pesquisa**

A coleta dos relatos orais foi iniciada após o projeto de pesquisa ter sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública. Também pudemos contar com a autorização da diretoria da Associação “Loucos pela Vida”, bem como com a da direção do Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes.

Contamos, também, com a anuência dos depoentes através do consentimento livre e esclarecido, conforme preconiza o Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução CNS/196 de 10/10/1996. Neste documento, também solicitamos autorização para a gravação dos depoimentos em fitas cassete.

Devido à longa convivência com os membros da associação, a aproximação e o convite para participação na pesquisa ocorreram de forma natural. Todos demonstraram muito interesse e disponibilidade para relatar sua experiência de participação na associação.

No entanto, percebemos entre os usuários grande insegurança. Todos demonstraram grande disponibilidade em colaborar com o estudo, no entanto não sabiam como fazer isso. Apresentaram-se, inicialmente, muito inseguros, sem saber se poderiam verdadeiramente colaborar. Preocupavam-se muito com “estar falando certo”.

Apesar da pesquisadora ter colocado-se à disposição para realizar a entrevista no local que o depoente achasse mais adequado, somente um solicitou-nos que o entrevistasse em sua casa. Os outros depoentes preferiram ser ouvidos ali mesmo, no espaço da Associação “Loucos pela Vida”. Neste sentido, tomamos o cuidado de agendar estes encontros em horários que não coincidissem com nosso horário de trabalho no ASM-MC; além de buscarmos salas e horários mais tranquilos no cotidiano da unidade de saúde, no intuito de proporcionar-lhes maior tranquilidade.

Estes encontros tiveram, em média, entre trinta a quarenta minutos de duração. Os depoimentos foram colhidos entre julho e outubro de 2006.

Assim, se deu nosso contato com Aurora, Miguel, Lia, Ana e Sofia<sup>14</sup>.

Aurora, 50 anos, é usuária do Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes desde 1996. Entre 1993 e 1994 teve uma passagem pela instituição, mas refere ter recebido alta. Já na época em que reiniciou o tratamento, após uma forte crise, iniciou a participação no projeto de trabalho Bazar da Pechincha e nas movimentações para a fundação da associação. Desde então, Aurora tem papel de destaque na Associação “Loucos pela Vida”, estando presente no quadro da diretoria da instituição e atuando nos eventos beneficentes e confraternizações.

Além disso, Aurora é a representante titular da associação no Conselho Municipal de Saúde, como representante dos usuários. Assim, sua presença em eventos municipais relacionados à saúde é constante. Como participante da Associação “Loucos pela Vida”, participou da III Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em Brasília, em 2001, evento que a marcou muito.

Em sua biografia, chama a atenção o fato de Aurora ter enfrentado desafios após seu adoecimento. Aurora, que sempre fora dona de casa, passou a trabalhar fora, como balconista em uma loja a convite de uma vizinha. Também é responsável pelos cuidados com o filho da proprietária desta loja, sendo que iniciou esta atividade quando ela ainda estava grávida e hoje esta criança tem seis anos de idade.

Apesar de tantos compromissos, percebemos que Aurora faz questão de deixar um espaço em sua rotina para participação na associação, pois no seu contrato de trabalho, colocou como condição a liberação de um dia da semana (sextas-feiras) para participação na assembléia geral da associação e no projeto bazar da pechincha.

Miguel, 36 anos é usuário do ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes desde 1997. Como no caso de Aurora, Miguel teve uma passagem pelo Ambulatório de Saúde Mental em 1992, porém não deu continuidade ao tratamento e foi residir no exterior. Lá permaneceu por quase cinco anos, quando apresentou uma forte crise.

---

<sup>14</sup> Nomes fictícios a fim de preservar a identidade dos depoentes.

Chegou a iniciar o tratamento no exterior, porém os familiares preferiram que Miguel retornasse ao Brasil.

Já em 1998 começou a participar da movimentação para fundação da associação. No entanto, apesar de sua grande participação, Miguel demonstra grande insegurança em ter que falar em público, principalmente por medo de ser criticado. Através da associação vem enfrentando esta insegurança e, freqüentemente, consegue explicitar suas opiniões e idéias.

Demonstra um espírito muito combativo, sempre participando das comissões que fazem reivindicações aos poderes públicos, como cita:

*“E gosto dum briguinha também (risos). Igual que eu falei de ir em passeata, e... ir em prefeitura, ir no fórum... brigar pelos... pelos nossos direitos. Apesar que de eu não falar em público, mas eu acho que eu tô ali... eu tô fazendo alguma coisa”.*

Apreciador da leitura, hoje está envolvido com o projeto biblioteca.

Sofia, 36 anos é usuária do Ambulatório de Saúde Mental de Mogi das Cruzes desde, aproximadamente, 1998, sendo que sua primeira crise foi em 1995. Sofia apresentou-nos o relato mais emocionado. Foram freqüentes os momentos em que ela chorou ao recordar-se de sua história.

Sua participação na associação iniciou-se já no final do processo para fundação da mesma. Apesar de sua participação no corpo de direção da instituição, Sofia mostrou-se pouco à vontade, sente que não tem capacidade, “que tem a mente fechada” e que pouco colabora para a associação.

Em seu relato, Sofia freqüentemente expressa sentimentos de gratidão, principalmente ao relatar o fato de ter sido aceita e acolhida, apesar de suas dificuldades e limitações. Em seus planos e desejos, sempre é mencionada a vontade de voltar a trabalhar, de ter o próprio dinheiro e independência.

Lia e Ana, ambas terapeutas ocupacionais, são trabalhadoras da saúde. Lia iniciou sua atividade no ASM-MC em 1998, onde permaneceu por dois anos, tendo que se afastar devido o fim do contrato de trabalho, porém continuou participando da

Associação “Loucos pela Vida”. Retomou sua atividade profissional no Ambulatório de Saúde Mental em 2002.

Já Ana trabalhou no ASM-MC por mais de dez anos, sendo que em 2004, por razões pessoais, foi transferida para o interior. Hoje, apesar de residir em outra cidade, frequenta as assembleias gerais da associação.

A partir de agora, apresentaremos as análises das categorias mais importantes apresentadas nos depoimentos de usuários e trabalhadores. QUEIROZ (1988) considera a análise o processo primordial de uma pesquisa: “análise, em seu sentido essencial, significa decompor um texto, fragmentá-lo em seus elementos fundamentais, isto é, separar claramente os diversos componentes, recortá-los, a fim de utilizar somente o que é compatível com a síntese que se busca” (p.19).

Após a cuidadosa análise dos depoimentos, chegamos às seguintes categorias empíricas:

- Trabalho e sentimento de utilidade;
- Amizade e solidariedade;
- Loucura X sanidade;
- A instituição e suas diferentes significações;
- Percepção sobre os direitos de cidadania e comportamento político.

## Trabalho e sentimento de utilidade.

Esta categoria foi a mais importante em nosso estudo, tendo como referência a freqüente menção a ela, seja por parte dos associados-usuários ou dos associados-trabalhadores. Tal nível de importância é justificável se levarmos em consideração que a Associação “Loucos pela Vida” nasce tendo como principal alicerce o trabalho como produtor de reconhecimento social e cidadania.

Para RODRIGUES (2000) o trabalho representa uma possibilidade emancipadora da doença, configurando-se em uma importante ponte para a inserção social dos portadores de transtornos mentais:

a constituição de grupos de pacientes, familiares e trabalhadores potencializam o fazer de forma criativa, estabelecendo estrategicamente a possibilidade da criação de uma nova cultura, na qual a desinstitucionalização do doente mental impõe repensar, também, a questão do trabalho (...) Discutir trabalho e saúde mental é para nós discutirmos a vida e suas possibilidades” (p.81-2).

Dentre os associados-trabalhadores ouvidos, é presente a idéia de que lidar com a questão do trabalho e da renda, possibilitando a ampliação das relações sociais foi o principal estímulo para a fundação da associação:

*E fomos conversando, conversando, é, técnicos a princípio é... porque a gente queria fazer um trabalho fora, porque a gente só ficava dentro do, do, do serviço é, não conseguíamos mexer com a questão do trabalho, principalmente com a questão da renda, então era uma coisa que incomodava bastante, porque a maioria dos usuários não tinha renda e, e era uma queixa, deles, também, uma queixa deles e a questão também das relações sociais, porque as relações ficavam só aqui dentro – quando tinham. E, e aí, a gente conversando, a princípio como eu falei, com trabalhadores, alguns trabalhadores – na verdade eram três técnicos. Três técnicos e depois alguns usuários. E dessa conversa nasce a idéia de como é que a gente ia ganhar dinheiro. É, porque priorizou, essa fala aí, priorizou a questão do dinheiro mesmo. Uma que faltava alguns materiais, também, pra se trabalhar. A gente queria muito um rádio e um violão e não tinha grana pra comprar, não*

*sei o quê, como é que a gente vai juntar grana pra comprar tudo aí. Aí veio a idéia do bazar da pechincha. E, aí o bazar da pechincha, a gente... tinha uma sala que era pouquíssimo utilizada na, na época. A gente juntou algumas roupas, alguns utensílios e fizemos lá um bazar uma vez por mês. E fez muito sucesso. Eu lembro que a gente logo comprou um violão. (Ana)*

Dentre os usuários, é forte a percepção de que os projetos de trabalho são o que há de mais importante dentro da Associação “Loucos pela Vida”:

*Acho que a importância maior da associação são os projetos que ela tem. (Pausa) (...) E faz as pessoas se sentirem bem trabalhando. Se sentirem útil. E ela faz a gente se sentir importante (Aurora)*

Tal grau de importância está relacionado com a idéia de ocupação e de sentimento de utilidade.

*Pra minha vida... tem me ajudado bastante, eu não fico em casa, só em casa, eu venho pra cá. Só não venho pra cá na terça-feira. O resto da semana eu venho. Então eu acho que ajuda bastante... Ficar só em casa não dá. (Miguel)*

*E a associação me mantém ocupado. Então acho que isso ajuda. Porque o que mais eu ouço falar é... que tem que se ocupar. Eu acho que isso ajuda... e as amizades que a gente faz também... na associação. (Miguel)*

*Pra minha vida está sendo ótimo. Que eu saio daqui na sexta-feira e passo o dia todo lá. Tá sendo ótimo. Porque se ficar dentro de casa, eu não faço nada. Lá eu faço. Lá eu sou útil... Isso é bom.*

*Acho que é pra vida de todos, não só a minha. Todos têm a devida importância estando ali. (Aurora)*

Esta associação entre trabalho e sentimento de utilidade também foi vivenciada, por uma das depoentes, em outra instituição: a igreja. Neste local, ao buscar um conforto para seu sofrimento, sentiu-se acolhida através da realização do trabalho:

*Eu só vou na minha igreja, porque lá, nessa igreja, tinha dedicação da igreja, e eu gostava. Dedicção é... tipo assim, trabalhar normal dentro de casa, e eu gostava porque eu ia lá, nessa igreja, e eu fazia essas coisa, eu me sentia útil, porque sem eu fazer nada, eu me sentia inútil, uma pessoa inútil, que eu não fazia nada. E antes eu ficava em casa dias só deitada, não, não queria trabalhar. (Sofia)*

Tanto para Aurora, quanto para Miguel, o trabalho realizado no ambiente da associação foi tratado sem diferenciação do trabalho formal. No entanto, para Sofia os projetos de trabalho são, em verdade, uma espécie de incentivo para o trabalho “normal”; ou seja, o trabalho longe do ambiente protegido.

*Já basta a minha melhora, e esse dinheirinho que eu recebo, eu, eu tenho muita gratidão por ele, já serviu muito. Num, num tem que querer, crescer o olho, e querer mais. Já tá bom. Que tem gente que acha, que tem que, que aumentar mais. Eu falo: - Mas não é um serviço, normal. Quem quiser um serviço normal, só melhorar e trabalhar. Que esse aqui num, num é. É só um incentivo... (Sofia)*

Para Sofia “estar doente” ou “estar louca” é representado como a impossibilidade de realizar o trabalho:

*Eu trabalhava em casa de família (...) Mas teve quase um ano que eu trabalhei numa casa de repouso. Aí, dessa casa de repouso, eu fui pra outra casa de família que eu fiquei quase um ano. Aí lá eu tive a crise, a segunda crise, que eu perdi a memória... eu não lembro (chora)... tem muita coisa que eu não lembro, Leticia. (...) Aí eu perdi a memória, a minha patroa ligou pra minha irmã e pediu... que ela fosse me buscar... que eu tava louca (chora) que eu falei coisa que eu não via, eu não sabia. (Sofia)*

Para ela, a melhora de seu quadro é representada pela possibilidade de voltar a trabalhar na mesma função que realizava antes da primeira crise:

*Porque eu sempre trabalhei em casa de família, e o me... e eu acho que o dom que Deus me deu foi esse e eu sinto d’eu não trabalhar, hoje (chora). Pergunta: Você sente falta de trabalhar? Resposta:... (chorando) A minha irmã quer que eu trabalhe em outras coisa, ela falou – eu não sei mexer muito com dinheiro... se eu for mexer com dinheiro, eu vou me atrapalhar toda, eu vou dar troco errado... as pessoa também vai, fazer errado comigo, aí eu num quero... fazer na... eu to es... eu to esperando eu voltar a trabalhar de novo.(Sofia)*

Esta situação pode se justificar, também, pelo fato de os outros depoentes contarem com benefícios da Previdência Social (um deles está aposentado por invalidez e o outro recebe o benefício do auxílio-doença), o que lhes confere certo poder de

negociação no espaço social e no espaço familiar. Sofia depende financeiramente de sua família e esta situação causa grande insatisfação e, por vezes, conflitos:

*Agora eu ajudo a minha irmã em casa. Eu faço as coisa em casa, mas, mas é, a minha irmã não gosta muito que faço as coisa dela, é ela que quer fazer. É por isso que eu sinto falta do meu serviço, assim, fora. Porque... depender dos outros, é...não vou dizer que é, assim, tão ruim, mas também não é tão, tão bom. Que eu já tive muitas coisas que eu não tinha quando eu trabalhava porque... eu gostava muito de passear, e hoje minha irmã me dá as coisas... eu não reclamo muito, assim, eu reclamo, que você sente falta de ter a sua pri..., privacidade, suas coisas que você tem vontade, de ter.*

(...)

*É. Eu, eu briguei com a minha irmã esses dias – briguei, não, eu falei pra ela, que quando eu trabalhava eu tinha a minha privacidade, e na casa dela eu não tenho, porque ela pega muito no meu pé (risos). Ai ela ficou chateada comigo, mas depois a gente volta ao normal, de novo. A gente... discute, assim, às vezes, mas é, é coisa, bobeira, que passa, rápida. Não guarda raiva uma da outra, não.(Sofia)*

Mas, para além do valor econômico percebemos, nos depoimentos colhidos, que o trabalho foi abordado em seu valor social, representando o fator percebido como de maior importância dentro da atuação na Associação “Loucos pela Vida”. Assim, tomando esta categoria como central, consideramos que é a partir dela que se desdobram os outros temas.



## **Amizade e solidariedade.**

A ampliação dos laços de amizade e solidariedade propiciados pela participação nas atividades da Associação “Loucos pela Vida” foi freqüentemente mencionada pelos associados-usuários:

*Hoje eu venho porque, eu venho porque eu gosto de ta aqui, conversar com os meus amigos e fazer as coisa. Porque eu gosto. E, e às vezes, eu não saio muito pra passear, quando eu... eu venho aqui, eu gosto de vim pra... pra passear também, conversar com os amigos. (Sofia)*

*Não, é que... a gente vem pra cá, está meio triste, e tal. Ai o ... aí o amigo começa a conversar. E aí outro, aí surge assuntos... (risos) de... de brincadeira, assim, a gente brinca, tudo. Eu acho que isso anima a gente um pouco. (Miguel)*

*Ah, o principal foi que todo mundo se tornou mais amigo. Porque tem reunião que junta todo mundo ali, então um é amigo do outro. Isso é a melhor coisa. (Aurora)*

A importância desta rede de amizade e solidariedade repercute no tratamento e na evolução da doença, segundo a percepção dos associados-usuários.

*É porque eu melhorei com os meus amigos (chora) psiquiatra, médico, nenhuma igreja melhorava eu. Eu, eu falo que foi uma coisa de Deus. Eu num, eu num, eu num culpo ninguém, eu num... foi coisa que Deus quis que acontecesse e eu melhorei com o tempo, com os remédios e com os meus colegas e meus amigos. Porque eu não conseguia conversar com psicólogo e nem ninguém. Eu, eu voltei a conversar com as atividade aqui, e com os amigo aqui. Que eu perdi todos os meus amigos, que eu tinha, e reconquistei agora aqui no ambulatório (chora) Quando eu digo que eu morri e vivi de novo (chora). (Sofia)*

*Pergunta: E depois que você começou a se envolver com a associação... assim... pra você, pra sua vida, pro seu tratamento... o que você percebeu?*

*Resposta: Acho que ficou melhor. Que a gente tem mais com quem conversar. Tem mais amizade e isso é bom pra gente, que faz tratamento e que toma os remédios. Melhorou bastante... porque a gente vê também*

*que não é só a gente que tem problema. Tem mais pessoas que têm. Tem que buscar ajuda. (Aurora)*

Sofia relata sua idéia de que as relações de amizade foram fundamentais para sua melhora, principalmente pela proximidade e identificação com os colegas, sendo que, esta vivência não ocorre na relação com os profissionais de saúde:

*Pergunta: E o que você acha que tem de melhor na associação?*

*Resposta: É de ter conseguido melhorar, ali, conversando com os meus amigo, que eu gosto. Mesmo que eu não sou – eu gosto de vir só no dia que tem as terapia – mas eu gosto de ta ali conversando, com eles, eu sinto bem com eles. Porque muitas coisas que eles fala, aquilo já passou comigo, e eu não contei pra ninguém, não foi psicólogo, nem médico, eu guardei dentro de mim, muitas coisa que passou, às vezes, passa com eles e eles comenta, fala: - Ah, mas isso já aconteceu comigo, mas eu não falei pra ninguém. Ta... dentro de mim.*

*(...)*

*Pergunta: E de planos pro futuro, Sofia? Você tem planos pro futuro, assim, pra associação, pra você?*

*Resposta: Eu, eu penso assim, em... em melhorar aqui, fazendo as atividades... e depois, um dia, eu trabalhar. E aí, associação, não sei o que acontece.*

*Pergunta: Por que?*

*Resposta: Quando eu sair, eu não sei, como que vai continuar, o que que vai acontecer. Porque eu queria, que as pessoas, todas as pessoas melhorasse, também. Que eu, como eu melhora um dia, eu também quero... melhorasse também. Que, igual eu vi o, o colega nosso, o T., não sei se você conheceu, que é da P.M. (Polícia Militar). Eu vi ele no serviço dele, que ele... ele tinha saído e voltou de novo, na profissão dele. Eu falei: - Se ele conseguiu, acho que a gente também consegue.*

Para os associados-trabalhadores a intenção de ampliar as relações sociais, de romper com o isolamento social, característico dos portadores de transtornos mentais graves sempre norteou a ação da Associação “Loucos pela Vida”:

*E aí, esse, esse, esse, esse bazar, é, começou a acontecer, de quinze... a princípio uma vez por mês como eu falei, depois de quinze em quinze dias. Aí, uma pressão dos usuários: - “Não, olha... ta... ta tendo grana”. E a gente percebendo, que não era só a grana. Que as pessoas tavam se encontrando, que as pessoas tavam ficando é... mais à vontade, é... conquistando aquele espaço, tomando aquele espaço, se apropriando daquele espaço. (Ana)*

Percebemos a extensão desses laços de amizade, quando realizamos a observação das assembléias gerais, das reuniões e eventos da Associação “Loucos pela Vida”. Ou mesmo durante a execução dos projetos de trabalho, onde há grande interação entre os participantes. Nestes momentos, não há qualquer menção a doença, remédios ou loucura. Trata-se de um momento para compartilhamento de vida, de distração, de tratar sobre aspectos prazerosos como namoro, passeios, etc.

*... hoje nós já não conversa só sobre remédio, porque antes, quando a gente ta ruim, a gente fica falando só sobre a doença... e remédio. E hoje, não, nós conversa outras coisa, diferente, fala dos passeio, de amigo, dessas coisa, de namorada, essas coisa assim, que é normal. Não fica falando coisa de doença, de remédio. A gente conversa outras coisas.*  
(Sofia)

Ocorreram modificações na relação entre “pacientes<sup>15</sup> e trabalhadores”, na percepção dos usuários, pois a participação na associação propicia maior proximidade, apesar de mantidas as diferenças, pois o trabalhador será sempre trabalhador; ou seja, será sempre a parte sã, e o usuário será sempre o doente:

*Eu tô... tô estabilizado. E faz um bom tempo. Então, acho que... contribui bastante [a participação na associação para o seu tratamento]. E também, na associação quando eu, eu não tô bem, eu chamo uma de vocês [profissionais de saúde] pra conversar, tudo. Acho que isso ajuda também.*(Miguel)

É presente, também, a idéia de que os trabalhadores ali estão por benevolência, fator que reforça uma postura de passividade e dependência:

*Nossa, eu tenho muita gratidão por vocês, nossa. Vocês, nossa. Não tem nem... só, só Deus que paga vocês, nenhum de nós pode pagar o que vocês faz por nós. Só Deus. (...) Eu vejo... que vocês vê a gente como... ser humano. Trata a gente... bem, como deve de tratar.* (Sofia).

Se para os associados-usuários a estruturação de laços de amizade entre seus pares é de fundamental importância para a melhora de seu quadro clínico e de sua qualidade de vida; a relação com os associados-trabalhadores, mesmo dentro do espaço

---

<sup>15</sup> Termo utilizado propositalmente, para enfatizar a idéia de passividade atribuída às pessoas em sofrimento mental.

da associação, é sempre pautada por essa diferença hierárquica, não havendo uma proximidade maior.

Para os associados-trabalhadores, da mesma forma, essa relação hierárquica permanece. O que ocorre, em realidade, é uma diluição desse poder de autoridade, o que abre a possibilidade do estabelecimento de um “vínculo terapêutico diferenciado” em que, apesar de mantida a relação hierárquica profissional X paciente, há uma maior participação na vida desses usuários. Essa relação ultrapassa as limitações terapêuticas do tratamento formal, trazendo ao profissional forte sentimento de gratificação pessoal e profissional:

*Então, a... minha, minha, minha participação ta desde o começo, na verdade. E, muito gratificante porque a gente via vários usuários, estacionados, é... no, no, no seu trabalho no ambulatório; ou em psicoterapia ou na terapia ocupacional ou mesmo usuários que só passavam por consulta médica. Ai vai pra associação, e deslança, é, assim... alguns casos é impressionante mesmo, porque você vê vida naquele usuário. É muito gratificante. E a associação, também, sendo comentada pra fora. Isso que eu acho muito legal. E você sair com a camiseta na rua e as pessoas perguntarem, de você ta na mídia. De, de ta falando sobre a doença mental, sobre o que que é o louco, justificar, enfim, esse trabalho aí (risos) que eu acredito que é, é... o único caminho pra... pra reabilitação psicossocial mesmo (Ana).*

*Nossa! Acho que foi um crescimento muito grande na vida profissional. Acho que a minha... é... pessoalmente eu me sinto uma pessoa melhor. (risos) Acho que a gente conhece gente aqui, histórias de vida, e tal, e a gente vê uma... mudança nas pessoas que é muito gratificante. É muito legal. Você vê um paciente que mal conversava, que não conseguia fazer nada, e que, de repente, ele ta... trabalhando. Ta fazendo as coisas – do jeito dele – mas tem... ta trabalhando. É muito legal isso. Muito legal. Ou ta participando dum COMUS, ou ta indo nas plenárias lá – a gente teve plano diretor agora, participamos de todas as reuniões, pessoal se organizou, foi, e era, assim, gente que tava fechada dentro de si mesma, assim, que não tinha contato com... mal falava. Mal falava. Então... isso é muito gratificante, é muito legal perceber que você participou desse processo na vida dessa pessoa e que se não tivesse a associação - não falo do tratamento, não, falo da associação especificamente - acho que se não tivessem as oficinas de trabalho da associação, então não, não tinha, essas coisas não tinham acontecido. E profissionalmente, olha, sinceramente, eu acho que é um status participar de uma associação.*

*Uma associação que já ta antiga, que se consolidou, que não depende de dinheiro público nenhum, que anda com as próprias pernas. É... que passou por muita dificuldade, conseguiu... passar por esses obstáculos. Eu acho que isso dá um status, assim, profissionamente mesmo. É... eu, eu percebo que o meu trabalho hoje em dia é muito mais norteado pelas... pelas idéias da reabilitação psicossocial, do que era antes d'eu... d'eu começar a trabalhar aqui, antes d'eu começar com esse projeto da associação. Acho que eu cresci junto com ele. E junto com os pacientes. Acho que é isso (Lia).*

Deste modo, seja pela ótica dos usuários ou dos trabalhadores, a estruturação de laços de amizade e de solidariedade propiciou-lhes ampliação das possibilidades de relacionamento e convivência social, o que vem permitindo o desabrochar de uma nova forma de ver e de lidar com a questão do sofrimento psíquico.

## **Loucura X sanidade.**

Por vários momentos, são apontadas questões referentes ao preconceito, a discriminação, e também às dificuldades que uma pessoa com sofrimento psíquico tem para realizar as tarefas cotidianas. Esta dificuldade é relacionada às limitações da própria doença, mas é sentida, principalmente, quando colocada aos olhos dos outros:

*Pergunta: Então, você acha que participar da associação, é... te ajudou a melhorar?*

*Resposta: Ajudou. Ajudou. Porque... tem muita gente que tem vergonha da doença, de, mostrar, falar, com outras pessoas, que diz que tem pessoas que tem preconceito. Mas... eu não tenho, porque... eu não sei porquê eu não tenho. Eu não tenho. Não sei porquê eu não tenho, vergonha. Eu não sei porquê. Eles tinha vergonha de usar camiseta, com o nome da associação "Loucos pela Vida". Eu não, eu não tenho.(...) Que... eu não uso só assim, no, nos evento, nas, nas festinha que tem. Eu uso normal no dia-a-dia. E, às vezes, eu cubro, assim, (faz um gesto em que cobre o logotipo da camiseta com a mão) porque, eu falo: - Vai que tem gente que tem preconceito, acha que a gente ta, querendo, corrigir eles. Mas não é. A gente... ta usando porque... gosta e, às vezes, é bom pro conhecimento... de quem não conhece. Pra saber... (Sofia).*

Por vezes, esta questão está, verdadeiramente, mais relacionada com o estigma da doença mental e, deste modo, com a construção de um lugar social determinado para estas pessoas. Neste lugar, a principal característica é a impossibilidade; deste modo, estas pessoas têm fortemente edificada a idéia de que precisam de uma direção dada pelos sãos, como cita Miguel ao relatar sua insegurança em expressar suas idéias nas assembléias da entidade:

*E agora, na reunião já fico com um pouco o pé atrás porque eu... fico pensando assim: Será que... vão me dar bronca? Será que eu fiz alguma coisa errada? Tem dia que eu penso assim... Eu não fiz coisa errada, mas eu penso que eu fiz, entendeu, ou que eu deixei de fazer alguma coisa. Mas isso é uma coisa minha. Ninguém dá bronca... É coisa minha... Acho que é isso.*

*Pergunta: Mas quando você tem vontade, assim, muita vontade de... falar alguma coisa, de trazer um assunto, pra reunião, você se sente à vontade?*

*Resposta: Eu falo...eu falo, mas sempre... com medo de me questionarem, acho que eu sou um pouco... tipo ditador (risos) eu falo as coisa e não quero ser questionado, tenho medo. Tenho medo de ser questionado... Quando é pra ter uma idéia, também, eu fico... tipo uma responsabilidade de ter alguma idéia legal, só que aí não vem a idéia, entendeu, fico travado. Também tem isso... Mas eu acho a associação legal (Miguel).*

Ou no caso de Sofia, ao relatar sua dificuldade em participar do Projeto Culinária acompanhada somente de usuários, sem a presença de um funcionário do ASM-MC:

*Era, tinha que ter uma pessoa que tava normal pra, dirigir nós mesmo, porque a cabeça num... num, num dava – pelo menos a minha. Eu ficava muito preocupada e eu ficava, me dava dor de cabeça.(...)*

*Pergunta: Você fica mais tranqüila, quando tem alguém?*

*Resposta: É. Eu fico. Porque agora, nesse ano eu senti que você e a D. chegou mais, junto aqui no bazar pra, ver as coisas, eu senti, que era melhor, foi melhor, pros paciente. Porque às vezes a gente faz coisas, que num ta certo e a gente pensa que ta certo. E vocês tando, como pessoal, normal, vocês já corrige a gente (Sofia).*

Percebemos na atuação da Associação “Loucos pela Vida” um esforço na desconstrução dessa imagem, através de pequenos atos cotidianos de compreensão e solidariedade, como o citado por Sofia, em que conta a vivência de sua aceitação na Associação “Loucos pela Vida” apesar de sua limitação em lidar com dinheiro e em efetuar cálculos:

*Aí eu entrei na, na reunião, aí eles perguntaram o que, que eu ia fazer, mas eu falei, já entrei, que eu não sabia mexer com dinheiro no bazar – queria me colocar no bazar. Aí eu falei: - Eu não sei mexer com dinheiro. Eu não sei fazer conta, não sei... contar dinheiro. Aí a C. falou assim: - Ela, ela pode dobrar as roupa. Aí a C. deu um jeitinho, falou ela pode dobrar as roupa, eu lembro até hoje. Aí, nisso eu entrei, eu nunca quis ter responsabilidade de, de assinar ali no, no caderno, assim, que tava... fazendo as coisa ali, eu nunca quis, com medo de, de sumir as coisa, não sei, não sei se era de sumir, não sei, eu não queria, ter aquela responsabilidade. Com o tempo, muitos anos, que surgiu, que eu tive, que eu entendi as coisa e eu tive vontade de assinar, ali, no caderno. Aí eu assinei, hoje, hoje eu já venho, assino, e, e, já, já to começando, já to começando a fazer continha de cabeça. Só, que eu não sei, é conta de, de calculadora. Mas de cabeça eu to entendendo um pouco, já, já tô contando, e tô aprendendo, aos poucos. (Sofia)*

Esta situação de vivência de aspectos positivos (como assumir responsabilidades, fazer amizades, trabalhar, etc) levou-a a uma gradativa mudança de comportamento em que começa a aumentar sua participação, a questionar, a expressar sua vontade:

*Mas agora eu já... na associação eu já falo alguma coisa, quando eu sinto, eu já falo, antes eu não falava, agora eu já falo. Antes eu não, não tinha coragem de falar, de medo de falar errado e também porque eu não entendo muito, eu não tenho muita criatividade, assim, pras coisa. (Sofia).*

Esta modificação no comportamento, no caso de Sofia, foi ampliada para o espaço da residência, onde ela busca ser mais ativa, interagir mais com os parentes:

*Me colocaram na culinária, aí eu comecei a fazer as coisa – eu gosto de fazer, só que eu não aprendo porque eu não pratico em casa, a minha irmã não deixa porque ela acha que eu vou estragar as coisa. Às vezes eu faço errado. Mas, e outro dia, a minha irmã foi pescar, com o marido dela, aí eu, cheguei, falei: - Vou fazer um bolo, de chocolate. E tentei, e consegui. Eu fiz o bolo pensando na D., que ela faz as coisa aí, aí eu consegui fazer um bolo de chocolate, Letícia.*

A tentativa de desconstrução do estigma relacionado à doença mental ocorre, também, na realização de festas e confraternizações. Nestes eventos há uma diluição dos papéis sociais e, a ampliação das trocas afetivas e sociais:

*As festas! Legal. As festas são muito legal (...) É diversão mesmo. É diversão. É uma coisa que sai da rotina. Isso que é legal. Sai da rotina (Miguel).*

*Tem as festas também, que são legal, não é. Festa junina é legal (risos). Passa o dia todo lá, cansa! Mas a gente nem percebe que tá cansando. Fica o dia todo lá. É gostoso! Diverte! Acho que é uma das principais festa nossas. É uma das que se distrai mais. Público de vários lugares. É bom isso. Gosto de bingo, também. Bingo também é gostoso (Aurora).*

Assim, na Associação “Loucos pela Vida” a questão autonomia X dependência é vivida contraditoriamente, por vezes reforçando o lugar da loucura e, por outras, estimulando novas possibilidades.



## **A instituição e suas diferentes significações.**

Constatamos, através dos depoimentos, variadas possibilidades de relação com a instituição Associação ‘Loucos pela Vida’. Esta é abordada, por vezes, em sua condição de espaço físico (local onde acontecem as assembleias e os projetos de trabalho); às vezes como espaço terapêutico (local de acolhimento, de cuidado e de tratamento); outras vezes como espaço de sociabilidade. Mas, permeando estas condições, estão aspectos simbólicos desta instituição.

Adotamos o conceito de instituição definido por BLEGER (1998), consistindo no “conjunto de normas e padrões e atividades agrupadas em torno de valores e funções sociais”. Sob este prisma, os grupos de pessoas constituem instituições. Já o termo “organização” é utilizado pelo autor para definir “a distribuição hierárquica de funções que se realizam geralmente dentro de um edifício, área ou espaço delimitado” (p. 114).

Assim sendo, a instituição – da mesma forma que as pessoas que a formam – abarca a existência de conflitos em sua dinâmica. Estes conflitos podem ser explícitos (manifestos) ou não (latentes). LAPLANCHE e PONTALIS (1992) definem que “de modo geral, o termo simbólico designa a relação que une o conteúdo manifesto de um comportamento, de um pensamento, de uma palavra, ao seu sentido latente; ausente” (p.627). Assim, entendemos que estão presentes aspectos simbólicos quando da ocorrência de situações em que, de modo indireto, mascarado ou conflituoso, se dão as relações sociais no interior da instituição Associação “Loucos pela Vida”.

Como exemplo de situação conflituosa, observamos o relato de Ana, ao tratar sobre o início do Projeto Culinária e apontar a dificuldade dos funcionários do ASM-MC em compartilhar o espaço físico da cozinha da unidade com os usuários:

*A culinária era só, esse ambulatório conta só com uma cozinha, que é usada pelos funcionários. E os, os usuários foram, como eu falei, se apropriando do espaço e aí a gente, técnico, foi na reunião geral é... pede um horário pra cozinha. E foi muito difícil porque teve muita resistência! “Como que o usuário vai entrar?” “Esse espaço é meu!” Alguns... a gente ouve, de alguns profissionais é... falarem isso. E aí foi essa*

*discussão que seria um espaço, que é um espaço deles também e dividir, e não sei o quê, a questão da convivência e mostrando, porque na verdade o usuário também queria a questão da culinária. Claro que tinha uma questão técnica também, mas tinha um pedido, de... trabalhar a questão da comida, porque é uma coisa da vida diária mesmo e, de ganhar dinheiro e... o ... num faço em casa, enfim. (Ana)*

A relação com o ASM-MC também é sentida como conflituosa – ao mesmo tempo em que propicia cuidado e proteção, impõe limitações e impede o crescimento da Associação “Loucos pela Vida”:

*Pergunta: E fazendo, assim, uma avaliação, o que você acha que tem de melhor e o de pior na associação?*

*Resposta: De pior é ta aqui no ambulatório. É o que tem de pior.*

*Pergunta: Por que?*

*Resposta: Porque já tivemos conflito já, com o ambulatório, com a direção do ambulatório e... até com o diretor da DIR a gente ficou meio... meio assim... de tá funcionando a associação... foi uma época que foi falado isso... (pausa) E de melhor acho que é me ocupar, vê meus amigos, conversar com os meus amigos... quando tem problema, poder conversar com vocês, psicólogas. Isso é o de melhor (Miguel).*

A ambigüidade na relação com o ASM-MC é vivenciada cotidianamente e expressa-se no desejo em romper com esta ligação – por vezes limitante – através da conquista de uma sede própria:

*Eu penso... em ter a sede. Se a gente tivesse uma sede. E... ficar independente do ambulatório. Eu acho que ta meio... até minha mãe confunde um pouco isso: ambulatório- associação. Eu explico pra ela que a associação não tem a ver com o ambulatório. E fica... E até pra gente... pra gente... fica um pouco confuso.*

*Pergunta: O que melhoraria, na sua opinião, tendo uma sede?*

*Resposta: Ah, acho que... quando eu penso em sede eu penso em mais espaço físico. Ter mais projetos. Ter mais gente também, crescer mais a associação. Eu acho que é isso (Miguel).*

Esta busca por autonomia do ASM-MC é demonstrada mais enfaticamente pelos associados-trabalhadores:

*A associação ainda acontece dentro de um serviço, que é o ambulatório de saúde mental, é... facilita, mas também, por questões – não só a questão gerencial que é complicada no ambulatório, mas é... fica aquele*

*reduto, fica, é, uma situação muito protegida ainda. Então eu acho que pra fora vai ter muito mais possibilidade. Eu não acho que vai ser fácil, acho que vai ser difícil. Mas eu acho que dá pra ampliar a questão do, além da ampliação dos projetos, porque sempre se falou, principalmente da, do projeto da culinária, se falou em uma lanchonete. E eu acho que dá mesmo, é, pra fazer, ou uma rotisserie, pra fazer congelados, aí eu acho que teria que ver como é que... que caminha, é... esse, esse projeto, como é que vai ser de fato, enfim. É... mas ta aí fora, desse muro aí, que é um lugar de... que é um lugar ainda de tratamento, num, eu não consigo, na minha cabeça não vem, uma associação, não é um lugar de tratamento. É diferente. Então, acho que o... a... seria muito... muito gratificante a questão da sede própria, é... e também parcerias, que eu acho que ainda ta... falha, parcerias, a gente não tem parcerias na verdade. A gente faz pontualmente algumas parcerias. Mas aí acabou aquilo, acabou o evento, acaba. (Ana)*

*Mas, acho que a gente tem um monte de planos. Um dos planos acho que é sair do ambulatório, pra conseguir realmente ser... ser um projeto que não é um projeto de atendimento clínico. Acho que fica difícil de diferenciar pra todo mundo, é difícil diferenciar pros pacientes – ó, ó eu chamando eles de pacientes – é difícil diferenciar pra gente, que acaba chamando eles de pacientes, às vezes acaba... cobrindo demais, igual galinha cobre pintinho, com medo que não dê certo, que, enfim... e que normalmente você não tem numa associação qualquer, que não tem técnico envolvido, que não é de saúde... é... acho que, o plano pro futuro, acho que o principal é esse: conseguir sair do ambulatório de saúde mental, da... do espaço físico daqui, acho que isso ia ser um avanço pra gente (...) na minha opinião, acho que ia dar um, um passo de cem anos-luz avante pra gente: era sair da, da tutela mesmo desse ambulatório, conseguir ter espaço pra você trabalhar, fazer as coisas que a gente realmente acredita, que a gente se vê cerceado, muitas vezes aqui pelo, pelo espaço. Pela diretoria, enfim, pela linha de trabalho atual no ambulatório, o serviço de saúde mental do estado de São Paulo em geral, então acho que se a gente conseguisse separar essa coisa direta de paciente, de atendimento e de associado, acho que ia ser muito legal, muito bom (Lia).*

Percebemos, assim, que as múltiplas significações assumidas pela instituição são perpassadas por aspectos simbólicos que, em última instância, têm a função de proteção frente às mudanças, para pontuar a loucura e a sanidade.

PICHON-RIVIÈRE (2005) aponta que toda situação de mudança gera, nos sujeitos, duas ansiedades básicas: “ a) medo da perda do equilíbrio já obtido na situação anterior, e b) medo do ataque na nova situação, na qual o sujeito não se sente adequadamente instrumentado. Os dois medos, que coexistem e cooperam, configuram – quando aumenta seu montante – a ansiedade diante da mudança, geradora de resistência à mudança” (p. 243).

Deste modo, a resistência à mudança expressa-se nas dificuldades de comunicação e de aprendizagem, sendo que aprendizagem é conceituada como “todo processo de interação, a todo tipo de manipulação ou apropriação do real, a toda tentativa de resposta coerente e significativa às demandas da realidade (adaptação)” (PICHON-RIVIÈRE, 2005, p. 243).

Assim, o processo de interação entre o ASM-MC e a associação “Loucos pela Vida” é repleto de idas e vindas, sendo composto por momentos de parceria e ação conjunta (entre a Associação “Loucos pela Vida” e o ASM-MC; entre os trabalhadores e os usuários; ou dentro da categoria dos trabalhadores) e, em outros, de marcada oposição e de grande resistência às mudanças em curso, revelando uma dinâmica institucional em processo de maturação, através da busca de outros espaços, de possibilidades outras...

Assim, os depoimentos apontam no sentido de que a construção de um novo lugar social para a loucura necessita ser perpassada pela possibilidade de trânsito livre entre os diferentes espaços assumidos pela instituição – espaço físico, terapêutico e de sociabilidade. E é nesse transitar que se concretiza a liberdade, um dos direitos fundamentais da pessoa.

## **Percepção sobre os direitos de cidadania e comportamento político.**

Alguns usuários participantes da Associação “Loucos pela Vida” sofreram limitações no que se refere aos seus direitos civis através do instrumento de interdição. É o caso de Sofia, que vive o fato da interdição de maneira ambígua: como um cuidado, mas, também, como impossibilidade de responder por sua vida:

*É que a minha irmã foi me ajudar, ela fez interdição (interdição) pra mim. Aí nessa de interdição, diz que é... tudo que eu fizesse num, num valia nada mais. E a minha irmã que ia assinar por mim... que, que nessa época eu tinha um dinheirinho que eu tava guardando do, do meu trabalho, aí diz que eu não podia mexer, foi ela que mexeu. Teve uma vez que eu me joguei debaixo do carro por causa desse dinheiro, que eu não queria que ela gastasse esse dinheiro, mas depois eu superei tudo isso, eu num culpo ela de nada, porque é, ela não sabia, que eu ia fazer isso, por, por causa disso, porque eu não entendia, e ela também não sabia que eu ia fazer isso. E... é muita coisa, Leticia (ri)... (Sofia)*

O instrumento de interdição civil é largamente utilizado, no Brasil, caracterizando uma medida de proteção ao incapaz e tendo como instrumento central o laudo psiquiátrico, como afirma DELGADO (1997): “o estatuto jurídico do louco interdito é o da incapacidade absoluta” (p. 106). Assim, vemos dentro da associação uma árdua tarefa: lutar pela garantia dos direitos a uma população tolhida (cultural e juridicamente) em seus direitos civis.

Durante a preparação para a coleta dos depoimentos, partimos do pressuposto que a participação no Conselho Municipal de Saúde é, neste momento, o local que faculta aos associados maior possibilidade de exercício de seus direitos de cidadania. Tal idéia é corroborada, em parte, pelos depoimentos dos associados-usuários:

*Pergunta: E aí, é, a associação tá participando atualmente, do Conselho Municipal de Saúde. Como é que você vê essa participação?*

*Resposta: Eu vejo que... que é uma pedrinha no calcanhar do... secretário municipal de saúde a associação ta participando ali. Eu senti isso muitas vezes. Porque... porque se deixar por eles, pelo secretário de saúde, pela... por eles acho que a gente não ia ter vez, não. No município. Como não tem. Como não tem. A saúde mental não tem. Então eu acho que a participação é importante.*

*Pergunta: E o que falta pra saúde mental no município?*

*Resposta: Acho que falta... falta muita coisa. Falta... muita coisa. Falta CAPS – Mogi não tem CAPS. Não tem... nada. Não tem nada. Nem hospital-dia... A gente só tem o ambulatório de saúde mental e ... e algum posto por aí. E o posto de saúde. E enfermaria psiquiátrica no Luzia (Hospital Luzia de Pinho Melo)... acho que falta muita coisa (pausa).*

*Pergunta: E como que se poderia conseguir isso?*

*Resposta: Acho que... participando do conselho, brigando – e briga mesmo... pegar o prefeito e esfregar o título de eleitor na cara dele. Ta faltando briga.*

*Pergunta: Mas você acha que a associação não tem brigado?*

*Resposta: Tem. Tem brigado. (Miguel)*

Pensamos que nosso pressuposto inicial, referente ao Conselho Municipal de Saúde, é confirmado apenas em parte, porque percebemos que os participantes da associação compreendem e defendem a importância dessa instância de reivindicações, negociações e debates. No entanto, parece tratar-se de um local muito longe da realidade das pessoas. Temos como exemplo a declaração de Aurora, que é uma das representantes da associação no Conselho Municipal de Saúde. Para ela as reuniões são consideradas aborrecidas, longas, cansativas:

*Pergunta: E o que você pensa, ali, do conselho municipal? Por que é meio “puxado”, como você disse?*

*Resposta: É “puxado” também, porque, às vezes, o assunto é muito longo. E, às vezes, não tem necessidade de ser tão longo. E aí vai puxando. Muita gente fica até tarde lá. É cansativo. Depende de ônibus ainda. Se saísse e já entrasse no carro, não. Mas sai de lá e fica no ônibus, fica pior ainda. Chega em casa às dez da noite, pra uma reunião que começou às seis. Chega muito tarde... muito tarde!*

Também os associados-trabalhadores apresentam uma reflexão bastante crítica quanto a atuação da Associação “Loucos pela Vida”, no que tange à idéia de defesa dos direitos das pessoas com sofrimento psíquico e a participação no COMUS:

*Pergunta: Como é que você vê que a associação tá participando, tá presente nesse conselho?*

*Resposta: Eu acho que ainda é tímida a participação, a gente ainda precisa fazer mais um exercício (risos). É... é um exercício novo, acho que essa participação popular aí, esse controle social, e lá por alguns anos o controle social mas, essa participação ainda... eu acho que pra qualquer cidadão brasileiro, na verdade, eu acho que a gente ainda tá aprendendo, que a gente, é esse... se apropriar desse espaço – a associação acho que não se apropriou desse espaço ainda, (...) Mas eu acho que falta, ainda, a associação participar mais da asso, da, do Conselho Municipal, se apropriar... e, e se apropriar é tá lá... é participar mais indo e... mas mesmo nos conselhos... eu não sei como é que tá sendo esse treinamento dos conselhos, eu acho que falta mais capacitação (Ana).*

*Eu acho que na questão do trabalho, acho que a gente tem conseguido ir bem. Na de defesa de direitos eu acho que não. Eu não vejo a gente fazer defesa de direitos, assim... de fato. Acho que até a questão, quando a gente teve uma movimentação, aqui, da carteirinha de passe-livre, teve uns pacientes que perderam a carteira de passe-livre em Mogi, por causa da... do lobby aí da empresa de ônibus... mas, e a gente tá numa briga com isso até hoje, mas... então tem algumas coisas que conseguem ir, ir pra frente, nessa questão de defesa de direitos. Mas... acho que é uma coisa que acaba... a gente meio engolido pela prática, vamos dizer assim. A impressão que eu tenho é essa. Então as coisas que você precisa... fazer a longo prazo, como todas as que são ligadas a defesa de direito, você precisa... ser muito firme nisso, é difícil de, de ir pra frente. (Lia)*

E acrescenta:

*Aí é uma coisa que a gente brigou muito pra conseguir, levou muito tempo pra gente conseguir ser conselheira do, do conselho municipal de saúde e eu acho que não tá dando fruto, infelizmente eu tenho uma avaliação que acho que não é boa. Porque é essa questão mesmo da iniciativa, da pessoa achar que ela pode falar. A impressão que eu tenho é que as pessoas que fazem o tratamento e que fazem parte da associação, que essas pessoas, elas acham... que elas não têm direito a voto. A impressão que eu tenho é essa. Então elas vão na reunião, por exemplo, do COMUS, e elas até, até conseguem formar uma opinião, do*

*que tá sendo discutido ali, mas elas jamais vão levantar a mão delas pra falar alguma coisa daquilo. Então elas votam. Elas só votam. Votam a favor ou votam contra. Se tem um técnico junto, que consiga ir lá todo mês na reunião, que consiga pegar essas pautas antes e discutir com eles antes. É... eu acho que a coisa, talvez, andaria melhor. Mas, no momento, tá sendo praticamente impossível ter alguém acompanhando a reunião. A reunião tem terminado muito tarde... e tem sido impossível alguém acompanhar, além das pessoas que se comprometeram que são duas associadas, a E. e a C. (Lia)*

Essa dificuldade é percebida como decorrente da “falta de iniciativa” que caracteriza uma limitação não somente relacionada à doença mental, mas uma questão cultural, algo incrustado na sociedade brasileira:

*Pergunta: Mas o que dificulta essa atuação na defesa dos direitos?*

*Resposta: Direitos? Eu acho que é ter um funcionário da associação que consiga se dedicar pra isso. Então... é... os próprios pacientes, eles conseguem fazer muita coisa, os próprios associados, que... que têm um transtorno mental, eles conseguem fazer um monte de coisa... orientados. Agora... a questão da iniciativa é complicada. É muito complicada. Não se tem. Não se tem, é... aliás, não é só, eu acho que não é só dentro de um... de uma associação de, de pacientes com transtorno mental. Não se tem no geral, na população em geral. Então, pra você ir atrás de um direito seu, você não vai. (risos) Então, se... se tem alguém que vai cuidar só disso, quer dizer, a pessoa tá ali pra fazer isso, ah..., eu acho que a coisa andava. Mas... culturalmente a gente não tem esse hábito. Esse hábito de ir atrás das coisas, de brigar por um direito nosso. A gente vai sendo é... vai perdendo as coisas devagar e devagar você vai se acostumando a lidar com as dificuldades e viver sem aquilo (Lia)*

No entanto, são vislumbradas estratégias na busca de maior poder de negociação e participação política:

*Pergunta: E em relação, assim, a conhecer como funciona a Saúde... essas coisas de políticas de saúde. Você acha que aprendeu alguma coisa? Você teve mais informação participando da associação?*

*Resposta: Tive. Tive um pouco mais de informação. Ainda acho que... que devia saber mais. Mas eu tive mais informação.*

*Pergunta: E o que falta, você acha... fala: eu acho que... o que seria?*

*Resposta: Então, acho que falta um pouco mais de formação... tipo um partido, ele tem a formação dos seus afiliados. Alguns partidos. Tem a formação política. Acho que a nossa devia ser mais ou menos isso. Tipo*



*uma formação política... pra mim mesmo, pra gente poder ta mais convicto de lutar mais pelas... pelos nossos direitos (Miguel).*

A nosso ver, a proposta de “formação política” colocada por Miguel aproxima-se da noção de didática postulada por PICHON-RIVIÈRE (2005), em que para operar no campo da aprendizagem uma estratégia não deve se destinar somente a comunicar conhecimentos (tarefa informativa), mas, deve desenvolver e modificar atitudes (tarefa formativa).

Outra possibilidade de propiciar maior alcance em suas ações seria a Associação “Loucos pela Vida”, através de seus associados-trabalhadores, investir na organização e divulgação de um programa ligado à área de educação e capacitação de pessoas. Assim, a educação em saúde é vista como estratégia para colocar em debate a questão da saúde mental:

*E a gente sempre brigou... é, é, pensou, desculpa, é a questão do, da, da associação ter um... também ter um braço na educação. De... a gente tem técnicos... mas também de... é, quando eu falo educação mesmo pra, pra rede, pra atenção básica principalmente... de montar curso, de ta junto com as universidades e a gen, lembra, a gente já falou sobre isso e a, e a gente não parou ainda pra é, trabalhar, sistematizar em cima disso – porque é trabalhoso. De montar curso mesmo, é de... eu penso muito pra rede básica, pra atenção básica. Eu penso muito pra atenção básica. A questão da saúde mental que a gente tem e que... e o pessoal, e eu acho que a associação é... é o caminho pra, não pra nossa só, não acho que é só a nossa associação, pras associações, a questão do ensino. Eu acho que é... a gente sempre tem uma fala, desde o começo da associação. Desde o começo da associação a gente falou nesse braço aí, pra, pra educação, que a gente acabou, nas tarefas, no ganhar dinheiro, acaba não fazendo. E... e aí, quando você, quando eu falei da capacitação dos, dos conselheiros, quando eu falei da capacitação dos conselheiros, mas sim das associações que estão envolvidas, no conselho, eu acho que sim, acho que talvez uma capacitação pra... capacitação, treinamento, enfim... a gente tem que ver direito como é que seria é... pra gente. (Ana)*

Seja no espaço do COMUS, seja enfrentando o preconceito, através da participação em eventos ou aparecendo na mídia, a Associação “Loucos pela Vida” busca chamar atenção para a questão da saúde/doença mental. Deste modo, sua atuação é pautada em um objetivo sempre presente: a defesa de direitos dessa população. Assim

a questão de direitos e comportamento político ocorre - contrariando parte de nosso pressuposto inicial - em vários locais e de diferentes formas, não somente nas instâncias determinadas para tal. E é no cotidiano de trabalho em que a questão da cidadania se revela com maior consistência.

## **CAPÍTULO VI**

**Análise e discussão dos dados empíricos.**

## **O trabalho: fonte de vida e de dignidade.**

Por meio dos relatos orais dos associados-usuários, pudemos conhecer um pouco mais de suas histórias pessoais, suas opiniões e idéias, além de suas expectativas. Estes relatos, tendo como recorte a participação na Associação “Loucos pela Vida”, nos levam a constatar a importância do trabalho para as pessoas que são marcadas pelo estigma da loucura.

Adotamos a definição indicada por SILVA (1997), em que trabalho é “considerado um bem social coletivo, um dispositivo de acesso ao mundo das contratualidades sociais, criador de valor de uso e valor de troca” (p. 11). Neste sentido, o trabalho emergiu como categoria central em nossa pesquisa, representando não somente a garantia de renda, de acesso a bens de consumo; mas, e principalmente, referindo-se a um importante instrumento de socialização e reconhecimento social.

Através do trabalho estes indivíduos têm acesso a uma possibilidade de identidade social. Assim, “o louco”, “o doente” ou “o que não bate bem das idéias” dá lugar ao “vendedor do bazar”; ao “cozinheiro”, ao “vendedor de salgados e doces” ou ao “responsável pela biblioteca”, alcançando, assim, o patamar de homens comuns. Assim, não por acaso, os projetos de trabalho da Associação “Loucos pela Vida” foram mencionados como o que há de mais importante na instituição. Tal importância advém da idéia de que a ocupação é terapêutica e da experiência de, novamente, sentir-se útil, produtivo, importante.

DALMOLIN (2006) lembra-nos que o sujeito que adoece psiquicamente é afetado em quase todos os aspectos de sua vida (pessoal, profissional, familiar, intelectual e afetivo) e cita: “a melhora dos sintomas, a saída da crise, não lhe garante uma melhora nesses aspectos, mesmo que a ‘incapacidade ou limitações’ seja mínima, porque existe uma construção social do/sobre o ‘doente mental’ (compactuada por boa parte dos próprios profissionais de saúde) que o coloca no lugar de excluído do mundo da cidadania, à margem da sociedade” (p. 39).

A autora propõe a discussão da questão do lugar social do sujeito em sofrimento psíquico e a construção de práticas em diferentes níveis, fundamentadas em uma permanente negociação com os diferentes atores sociais, como possibilidade de produção de possibilidades de vida mais inclusivas e dignas da condição humana (DALMOLIN, 2006).

Seguindo esta linha de reflexão, tomamos, como exemplo, o desejo de autonomia de Sofia, sua busca por independência e por retomar a vida que tivera antes da instalação do transtorno mental (expressos no desejo de se curar para poder trabalhar), como expressão da busca de construção de um outro lugar social para si.

Assim, despidendo-se da condição de “incapazes” ou de “pacientes”, as pessoas com sofrimento psíquico têm a possibilidade de assumir um outro lugar: o de trabalhadores, colaboradores, responsáveis por aquele projeto de trabalho. Esta mudança dos papéis sociais possibilita que estes indivíduos abandonem sua condição de invisibilidade (aquilo que a sociedade, para não ter que se deparar, exclui, esconde) e adquiram reconhecimento social.

É a partir deste reconhecimento social que se torna possível a diminuição da distância entre loucura e sanidade, culminando na possibilidade de vivenciar a experiência de ser cidadão.

FERNANDES (1999), ampliando a análise do tema, aponta a importância do trabalho na realização de parte das funções psíquicas do indivíduo. Deste modo, o trabalho ocupa um lugar especial na vida mental humana, representando um eixo psíquico organizador:

Nesta perspectiva, entendemos que o trabalho se converte em instituição. Enquanto instituição e, pelo seu papel conjunto nas relações sociais, instala, psiquicamente, um elemento organizador e estruturante do sujeito em sua relação com o mundo. É o trabalho, portanto, mais do que um regulador das relações entre os indivíduos de uma sociedade, uma condição fundamental para a sua estruturação psíquica (p. 41)

Assim, a perda do trabalho – em consequência da situação de desemprego, por exemplo - além da alteração das relações de troca advindas da deterioração das condições financeiras, representa, também a perda de parte daquilo que sustenta a constituição da subjetividade.

A autora reflete acerca da violência implícita neste processo, pois aqueles que não trabalham constituem os fracassados, os excluídos. A vivência da falta de êxito no trabalho é experimentada como um fracasso pessoal, levando ao empobrecimento da vida psíquica e transformando a subjetividade num processo de individuação, em consequência da subordinação da vida às “exigências de uma razão tecnológica que converte na realidade o sujeito em objeto de si mesmo” (FERNANDES, 1999, p. 46).

Constatamos, também, que na trajetória de vida dos associados-usuários, a possibilidade de inserir-se nos projetos de trabalho da Associação “Loucos pela Vida” ocorre quando da melhora do quadro clínico. Deste modo, a atuação da associação ocorre em um importante momento da história pessoal dos indivíduos: a oportunidade de buscar uma outra chance na vida, pois com o controle dos sintomas do “transtorno mental” (conforme definição do CID 10), abre-se a possibilidade de resgatar aspectos há muito subtraídos de seu cotidiano como trabalho, relações afetivas e sociais, direitos, deveres, etc.

Neste mesmo sentido, SILVA (1997) nos aponta que “o exercício de uma atividade produtiva, associada a um tratamento amplia seu potencial [do usuário] de relação intersubjetiva, altera o rigor com que julga sua auto-imagem, interfere e modifica a trama da rede familiar nuclear, além de alterar a qualidade da convivência no seu meio social mais próximo, com parentes e vizinhos” (p. 13).

RODRIGUES (2000) considera que os Projetos de Trabalho desenvolvidos pela Associação “Loucos pela Vida” têm, como aspecto positivo, a possibilidade de propiciar uma mediação, construindo uma ponte para o retorno à comunidade, e cita: “o domínio do espaço público pode ser o início do acesso da multidimensionalidade humana, isto é, também se sai às ruas para lazer, para participar da vida comunitária” (p. 97).

BOSI (1994) em seu livro, *Memória e Sociedade*, apresenta-nos exemplos muito interessantes ao ouvir relatos de uma outra categoria de pessoas que também vivenciam o preconceito e a exclusão: os idosos. Também neste estudo a categoria trabalho apresentou-se como central, pois a relação entre memória e trabalho foi responsável por trazer à tona a justificativa de toda uma existência; trata-se do núcleo das biografias apresentadas.

CHAUÍ (1994) considera que é preciso refletir sobre a velhice, este período da vida que, na sociedade capitalista, sofre com a opressão e a desvalorização que se faz presente e constante através da espoliação do direito à memória e da prematura senilidade engendrada pela cotidiana degradação do trabalho, pois: “a degradação senil começa prematuramente com a degradação da pessoa que trabalha. Esta sociedade pragmática não desvaloriza somente o operário, mas todo trabalhador: o médico, o professor, o esportista, o ator, o jornalista” (p. 19-20).

Para a autora, em nossa sociedade, guiada pela competição e pelo lucro, ser velho é *lutar para continuar sendo homem*<sup>16</sup> (CHAUÍ, 1994, p.18). A mesma opressão social é vivenciada pelas pessoas com sofrimento psíquico, que são apartados do valor social do trabalho.

Neste mesmo sentido, RODRIGUES (2000) considera que “ao Projeto Trabalho compete ainda, elucidar junto aos seus sujeitos, o entendimento de que os usuários de saúde mental pertencem ao conjunto da população subalternizada, que através das relações sociais mistificadas, tem o seu processo de exclusão promovido através da ‘inclusão’ pelo recorte da deficiência, nos serviços e programas estatais e privados” (p. 98).

Assim, se por um lado, a Associação “Loucos pela Vida” propicia o contato com o mundo do trabalho através de seus projetos aos usuários da saúde mental, por outro, é Sofia que em seu relato, lembra-nos que não tratamos de um trabalho qualquer, mas de uma especificidade: o trabalho em ambiente protegido. Eis aí uma contradição: se este

---

<sup>16</sup> Grifo nosso.

trabalho, que tem como objetivo propiciar inclusão social, acaba por ser marcado pela condição de diferença, de limitação, ele acaba, então, também, sendo um instrumento de reprodução da exclusão.

Eis uma situação bastante delicada e que exige a construção de novas abordagens.

Do ponto de vista dos associados-trabalhadores, que iniciaram a mobilização em busca de ações que efetivamente possibilitassem a Reabilitação Psicossocial, houve a escuta, a sensibilidade para uma demanda vinda dos usuários: a questão do trabalho e renda. Mas, também, havia a percepção da necessidade de romper com velhos modos de agir, personificados na insatisfação, no marasmo, no pouco avanço do trabalho no ASM-MC.

Eis aí, uma inovação terapêutica: a possibilidade de efetivamente escutar ao outro (não somente no que concerne aos sintomas de sua doença, mas suas necessidades e desejos humanos) que trouxe, como consequência, a vontade de arquitetar novas construções. Construções estas que exigiram o rompimento com as velhas diretrizes e, até mesmo, com a instituição ASM-MC, para dar lugar ao novo, concretizado na fundação da Associação “Loucos pela Vida”.

Assim, através da Associação “Loucos pela Vida”, os trabalhadores da saúde mental, tanto ou até mais que os usuários, têm a oportunidade de experimentar a tentativa de ruptura com o trabalho alienado, precário, para dar lugar à experiência do trabalho criativo, libertador, pois, também os trabalhadores, estão submetidos à lógica capitalista, como cita BEZERRA JR. (2001), ao analisar a questão da crescente demanda por unidades ambulatoriais de atendimento psiquiátrico e psicológico:

Enquanto não se puder superar a desigualdade, a opressão e a alienação inerentes à sociedade capitalista, os terapeutas nada mais farão do que cumprir a triste sina de reprodutores do sistema social do qual são ao final das contas representantes: despolitizar os conflitos, tutelar os desviantes, psiquiatrizar demandas sociais, etc. O tratamento, que acaba se traduzindo numa readaptação do indivíduo à engrenagem doente, precisaria ser subvertido



pela base, transformando-se num instrumento de desalienação política e liberdade social (p. 139).

Podemos verificar, deste modo, que a experiência de participação na Associação “Loucos pela Vida” vem se mostrando rica para os diferentes atores sociais que dela participam, possibilitando a vivência de um trabalho gerador de vida e de dignidade humana.

## **O encontro de novas possibilidades através da amizade e da solidariedade.**

Ao ouvirmos os relatos dos participantes da Associação “Loucos pela Vida” pudemos observar o crescimento de um valor que, na sociedade em geral, principalmente nas grandes cidades, vem sendo esquecido: a estruturação de laços de amizade e de solidariedade. A experiência de sentir-se amparado, de possuir laços de confiança e de afeto, representa uma importante arma no enfrentamento de um dos aspectos mais desumanos do sofrimento psíquico: o isolamento social.

Sob este prisma, compreendemos os relatos de Aurora, Sofia e Miguel, que nos apontam a importância de se ter amigos, de dividir as tristezas e os problemas, de conversar sobre a vida cotidiana, de rir, de fazer piadas, etc. Trata-se de ações corriqueiras, banais, porém de extrema importância, pois rompem com o isolamento criado pela barreira de uma realidade que gira em torno da doença, dos remédios, da consulta médica, etc, para propiciar acesso ao mundo social, em que é possível o compartilhamento de vida, não somente da doença.

Parte importante deste processo é a identificação dos associados-usuários com seus pares, o que propicia um natural processo de empatia, pois em outros tempos, em maior ou menor grau, já se viveu tal situação, já se passou por essa fase do tratamento ou já se experimentou o que é a “crise”.

Tal processo de identificação não é passível de ser vivenciado com os profissionais, mesmo com os associados-trabalhadores, com quem, apesar das diferenças sociais, há uma maior proximidade, pois estes não possuem tal experiência, não conhecem “por dentro” o que é o sofrimento mental. Assim, em nossa trajetória profissional, não foram raras as vezes em que associados-usuários nos procuraram por perceber que o colega estava sofrendo e que havia chegado a hora de procurar ajuda específica.

Deste modo, apesar de não existir uma norma escrita; ou mesmo uma orientação mais técnica, os participantes da associação sabem, em seu íntimo, que ali há a preocupação em cuidar e em apoiar uns aos outros, fator que nos leva a crer que a participação na Associação “Loucos pela Vida” tem repercussões positivas na vida da pessoa.

Para os associados-trabalhadores a possibilidade de romper com o isolamento social dos usuários através da ampliação da rede afetiva e social, desde o início do movimento para fundação de uma associação, foi um dos itens que pesou positivamente para que se empenhassem nessa aventura.

Portanto, se há laços de amizade e de solidariedade entre os associados-usuários, percebemos que através da participação na Associação “Loucos pela Vida” há uma diluição da hierarquia social e, deste modo, é possível maior proximidade entre os associados-usuários e os associados-trabalhadores, apesar de mantidas as diferenças.

BEZERRA JR. (2001) defende que, nas instituições públicas, a relação terapêutica é pautada, não somente pela autoridade decorrente da detenção de um saber, mas, e acima de tudo, há a marca de um poder de classe; ou seja, “o que o paciente tem diante de si é não só o representante da ciência, mas também o membro de uma classe hierarquicamente superior. Não há uma relação de cunho liberal entre pares sociais, mas uma relação onde a distância entre os atores do tratamento é lembrada a cada detalhe, sublinhada a cada instante” (p. 165-6).

Cercada por resquícios do serviço público do qual se originou, do mesmo modo, no interior da Associação “Loucos pela Vida”, há uma marcada diferenciação entre usuários e trabalhadores, sendo que os primeiros, freqüentemente, estão em uma posição de passividade e dependência. BASAGLIA (2005) já nos alertara sobre a armadilha do que denominara “institucionalização branda”, pois:

Qualquer tipo de organização que não leve em conta o doente em seu livre e pessoal situar-se no mundo falhará em sua tarefa, porque agirá sobre ele como uma força negativa, ainda que, aparentemente, voltada para sua cura (...) Todo poder que tende a eliminar as resistências, as oposições e as reações de quem lhe foi confiado é

arbitrário e destrutivo, quer se apresente sob a efígie da força, quer sob a do paternalismo e da beneficência (p. 56).

Dentre os associados-trabalhadores há uma crítica quanto a esta questão e a busca por promover um ambiente que propicie maior autonomia para os associados-usuários. Mas há, por parte dos associados-usuários, uma certa acomodação, fator este que tem dificultado que a Associação “Loucos pela Vida” amplie seu trabalho.

Assim, a arena para debates e para questionamentos está sempre aberta o que proporciona, como já falamos anteriormente, uma diluição do poder de autoridade do profissional e possibilita maior proximidade com o associado-usuário, sendo esta aproximação referida como fonte de grande satisfação pessoal e profissional para os associados-trabalhadores.

## **As limitações são decorrentes do sofrimento psíquico ou do preconceito?**

*“Há sempre alguma loucura no amor, mas há sempre, também, alguma razão na loucura”.*  
(Nietzche)

A citação escolhida para iniciar este tópico, que trata sobre a categoria empírica Loucura X Sanidade de nosso estudo, tem como propósito estimular a reflexão acerca deste tema. Até que ponto é possível distinguir as limitações decorrentes do sofrimento psíquico, da construção social sobre a loucura?

O binômio loucura/sanidade esteve sempre presente nos relatos orais, principalmente, nas palavras dos associados-usuários, o que nos leva a crer que, uma vez marcado pela experiência da loucura, o sujeito sempre trará essa cicatriz, que pautará suas ações, o seu existir no mundo. Mesmo em momentos em que agem adequadamente ou em situações e áreas que têm conhecimento e experiência há, por parte dos associados-usuários, a marca da desvalorização e do estigma, o que leva a forte insegurança pessoal.

Sendo marcados pela impossibilidade, pelo fracasso, pela diferença, aos associados-usuários é sempre muito mais difícil e penoso tomar atitudes, agir seguindo sua vontade ou sua consciência, o que impõe a necessidade de um direcionamento dado pelos sãos. Na associação “Loucos pela Vida” os sãos são representados pelos associados-trabalhadores. Assim, há uma nova e importante variável a ser considerada na questão autonomia X dependência: o estigma social.

No cotidiano da Associação “Loucos pela Vida” percebemos um esforço em romper com o estigma da loucura, seja através de atos de compreensão e solidariedade; ou seja na realização de festas e confraternizações (situações em que há maior proximidade com a comunidade e uma diluição dos papéis sociais). No entanto, a relação entre os associados-usuários e os associados-trabalhadores é vivida

contraditoriamente, por vezes reforçando a dependência e a passividade e, por outras, estimulando novas possibilidades, como uma atitude mais ativa ou maior interação social, iniciando na família, na comunidade próxima e chegando até os gestores locais.

Observamos que na associação “Loucos pela Vida”, para expressar suas demandas e necessidades, os associados-usuários precisam da ajuda dos associados-trabalhadores, pois este segundo grupo é mais organizado social e politicamente. Este tipo de organização se repete nas diversas associações de usuários, familiares e trabalhadores da saúde mental espalhadas pelo país. Esta relação de dependência acaba por repetir a mesma organização dos serviços de saúde mental, e neste sentido, enfatiza as concepções e atitudes dos associados-trabalhadores no direcionamento da associação.

Tal processo tem sido de fundamental importância, como estratégia de empoderamento (VASCONCELOS, [s.d.]) das entidades civis no campo da saúde mental. No entanto, este processo é bastante contraditório, pois há interesses marcadamente diferenciados no interior das instituições. Neste sentido, avaliamos que ainda há um longo caminho a trilhar, pois a questão exige reflexão.

## **Espaço físico, espaço terapêutico, espaço de sociabilidade... Espaço de vida!**

Local de tratamento, espaço de trabalho, espaço de amizade e sociabilidade; enfim, a associação “Loucos pela Vida” possui múltiplas facetas. Estas variadas possibilidades de relacionamento com a associação são, como dissemos anteriormente, perpassadas por aspectos simbólicos que, em última instância, têm a função de proteção frente às mudanças, para pontuar a loucura e a sanidade.

BLEGER (1984) aponta que sendo as organizações formadas por pessoas, “o ser humano encontra nas distintas instituições um suporte e um apoio, um elemento de segurança, de identidade e de inserção social ou pertença. A partir do ponto de vista psicológico, a instituição forma parte de sua personalidade (...)” (p. 55).

Assim, as instituições não são somente instrumentos de regulação social, mas, também, instrumento de regulação e equilíbrio da personalidade do sujeito. Neste sentido as defesas da personalidade são fortemente reproduzidas na instituição. Psicodinamicamente, BLEGER (1984) nos aponta que “as organizações institucionais tendem a ser depositárias das partes mais imaturas da personalidade” (p. 58) e, deste modo, tendem a evitar mudanças que, em última instância, podem levar à desagregação psíquica de seus membros.

Assim, apesar dos conflitos, das idas e vindas, a relação entre o ASM-MC e associação “Loucos pela Vida” segue padrões parecidos, pois como cita SCARCELLI (1998): “diante da mudança vive-se uma experiência de medo frente à novidade, ao desconhecido. Podemos dizer que há uma propensão na experiência institucional em se manter a estrutura atual, em repetir o conhecido das velhas estruturas” (p. 132).

BLEGER (1984) aponta que a existência de conflitos na instituição não é necessariamente um indicador ruim, pois “o melhor ‘grau de dinâmica’ de uma instituição não é dado pela ausência de conflitos, mas sim pela possibilidade de explicitá-los, manejá-los e resolvê-los *dentro do limite institucional*, quer dizer, pelo

grau em que são realmente assumidos por seus atores e interessados no curso de suas tarefas e funções” (p. 51-2).

Neste sentido, avaliamos a existência de uma crise entre as instituições Associação “Loucos pela Vida” e o ASM-MC, pois os momentos de oposição têm sido mais freqüentes que os momentos de parceria. Em nosso ver, esta crise, reflete um amadurecimento da instituição Associação “Loucos pela Vida” que vem buscando novos horizontes, necessitando de mais espaço para suas ações, pois podemos inferir que o ASM-MC representa a tradição da atenção em saúde mental, a organização rígida e hierarquizada; enquanto a associação “Loucos pela Vida” traz consigo a energia do novo, a motivação para enfrentar desafios e possibilitar novas construções. Neste movimento, já não há mais parceria possível, pois como defende SCARCELLI (1998) no processo de construção de novas práticas no campo da saúde mental, “posições antagônicas não convivem pacificamente: o velho deve ser superado ou a produção do novo não é atingida” (p. 140).



## **“Loucos ou não, somos todos cidadãos<sup>17</sup>”.**

Ao tratar sobre a questão da percepção dos direitos de cidadania e comportamento político na Associação “Loucos pela Vida” observamos que existe uma distância entre o que é entendido e vivenciado pelos associados-usuários e pelos associados-trabalhadores.

Os primeiros percebem-se cidadãos a partir da possibilidade de trabalhar e de, conseqüentemente, adquirir reconhecimento social. Já para os associados-trabalhadores, a luta é por alcançar a idéia de cidadania que está na Constituição brasileira. Neste sentido, percebemos que a cidadania para os associados-usuários se aproxima mais da definição de SARACENO (2001); ou seja, é construída no cotidiano.

BEZERRA JR. (1992) aponta que vivemos sob o “império da razão”, o que revela a existência de uma relação de oposição entre a noção de cidadania e de loucura. Enquanto “cidadania” implica liberdade, igualdade, autonomia e racionalidade, a loucura representa constrangimento, diferença, dependência, irracionalidade. Assim, o autor cita que “o cidadão – expressão universal de uma subjetividade racional – se contraporia ao louco, manifestação radical da singularidade subjetiva, rebelde, desviante” (p. 115).

Deste modo, a superação do paradoxo existente entre loucura e cidadania implica a construção de novas concepções de sujeito, pois:

É necessário fecundar a idéia da democracia como invenção permanente e reconhecer que produzir novos vocabulários, novas práticas subjetivas é indispensável para a construção de uma sociedade mais tolerante. Uma sociedade em que a noção de cidadania implique não apenas o reconhecimento de direitos ou proteção da singularidade, mas um processo ativo de ampliação da capacidade de todos e de cada um em girem de modo

---

<sup>17</sup> Frase tema das festividades do Dia da Luta Antimanicomial do ano de 1999.

livre e participativo, e, portanto, onde a loucura não implique impossibilidade (BEZERRA JR., 1992, p. 124).

Neste sentido faz-se importante efetuarmos uma reflexão sobre a participação da associação “Loucos pela Vida” no Conselho Municipal de Saúde (COMUS). Acompanhar as políticas de saúde e, mais especificamente, de saúde mental é um dos pressupostos contidos no estatuto social da associação.

Para realizar tal tarefa, a associação vem buscando efetivamente empenhar-se na função, como participante do movimento de usuários do SUS, de agente de controle social. Na área da saúde controle social é concebido como “controle que a sociedade deve ter sobre as ações do Estado e, conseqüentemente, sobre os recursos públicos, colocando-os na direção dos interesses da coletividade” (CORREIA, 2000, p. 12).

Assim, ao ser eleita para representar o segmento dos usuários da saúde mental no Conselho Municipal de Saúde, a associação “Loucos pela Vida” tinha por objetivo lutar por mais espaço para estes usuários que já são tão marginalizados. Infelizmente, apesar dos esforços, no cotidiano esta representação não tem conseguido alcançar seus objetivos. Os associados-usuários que estão representando a associação “Loucos pela Vida” vêm apresentando dificuldades em efetivamente participar deste processo, como nos exemplificou Lia: - *“Eles votam! eles só votam”*.

CORREIA (2000) nos alerta para o fato de que “os mecanismos de participação institucionalizada na área da saúde, os conselhos e conferências, apesar de terem sido conquistados sob pressão, podem, por um lado, se constituir em mecanismos de legitimação do poder dominante e de cooptação dos movimentos sociais. Por outro lado, podem ser espaços de participação e controle social, na perspectiva de ampliação da democracia” (p. 63).

Neste sentido, os associados-trabalhadores apresentam-se mais críticos quanto à atuação no COMUS, seja pela falta de iniciativa ou pela falta de compreensão dos temas abordados, o fato é que a participação da associação “Loucos pela Vida” no COMUS não tem gerado os resultados inicialmente esperados, pois “nos conselhos estão

representados diferentes interesses que se confrontam, e vence a proposta dos setores mais articulados, que têm maior poder de barganha” (CORREIA, 2000, p. 129).

Avaliamos que a questão da cidadania e do comportamento político ocorre - contrariando parte de nosso pressuposto inicial - em vários locais e de diferentes formas, não somente nas instâncias determinadas para tal. Neste sentido, a participação no COMUS se torna enfadonha e aborrecida para os associados-usuários, pois esta concepção de cidadania é carregada pelo significado imposto pelos associados-trabalhadores; ou seja, é exterior a eles.

Para os associados-usuários entram em jogo outros valores, pois é no cotidiano de trabalho e de participação na comunidade que se constrói, verdadeiramente, a noção de cidadania.

## **CAPÍTULO VII**

### **Considerações finais.**

Nosso objetivo ao longo deste estudo foi analisar a trajetória de uma associação civil em saúde mental: a associação “Loucos pela Vida” de Mogi das Cruzes – SP. Tivemos a preocupação de registrar o movimento, os descaminhos, os momentos de união e de desorganização desta instituição, a fim de possibilitar uma melhor compreensão deste dispositivo participativo, pois se observa que a organização de associações civis em saúde mental é crescente na atualidade, sendo que, em uma grande parte, estas entidades nasceram a partir do trabalho dos serviços substitutivos e revelam uma necessidade de ampliação das possibilidades de intervenção na esfera do trabalho, da moradia, do lazer, etc.

Adotamos como estratégia não somente consultar documentos, em contentarmos com a “versão oficial” dos fatos, mas, para além disso, buscamos ouvir aos diferentes atores protagonistas deste processo de construção de um novo lugar social para os indivíduos marcados pela experiência da loucura.

Mas por que dar a palavra a estas pessoas? Ou como, nos provoca BOSI (2003): por que dar voz às camadas da população que foram excluídas da história ensinada na escola? E a resposta é: para termos a possibilidade de nos aproximarmos do cotidiano, para poder chegar bem próximo daquela vivência, pois “a história, que se apóia unicamente em documentos oficiais, não pode dar conta das paixões individuais que se escondem atrás dos episódios” (BOSI, 2003 p. 15).

Como profissional de psicologia, nosso interesse se volta, freqüentemente para os aspectos subjetivos, para as emoções envolvidas nos comportamentos dos indivíduos, daí nosso ímpeto em ir além do oficial.

Percebemos que a participação de usuários, familiares e trabalhadores da saúde mental nas associações civis em saúde mental constitui uma riqueza de ação; uma prática humanista, em que os mais fortes e organizados apóiam os mais frágeis. Por outro lado, não podemos deixar de reconhecer que, tal composição heterogênea é, também, fonte de contradições internas, já que os diferentes atores que compõem as associações civis em saúde mental, apresentam motivações e interesses marcadamente diferenciados.

No entanto, pensamos que, na atualidade, há questões mais graves e urgentes a serem tratadas. E neste sentido, há uma tendência das associações civis em saúde mental em efetuar pressão política em favor de novos olhares sobre a loucura, lutando pela garantia dos direitos de cidadania dos portadores de transtornos mentais.

Assim sendo, percebemos um ponto de diferenciação entre as associações civis em saúde mental e o poder público: o poder público tem focado sua atenção na questão da assistência às pessoas com sofrimento psíquico, enfatizando uma parte do ideal do Movimento de Reforma Psiquiátrica. Já as associações civis em saúde mental também lutam por uma assistência digna, porém, cremos que a atuação conjunta destas entidades pode representar maior força no processo de modificação do lugar social historicamente atribuído aos sujeitos em sofrimento psíquico.

Especificamente no município de Mogi das Cruzes – SP, a Associação “Loucos pela Vida” tem se empenhado no contato com a comunidade, mas também, tem se esforçado em atuar como agente de controle das ações do Estado, através de participação no Conselho Municipal de Saúde.

Tendo surgido a partir de uma movimentação inicial de profissionais do ASM-MC, percebemos que a relação entre o ASM-MC e a associação “Loucos pela Vida” vem se desgastando, pois as restrições e as limitações decorrentes desta ‘relação de dependência’ tem incomodado os membros da associação que vêm, nos últimos tempos, buscando mais espaço de ação. Assim, tem sido forte a movimentação para a busca de uma sede própria.

Os relatos orais nos permitiram visualizar os pontos considerados de maior importância na associação, tanto pela ótica dos associados-usuários, quanto pela ótica dos associados-trabalhadores. Neste sentido, o trabalho revelou-se como estratégia fundamental para o acesso ao mundo, considerado em sua multidimensionalidade, englobando aspectos econômicos, sociais e psíquicos.

Avaliamos criticamente que nossa militância na associação “Loucos pela Vida” pode ter deixado pouco à vontade, ou até mesmo inibido os depoentes, principalmente os associados-usuários em expressar-se. Assim, cremos que podem ter evitado criticar,

“falar mal” de certos aspectos da associação. Há, também, o receio em desentender-se com o profissional e não ser atendido quando precisar. Fizemos o possível para minimizar impressões deste tipo, mas cremos que este pode ter sido um fator negativo em nosso processo de pesquisa.

Nesta trajetória, percebemos que não há respostas prontas, mas que nós, enquanto participantes da associação “Loucos pela Vida” e, num aspecto mais amplo, do Movimento da Luta Antimanicomial, estamos construindo um caminho, como nos disse o poeta espanhol Antonio Machado:

*Caminhante, são tuas pegadas  
O caminho e nada mais;  
Caminhante, não há caminho,  
Faz-se caminho ao andar.  
Ao andar faz-se o caminho,  
e ao olhar-se para trás  
vê-se a senda que jamais  
se há de voltar a pisar.  
Caminhante, não há caminho,  
Somente sulcos no mar.*

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, E. S., CHIORO, A., ZIONI, F. Políticas públicas e organização do sistema de saúde: antecedentes, reforma sanitária e o SUS. In: WESTPHAL, M. F., ALMEIDA, E. S. (org.) **Gestão de Serviços de Saúde: Descentralização, Municipalização do SUS**. São Paulo: Edusp, 2001, p. 13-50.

AMARANTE, P. **A psiquiatria enquanto ideologia: conceitos sobre a dimensão negativa**. [s.d.]. Disponível em < <http://www.dietanet.hpg.ig.com.br/npsiquiatria.htm> > Acesso em: 04 mar. 2007.

AMARANTE, P. D. C. et al. **Loucos pela Vida – A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. 2. ed., Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.

AMARANTE, P. D. C. **O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

AMARANTE, P. D. C., TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da Atenção Psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 26-34, maio/ago. 2001.

BASAGLIA, F. **Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

BENANTE, S. R. S. Anexo I. Associação “Loucos pela Vida”. In: NASCIMENTO, J. S.; SANTOS, R. C. A.; PINHAL, S. J. **Reflexões da prática de um serviço ambulatorial de saúde mental**. 2002. 53 p. Monografia de conclusão de Curso (Especialização em Saúde Mental) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.



BEZERRA JR., B. Cidadania e loucura: um paradoxo? In: BEZERRA JR., B.; AMARANTE, P. (org) **Psiquiatria sem hospício**: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992, p. 113-126.

BEZERRA JR., B. Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. In: TUNDIS, S. A. e COSTA, N. R. **Cidadania e Loucura**: políticas de saúde mental no Brasil. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2001, p. 133-69.

BLEGER, J. **Psico-higiene e psicologia institucional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

BLEGER, J. O grupo como instituição e o grupo nas instituições. In: \_\_\_\_\_ **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. 2. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1998, p. 101-22.

BOSI, E. **Memória e sociedade**. Lembranças de Velhos. 12. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BOSI, E. **O tempo vivo da memória**: ensaios de psicologia social. 2. ed. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

CHAUÍ, M. S. Os trabalhos da memória. In: BOSI, E. **Memória e sociedade**. Lembranças de Velhos. 12. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994, p. 17-33.

CINTRA JUNIOR, D. A. D. Direito e saúde mental. **Revista de Direito Sanitário**. São Paulo, v.2, n.3, p.77-87, nov. 2001.

CORREIA, M. V. C. **Que controle social?** Os conselhos de saúde como instrumento. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000.

COSTA, J. F. Apresentação. In GOLDBERG, J. **Clínica da Psicose** – um projeto na rede pública. Rio de Janeiro: Te Corá Editora / Instituto Franco Basaglia, 1994, p. 9-17.

CRUANHES, M. C. S. **Cidadania: Educação e Exclusão Social**. Porto Alegre: S.A.Fabris ed., 2000.

DALMOLIN, B. M. **Esperança equilibrista: cartografias de sujeitos que vivenciam o sofrimento psíquico em uma comunidade urbana**. 2004. 234 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

DALMOLIN, B. M. **Esperança Equilibrista: cartografias de sujeitos em sofrimento psíquico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

DELGADO, P. G. G. Pessoa e bens: sobre a cidadania dos curatelados. In: BEZERRA JR, B.; AMARANTE, P. (org) **Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992, p. 99-111.

DENZIN, N. K. The Life History Method. In: \_\_\_\_\_. **The Research Act**. Chicago; Aldine Publishing Co, 1970. p. 219-59.

FERNANDES, M. I. A. Uma nova ordem: narcisismo expandido e interioridade confiscada. In: FERNANDES, M. I. A.; SCARCELLI, I. R.; COSTA, E. S. (org) **Fim de século: ainda manicômios?** São Paulo: IPUSP, 1999, p. 39 – 46.

FERNANDES, M. I. A.; VICENTIM, M. C. G.; VIEIRA, M. C. T. **Tecendo a rede: trajetórias da Saúde Mental em São Paulo 1989-1996**. 2. ed. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.

FERRAZ, F. R. C. **Andarilhos da imaginação: um estudo sobre os loucos de rua**. 1998, 200 p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

GOLDBERG, J. **Clínica da Psicose** – um projeto na rede pública. Rio de Janeiro: Te Corá Editora / Instituto Franco Basaglia, 1994.

GONDIM, D. S. M. **Análise da Implementação de um serviço de emergência psiquiátrica no município de Campos dos Goytacazes - RJ. Inovação ou reprodução do modelo assistencial?** 2001, 125 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. Disponível em <<http://portaldeseres.cict.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/2001/gondimdsmm/capa.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2005.

KINOSHITA, R. T. Em busca da cidadania. In: CAMPOS, F. C. B.; HENRIQUES, C. M. P. (org) **Contra a maré à beira-mar: a experiência do SUS em Santos**. São Paulo: Página aberta/Scritta, 1996, p. 39-49.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

LOPES, I. C. A Contribuição Paulistana à Reforma em Saúde Mental Brasileira. In: FERNANDES, M. I. A.; VICENTIM, M. C. G.; VIEIRA, M. C. T. **Tecendo a rede: trajetórias da Saúde Mental em São Paulo 1989-1996**. 2. ed. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.

LOUGON, M.; ANDRADE, M. S. O movimento dos usuários e trabalhadores em saúde mental: uma perspectiva histórica e internacional comparada. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 10, p. 515-18, out. 1995.

LUZIO, C. A.; L'ABBATE, S. A reforma psiquiátrica brasileira: aspectos históricos e técnico-assistenciais das experiências de São Paulo, Santos e Campinas. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.** Botucatu, v. 10, n. 20, p. 281-98, jul/dez, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n20/02.pdf>> Acesso em: 13 mar. 2007.

MATIAS, M. B. M. **Os Movimentos Sociais Organizados em Saúde Mental em São Paulo de 1979-1992: a construção da Política de Saúde Mental e a Reforma Psiquiátrica.** 2006. 118 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7134/tde-18102006-162712/>>. Acesso em: 10 mar. 2007.

MELMAN, J. **Família e doença mental:** repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora; 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec/ Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

NASCIMENTO, J. S.; SANTOS, R. C. A.; PINHAL, S. J. **Reflexões da prática de um serviço ambulatorial de saúde mental.** 2002. 53 p. Monografia de conclusão de Curso (Especialização em Saúde Mental) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PICHON-RIVIÈRE, E. Contribuições à didática da psicologia social. In: \_\_\_\_\_ **O processo grupal.** 7ª ed. São Paulo, Martins Fontes, 2005, p. 236-47.

PITTA, A. M. F., DALLARI, S. G. A cidadania dos doentes mentais no sistema de saúde do Brasil. **Saúde em debate,** Rio de Janeiro, n. 36, p. 19-23, out. 1992.

PORTOCARRERO, V. **Arquivos da loucura: Juliano Moreira e a descontinuidade histórica da psiquiatria.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In: SIMSON, O. M. et al. **Experimentos com histórias de vida: Itália-Brasil.** São Paulo: Vértice / Editora Revista dos Tribunais, 1988.

RESENDE, H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, S. A. e COSTA, N. R. **Cidadania e Loucura: políticas de saúde mental no Brasil.** 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2001, p. 15-73.

RIBEIRO, M. B. S. **Estudos de características familiares de usuários de uma associação civil para a reabilitação psicossocial.** 2003. 132 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Botucatu.

RIBEIRO, P. R. M. **Saúde mental no Brasil.** São Paulo: Arte & Ciência, 1999.

RODRIGUES, R. E. B. **Trabalho e saúde mental: uma ponte para a inserção social.** 2000. 127 p. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

ROTELLI, F; AMARANTE, P. Reformas psiquiátricas na Itália e no Brasil: aspectos históricos e metodológicos. In: BEZERRA JR, B; AMARANTE, P. (org) **Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992, p. 41-56.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, A. (org.) **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec; 1996, p. 13-8.

SARACENO, B. **Libertando identidades**. Da reabilitação psicossocial à cidadania possível. 2. ed. Belo Horizonte: Te Cora Editora / Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia, 2001.

SARACENO, B.; ASIOLI, F.; TOGNONI, F. **Manual de Saúde Mental**. Guia básico para atenção primária. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

SCARCELLI, I. R. **O movimento antimanicomial e a rede substitutiva em saúde mental: a experiência do município de São Paulo (1989 – 1992)**. 1998. 149 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SILVA, A. L. A. **O projeto copiadora do CAPS: do trabalho de reproduzir coisas à produção de vida**. 1997, 161 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7137/tde-04062003-124644/>>. Acesso em: 10 mar. 2007.

SOUZA, W. S. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 933-39, jul/ago, 2001.

SOUZA, WS. **Associações de usuários e familiares frente à implantação da política de saúde mental no município do Rio de Janeiro**. 1999. 179 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Disponível em <<http://portaldeseres.cict.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/1999/souzawsm/capa.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2004

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 25-59, jan/abr. 2002.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. 9. ed. São Paulo: Cortez/ Autores Associados, 2000.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-14, jun. 2005.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Faculdade de Saúde Pública. **Guia de apresentação de teses**. 2. ed. São Paulo: A Biblioteca, 2006.

VASCONCELOS, E. M. **Tipologia e desafios dos dispositivos participativos e de empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores no campo da saúde mental no Brasil recente**. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.rubedo.psc.br/artigosb/perfusua.htm>>. Acesso em: 25 dez. 2004.

VIANNA, P. C. M. **A reforma psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição**. São Paulo; 2002. 216 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

## FONTES DOCUMENTAIS

ASSOCIAÇÃO “LOUCOS PELA VIDA”. **Estatuto Social**. Mogi das Cruzes; 2001.

ASSOCIAÇÃO “LOUCOS PELA VIDA”. Apresentação da Associação “Loucos pela Vida”. Mogi das Cruzes / mimeografado.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 2004.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Lei nº 10.216, de 06 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, 09 abril 2001. Disponível em <<http://www.inverso.org.br/index.php/content/view/3605.html>> Acesso em: 25 out. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196** de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Reso196.doc>> Acesso em: 25 out. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília, 2002.



BRASIL. Ministério da Saúde. **Temas de Saúde Mental**. Textos básicos do CBAD (Curso Básico de Acompanhamento Domiciliar). Brasília, DF, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (DAPE). Coordenação Geral de Saúde Mental. **Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção**. Relatório da Gestão 2003 – 2006. Brasília, DF, 2007. Disponível em <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio\\_gestao\\_saude\\_mental\\_2003-2006.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_gestao_saude_mental_2003-2006.pdf)>. Acesso em: 21 mar. 2007.

CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA – 6ª Região. **Revista Trancar Não é Tratar – Liberdade: O Melhor Remédio**. 2. ed. São Paulo, 1997.

MOGI DAS CRUZES. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Proposta de Atenção em Saúde Mental na Rede Básica e Centro de Saúde I**. Mogi das Cruzes, jun. 2003.

## **ANEXOS**

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pesquisadora: Letícia de Souza Lucas

Profissão: Psicóloga

R.G.:

Instituição: Faculdade de Saúde Pública - USP

Fone para contato:

Você está sendo convidado a participar de um estudo que pretende analisar a trajetória da Associação “Loucos pela Vida” no município de Mogi das Cruzes/SP. Para isto estamos entrevistando pessoas que participam desta associação. Sua participação consiste em relatar sobre a sua experiência na Associação “Loucos pela Vida”. Estas entrevistas serão utilizadas para realização de Dissertação de Mestrado que será apresentada na Faculdade de Saúde Pública da USP.

A entrevista é sigilosa e as informações apresentadas serão utilizadas unicamente para a realização desta pesquisa. Solicitamos, ainda, autorização para que seu relato seja gravado em fitas cassete e posteriormente transcrito, de maneira que possamos garantir que as informações coletadas não se percam. O material coletado permanecerá sob responsabilidade desta pesquisadora.

A sua participação não é obrigatória e o(a) senhor(a) pode se recusar a responder a qualquer pergunta. Sua valiosa participação será apresentada sem mencionar o seu nome. Assim, suas respostas não prejudicarão seu atendimento (ou o atendimento de seu parente; ou seu trabalho) e nem sua relação com a associação, pelo contrário, poderão fornecer alternativas para ajudar a melhorá-los.

Declaro, que após ter sido esclarecido sobre a pesquisa, consinto em participar na qualidade de voluntário desse projeto de pesquisa.

São Paulo,        de        de        .

---

Sujeito da Pesquisa

---

Entrevistadora