

**Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ**

**Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde**

**FERNANDO SOBHIE DIAZ**

**Os Movimentos Sociais na Reforma Psiquiátrica:**

**O "Novo" na História da Psiquiatria do Brasil**

Rio de Janeiro

2008

FERNANDO SOBHE DIAZ

**Os Movimentos Sociais na Reforma Psiquiátrica:  
O "Novo" na História da Psiquiatria do Brasil**

Tese de Doutorado apresentada ao  
Curso de Pós-Graduação em História  
das Ciências e da Saúde da Casa de  
Oswaldo Cruz-FIOCRUZ, como  
requisito parcial para obtenção do  
Grau de Doutor. Área de  
Concentração: História das Ciências

**Orientação: Prof. Dr. Paulo Duarte Carvalho Amarante**

**Rio de Janeiro**

**2008**

D542 Diaz, Fernando Sobhie

Os movimentos sociais na reforma psiquiátrica: o “novo” na história da psiquiatria do Brasil. / Fernando Sobhie Diaz . -- Rio de Janeiro : s.n, 2008.

341 f.

Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2008.

Bibliografia: p. 335-341.

1. Psiquiatria 2. História 3. História da Medicina  
4. Brasil

CDD 616.89009

FERNANDO SOBHE DIAZ

OS MOVIMENTOS SOCIAIS NA REFORMA PSIQUIÁTRICA:

O "Novo" na História da Psiquiatria do Brasil

Tese de Doutorado apresentada ao  
Curso de Pós-Graduação em História das  
Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo  
Cruz -FIOCRUZ, como requisito parcial  
para obtenção do Grau de Doutor. Área  
de Concentração: História das Ciências

Aprovado em julho de 2008

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Paulo Duarte Carvalho Amarante - Orientador (COC/ENSP-  
Fiocruz)

---

Prof. Adair Rocha (Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro)

---

Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos (Escola de Serviço Social/UFRJ)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Teresa Acatauassú Venâncio (COC/Fiocruz)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cristiana Facchinetti (C)OC/Fiocruz)

SUPLENTES:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvana Araújo Tavares Ferreira (Fac. de Ciências  
Médicas/UERJ)

---

Prof. Dr. Manoel Olavo Loureiro Teixeira (IPEC - FIOCRUZ)

Rio de Janeiro

2008

---

Para as minhas amadas Nícia e Marina, pelas incontáveis horas que vocês me “emprestaram”. Este trabalho é dedicado a vocês.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao orientador Paulo Amarante, professor carismático e símbolo de todo esse processo da Reforma Psiquiátrica.

À Casa de Oswaldo Cruz, pelo acesso a um novo campo de saber que agora se incorporou a minha atuação profissional. Em especial para Natasha, Laurinda e Bela, que me ajudaram na construção do acervo de história oral dos Movimentos Sociais da Reforma Psiquiátrica, outra realidade resultante deste doutorado.

Aos militantes que prontamente se prontificaram a contribuir com o que tinham de mais precioso, a riqueza de suas histórias de vida e o exemplo de figuras públicas. Tornaram-se, agora, personagens literários.

Aos anônimos psiquiatrizados, que com certeza tem na singularidade de sua história, a mesma beleza que encontrei nas entrevistas realizadas.

Aos meus pais e irmãos, estrutura sólida que me acompanha à distância.

## RESUMO

Esta tese focaliza a emergência dos movimentos sociais na Reforma Psiquiátrica, um fato novo na história da psiquiatria contemporânea brasileira. A construção dos movimentos sociais como objeto de pesquisa foi estruturada no tempo diacrônico e sincrônico. No tempo diacrônico cotejaram-se autores de épocas diversas, cuja visão crítica sobre a história da psiquiatria foi confrontada com textos literários autobiográficos, sobretudo daqueles que passaram por internações psiquiátricas ou que assumem perante os leitores sua doença mental. Além de servir como parâmetro da história social, tais textos registram os frêmitos da mentalidade e sensibilidade coletiva de uma longa época da psiquiatria.

No tempo sincrônico e curto da história contemporânea, trabalhou-se com o testemunho oral dos militantes usuários de serviços de saúde mental e familiares. Após registrar as histórias de vida, privilegiou-se a trajetória de militância nos movimentos sociais, captando as rupturas e instabilidades do campo psiquiátrico através das mudanças na sensibilidade coletiva. Objetivava-se captar essas mudanças centradas no saber leigo, fora do âmbito técnico.

Esta pesquisa é permeada pela seguinte interrogação: com o surgimento dos movimentos sociais e diante das transformações evidentes no campo da assistência em saúde mental, como interpretar e analisar a “mentalidade manicomial” ainda fortemente arraigada no tecido social?

### **Palavras-chaves:**

História da psiquiatria, movimentos sociais, Reforma Psiquiátrica.

## **ABSTRACT**

This work focuses on the emergency of social movements linked to the Psychiatric Reform, which is new in the contemporary Brazilian psychiatry history. In this work, the emergency of social movements as a research tool was individually analyzed in the so called synchronic and in the diachronic time. At the diachronic time, we quote authors from different time points, whose critical point of view about the psychiatric history have been confronted with autobiographic literary texts, especially from those authors whose experienced psychiatric internments or from those who assumed their own psychiatric condition. Besides serving as a parameter of social history, those texts register the trends of the collective mentality and collective perception of a particular period of time.

In the short and synchronic period of time of the contemporary history, we elaborated on the verbal testimony of the mental health system users and their relatives. After registering their history of lives, we focused on their inclusion and participation in the social movements, thus capturing their psychiatric break downs and instabilities vis-a-vis the changes in the collective perception. The aim was to capture those changes on collective perception based on the point of view of the common individual, rather than employing a technical evaluation.

Therefore, the main research question was: how to interpret and analyze the “asylum mentality”, which is strongly related to the social conscience, vis-a-vis the emergency of social movements and the changes clearly observed in the Mental Health assistance.

### **Keywords**

History of Psychiatry; social movements; Psychiatry Reform.



# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	1
<b>1.METODOLOGIA</b>	12
1. A Operação Histórica	15
1.1. Um Lugar Social	17
1.2. Uma Prática	21
1.3. Uma Escrita	22
2. Aprofundando a Prática	22
2.1. No campo temático dos documentos	23
2.1.1. História e Historiografia da Psiquiatria	23
2.1.2. Páginas de Histórias	23
2.1.3 Autobiografia como Gênero Literário	25
2.1.4 A História Oral	27
2.1.5. Instrumentalizando o Método	34
2.1.6.Tipologia e Apresentação dos Movimentos Sociais	35
2.1.7. Roteiro de Entrevistas	37
2.2. No campo temático dos conceitos	38
2.2.1. Mentalidade Manicomial	38
<b>2. HISTÓRIA E HISTORIOGRAFIA DA PSIQUIATRIA NO BRASIL E A ESCRITA DE SI</b>	50
1. A Institucionalização	50
1.1. Com a Pena da Ironia e a Tinta da Melancolia	53
2. A Consolidação	56
2.1 O Triunfalismo Positivista	58
3. Juliano Moreira	60
3.1. A Dor Embriagada	61
4. A Experiência de São Paulo	65
4.1. Um Dia no Hospício de Juquery	67
5. Relação entre Psiquiatria e Sociedade	68

5.1. O Cavaleiro Errante _____	70
6. Nos Tempos da Supremacia do Hospital _____	73
6.1. Hospício é Casa _____	74
6.2. O Suicídio Heróico _____	79
7. Mudanças da Reforma Psiquiátrica _____	81
7.1. A Rebelião Engajada _____	85
7.2. Na Distante Eslovênia _____	87
7.3. Uma Verdade Desvelada _____	89
7.4. A Proliferação dos Diários em Forma de Blog _____	94
<b>3. HISTÓRIAS DE VIDA _____</b>	<b>98</b>
1. Iracema Polidoro _____	98
2. José Souza de Paula _____	112
3. Leidener da Rocha Sardinha _____	119
4. Marival Severino da Costa _____	125
5. Lídia Moreno _____	134
6. Isaías de Souza _____	144
7. Fernando Goulart _____	148
8. Jorge dos Remédios _____	162
9. Leonardo Lobão _____	171
<b>4. HISTÓRIA DOS MOVIMENTOS SOCIAIS _____</b>	<b>176</b>
1. Mapeamento e Análise dos Movimentos Sociais _____	181
1.1 Reconhecendo as Associações _____	183
1.2. Como se forma o Ator Coletivo? _____	185
1.3 O Conflito Social _____	206
1.4. Reivindicação _____	231
1.5. Legitimação _____	234
1.6. Articulação com o Sistema Político Representativo _____	242
1.7. Do Conflito à Identidade Coletiva _____	245
1.8 Organização _____	258
1.9. Conseqüências da Organização _____	27

<b>5. AUTO-AVALIAÇÃO DO PROCESSO</b>	292
1. Avaliação da Reforma Psiquiátrica	292
2. Mentalidade	306
3. Repercussão na Vida Pessoal	316
<b>CONCLUSÃO</b>	322
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	331

# INTRODUÇÃO

A Reforma Psiquiátrica é uma realidade que tem despertado reações e a atenção da sociedade. O campo da saúde mental no Brasil passa por uma metamorfose, no sentido formulado por Robert Castel (1991). Preliminarmente, frisamos que tais transformações estão pautadas na desinstitucionalização como uma nova tecnologia de intervenção, nos dispositivos institucionais diversos do hospital psiquiátrico, no corpo de profissionais unidos em uma multidisciplinaridade e no estatuto do usuário como sujeito de direitos. Diante de tais transformações, a síntese alienista denunciada por Castel coloca-se em questão: o conceito de alienado como privado de razão e portanto incapaz de exercer a cidadania, a necessidade de isolamento para tratamento e a instituição do tratamento moral que subjugaria o alienado às normas e regras como forma de cura.

Formulada como uma política pública do Estado, a Reforma Psiquiátrica brasileira é respaldada pela Lei 10.216 e pelas diversas portarias implantadas pelo Ministério da Saúde. O projeto em expansão constitui-se pelo modelo comunitário com seus diversos dispositivos institucionais, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como ordenadores da rede, o programa *De Volta para Casa* que reinsere usuários de longa permanência internados em hospitais psiquiátricos na sociedade, os leitos psiquiátricos em hospital geral, a construção de uma política pública intersetorial para álcool e drogas e também para crianças e adolescentes, a articulação com a rede básica de saúde e a conseqüente redução dos leitos nos hospitais psiquiátricos.

Tal política pública tem na desinstitucionalização um dos seus mais fortes marcos teóricos. Cabe, então, aprofundar o significado desse conceito no campo da saúde mental. Paulo Amarante (1996) demarca e distingue diversas formas de desinstitucionalização e, conseqüentemente, os diferentes projetos de reforma que desses decorrem. São três as formas consideradas: a desinstitucionalização como desospitalização, como desassistência e como

desconstrução. Antes de apresentá-las, cabe ressaltar que nenhuma delas existe independente das demais. De acordo com o momento, o local e a conjuntura, uma dessas possibilidades adquire maior visibilidade.

A desinstitucionalização como desospitalização, cuja origem remonta aos projetos de psiquiatria preventiva e comunitária, considera que a implantação de medidas saneadoras e racionalizadoras provocam um rearranjo administrativo dos equipamentos de saúde, assim como a substituição do modelo hospitalar por outras modalidades de assistência e cuidados. Esta seria a reforma suficiente. Vale frisar, ainda, que a desinstitucionalização como desospitalização é uma visão de cunho econômico para a administração de recursos estatais, aproximando-se do modelo sanitarista de gestão em saúde.

Quando a substituição do modelo hospitalar por recursos na comunidade falha, a desinstitucionalização torna-se desassistência. Conseqüentemente, os familiares ficam temerosos que seus parentes sejam abandonados à própria sorte, enquanto grupos interessados no fracasso da reforma utilizam tal possibilidade como ameaça constante para retardar as mudanças.

A terceira e última forma de desinstitucionalização considerada por Amarante é a desconstrução. Nesta, aborda-se criticamente o modelo psiquiátrico em um jogo de negação das instituições caracterizadas pela violência consentida, caminhando-se para a construção de novos espaços de subjetivação. Esta forma de desinstitucionalização traria, como conseqüência, uma mudança na mentalidade manicomial e na forma de se enxergar e conviver com a loucura.

A proposta de desinstitucionalização tem ressonância na sociedade pelos aspectos econômicos, afetivos e ideológicos que produz. Entendendo essa metamorfose como partindo do descrédito atribuído aos lugares de segregação, a transformação do modelo em saúde mental como expressão de uma outra política torna-se um conjunto instável, repleto de conflitos, de tensões, de crises e de derrapagens. Um sistema é dito “ultrapassado” quando não tem mais quem o defenda. Essa não é a realidade da Reforma Psiquiátrica brasileira: suas mudanças vêm trazendo questionamentos e fortes embates. Vale frisar que esse momento temporal concentrado de transformação será um campo privilegiado para a construção do objeto desta tese.

A parcela da sociedade que se opõe a atual política pública questiona a capacidade dos gestores de conduzirem uma política eficaz no campo da saúde mental e com esse argumento ganham a adesão dos familiares, da classe política e da opinião pública. A imagem mais forte em jogo é a seguinte: doentes mentais abandonados vagando pelas ruas, pelos trens, embaixo dos viadutos. Esta seria uma outra forma de exclusão, talvez mais cruel que a violência institucionalizada dos hospitais psiquiátricos. Para o senso comum, os doentes mentais são cuidados nas instituições, vigiados pelos técnicos, alimentados e medicados. Enfim, a internação “protege” a todos, familiares e pacientes.

Nos grupos sociais favoráveis à desinstitucionalização, a idéia central é o conceito de cidadania e a conquista dos direitos civis por parte dessa população excluída. Há uma proximidade entre o ideário que une esse grupo e as políticas públicas em implantação pelo Estado.

É em meio à polarização entre segmentos favoráveis e contrários à Reforma Psiquiátrica que os movimentos sociais emergentes vão se inserir e se dispor. A história da Reforma Psiquiátrica nos permite situar a emergência dos movimentos sociais nesse campo. Foi a partir do surgimento de novos dispositivos de atenção e assistência que diversas associações de usuários, familiares e técnicos, com variadas composições, constituíram-se e se posicionaram favoravelmente em torno da luta antimanicomial. Do outro lado, familiares amedrontados com os rumos da política pública se organizaram para lutar contra a Reforma Psiquiátrica, temendo o fim das internações e a conseqüente desassistência e abandono dos doentes pelo Estado. Temendo os efeitos das políticas públicas que vêm sendo implantadas, o movimento social se organizou na luta pelos direitos considerados legítimos.

Esta tese propõe situar a emergência dos movimentos sociais no contexto apresentado e fazer sua inserção na história da psiquiatria. Coloca-se aí uma indagação: diante de todas as transformações citadas houve também mudança na mentalidade de uma época? Buscando apresentar a dinâmica desse movimento, foi selecionado um momento de acirramento do conflito para revelar quem são os atores e como se posicionam nesse tenso campo de disputa.

Entre os diversos atores sociais, identificam-se alguns opositores bem articulados. São eles: a Associação Brasileira de Psiquiatria, o Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, o setor de Psiquiatria da Universidade de São Paulo, a Federação Brasileira de Hospitais, políticos e a Associação de Familiares dos Doentes Mentais (AFDM). No cerne da polêmica está a Lei 10216 de 2001. Os adversários da Reforma alegam que a proposta do Projeto de Lei da autoria do deputado Paulo Delgado propondo a extinção progressiva dos hospitais psiquiátricos foi rejeitada, sendo aprovada a Lei 10.216 de 2001 que tratava dos direitos dos doentes mentais. A justificativa para o embate: o Ministério da Saúde usurpou a Lei, apregoando na mídia que a Lei aprovada é a que propõe a extinção dos manicômios e que integrantes do Ministério da Saúde atuam para fazer valer o modelo do rejeitado projeto de lei.

A Associação Brasileira de Psiquiatria acendeu a polêmica para o grande público quando publicou o editorial “O grande equívoco do programa de saúde mental”, em um jornal de grande circulação do Rio de Janeiro.<sup>1</sup> Suas críticas seguem a seguinte lógica: o planejamento da reforma psiquiátrica foi desenvolvido a partir de antigos preconceitos e com viés populista, na percepção equivocada de que todos os internos em unidades psiquiátricas sofrem maus-tratos. Além disso, o novo modelo mostrou-se caro e de difícil implantação. Como consequência desses fatos, os pacientes que foram desalojados com o fechamento dos leitos voltaram para casa e ficaram sem assistência.

O Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro também entra no conflito. Considera um típico “quadro delirante antimanicomial” a desmoralização da psiquiatria como especialidade médica, reduzindo-a a uma ação policial pura e simples, com a finalidade de encarcerar seres humanos e privá-los do convívio social (*Jornal do CREMERJ*, junho de 2006). Com o objetivo de desqualificá-lo, o médico psiquiatra é tratado como um torturador, seqüestrador e carcereiro de pessoas inocentes arrastadas para os hospícios.

O CREMERJ defende uma posição corporativa explícita, em consonância com outras lutas corporativas do Conselho contra as Casas do Parto, as

---

<sup>1</sup> <http://clipping.planejamento.gov.br/Noticias.asp?NOTCod=284741>

equipes de Saúde da Família, o movimento pelo Ato Médico, justificando a subordinação das equipes multidisciplinares à autoridade médica, já que as atividades são complementares, mas não estão no mesmo plano. Seu slogan: “Não há psiquiatria sem psiquiatras, assim como não há MEDICINA SEM MÉDICOS”.

O Setor de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, também se contrapondo à implantação do modelo de saúde mental da Reforma Psiquiátrica e coincidindo com a posição do CREMERJ, escolhe deliberadamente a posição médica nesta disputa: “O que a psiquiatria tem de eficaz é a abordagem médica, ocupando-se com o diagnóstico, o prognóstico, a prevenção e o tratamento” (Psiquiatria Hospitalar, outubro 2006, p.13).

A Federação Brasileira de Hospitais (FBH) defende “o compromisso institucional de elevar a importância do hospital de psiquiatria e de seus profissionais no tratamento e na recuperação de doentes mentais graves”. (Psiquiatria hospitalar, ano I, p. 2). Traz estudos sobre financiamentos, demonstrando que a diária paga aos hospitais é algo totalmente condenável e imoral. Diante desse fato, faz a seguinte assertiva: o hospital de psiquiatria não é uma atividade rentável, portanto não há indústria da loucura. Alerta também a sociedade: “Antes, o abandono e a rejeição, depois o manicômio, de manicômio para asilo, de asilo para hospício, de hospício para hospital, agora dizem, de manicômio para CAPS, muitos para a rua e o abandono. A liberdade do doente mental é a cura e o tratamento e não a rua. Fora do asilo, dentro da cela”. (p. 19).

O deputado estadual Paulo Ramos (PDT) realizou várias audiências públicas sobre saúde mental na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (ALERJ). Na audiência realizada em 23/06/2006, afirmou: “Existe uma luta antimanicomial feita pelos governos municipais, estaduais e pela União, que vem provocando a escassez do atendimento aos doentes mentais. É um drama familiar. Os pacientes são obrigados a interromper o tratamento e a voltar para os lares porque o número de leitos tem que ser diminuído”.

Lídia Moreno, representante dos familiares, endossa que a situação é dramática para todos, pois além de clínicas fechando, os poucos hospitais existentes são distantes, de péssima qualidade, os pacientes têm de ser



transferidos e o Corpo de Bombeiros fica sobrecarregado com o atendimento nas ruas.

Com o objetivo de assinalar continuidades e rupturas na história, elegemos um texto de Nina Rodrigues (1906) que mostra sua preocupação com a desassistência em um momento de consolidação da psiquiatria do Brasil protagonizada por Juliano Moreira. Para o autor, eram essas as formas de inserção do “louco” no espaço urbano:

Em duas palavras se pode definir a atual assistência dos alienados na Bahia: prisão para os loucos incômodos e perigosos; abandono para os demais.

Abandonados pelas ruas onde, vagando seminus dia e noite, são perseguidos pela grita e pelos motejos da garotagem, dormindo, quando o podem fazer, pelos pórticos dos edifícios públicos ou mansardas imundas, alimentando-se da liberalidade esmoler de almas compassivas, eles provocam dolorosa impressão nos transeuntes e constantes reclamações da imprensa noticiosa.

Quando dementes, imbecis ou somente desequilibrados, mas não perigosos, são utilizados em pequenos serviços a troco de parcos alimentos. Também freqüentemente fazem jus a reduzidas esmolos, servindo de jograis, em verdadeiros espaços públicos a que a maldade inconsciente de almas frias e indiferentes à desgraça alheia se compraz em expô-los, provocando-os e excitando-os até com o fornecimento de bebida alcoólica. (Rodrigues, N., pp.293-294, 1906).

Com isso, apontamos que o terror da desassistência pode sempre ser utilizado pelos críticos da política alienista ou de saúde mental que está sendo implantada. Voltando a 2006, vemos que esses ataques à Reforma Psiquiátrica foram revidados fortemente pelos psiquiatras que defendem a saúde pública, pelo Conselho Federal de Psicologia, pela Rede Nacional Internúcleos e pelo Movimento Nacional da Luta Antimanicomial.

Em carta aberta, psiquiatras defendem a política pública em implantação na saúde mental e colocam-se como “*protagonistas atuantes e não executores’ passivos dessa direção política e assistencial e apostando em seu avanço*”<sup>2</sup>.

O Conselho Federal de Psicologia, por sua vez, lança o manifesto “*Em defesa da reforma Psiquiátrica brasileira: contra os elitismos corporativistas e contra a covardia*”<sup>3</sup>. Conclamam os diversos atores, defensores e participantes da construção da Reforma Psiquiátrica a reagir a esse “*covarde ataque corporativista*”, lembrando das deliberações da III Conferência Nacional de Saúde Mental realizada em dezembro de 2001. Esta Conferência contou com a participação de cerca de 1250 pessoas, dentre os quais mais da metade eram usuários, familiares, representantes dos movimentos sociais e membros usuários de Conselhos de Saúde. Foi uma manifestação pela extinção progressiva dos hospitais psiquiátricos e pela implantação de um modelo substitutivo de assistência ao sofrimento mental.

A Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial crítica o presidente da ABP afirmando “que o seu desejo em confundir a opinião pública visa a manutenção de privilégios e de interesses corporativos e econômicos”. Contrapõe a esses interesses, “a construção coletiva de uma política pública, com a participação efetiva do controle social nas deliberações” e convoca “o Ministério da Saúde a acelerar as reformas, numa defesa radical da política de Saúde Mental em implantação”.<sup>4</sup>

Como uma construção coletiva de usuários, familiares, profissionais (inclusive psiquiatras) e estudantes do campo da saúde mental e identificado com os princípios do Sistema Único de Saúde, o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial “Por uma sociedade sem manicômios” também vai para o embate, rechaçando as críticas e as manifestações contrárias à Reforma Psiquiátrica brasileira.<sup>5</sup> Faz uma associação entre o olhar exclusivamente médico sobre a loucura e a manutenção dos manicômios.

Os hospitais psiquiátricos são lembrados como locais de desesperança, exclusão, invisibilidade e anulação da subjetividade. Colocam o sofrimento mental em contraposição à doença, sendo aquele um fenômeno complexo

---

<sup>2</sup> <http://www.petitiononline.com/lr10216/petition.html>.

<sup>3</sup> [www.pol.org.br/desenvolvimento/manifesto\\_reforma.cfm](http://www.pol.org.br/desenvolvimento/manifesto_reforma.cfm).

<sup>4</sup> <http://www.pol.org.br/noticias/materia.cfm?id=613&materia=935>

<sup>5</sup> <http://lists.indymedia.org/pipermail/cmi-curitiba/2006-August/0826-yv.html>

indissociável da pessoa que o vivencia. Portanto, para lidar com a pessoa com sofrimento mental, a forma de abordagem é diversificada, indo além do arsenal médico: nessa clínica ampliada, busca-se abarcar e tratar integralmente as dimensões física, psicológica, familiar, social, econômica, cultural, de direitos, de cidadania, de autonomia e de inclusão dessa problemática. A responsabilidade por essa forma de abordagem é transferida para uma equipe multiprofissional interdisciplinar e os usuários e familiares são instados a participar da construção dessas práticas de assistência e reabilitação.

Defendem que a criação dessas redes que cuidam, amparam, interligam e estimulam a comunicação é a expressão de uma lógica verdadeiramente antimanicomial. No campo individual, a estratégia ética é o respeito aos limites particulares e a valorização das diferenças como fonte de riqueza e pluralidade e não como desvalor e desabilidade. Assinalam a necessidade de avanço nos campos social, jurídico e dos direitos humanos e na desconstrução do preconceito junto à sociedade. Como resultado desse combate no interior da sociedade, constata-se: a crescente participação de diversos atores sociais, incluindo os ditos loucos, nos espaços de controle social e no cotidiano das lutas em associações de usuários e familiares de saúde mental.

Neste campo marcado por uma luta ideológica, com a palavra de ordem: “Por uma sociedade sem manicômios”, parte dos atores inseridos nos movimentos sociais se autodenominam como fazendo parte da Luta Antimanicomial e a outra parte combate essa ideologia.

Um dos objetivos visados com essa tese de doutorado é conhecer os usuários e familiares que estão atuando nos movimentos sociais, sejam favoráveis ou contrários à Reforma Psiquiátrica. Quem são esses atores? Em que situação de sua história de vida passaram a usar os serviços de saúde mental? Como foi sua inserção no campo político? Quais as suas “visões de mundo?” Quais são suas atitudes, seus comportamentos, suas representações coletivas? A interrogação norteadora dessa pesquisa é se está havendo efetivamente uma mudança de mentalidade a partir desse mundo em transformação.

Na operação técnica da construção dos movimentos sociais como objeto de pesquisa, sua estruturação será no tempo diacrônico e sincrônico. Supõe-se, nesta tese, que a sua emergência produziu uma diferença na história da

psiquiatria. Prosseguindo na hipótese de trabalho, se essa indagação for positiva, qual a diferença produzida? Essa interrogação nos remete a uma segunda hipótese: a emergência dos movimentos sociais produziu modificações da relação da sociedade com o campo da psiquiatria? Ainda no terreno das suposições, e considerando que as duas primeiras proposições se confirmaram, houve mudança de mentalidade da sociedade em relação à loucura?

No tempo diacrônico, propomos aqui revisão de autores que tiveram uma perspectiva crítica sobre história da psiquiatria nas suas diversas épocas, confrontando-os com textos literários e autobiografias de escritores que se voltaram para a questão proposta. Destacam-se, sobretudo, aqueles que passaram por internações psiquiátricas ou que assumem perante os leitores sua doença mental.

Afirmamos que na história da psiquiatria do Brasil não houve até então um movimento social como o que se pretende estudar neste trabalho, mas nosso ponto de partida será justamente o silêncio que os hospitais psiquiátricos produziram na vida de milhares de pessoas anônimas. Se não foi possível o mergulho na história da massa esquecida nos manicômios - muitos não ascenderam a mais ínfima expressão – esta tese concentra-se, então, no testemunho individual autobiográfico, assim como nos textos literários que servem como parâmetro de uma história social da época. Busca-se reparação, ou antes, uma compensação catártica à conspiração do silêncio. Também é esperado que a fonte literária vibre e registre prontamente os frêmitos da sensibilidade coletiva de uma longa época da psiquiatria. Nesse tempo de longa duração, a relação da psiquiatria de cada época com a sociedade será demarcada e posteriormente confrontada com o tempo dos movimentos sociais.

Após percorrer esse terreno da história da psiquiatria e dos textos literários, evidenciaremos a emergência dos movimentos sociais na história da psiquiatria contemporânea no Brasil, buscando a mudança de mentalidade. Compreendendo que em um mesmo domínio se estratificam durações diferentes, irá se identificar nesse tempo concentrado de mudança a materialização dessa herança histórica apresentada?

Para articular esse tempo curto da história contemporânea, escolhemos trabalhar com o testemunho oral dos militantes. Se em um primeiro momento pretendemos captar sua história de vida, em um segundo tempo iremos privilegiar a sua história de militância no campo dos movimentos sociais. Nos testemunhos originais dos usuários e familiares que fazem parte dos movimentos sociais busca-se captar um momento privilegiado de ruptura e instabilidade de um tempo longo da história da psiquiatria pela mudança da sensibilidade coletiva.

Ciente do risco de se abordar um período da “história da loucura” contemporânea onde um certo ciclo ainda não se completou, postulamos ser esse um momento privilegiado de reviravolta da sensibilidade coletiva, momento de mobilidade onde tudo se embarça e se cristaliza em meio a um questionamento global. Essa tese pretende captar essa mudança da sensibilidade coletiva, centrada, sobretudo, na sensibilidade popular ou, melhor dito, no saber leigo, fora do âmbito técnico.

Vale esquematizar a hipótese de trabalho: definido os movimentos sociais na Reforma Psiquiátrica como uma particularidade a ser pesquisada, pretende-se conhecê-los e analisá-los em sua atualidade. Para que esses movimentos sociais se incluam na história da psiquiatria contemporânea, cabe interrogar os atos, as pessoas e tudo que permanece ainda exterior ao saber assim como ao discurso desse campo.

Esta tese de doutorado exprime o interesse pelo meu próprio campo de trabalho, onde atuo como médico psiquiatra, ocupo cargo de gestão e, acima de tudo, sou um militante. O afastamento crítico que a história oferece na produção de um texto e na reflexão de uma prática é o desafio subjetivo que este trabalho me apresenta.

No primeiro capítulo será formulada a operação histórica a ser empreendida, definindo a metodologia, as fontes, os documentos e os conceitos auxiliares que serão utilizados.

O segundo capítulo propõe-se um diálogo entre os escritos da história da psiquiatria e os textos literários para retratar as relações entre psiquiatria e sociedade.

No terceiro capítulo, a riqueza das histórias de vida dos militantes os aproxima dos personagens literários.

O quarto capítulo apresenta o mapeamento e a análise dos movimentos sociais.

Por fim, no quinto capítulo os militantes fazem uma autoreflexão do processo, falam sobre mentalidade e preconceito e toda essa experiência de vida retorna ao indivíduo, conformando-o em uma nova identidade pessoal.

# 1.METODOLOGIA

O que é uma “obra de valor“ em história? Aquela que é reconhecida como tal pelos pares. Aquela que pode ser situada num conjunto operatório. Aquela que representa um progresso com relação ao estatuto atual dos “objetos“ e dos métodos históricos e, que, ligada ao meio no qual se elabora, torna possíveis, por sua vez, novas pesquisas. (Certeau, 1975, pp. 72,73).

Assim como a psiquiatria, a ciência histórica passou por uma crise e redefinição no século XX. Uma influência decisiva nesta renovação da história foi a concepção de história-problema por Marc Bloch (2001). A crítica ao documento e a relação da história com o tempo foram dois fatores problematizados por ele.

Bloch criticava os historiadores “positivistas” de seu tempo, que associavam seu trabalho à imediata coleta dos fatos. Para ele, o ofício do historiador está em reconhecer inicialmente que o fato histórico não é um “fato positivo”, mas uma construção ativa de uma fonte em documentos para poder posteriormente problematizá-los. Esses documentos que hoje pesquisamos foram produzidos em sua época por recenseadores, escrivães, cronistas ou juristas e, portanto, já exprimindo de forma indireta os homens de seu tempo, exigindo serem sensivelmente nuançados. Um documento é um testemunho precioso, porém imperfeito. Desse modo está sujeito à crítica. A dúvida sobre a veracidade dos documentos pode tornar-se também instrumento do conhecimento, pois a constatação de um embuste impele-nos à busca por seus motivos. Os documentos e os testemunhos só irão falar se soubermos

interrogá-los, toda investigação histórica supõe, desde seus primeiros passos, uma hipótese e uma direção prévia. A história é busca e também escolha.

A forma de lidar com o tempo também foi uma inovação: em oposição aos historiadores “positivistas”, o contato perpétuo com o hoje se torna qualidade suprema do historiador. Para o autor, se quisermos capturar o momento da mudança histórica é preciso “compreender o presente pelo passado”, assim como “compreender o passado pelo presente”. A partir dessa proposição, desfaz-se o fosso entre o atual e o inatual, do que é do domínio dos historiadores (os deuses mortos) e o que é atributo dos sociólogos, economistas e jornalistas (os exploradores dos vivos).

As proposições acima citadas fazem cair por terra a imparcialidade da história mas, paralelamente, ampliam-se seus horizontes e aprofundam seus campos de interesses, introduzindo-se “novos problemas, novas abordagens e novos objetos”, tal como nos ensina Jacques Le Goff (1976).

A nova história foi definida por Peter Burke (1992) como um movimento que agrega abordagens diferenciadas das propostas pela história nacional dominante do século XIX. Em contraste com o paradigma tradicional onde a história dizia respeito essencialmente à política, a nova história começa a se interessar por toda a atividade humana. Implode o sonho de uma história totalizante ou globalizante, multiplicando campos de estudo e temas de interesse: é a pluralidade dos mundos históricos. Isso produz um contato ampliado com outras disciplinas, tais como antropologia, sociologia, literatura. Como refletiu Michel Vovelle (1990), o interesse do historiador não é mais a pesquisa de uma realidade, mas o “olhar sobre”. É um estudo do olhar sobre o olhar, já que o passado é sempre abordado de um ponto de vista particular. A história já não tem mais sua lógica própria.

A realidade vista como social ou culturalmente constituída e, portanto, sujeita às variações de tempo e espaço é base do pensamento da nova história. Na história, o avanço para o social se apóia em dois paradigmas de explicação: o marxismo e a escola dos *Annales*.

No final da década de 1950 e no início da década de 1960, E. P. Thompson e outros historiadores marxistas direcionam o interesse da história para a investigação da composição social e da vida cotidiana de operários,



criados, mulheres e grupos étnicos. Essa vertente histórica foi reconhecida como a “história vista de baixo”, em oposição à visão da história retratada pela elite dominante, a “história vista de cima”. Discutir os pontos de vista e as ações daqueles excluídos do poder ou lidar com a política em um nível local ou popular são possibilidades de uma história política “vista de baixo”. Nessa perspectiva, ficam expostas as limitações dos documentos utilizados no paradigma tradicional de história; pois esses registros expressam o ponto de vista oficial. O documento já não é para o historiador um material bruto, objetivo e inocente, mas um objeto que exprime o poder da sociedade do passado sobre a memória e o futuro. A história “vista de baixo” agrega uma maior variedade de evidências, algumas dessas visuais, outras orais. As opiniões políticas da elite deixaram de ser o principal tema da história. Novas fontes são incorporadas: história oral, evidência das imagens, estatística e uso de registros judiciais. A história da vida cotidiana, a escolha das pessoas comuns, suas estratégias, sua capacidade de explorar as inconsistências ou incoerências dos sistemas sociais e políticos para encontrar brechas, através das quais possam se introduzir ou frestas em que consigam sobreviver encontra o seu lugar na nova história.

De maneira genérica e resumida, a escola dos *Annales* concentra o seu interesse de pesquisa no “funcionamento de uma coletividade em suas dimensões temporais, espaciais, humanas, sociais econômicas, culturais e circunstanciais”. (Hunt, 2001, p. 3). Fernand Braudel, historiador central dos *Annales*, “postulou três níveis de análise que correspondiam a três diferentes unidades de tempo: a estrutura, ou longa duração, dominada pelo meio geográfico, a conjuntura, ou média duração, voltada para a vida social, e o evento efêmero, que incluía a política e tudo o que dizia respeito ao indivíduo”. (*apud* Hunt, 2001, pp. 3,4). Os historiadores da quarta geração dos *Annales*, entre eles os expoentes Roger Chartier e Jacques Ravel (*idem*) concordam com a mentalidade fazendo parte da unidade de tempo da longa duração, mas rejeitam concebê-la apenas como o terceiro nível temporal da experiência, considerando a estrutura psíquica um determinante básico da realidade histórica.

Em 1961, Michel Foucault publica sua obra sobre a história da loucura do século XVI até o século XVIII, centrando o foco em um tema “marginal” e pouco promissor no domínio da história ocidental. Controversa entre os historiadores, Hunt e O’Brien (2001) consideram a obra de Foucault uma terceira via nos domínios da história cultural, ao lado do marxismo e da escola dos *Annales*. Para o campo da saúde mental é o texto fundador de toda uma tradição na história da psiquiatria.

Diante do atual contexto da história cultural é que emerge o objeto desta tese: a investigação sobre a mudança de mentalidade com o surgimento dos movimentos sociais na Reforma Psiquiátrica brasileira. Junto com o legado dos historiadores marxistas da “história vista por baixo”, visamos reconstruir a história vivida pelos usuários e familiares militantes dos movimentos sociais do Estado do Rio de Janeiro, no período de 1980 a 2006. Apoiamo-nos, para isso, no conceito de mentalidade operado pelos historiadores dos *Annales* e nos inserimos na tradição principiada por Foucault.

## **1. A OPERAÇÃO HISTÓRICA**

A historiografia, segundo Michel de Certeau (1975), aparece tanto na escolha do assunto quanto na determinação dos objetivos dados ao estudo. A análise recorta no tecido da história os lugares de observação, prendendo-se ao assunto de que vai se tratar e também ao ponto de vista através do qual será examinado. Diz Certeau: “A história oscila, então, entre dois pólos. Por um lado remete a uma prática, logo a uma realidade, por outro é um discurso fechado, o texto que organiza e encerra um modo de inteligibilidade” (p. 33).

Transcrever essa tarefa para a singularidade do nosso objeto de estudo - os movimentos sociais como uma prática social - significa contar a sua história para ao mesmo tempo fazer história. Para tal, o trabalho consiste tanto em reconhecer e descrever essa prática social como ligá-la a uma prática interpretativa e situá-la no sentido da história. A historicidade da história implica justamente nesse movimento que liga uma prática interpretativa a uma prática social; de um sentido desvendado pela realidade observada, construir

organizações de sentido implicadas por operações interpretativas. O afastamento entre essas duas posições indica o próprio problema do procedimento historiográfico: a relação entre o “sentido” que se tornou um objeto e o “sentido” que hoje permite compreendê-lo.

A situação da historiografia provoca a interrogação sobre o real em duas posições bem diferentes do procedimento científico: o real enquanto conhecido (aquilo que o historiador pretende estudar e compreender) e o real enquanto implicado pela operação científica (os modos de compreensão e, finalmente, uma prática de sentido).

Estas duas formas da realidade não podem ser eliminadas nem reduzidas uma a outra. A história não é apenas uma ficção, uma narrativa do que aconteceu, uma lenda reduzida por uma vulgarização, uma narração imaginária, tal como pode se encontrar na epopéia, no romance, no drama, nem a criteriologia que faria dela a única análise crítica dos seus procedimentos. Ela está entre estas duas coisas. A história será encarada como um texto que organiza unidades de sentido e também onde se opera transformações cujas regras são determináveis.

A ciência histórica existe precisamente nessa relação entre o fato e a prática de sentido. Seu objetivo próprio é desenvolver essa relação em um discurso. Essa relação do discurso com um fazer é o que legitima a história falar de tensões, de redes de conflitos, de jogos de força. O texto da história não substitui a prática social, mas é sua testemunha frágil e sua crítica necessária.

A operação histórica consiste na articulação entre um lugar, uma prática e os procedimentos de análise e a construção de um texto, uma escrita.

### **1.1. Um Lugar Social**

Quais são os lugares sociais onde se produziram textos sobre a história da psiquiatria? Para isso é importante definir o recorte feito à história da psiquiatria. Ao se definir que toda pesquisa historiográfica se articula a um

lugar de produção sócio-econômico, político e cultural, nos afastamos da história positivista, iluminista e triunfalista, com a premissa do historiador se aliando ao progresso em um avanço épico e a ciência caminhando para o desvelamento completo do real. Pelo contrário, a escolha recai sobre textos que se filiam a uma história crítica. Será em função desse lugar social que os métodos serão instaurados, que uma topografia de interesses será delineada e onde os documentos e as questões propostas se organizarão.

Essa tradição histórica tem na *História da Loucura na Idade Clássica* (Foucault, 1961) sua grande inspiração. Nesse texto, o autor escolheu trabalhar no campo da história com um limite, uma situação marginal na racionalização da ciência. Robert Castel (1991) também é uma forte referência com seu livro *A Ordem Psiquiátrica. A Idade de Ouro do Alienismo*.

Nos estudos que abordam a história da psiquiatria no Brasil há um consenso quanto ao seu início, datado no século XIX. Seus diversos momentos de saber e prática foram narrados e criticados em uma extensa série de livros, artigos e produções acadêmicas. Neste trabalho nos propomos a reler a produção acerca de história da psiquiatria com o objetivo de assinalar como os autores construíram suas narrativas, quais as hipóteses construídas, qual a metodologia utilizada e onde as suas pesquisas e reflexões os levaram.

Da revisão dos autores que escreveram na perspectiva crítica sobre história da psiquiatria, foram selecionados textos que abrangem grande parte do tempo histórico da psiquiatria no Brasil e os diferentes enfoques, as diferentes unidades de sentido. São eles:

1) *Danação da Norma*: de Machado *et al* (1978) tem fortes proximidades com o texto de Foucault, construído por um projeto de um grupo de pesquisadores. Essa obra localiza o surgimento da psiquiatria em consonância com a Medicina Social no Brasil, em um projeto de medicalização da sociedade.

Na construção desse texto, os autores utilizaram duas formas preferenciais de fonte primária: a) No mapeamento dos trabalhos teóricos que justificaram a prática e a especialização da psiquiatria no século XIX, selecionaram teses apresentadas nas faculdades de medicina, sobretudo no

Rio de Janeiro e Bahia; b) Ao tratar da criação do Hospício de Pedro II no Rio de Janeiro, o primeiro do Brasil, as fontes primárias utilizadas são: o decreto de fundação, os diversos relatórios, os livros e os registros do hospital e a produção teórica de Teixeira Brandão. Também a revista *Annaes Brasilienses de Medicina*, da Academia Imperial de Medicina, foi extensamente citada.

2) Vera Portocarrero (2002), filósofa, professora de epistemologia e história dos saberes, também exercendo seu campo de pesquisa na área da história da psiquiatria, com influência foucaultiana nítida publicou *Os Arquivos da Loucura: Juliano Moreira e a Descontinuidade Histórica da Psiquiatria*. Nesse livro, constrói a narrativa da psiquiatria a partir da biografia de um dos seus principais expoentes, Juliano Moreira para demonstrar uma ruptura nos saberes e práticas da psiquiatria no início do século XX.

As publicações em revistas especializadas da época foram a principal fonte, havendo um predomínio das publicações de Juliano Moreira. São citadas as revistas: *Arquivos Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Medicina Legal, Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria, Arquivo Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Ciências Afins, Arquivos Brasileiros de Higiene Mental*.

Historiadores também se apropriam desse tema, ampliando o campo da história da psiquiatria com referências teóricas e formas de análise e de crítica de autores do campo da história. As duas autoras abaixo se enquadram nessa tradição.

3) Magali Engels (2001) em *Os Delírios da Razão: Médicos, Loucos e Hospícios no Rio de Janeiro*, focaliza a psiquiatria praticada em um território específico, no caso, a cidade do Rio de Janeiro, entre 1830 e 1930.

As fontes primárias são vastas e diversas: teses para faculdades de medicina, artigos em revistas especializadas (*Anais da Academia de Medicina e Brasil Médico*), obras de psiquiatras e legistas, relatórios de diretores de hospícios, estudo de prontuários e laudos periciais, leis, decretos e regulamentos, discussões na Câmara dos Deputados e no Senado, posturas assumidas por juristas, os relatos de cronistas e memorialistas e os escritos literários, tudo isso fazendo parte da construção da narrativa.

4) Maria Clementina Cunha (1988) em *O Espelho do Mundo: Juquery, a História de um Asilo* retrata a construção de uma instituição asilar, o Hospício de Juquery no Estado de São Paulo.

As fontes utilizadas para a descrição da narrativa foram os relatórios oficiais que justificaram sua criação e principalmente a produção teórica de Franco da Rocha, que buscava considerar o hospício como um lugar científico. No capítulo que trata de desvendar aqueles que utilizavam o hospício, a fonte primária são os prontuários dos pacientes. Na última parte, quando fala da expansão da psiquiatria, de 1920 a 1940, os *Arquivos Paulistas de Higiene Mental*, revista oficial da Liga Paulista de Higiene Mental, é o principal material consultado.

5) Sérgio Carrara (1998) contribui com um texto construído a partir da antropologia história em sua dissertação de mestrado no Museu Histórico Nacional. *Crime e Loucura: o aparecimento do Manicômio Judiciário na passagem do século* retrata o surgimento de uma instituição do campo da psiquiatria, o manicômio judiciário e refaz o diálogo e os impasses da psiquiatria com a justiça para o surgimento dessa instituição que traduz essa interface.

Para isso, dispõe de dois planos de pesquisa: o primeiro plano é o das discussões eruditas e vigentes na passagem do século sobre as relações entre criminalidade e loucura e o segundo plano de pesquisa enfoca a prática judicial concreta dos tribunais. Nas discussões teóricas utilizou livros e artigos da Biblioteca Nacional, Biblioteca da Academia Nacional de Medicina e Biblioteca do Manicômio Judiciário Heitor Carrilho. Quanto ao plano da prática judicial, a pesquisa centrou-se nos processos anteriores ao Manicômio Judiciário (1890-1920), que interessavam justamente por envolver discussões sobre a criminalidade associada à sanidade mental, as soluções encaminhadas pelos tribunais e a cobertura dada pelos jornais, daí depreende-se a representação social da relação crime/loucura na época. De todos os processos médicos legais, foi selecionado o “caso” Custódio Serrão, descrito de forma densa a partir da documentação disponível. Esse caso traz conteúdos significativos e reveladores.

6) Jurandir Freire Costa (1981), psiquiatra e psicanalista de formação, em *A História da Psiquiatria no Brasil: um Corte Ideológico* analisa ideologicamente uma prática psiquiátrica. Esse texto é o produto de sua tese de doutorado na França e seus referências teóricas e metodológicas também estão ligados a Foucault.

Nesse livro, o autor situa um contexto cultural específico da história da psiquiatria. Recorta os anos 20 e 30, estuda a Liga Brasileira de Saúde Mental, assim como refaz suas origens históricas. Como fonte primária, diversos periódicos de psiquiatria: *Diário de Saúde*, da seção de livros raros da Biblioteca Nacional, *Revista Médica Fluminense*, *Arquivos Brasileiros de Higiene Mental*, *Arquivos da Assistência Geral a Psicopatas*, do Estado de São Paulo, *Neurobiologia* e *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.

7) Mais uma vez comprovando que esse campo do saber interessa a diversas áreas, a jornalista Luciana Hidalgo (1996) se aventura na produção de um texto jornalístico com forte embasamento em documentos e arquivos. *Arthur Bispo do Rosário: o Senhor do Labirinto* é a biografia de um dos mais conhecidos psiquiatrizados do Brasil. Pelas entrevistas, a vida de Bispo vai se revelando. Percorre sua cidade natal, a Confederação de Pugilismo, a Light, o Centro de Documentação da Marinha, os hospitais Pedro II do Engenho de Dentro e a Colônia Juliano Moreira. Enfoca também a trajetória de Bispo como artista plástico, consagrado na Bienal de São Paulo e Veneza.

8) Paulo Amarante (1996), pesquisador e professor da Fiocruz, coordenou uma equipe em uma pesquisa sobre a história da psiquiatria contemporânea a partir do marco da Reforma Psiquiátrica, de onde é um técnico e um militante. O livro *Loucos pela Vida* propõe uma leitura da história contemporânea, refazendo o percurso recente da Reforma Psiquiátrica no Brasil a partir de 1970, considerando que nela há um expressivo movimento social, com a participação de diversos atores.

As fontes são os documentos dos diversos congressos, encontros de trabalhadores, do movimento de usuários, conferências de saúde e de saúde mental, assim como documentos oficiais e relatórios referentes às políticas públicas em saúde mental. Estes dois tipos de fontes utilizadas refletem como

a Reforma Psiquiátrica se estrutura enquanto movimento e como política pública ao mesmo tempo.

Essa multiplicidade de pensadores, respondendo pelo ofício de historiadores, trouxeram uma repolitização da prática psiquiátrica, contribuíram para embasar teoricamente os alicerces da Reforma Psiquiátrica e instrumentalizaram seus militantes nas suas ações coletivas. Sabendo que toda interpretação histórica remete à subjetividade do autor e que o texto histórico é produto de um lugar, pretendo inserir-me nessa tradição e nesse lugar social, contribuindo com meu texto para a história da psiquiatria.

## **1.2. Uma Prática**

A História é mediatizada pela técnica, assim como o material é recortado no universo do uso. O historiador constrói outra coisa: faz deles a história. Seu trabalho consiste em transformar inicialmente matérias-primas, transportando-as de uma região da cultura para outra (a história). Para isso, faz-se necessário uma operação técnica. Esse trabalho está ligado à construção de objetos de pesquisa e, portanto, às unidades de compreensão, de acumulação dos “dados” (informação secundária, ou material refinado) e sua arrumação em lugares onde possam ser classificados e deslocados.

Na operação técnica da construção dos movimentos sociais como objeto de pesquisa, estarei aprofundando nesse capítulo como os textos da história da psiquiatria, os textos literários e os depoimentos de história oral serão os documentos que nos facilitarão o reconhecimento de uma realidade, assim como mapeando os conceitos auxiliares que possibilitarão a passagem de uma direção desvendada por essa observação do real para organizações de sentido implicadas por operações interpretativas que darão um rumo à história.

## **1.3. Uma Escrita**



Na construção de uma escrita, na passagem da prática ao texto, consideramos que a fundação de um espaço textual provoca distorções com relação à prática social investigada e aos procedimentos de análise empreendidos. É na oscilação entre fazer a história e contar a história, sem ser redutível nem a uma nem a outra, que o texto vai surgindo quando se coloca na perspectiva histórica. Como será o texto onde me aproprio do saber do outro, textos sobre história da psiquiatria, textos literários e autobiográficos, depoimentos de história oral de militantes sobre sua história de vida e sobre sua prática social?

Se a função da escrita não é contrária, mas diferente e complementar com relação à função da prática, o que a escrita irá fabricar? Como será o produto final desse processo?

## **2. APROFUNDANDO A PRÁTICA**

A seguir serão apresentados dois campos temáticos distintos: os documentos e os conceitos.

### **2.1. No Campo Temático dos Documentos**

No campo temático dos documentos, serão selecionados as obras da história da psiquiatria, os textos literários e os depoimentos dos personagens dos movimentos sociais.

#### **2.1.1 História e Historiografia da Psiquiatria**

Os textos da história da psiquiatria, filiados à história crítica, além de vir em nosso auxílio como alicerce histórico do caminho a ser percorrido, também serão confrontados com os textos literários que se aproximam do tema e do período, como uma possibilidade de articulação das relações entre psiquiatria e sociedade nos períodos selecionados.

### 2.1.2 Páginas de Histórias

A literatura se aproxima da ciência histórica de duas formas: a literatura torna-se uma fonte como as outras para a história social e a narrativa literária e ficcional converte-se em um método de trabalho para o historiador.

Refletir sobre a literatura na história social é inseri-la no movimento da sociedade, investigar as redes de interlocução social. Na busca por uma lógica social do texto, a literatura como fonte do historiador tem o mesmo valor que uma fonte parlamentar, jornalística, jurídica, médica ou outra qualquer. Ao historicizar a obra literária, o interesse do pesquisador recai sobre como o texto constrói ou representa a sua relação com a realidade social. Seu princípio geral: a interrogação da fonte literária não é, por natureza, nem mais nem menos complexa do que qualquer outro testemunho histórico. Sendo assim, qual a característica específica da fonte literária? Como inserir autores e obras literárias específicas em processos históricos determinados? Como pode uma obra literária ter o estatuto de um testemunho histórico? Dentre os textos que serão analisados a seguir, *O Alienista*, de Machado de Assis (publicado pela primeira vez no jornal A Estação sob forma de folhetim entre outubro de 1881 a março de 1882), é um exemplo privilegiado. Ele retratou a entrada em cena da psiquiatria na sociedade de forma caricatural, porém, profética, descrevendo de forma irônica a realidade social que estava sendo implantada e consolidando-se. Olavo Bilac (1905) deixa transparecer otimismo na junção entre a ciência e a filantropia, enquanto Sylvio Floreal (1929) reconhece seu sadismo intelectual em procurar matéria jornalística no interior de hospícios.

Além de observadores, os textos literários selecionados como documentos são, em sua predominância, diários autobiográficos. As análises das fontes literárias utilizadas têm como alvo a forma como os autores viram e sentiram a psiquiatria de seu tempo em suas vidas e existências. Dentre essas fontes, os escritores Lima Barreto (1920), Campos de Carvalho (1956), Maura Lopes Cançado (1965), Paulo Coelho, o poeta Torquato Neto (1971), o ator e teatrólogo Austregésilo Carrano (2001) e a jornalista Marina W. (2006) escreveram livros – diários autobiográficos – que descrevem a experiência

pessoal com a loucura, enquanto que o jornalista Cristóvão Tezza (2007) relata a experiência de ser pai de um deficiente mental.

As narrativas autobiográficas são uma forma crucial de documento para a construção da pesquisa histórica desta tese. Para o conhecimento dos outros personagens que integram essa história - militantes dos movimentos sociais - o método de trabalho utilizado consistiu na construção de histórias de vida através da história oral. Escolhendo trabalhar com relatos autobiográficos e histórias de vida colhidas pela história oral, quais as semelhanças e diferenças entre esses dois tipos de documentos privilegiados para a pesquisa?

Como semelhança, as duas introduzem uma chave para a compreensão da realidade histórica. A história de vida, que é um instrumento privilegiado para o estudo da contemporaneidade e um instrumento sensível para captar os momentos de mudança e transformação, assim como os escritos autobiográficos contribuem trazendo a dimensão subjetiva das realidades históricas.

Marcelo Bittencourt (1999) comparou um livro autobiográfico a um depoimento de história oral e marcou a seguinte diferença: na escrita autobiográfica, a identidade entre o autor, narrador e personagem se unificam em um pacto, enquanto na entrevista, a narrativa passa pelo historiador. Na autobiografia, o narrador se dispõe a narrar sua vida, dá o encaminhamento que lhe parece melhor e dá o controle sobre os registros. Na história de vida, a existência é narrada para o entrevistador; é um trabalho coletivo entre o narrador/personagem com o intérprete como autor do texto.

Nos diários autobiográficos selecionados, nem sempre houve coincidência entre autor, narrador e personagem. Paulo Coelho escolhe Verônica para falar de sua vivência. “Escrevi Veronika decide morrer na terceira pessoa, usando meu ego feminino, porque sabia que a minha experiência de internação não era o que interessava – mas sim os riscos de ser diferente, e o horror de ser igual” (catálogo da editora Planeta), Cristóvão Tezza escreve em terceira pessoa e no diário de Campos de Carvalho o sujeito da narrativa é a mente psicótica do personagem.

No depoimento da história oral, quando o autor passa a ser o historiador, reencontramos a segunda forma de aproximação da literatura com a ciência

histórica: a história oral utiliza a narrativa literária e ficcional como método de trabalho. Postos os objetivos, é preciso aprofundar a distinção e definição da autobiografia e da história oral como os instrumentos privilegiados de trabalho.

### **2.1.3. Autobiografia como Gênero Literário**

Roy Porter (1990) selecionou uma série de escritos autobiográficos de pessoas dos séculos passados que eram consideradas ou eram mesmo loucas, investigando seus pensamentos e sentimentos. Alguns aceitavam o fato de que eram realmente insanas, num momento ou no outro, enquanto outras contestaram vigorosamente o termo.

Segundo o autor, a primeira autobiografia na língua inglesa retrata uma mulher que enlouquece (Margery Kempe, nascida em 1373). Foi no período entre a Reforma e o surgimento do Romantismo que a autobiografia enquanto gênero floresceu.

Existem tradições diversas de escritos autobiográficos. A tradição da autobiografia espiritual e a religião traçaram o caminho do gênero confessional, que, com o tempo, em sua linguagem e valores, tornaram-se seculares. Em um segundo gênero, são obras agressivas, de autojustificação, que expõem inimigos e explicam os atos do próprio autor, em autobiografias propriamente ditas ou em comentários preliminares, contra-ofensivas, defesas ou cartas abertas, celebrando as virtudes excepcionais do sujeito ou justificando-se das calúnias do mundo cruel.

As autobiografias dos “loucos” enquadram-se nessas tradições. As suas preocupações nos séculos XVIII e XIX eram, de um lado, dúvidas e delírios religiosos e, de outro, as tormentas de profundas tensões familiares. No século XIX, essas perturbações eram acrescidas de uma terceira: o trauma de ser confinado num manicômio como lunático. Os turbilhões para dar sentido à loucura eram intensificados pelos terrores de se submeter à vida no asilo. O próprio confinamento institucional era às vezes o foco da indignação das autobiografias, pois era o asilo que estava completamente doente.

O divisor de águas foi o movimento de institucionalização da loucura como basicamente repressivo e punitivo. A partir do século XVII, houve movimentos que levaram, nos três séculos seguintes, a que os loucos fossem cada vez mais segregados da sociedade “sã”, tanto como classe como fisicamente. Os loucos converteram-se em ameaça para a organização de uma sociedade eficiente, progressista e racional.

Essas autobiografias testemunharam a profunda descrença, muitas vezes o antagonismo, sentido pelos loucos em relação à psiquiatria. Se esta vê a doença ou o demônio dentro da pessoa afetada, o que a narrativa dos pacientes enfoca em particular são os demônios do lado de fora. As reclamações constantes desses escritores: um mínimo contato entre o doente e a sociedade, uma barreira nas comunicações, sensação de ser transformado em uma “não pessoa”. A psiquiatria tendia a sufocar o doente mental num outro sentido, mais sutil: seu dito não tinha sentido algum. São os escritos dos loucos que recuperam o sentimento de pessoalidade e de identidade usurpados.

Essas autobiografias, testemunhos, testamentos, produtos de sua situação e de seu tempo, questionam a construção da doença mental como irracional e sem sentido: há método nelas. Consideram o ponto de vista dos doentes e colocam em foco um ângulo incomum na tradição da cultura e do conhecimento. São ricos arquivos da experiência humana.

#### **2.1.4. A História Oral**

A relação entre os movimentos sociais e a Reforma Psiquiátrica brasileira é um tema que nos remete à história contemporânea, nesse “encontro com seres de carne e osso que são contemporâneos daqueles que lhes narra a vida” (Chartier, R., 1998, p. 215). O historiador do tempo presente é contemporâneo de seu objeto e, portanto, partilha com ele as categoriais essenciais, as referências fundamentais, menor é a distância entre a compreensão que ele tem de si mesmo e a dos atores históricos, modestos ou ilustres, cuja maneira de sentir e pensar ele reconstrói.

François Bédarida (1998), ao refletir sobre a história atual e diante da complexidade do real no mundo contemporâneo, alerta-nos que a história do tempo presente é feita de moradias provisórias; é, por sua natureza, uma história inacabada. O tempo presente é reescrito indefinidamente, utilizando-se o mesmo material, mediante correções, acréscimos, revisões. Essas reflexões definem a pergunta: como determinar nosso lugar no presente?

A investigação dessa história é a memória contemporânea e a consciência coletiva; é um meio privilegiado para permanecermos no interior do tempo real, é o tempo social por excelência. A história dita “nova” se esforça por criar uma história científica a partir da memória. A memória é um elemento essencial do que se costuma chamar identidade, individual ou coletiva, é o nível em que o individual se enraíza no social e no coletivo. Maurice Halbwachs (2004), pioneiro na pesquisa histórica e sociológica do tema da memória, considerava-a como um fenômeno coletivo e social, um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações e mudanças constantes.

Ecléa Bosi (1994), relendo Halbwachs, compreende que a interpretação social que esse autor produz para a capacidade de lembrar é radical: considerando a impossibilidade de reviver o passado tal como ocorreu; a segunda leitura, o relembrar, não revive, mas refaz, reconstruindo a experiência primeira, o acontecimento. Quando lembramos é porque os outros, a situação presente nos traz lembranças. Lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar com idéias de hoje. Em última instância, o que rege a atividade mnêmica é a função social exercida pelo sujeito que lembra no presente.

Halbwachs vincula a memória individual à memória do grupo; e esta última à esfera maior da tradição, que é a memória coletiva de cada sociedade. O caráter da memória não é só pessoal, mas familiar, grupal, social. Afirma que cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva, que esse ponto de vista muda conforme o lugar ocupado e frisa que o próprio lugar mesmo muda segundo as relações mantidas com outros meios. Uma situação individual revela assim a combinação de onde saiu. Em sua materialidade, procura reencontrar a imagem do meio onde estava compreendido. A

consciência individual é o ponto de encontro dos tempos coletivos, uma série de pontos de vistas sucessivos sobre os pensamentos desses grupos. Para esse autor, se um dos objetivos da história é lançar uma ponte entre o passado e o presente e restabelecer essa continuidade interrompida, a memória é a possibilidade de encontrar o passado no presente.

Michael Pollak (1989) situa Halbwachs na tradição metodológica durkheimiana, que consiste em tratar fatos sociais como coisas. Esse autor trabalha com uma perspectiva construtivista, propondo uma inversão: analisar como os fatos sociais se tornam coisas, como e por quem eles são solidificados e dotados de duração e estabilidade. No caso em questão, o da memória coletiva, essa abordagem irá se interessar pelos processos e atores que intervêm no trabalho de constituição e de formalização das memórias. Os objetos de pesquisa são escolhidos de preferência onde existe conflito, disputa e competição entre memórias concorrentes. Exemplo desse interesse é trabalhar com o fosso que existe entre a memória oficial e dominante (memória enquadrada) e memórias de grupos minoritários e suas formas de resistência (memória subterrânea). As memórias coletivas fortemente constituídas constroem-se a partir de um trabalho de enquadramento. O trabalho de enquadramento da memória se alimenta do material fornecido pela história e é certamente um ingrediente importante para a coesão do tecido social e das estruturas institucionais de uma sociedade. Mas nenhum grupo social, nenhuma instituição, por mais estável e sólida que possa parecer, tem sua perenidade assegurada. Essas memórias subterrâneas esperam o momento em que podem aproveitar o espaço público e passar do “não-dito” à contestação e à reivindicação.

Memória e identidade podem ser perfeitamente negociadas, e não são fenômenos que devam ser compreendidos como essenciais de uma pessoa ou de um grupo. O caráter conflitivo se torna evidente na memória de organizações de cunho político ou ideológico como é o caso do nosso estudo com movimentos sociais. A memória especificamente política pode ser motivo de disputa entre várias organizações.

No campo teórico, se a análise do trabalho de enquadramento é uma chave para estudar, de cima para baixo, como as memórias coletivas são

construídas, desconstruídas e reconstruídas, a história oral permite o procedimento inverso: em suas histórias de vida, o indivíduo, a partir de sua memória, tende a definir seu lugar social e suas relações com os outros. Nas tensões e contradições entre a imagem oficial do passado e suas lembranças pessoais, faz aparecer os limites desse trabalho de enquadramento, ao mesmo tempo em que aproxima a memória da identidade pessoal e coletiva. A história de vida aparece como um instrumento privilegiado para tal intento.

Como trabalhar adequadamente a memória individual e conseqüentemente a subjetividade na investigação histórica? A mesma subjetividade que alguns vêem como uma fraqueza das fontes orais pode também fazê-la singularmente valiosa. Enfim, como entender o potencial da subjetividade das narrativas?

Alessandro Portelli (1996, 1997, 1998, 2001) é um autor que aprofunda essa questão, afirmando que toda fonte histórica derivada da percepção humana é subjetiva, mas apenas a fonte oral permite-nos desafiar esse território inexplorado e exorcizado da subjetividade. O principal paradoxo que a história oral e a investigação das memórias se deparam é que as fontes são pessoas. Por ter essa característica, a história oral nos obriga a levar ainda mais a sério a crítica das fontes, aumentando a exigência técnica e metodológica. Considerando que a subjetividade existe e é uma característica indestrutível dos seres humanos, o destino da história passa a ser sua alegada parcialidade.

Saindo da ilusão do testemunho como uma tomada de consciência imediata, de primeira mão, percebe-se que contar e recontar é uma forma de interpretar. A subjetividade e a interpretação transformam-se então em um fato histórico. Distinguir as regras e os procedimentos que nos permitam em alguma medida compreendê-la e utilizá-la passa a ser tarefa da ciência histórica, com auxílio de algumas técnicas e procedimentos, tais como a lingüística, a narrativa ou a teoria da literatura.

Reconhecer a subjetividade, por um lado, aponta os limites da percepção individual, mas é justamente por serem experiências parciais, limitadas e concretas de um narrador que sua autoridade se efetiva. Não são os fatos históricos, os acontecimentos, mas o ponto de vista e sua interpretação. Não



há mais uma só e acertada visão dos fatos, a história oral não tem um sujeito unificado; sua autoridade narrativa deriva justamente do caráter restritivo do ponto de vista.

A importância recai mais sobre significados que sobre eventos. A interpretação dada ao momento constitui um ato fundamental da construção da narrativa em si. O que realmente importa é ser a memória um processo ativo de significações e não apenas um depositário passivo de fatos. Nenhuma outra fonte possui em igual medida a subjetividade do expositor. Fontes orais contam-nos não apenas o que se fez, mas o que se almejava fazer, o que se acreditava estar sendo feito e o que se pensa que fez. Fontes orais são aceitáveis com uma credibilidade diferente: como imaginação, simbolismo e desejo de emergir. A palavra-chave nesse plano subjetivo é possibilidade. O campo das possibilidades compartilhadas, reais ou imaginárias, está presente no pensamento e no comportamento cotidiano de todos, faz parte dos riscos e das preferências de toda uma geração, buscando tanto a própria semelhança como a diferença.

A importância do testemunho oral pode estar, não em seu apego aos fatos, mas antes em sua divergência com eles. Em suma, a história não se limita aos eventos, as estruturas, aos padrões de comportamento, mas atem-se também ao modo como eles são vivenciados e lembrados na imaginação. Possibilita-se a modificação e a ampliação da noção de fato histórico, tratando sonhos, propostas, projetos e fabulações trazidos pelos interlocutores como fatos passíveis de reflexão objetiva. Em resumo, trata-se de atentar para as dimensões imaginárias como realidades históricas. O campo específico da história oral está na interação do “fato” do historiador com a “representação” do antropólogo: aceitar as representações de uma multiplicidade de pontos de vista, a partir da parcialidade do narrador e questionar acerca de sua relação com os fatos. Devido às imperfeições da fonte oral, o testemunho oral, de fato, nunca é igual duas vezes. A confrontação de suas diferentes parcialidades é o que torna a história oral tão estimulante.

O problema da influência do historiador-entrevistador e da situação da entrevista sobre o depoimento da testemunha também tem sido objeto de reflexão. Em seu projeto de história oral, além da subjetividade do entrevistado,

a subjetividade do entrevistador também entra em jogo. O conteúdo das fontes orais depende largamente do que os entrevistadores propõem em termos das questões, diálogos e relações pessoais. Os documentos da história oral são sempre o resultado de um relacionamento, de um projeto compartilhado no qual ambos, o entrevistador e o entrevistado são envolvidos, mesmo de modo desarmonioso. A história oral muda a forma de escrever da história da mesma maneira que a novela moderna mudou a forma de escrever da ficção literária: a mais importante mudança é que o narrador é agora empurrado para dentro da narrativa e toma parte da história, não sendo mero “intermediário” entre o entrevistado narrador e o leitor. O resultado final da entrevista é o produto de ambos, narrador e pesquisador, não obstante, o controle do discurso histórico permanece firmemente nas mãos do historiador. O narrador se sente autorizado a falar somente devido ao mandato do entrevistador. O material é publicado através do historiador.

A história oral é ao mesmo tempo um gênero de narrativa e um discurso histórico imersos no movimento equilibrado entre o pessoal e o social, entre biografia e história. Sua composição estrutural interna é a seguinte: história oral se inicia na oralidade do narrador, mas é encaminhada – e concluída – em direção ao texto escrito do historiador. Traduzir o oral em escrito, transcrevendo, editando, escrevendo, publicando, produz uma mudança do relato pessoal para o público.

O caminho entre o discurso das fontes e a voz do historiador é tão diferente que define múltiplos gêneros da história oral. Diversas são as estratégias de apresentação e interpretação. Escolher, por exemplo, transcrever a integridade das histórias individuais coloca a experiência em cada ciclo individual de vida. Ao contrário, ao subdividir as narrativas em seções temáticas, reconstrói-se uma experiência coletiva e por isso anônima. Dirigir-se para especialistas implica o uso de uma linguagem rigorosamente técnica; enquanto que o diálogo com uma comunidade ou com o público geral requer outra linguagem. Em um caso, o esforço será mais interpretativo, em outro, mais narrativo.

Articulada à memória, a identidade coletiva é entendida como os investimentos do grupo ao longo do tempo para construir um sentimento de

unidade, de continuidade e de coerência. A “memória coletiva” é mediada por ideologias, linguagens, senso comum e instituições. Mas em que medida a experiência individual pode ser representativa? Até que ponto uma história de vida pode fornecer informações sobre a história da sociedade? O que faz um pesquisador procurar um indivíduo que tenha sido um ator ou testemunha de determinado acontecimento ou conjuntura para fazer dele um entrevistado? E qual a informação ou conhecimento se busca em uma entrevista? O que se ganha em uma entrevista além de simplesmente se conhecer uma “versão” do passado? Verena Alberti (2004) responde-nos, enfatizando que uma narrativa pode ir além do caso particular e nos fornecer uma chave para a compreensão da realidade. Na história política, por exemplo, podem ser estudadas as diferentes formas de articulação de atores e grupos, trazendo à luz a importância das ações dos indivíduos e suas estratégias. Reconstruir-se-ia, deste modo redes de relação e formas de socialização, investigando também estilos políticos específicos de indivíduos e grupos.

Yara Aun Khoury (2001) considera que as narrativas orais na investigação histórica permitem situar as formas de construção da memória e das representações e as estratégias dos grupos sociais. Neste percurso voltado para o estudo dos movimentos sociais, avaliam-se trajetórias percorridas, problemáticas enfrentadas, discutindo modos de organização e rumos do movimento em várias dimensões. As narrativas trazem subsídios para melhor trabalharmos a dinâmica complexa e rugosa da realidade social, cujas peculiaridades, semelhanças e diferenças se dispõem a descortinar e problematizar. No campo do sujeito coletivo, a narrativa oral serve para captar experiências únicas.

Nas pesquisas sobre movimentos sociais, a autora reconhece a resistência acadêmica em trabalhar diferenças e tensões internas com o possível temor de fragilizar a organização e a luta. Ela argumenta que trabalhar essas diferenças e tensões pode conduzir a pistas interessantes na identificação de forças latentes e de alternativas possíveis para o movimento. É possível trabalhar experiências variadas e diversificadas sob a perspectiva da identidade sem que tais diferenças apareçam como desvios? Como entender e trabalhar essa noção de identidade? Entre suas recomendações: não

generalizar para o conjunto do movimento ou do grupo tendências mais evidentes forjadas e alimentadas por forças hegemônicas dentro deles, não perder de vista as dimensões complexas, ambíguas e contraditórias dessa experiência. Recomenda a autora que é preciso explicitar as diferenças, considerar as contradições como elementos constitutivos dos próprios movimentos e dos grupos e incorporar a diferença como elemento constitutivo dos processos sociais.

Cabe a pergunta: qual é o efeito pretendido da história oral sobre seus leitores e ouvintes em termos ético e estético? Em termos éticos, a forma e o que é escolhido na transcrição, edição e publicação é um sinal das responsabilidades assumidas pelo historiador. Em termos estéticos, qual a vinculação entre beleza e verdade? Qual a combinação ideal entre uma vida significativa e uma história bem contada? Como os historiadores transformam o projeto estético de muitos narradores, levando em conta a beleza inerente às histórias ouvidas? Na aparente oposição entre verdade e beleza, talvez a segunda seja, de preferência, mais que um ordenamento supérfluo ou outro meio de contar verdades. Na busca dos fatos, vale contar as verdades com beleza.

#### **2.1.5. Instrumentalizando o Método**

Verena Alberti (2004a) nos auxilia na instrumentalização do método. Ela orienta de forma esquemática e didática os diversos passos para se implementar de uma pesquisa.

A história oral depende intrinsecamente do tipo de questão colocada ao objeto de estudo; o conhecimento prévio do objeto de estudo é requisito para a formulação de qualquer projeto de pesquisa. Trata-se de um método de pesquisa que privilegia a realização de entrevistas com pessoas que participaram ou testemunharam acontecimentos, conjunturas, visões de mundo, sendo uma maneira de se aproximar do nosso propósito. A entrevista adquiriu estatuto de documento, já que registra uma versão do passado, os modos como esse passado foi e é apreendido e interpretado. Logo, podemos

afirmar que a história oral produz deliberadamente o documento histórico como fonte.

A escolha dos entrevistados é fundamental para o bom andamento do projeto. Convém selecionar os entrevistados entre aqueles que participaram, viveram ou se inteiraram de ocorrências ou situações ligadas ao tema e que possam fornecer depoimentos significativos. Uma entrevista é bem-sucedida quando o entrevistado oferece mais que um simples relato dos acontecimentos, indo além da experiência individual e demonstrando uma percepção aguda e crítica do que viveu e testemunhou.

Quanto ao tipo de entrevista, a escolha pode recair em histórias de vida ou em entrevistas temáticas, sendo que ambas pressupõem-se uma relação com o método biográfico. No primeiro, o centro do interesse está em situar o indivíduo na história, enquanto no segundo, qual a participação do entrevistado no tema escolhido. Neste projeto, o “tema” movimentos sociais vai ser recortado das trajetórias de vida mais ampla e vai se tornar o centro das entrevistas.

#### **2.1.6. Tipologia e Apresentação dos Movimentos Sociais**

Eduardo Mourão Vasconcelos (2004) sistematizou uma tipologia dos movimentos sociais e dos dispositivos associativos de usuários, familiares e trabalhadores do campo da saúde mental no Brasil atual. Resumindo sua categorização temos: a) A tradição dos doze passos, exemplificado pelos grupos de Alcoólicos Anônimos (AA) e seus derivados; b) Os Centros de Valorização da Vida (CVV); c) As organizações não governamentais (ONGs) e o Terceiro Setor do campo da saúde mental; d) As associações de usuários, familiares e amigos não ligadas a serviços públicos de saúde mental, fundadas a partir iniciativas independentes e difusas na sociedade civil; e) As associações e grupos de usuários, familiares, trabalhadores e amigos ligadas a profissionais e serviços de saúde mental, particularmente aos novos serviços

de atenção psicossocial; f) Os núcleos e coletivos de militância do Movimento da Luta Antimanicomial.

O campo de pesquisa do projeto ora apresentado centra-se nos três últimos itens acima descritos, que serão demarcados a seguir:

Vasconcelos (2000) empreendeu um estudo comparativo entre os movimentos de usuários na Europa do Norte e nos Estados Unidos e os movimentos de usuários na América Latina e Brasil, extraíndo daí o perfil médio das nossas associações. Considerou que nossa sociedade é hierárquica, ao contrário do individualismo anglo-saxão. Somos uma sociedade de capitalismo periférico, com políticas sociais pobres e segmentadas, sendo essas políticas sociais predominantemente estatais. O papel do profissional no tratamento é enfatizado – o que comprova a sociedade hierárquica - as lideranças tendem a surgir nos serviços de atenção psicossocial, sendo predominantemente mistos de usuários, familiares e técnicos (item e da tipologia descrita por Vasconcelos).

As associações brasileiras tendem a se agrupar nos núcleos e coletivos da militância do Movimento da Luta Antimanicomial. Esse coletivo, atualmente, passa por uma cisão política interna. O Movimento da Luta Antimanicomial (MLAM) vem direcionando sua prática política para uma organização de base mais ampla e uma posição de progressiva autonomização dos usuários e familiares, pleiteando um afastamento dos técnicos. Paralelamente, a Rede Internúcleos (RI) se legitima na eficácia da ação política dentro dos conselhos de política social e do aparato de Estado. Para isso, faz-se necessário uma organização política centralizada, profissional e ágil, baseada nos recursos administrativos e políticos das organizações corporativas/sindicais dos profissionais de saúde mental e de gestores mais comprometidos com essa corrente do movimento. A ação política dos profissionais/militantes é fundamental nessa organização.

Em outro campo, vislumbramos as associações de usuários, familiares e amigos não ligados a serviços públicos de saúde mental, fundadas a partir de iniciativas independentes e difusas na sociedade civil. A SOSINTRA (Sociedade de Serviços Gerais para a Integração pelo Trabalho), a mais antiga das associações pesquisada tem esse perfil, assim como a Associação de

Famíliares de Doentes Mentais (AFDM), caracterizada pela militância contra o processo de reforma psiquiátrica no Brasil, com um número expressivo de associados e que se fortaleceu junto aos hospitais psiquiátricos conveniados.

O Instituto Franco Basaglia (IFB) também destaca-se nesse campo, sendo uma organização não governamental que visa incentivar a formulação de políticas públicas e assessorar a implantação e consolidação de serviços municipais.

Realizamos nesta pesquisa nove entrevistas para compreender a representatividade atual dos movimentos sociais no Estado do Rio de Janeiro. Estas seguiram o roteiro exposto abaixo, buscando perceber a abrangência e a magnitude dos novos movimentos sociais nos indícios das experiências pessoais e coletivas de vida dos personagens.

#### **2.1.7. Roteiro das Entrevistas**

1) Qual a história da vida dos entrevistados?

2) Como foi sua entrada na saúde mental?

3) Qual a origem social desses personagens e o princípio articulatório que os aglutina? Qual seu lugar social? O que fez esses personagens se transformarem em militantes e lideranças?

4) No cenário sóciopolítico e cultural onde se inserem os movimentos sociais, quais os conflitos em cena e os opositores no campo dos movimentos sociais?

5) Como atuam os movimentos sociais nas ações reivindicativas?

6) Quais as articulações em rede e as relações com outros movimentos e lutas sociais? Onde ocorre o alargamento da participação nos espaços públicos?

7) Como são as articulações com os sistemas políticos representativos? Quais as relações com os órgãos estatais e outros agentes da sociedade política?

8) Como se elabora uma identidade coletiva?

9) Quais as formas de organização das associações?

10) Quais os destinos mais freqüentes dos movimentos sociais? Como ocorrem as cisões? Como os movimentos se institucionalizam?

11) É possível a profissionalização dos militantes nesse campo?

12) Qual a avaliação dos militantes sobre os rumos da Reforma Psiquiátrica?

13) Como encaram o preconceito e a mudança de mentalidade?

14) Qual a repercussão da militância na vida pessoal?

15) Qual a cultura política que está sendo construída a partir da experiência vivenciada no cotidiano ao longo de sua trajetória?

## **2.2. No Campo Temático dos Conceitos**

No segundo campo temático, a história das mentalidades da historiografia francesa, a “tradição inventada” da historiografia inglesa metamorfose e *aggiornamento* de Robert Castel e os pilares da emancipação e regulação na pós-modernidade de Boaventura de Sousa Santos, todos serão conceitos auxiliares deste trabalho.

### **2.2.1 A Mentalidade Manicomial**

Sendo os movimentos sociais na reforma psiquiátrica brasileira o objeto deste trabalho, definimos como um dos métodos de pesquisa a história oral. Desse modo, as entrevistas de história de vida privilegiarão a inserção particular de cada um nos movimentos sociais. Resta conceber o problema inerente a essa pesquisa: considerando o momento de transformações dos saberes teóricos e das práticas em saúde mental, como interpretar e analisar a “mentalidade manicomial” ainda fortemente arraigada no tecido social?

Segundo Philippe Áries (1990), a mentalidade é a estrutura mental, visão do mundo, totalidade psíquica que se impõe aos contemporâneos. Márcia



Mansur D'Alésio (1998) assevera que o tempo da mentalidade é menos ágil que o tempo da ideologia, é tecida em tempo arrastado, alargando, assim, a durabilidade e o efeito do passado nos grupos humanos. Ao acumular “restos” de experiências de várias gerações, constrói-se um viver coletivo que ultrapassa o tempo das vidas individuais. Essa mentalidade torna-se um terreno favorável ao armazenamento de memórias e matéria-prima para a construção de identidades.

Michel Vovelle (1990) define a história das mentalidades como “resistências à mudança”, um domínio das atitudes, dos comportamentos e das representações coletivas. É nesse caminho do tempo longo que pode se interrogar sobre a mudança em suas formas brutais ou graduais.

Jacques Le Goff (1976) afirma que o social é mais lento que o econômico e o mental mais ainda que o social. O objeto do historiador das mentalidades é o coletivo: definir o que é a mentalidade de um indivíduo histórico e relacioná-la com os outros homens de seu tempo. Seu objeto situa-se no ponto de junção do individual e do coletivo, do longo tempo e do cotidiano, do estrutural e do conjuntural. Seus fenômenos essenciais: as heranças, a continuidade, as perdas, as rupturas, a tradição, o produto de retardamento dos espíritos de se adaptarem às mudanças e a inegável rapidez com que evoluem os diferentes setores da história. Os homens servem-se das máquinas que inventam, conservando as mentalidades anteriores a essas máquinas. História das mentalidades é a história da lentidão da história.

Existe para cada sociedade, para cada época que a história distingue na sua evolução, uma mentalidade dominante ou várias mentalidades? A coexistência de várias mentalidades em uma mesma época e num mesmo espírito é um dado delicado, porém, essencial da história das mentalidades. Também delicada é a apreensão da transformação das mentalidades. Quando ela se torna apenas uma sobrevivência, um morto-vivo?

Para fazermos compreender aquilo que não muda, aquilo que dura no sentido verdadeiro do termo – para que tenhamos dele uma representação adequada – seria necessário conhecermos o conteúdo da consciência do grupo. O ponto de vista das consciências coletivas é o tempo social por excelência; é muito antiga e repousa sobre as tradições. Esse tempo social

toma uma significação muito diferente dentro dos diversos grupos. Dissemos que um mesmo acontecimento pode afetar, ao mesmo tempo, várias consciências coletivas distintas. O que importa é a maneira pela qual o interpretam, o sentido que lhe dão.

A consciência individual é apenas o lugar de passagem dessas correntes, o ponto de encontro dos tempos coletivos. Cada um é membro de vários grupos, participa de vários pensamentos sociais, seu olhar mergulha sucessivamente em vários tempos coletivos. Se colocarmos em primeiro plano os grupos e suas representações, se concebermos o pensamento individual como uma série de pontos de vista sucessivos sobre os pensamentos desses grupos, identificamos que é preciso esperar vários anos, às vezes várias décadas, para que da acumulação de todas essas palavras e de todos esses gestos, resulte uma mudança importante que modifique de modo durável a memória desses meios. Mesmo com mudanças, há tempos que subsistem. Um grupo resiste com todas as forças de suas tradições, procura e tenta, em parte, encontrar seu equilíbrio antigo sob novas condições em uma espécie de automatismo coletivo. Surpreendemo-nos ao encontrar arcaicas ilhotas. A tradição local imita a passividade da matéria inerte.

Maurice Halbwachs (2004) cita Jack Goody, que interpreta as tradições por meio de uma teoria de “homeostase dinâmica”. Nesta, toda alteração da organização ou da prática social imediatamente se reflete numa tradição remodelada. As mudanças sociais freqüentemente levam tanto a acréscimos, deixando intactas variações e arcaísmos mais antigos, quanto a supressões, e os temas suprimidos geralmente deixam sinais. As tradições devem ser sempre compreendidas como refletindo simultaneamente o passado e o presente; a memória e as lembranças são as pontes entre ambos, a possibilidade desse encontro.

Quando a memória está relativamente constituída, ela efetua um trabalho de manutenção, organização, coerência, unidade e continuidade para o ato de enquadramento. Nas conjunturas ou períodos calmos, diminui-se a preocupação com a memória e a identidade, enquanto em momentos de crise ou mudança social a memória e os sentimentos de identidade coletiva também entram em crise antes, durante ou depois desses momentos. Nos períodos de

reorganização interna, de reorientação ideológica importante, de reescrita da história em termos políticos e em termos de coerência, de unidade e, portanto, de identidade da organização são, nesses momentos, onde ocorrem as cisões e a criação, sobre um fundo heterogêneo, de novos agrupamentos de memória e identidade.

Um equívoco na análise da dinâmica da mudança social: ela quase sempre é descrita em termos de pressões coletivas e institucionais e não de pressões pessoais, da lógica da ideologia abstrata, atuando por meio da economia, da política e das redes das elites de sindicatos e de grupos de pressão. Falta, porém, um elemento igualmente essencial: o efeito cumulativo da pressão individual pela mudança. É este que emerge imediatamente através das histórias de vida: as decisões tomadas pelos indivíduos. Nas mais importantes mudanças sociais incorporamos, como parte da estrutura da interpretação, o papel cumulativo do indivíduo. A produção de gente é motor de mudança tanto quanto a produção de coisas. A história oral associa intrinsecamente o objetivo com o subjetivo, e nos conduz por entre o mundo público e privado. Essas histórias de vida irão nos revelar o enigma do conservadorismo em meio a tantas transformações?

Com uma perspectiva de trabalho que estabelece uma pesquisa sem pressupostos e que se afasta de uma conotação ideológica, utilizarei o conceito de mentalidade da historiografia francesa proposto por Michel Vovelle (1985), tornando-a operatória ao que nos interessa, ou seja, indagar como se modifica a sensibilidade coletiva pela difusão de um modelo cultural. Torna-se necessário inicialmente diferenciar mentalidade de ideologia, conceitos que se interpõem.

Uma das formas de abordagem da mentalidade na historiografia francesa, consiste em considerá-la originalmente como uma “prisão de longa duração”, dando relevância à força de inércia das estruturas mentais e o que resiste à mudança. Nessa perspectiva, os traços de mentalidade são vistos como “expressão de um nível inferior de ideologia”. Essas formulações ideológicas, muitas vezes enraizadas em contextos históricos precisos, entram em discrepância com a realidade e ao deixarem de se ligar ao real tornam-se estruturas formais ociosas e até irrisórias, restos de ideologias mortas.

Hipótese auspiciosa que explicaria parte de nossa realidade, considerando-se que uma transformação estrutural está em andamento e, nesse contexto, em última instância, resistências muito fortes aparecem, numa tentativa de manutenção de ideologias enraizadas.

Com o pressuposto de que está havendo uma modificação na sensibilidade da “visão de mundo” sobre a loucura, uma outra possibilidade de abordagem, talvez mais preciosa, seria abarcar a coexistência, em estágios estratificados, de modelos de comportamento oriundos de heranças culturais diferentes, indo além da constatação da inércia de idéias-força como citada acima na primeira forma de abordagem da história das mentalidades.

Nossa hipótese é que a escolha dessa forma de abordagem virá em nosso auxílio para encarar mais diretamente o real, em toda a sua complexidade e em toda a sua totalidade. Para isso, será adotada a definição proposta por Robert Mandrou (*apud* Vovelle) de fazer uma história das “visões de mundo”, onde se apreende a presença de estratificações múltiplas de expressões de sensibilidade que se superpõe sem se excluírem.

Nesse trabalho, portanto, pretendo me dedicar a traçar uma continuidade da análise das estruturas sociais para o conhecimento das opções e atitudes feitas por esses personagens das realidades em que vivem. Na busca por essas expressões de sensibilidade, um caminho fecundo é articular uma relação entre histórias de vida e suas visões de mundo. Com isso, abordar as mediações complexas entre a vida real dos homens e as representações que os homens produzem para si.

Ao escolher levar em conta a dimensão pessoal desses personagens, leva-se em conta que suas aventuras individuais são testemunho privilegiado da constituição da sensibilidade coletiva. Todas essas aventuras individuais são fios que se entrecruzam. Eles constituem uma rede de traços coordenados onde se refletem, de maneira às vezes indireta e muito profunda, o clima social de uma época e, mais amplamente, daquilo que denominaremos sua “visão de mundo”, a atitude diante da loucura de uma época.

Em um primeiro momento da história das mentalidades trabalhava-se com o conceito de tempo desdobrado entre um tempo da cultura popular, domínio da inércia e das tradições e outro tempo da cultura “de elite”, sede de inovações e de provocações. Essa questão nos remete a uma das

interrogações atuais, a da dialética entre cultura popular e cultura de elite. Por essa via, a resistência e a inércia estariam ao lado da cultura popular.

Todavia não será desse modo que a cultura popular será tratada nesta tese. Ao invés de um tempo desdobrado, trabalha-se com o “entrelaçamento dos tempos” como proposto por Louis Althusser (*apud* Vovelle). Aceitando-se essa “concordância” dos tempos, é possível demarcar as contaminações, coexistências ou rejeições mútuas. Nessa leitura mais dinâmica tecida de trocas recíprocas, os militantes ouvidos em seus depoimentos são personagens situados entre essas duas culturas, agentes de comunicação entre dois mundos, “intermediários culturais”. Situando entre o universo dos dominantes e dos dominados, a expressão de sua visão de mundo adquire uma posição excepcional e privilegiada, ambígua também, na medida que pode ser visto tanto no papel de cão de guarda das ideologias dominantes, como porta-voz das revoltas populares. A saída buscada foi levar em conta a dimensão pessoal dos autores.

Voltando ao nosso questionamento, uma questão ao mesmo tempo ingênua e crucial retorna: como e por quê muda a imagem da psiquiatria?

Com a opção de se trabalhar com o “entrelaçamento” dos tempos em toda a sua complexidade, não podemos considerar que houve uma metamorfose súbita de uma estrutura social à outra. Pelo contrário, encontram-se diversas formas de atitudes operando ao mesmo tempo. Nesse sistema que admite estratificações e superfícies de superposição, temas antigos e novos se encontram. A história da psiquiatria em sua longa duração será útil para materializar o encontro da herança histórica com o evento analisado no tempo curto. Espera-se encontrar não uma estrutura fixa, mas um continuum de mutações, de transições.

Colocam-se as questões “por que mudança? Por que resistência à mudança?” Para compreender a mudança é essencial começar pelo que não muda. Uma hipótese dinâmica: a mudança não seria a expressão materializada e exacerbada de uma evolução surda de um tempo histórico da longa duração? As resistências não seriam grupos perdendo velocidade, em posição defensiva diante de uma evolução que os ultrapassa, procurando como solução a constituição de grupos tradicionalistas como forma de luta? Dessa forma, a

interrogação sobre a história do movimento e da mudança passa inevitavelmente pela história das resistências como seu complemento dialético.

Deparo-me, então, com o grande problema da história das mentalidades como “história das resistências” ou das “prisões de longa duração” e da força da inércia das estruturas mentais. Paralelamente, emergem com insistência uma reflexão quanto à mudança, seja sob suas formas brutais ou graduais. A história das mentalidades não se confunde unicamente com a história das resistências, tomadas como inércias ou tempos de latência. Existe também uma real possibilidade de mutações bruscas, de criatividade no calor dos acontecimentos e de momentos em que se cristaliza bruscamente uma sensibilidade nova. O que se passa nas mentalidades coletivas num período de profunda mutação? Como mudam as mentalidades: de maneira autônoma ou sob pressão de um fator comum? Há lugar nas mentalidades para o tempo curto das rupturas bruscas? E sob que formas?

No estudo de caso dessa tese, o que é apresentado como em “crise” ou mutação brusca é o coroamento da evolução de uma duração “medianamente longa”. Medianamente longa entendida como a evolução dos últimos 25 anos, que preparou os caminhos. Uma mudança ocorreu, que implica ao mesmo tempo a cultura e a afetividade, ou mais amplamente a sensibilidade. Como repercutiu nos grupos populares? Trabalhar-se-á no nível intermediário entre as realidades e a acolhida que lhes está reservada, inclusive as traduções que delas são feitas.

Quais as idéias-força que estão sendo difundidas do ponto de vista das atitudes, dos comportamentos e das representações coletivas? Como essa idéia-força se traduz e se concretiza, em símbolos? Essa busca se fará ao mesmo tempo, no discurso oficial, nas adaptações que lhe são feitas e nas criações espontâneas das bases. Estamos dando partida a uma visão do mundo renovada? Estamos tratando da formação de um novo “imaginário”?

A historiografia inglesa também é um referencial na reflexão sobre a construção do imaginário de um mundo em transformação, embora sob um viés mais conservador. Hobsbawn (1983) nos fala da “invenção das tradições”, um fenômeno que teve seu apogeu nos 30 anos anteriores à I Guerra Mundial, num momento de fortalecimento do nacionalismo, como uma tentativa de

estabelecer uma continuidade entre o presente e o passado nesse momento de ruptura.

Esse conceito será apropriado para a reflexão sobre o objeto desta tese, Considerar-se-á, para efeito de aproximação, que a substituição da mentalidade manicomial é uma tradição em construção. Não é necessário recuperar nem inventar tradições quando os velhos usos ainda se conservam. Definida a tradição como os “acessórios e rituais formais que cercam a substância que é a ação”, entende-se a “tradição inventada” como a fixação de valores e normas de comportamento que estabeleçam uma continuidade com um passado, embora nem sempre real. As tradições inventadas encontram o seu lugar no vácuo, onde os antigos costumes já não têm espaço.

Esse conceito compatibiliza o antigo e o novo, condensando-os em um novo imaginário, embora sempre tentando estabelecer uma continuidade com um passado histórico apropriado. A utilização de elementos antigos pode ter efeitos ou utilidades bastante originais, embora esse conceito não prime pela ruptura. Portanto, assim como na inércia da mentalidade da historiografia francesa, a tradição também prima pela invariabilidade e tentativa de estabelecer uma continuidade com o passado, mesmo que esse seja forjado. Suas formas são diversas. Às vezes, as novas tradições podem ser prontamente enxertadas nas velhas. Outras vezes, depara-se com tradições instituídas em que já não é possível o ajuste completo. Uma forma de construção de “tradições inventadas” é a utilização de elementos antigos na elaboração de novas tradições inventadas para fins bastante originais. Outras vezes, podiam ser inventadas com empréstimos fornecidos pelos depósitos bem supridos do ritual, simbolismo e princípios morais oficiais.

No desdobramento desse conceito, Hobsbawm divide a invenção das tradições entre oficiais e políticas por um lado e sociais por outro. Essa divisão e desdobramento artificial nos interessam diretamente, pois diante do objeto em estudo, a política pública oficial de Estado propõe, por si só, mudanças e transformações que sugerem a possibilidade da invenção de tradições. Como dito anteriormente, o Estado tem uma política explícita de transformação na assistência e como nota Hobsbawm, qualquer alteração do Estado em sua política acarreta consideráveis e duradouras conseqüências materiais para os cidadãos do país. Essas são as invenções oficiais “políticas”.

Mas não é o ponto de vista dessa tese considerar que toda a transformação parte de cima, do Estado para os cidadãos. Existe também a “tradição inventada” social, gerada por grupos sociais com ou sem organização formal, ou por aqueles, cujos objetivos não eram especificamente ou conscientemente políticos. Tendo como objeto de estudo a participação de usuários e familiares nos movimentos sociais, será possível captar invenções de tradições sociais como um fenômeno espontâneo das bases? São significativas as mudanças que surgem do social? E quanto à invenção das tradições político/oficiais, como esse grupo reage a “imposição” ou construção de uma política?

Se a invenção das tradições tem o objetivo de estabelecer uma continuidade, a criação de tradições é um reflexo das profundas e rápidas transformações sociais. Os descompassos nos tempos da política, do social e do cultural, conforme os relatos do início da exposição são os motores de nossos questionamentos, a riqueza do atual momento vivido no campo da saúde mental.

Retomando o início do texto, quando Castel demarca a metamorfose como a passagem de um modelo a outro, também introduz o conceito de *aggionamento*, calcado no momento histórico da passagem da realeza à República na Itália, efetivada pelos próprios nobres sobre a lógica de “mudar tudo para ficar como está” magistralmente retratado no livro “O Leopardo” (Lampedusa, 1958). Hipótese de trabalho desconcertante, visto que buscamos mudanças de mentalidade. De certa forma, esse conceito se articula com a tentativa de continuidade desempenhada pelas tradições inventadas. O conceito é usado para alertar que esse risco independe dos rearranjos das diferentes dimensões da saúde mental, tais como as transformações dos dispositivos institucionais, recondicionamento dos códigos teóricos, refinamento das tecnologias disciplinares, constituição de novos papéis profissionais, o mesmo aparelho de dominação pode estar presente.

O autor avança quando sinaliza qual o fator que garante esse processo de *aggiornamento*: se a visão técnica conduzir as mudanças e o psiquiatra se mantiver como o sumo sacerdote que guarda o controle das transformações exteriores, com a condição de poder reinterpretá-las na lógica do dogma e sob a autoridade de seus intérpretes qualificados, poucas diferenças se



estabelecerão na estrutura de dominação. Isto é, o resultado pode ser dominação agora mais completa na comunidade.

A pesquisa ora proposta permite a reflexão sobre a possibilidade de uma efetiva metamorfose, uma vez que se centra no saber leigo, na militância de usuários e familiares, nas possíveis mudanças de mentalidade e na invenção de novas tradições. Dito de outra forma: há um protagonismo desses atores sociais nesse processo contemporâneo ou sua participação ainda tem um papel acessório? São eles meros receptores passivos de uma mensagem imposta?

Pensando com Castel, se a psiquiatria como especialização médica surge como um vazio no registro teórico e prático, demarcado a partir de um mandato político, é possível no mundo contemporâneo das ações e da cultura, uma desmistificação do técnico a partir de novas formas de política? Se isso é possível, a partir de que projetos, por meio de quais conflitos, a respeito de quais objetivos? Quais os contextos que possibilitam essa nossa indagação empírica?

Nesse ponto, novos impasses: ao analisar um período de tempo datado, acompanhando os processos que se desdobraram até o final, manifestando assim sua trama, é possível perceber sua coerência acabada. No nosso caso, seguindo indícios postos por Paulo Amarante (1998), esse processo se inicia no final dos anos 80 e continua em andamento. Descrever uma metamorfose acabada de um tempo passado traz menos dificuldades do que fazê-lo quando não há a distância das gerações e quando as transformações estão em andamento nas tecnologias, nos dispositivos institucionais, nos operadores profissionais e políticos.

Boaventura de Sousa Santos (2002), sociólogo do mundo contemporâneo, acredita que vivemos um momento de transição paradigmática. De maneira geral, a modernidade ocidental foi estruturada em uma tensão dinâmica entre regulação e emancipação social. Essa tensão se desequilibrou no tempo e houve uma crescente transformação das energias emancipatórias em energias regulatórias. As estratégias emancipatórias genuínas ficaram condenadas a transformar-se em outras tantas estratégias regulatórias. Seu argumento central: estamos provavelmente assistindo o fim deste processo. É a inércia histórica o fator que mantém esse paradigma como

dominante. A transição paradigmática, por sua vez, evolui em ritmos desiguais nas dimensões epistemológica e societal.

Para a emergência de um novo paradigma, propõe como recurso a imaginação utópica, que consiste em uma reinvenção entre tensão e regulação. Supõe que, ao se aprofundar a reinvenção da tensão entre regulação e emancipação, abre-se espaço para novas possibilidades utópicas ou realistas de emancipação. Esse paradigma emergente, além de suas possibilidades emancipatórias, aponta para surgimento de novas subjetividades com capacidade e vontade para explorar tais possibilidades.

No campo social, considera que o excesso de regulação da hegemonia do mercado e o esgotamento do movimento operário na sua luta contra ela produziram um vazio simbólico e descortinou novas formas de opressão. Esse fato produziu a emergência de movimentos emancipatórios poderosos, denominados por Santos de “novos movimentos sociais”. Entre nós, os mais significativos são as Comunidades Eclesiais de Base, O Movimento dos Trabalhadores Sem Terra, o movimento feminista e ecológico. Para o autor, sua novidade está em denunciar os excessos da modernidade não só nas relações de produção, mas também na cultura e na qualidade de vida, buscando a produção de um novo paradigma social. Essa forma de opressão não atinge uma classe, mas grupos que passam a ter visibilidade social. Sua hipótese comprova que quanto mais forte foi a sua relação de dominação, mas forte a difusão social de sua emancipação. Característico também é sua relação estreita entre subjetividade e cidadania, já que as experiências do seu cotidiano é que trazem a força de sua luta. A partir dessas definições, justifica-se a inclusão dos movimentos sociais ligados à Reforma Psiquiátrica como um “novo movimento social”, com o foco centrado na produção de novos sujeitos sociais.

De útil para esta tese é que o autor permite a análise dos movimentos sociais no campo da subjetividade, da cidadania e da emancipação. Junto com Boaventura Santos, reafirmamos a nossa hipótese de colocar como novidade no campo da saúde mental a participação de usuários e familiares como participantes reconhecidos da construção da Reforma Psiquiátrica. Faremos o caminho da síntese, tomando como citação a experiência histórica e por outro

lado, a disponibilidade para identificar o que caracteriza o novo no tempo presente e faz desse verdadeiramente o nosso tempo.

## **2. HISTÓRIA E HISTORIOGRAFIA DA PSIQUIATRIA NO BRASIL E A ESCRITA DE SI**

Após o mapeamento das fontes, serão destacados fatos da história da psiquiatria, colocando em relevo personagens e situações significativas desse projeto no tempo.

### **1. A INSTITUCIONALIZAÇÃO**

A *Danação da Norma* (Machado *et al*, 1978) é uma obra reconhecida e sempre citada pelos autores como um “mito da origem” nas publicações sobre história da psiquiatria no Brasil. Essa pesquisa é descrita pelos autores como uma forma de abordagem crítica da história, dotada de uma perspectiva específica: a medicina social enquanto estratégia da medicalização da sociedade, levada a termo por uma parcela da intelectualidade da época. Com esse projeto, pela primeira vez se constrói uma causalidade entre saúde e sociedade, produzindo um novo tipo de indivíduo e de população.

Com a inserção incisiva da medicina na sociedade, a medicina social se consolida como um apoio científico indispensável ao exercício do poder do Estado, tornando-se um instrumento técnico-científico a serviço deste, direta ou indiretamente. O médico torna-se cientista social apropriando-se da estatística, geografia, demografia, topografia, história. Atuando como planejador urbano, articula as grandes modificações da cidade à saúde. O médico transforma o hospital – antes órgão de assistência social e filantrópica destinado aos pobres – em “máquina de curar”. Cria também o hospício como enclausuramento

disciplinar do louco, tornado doente mental, e inaugura o espaço da clínica, condenando formas alternativas de cura e apontando transformações nas prisões e escolas.

O mesmo grupo de médicos que promoveu o projeto de medicina social lançou a bandeira da psiquiatria. Para Roberto Machado *et al*, foi no seio da medicina social que se constituiu a psiquiatria brasileira. Como corolário, deduz-se que foi a medicalização da sociedade que possibilitou patologizar o comportamento do louco e considerá-lo potencialmente curável. Em 1830, é criada pela Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro uma nova palavra de ordem: “aos loucos, o hospício”. Na proposta de organização e funcionamento da cidade, deve-se impedir o louco de circular livremente e criar-lhe um espaço próprio, o hospício, para dominá-lo e recuperá-lo. Em 1841, o marco institucional do nascimento da Psiquiatria: D. Pedro II determina a criação de um hospício destinado ao tratamento de alienados no Rio de Janeiro.

A idéia central: o Hospital de Misericórdia (Santa Casa), onde até então os loucos ficavam, não oferecia condições para abrigá-los e recuperá-los. Lá não existiam médicos especialistas e o louco não era considerado doente, muito menos um doente especial. Assim, não recebiam tratamento físico e moral condizente com a natureza de sua doença.

Nesse primeiro momento, esboçou-se uma aliança, já que a luta dos médicos coincidia com o projeto de José Clemente Pereira, provedor da Santa Casa no período entre 1838-1854. Grande político e filantropo, Pereira forjou o mito do protetor e libertador da humanidade sofredora. Nessa aliança, o saber médico instrumentalizou a filantropia empreendedora do provedor da Santa Casa.

Essa primeira aliança vai começar a ser rompida em 1881, quando o diretor e primeiro professor da Cátedra de Clínica das Doenças Mentais, Dr. Nuno de Andrade, seguido por Teixeira Brandão, propõem a separação da administração do Hospício e da Santa Casa, confiando a direção do hospício aos médicos e a administração ao Estado. Argumentavam que sua autoridade de clínico era tolhida pelas atribuições conferidas às irmãs de caridade. Vale frisar a crítica fundamental feita pelos médicos: uma vez que esses não eram

as figuras centrais nas decisões relativas ao edifício asilar, o hospício assemelhava-se mais a um convento do que a um hospital. As irmãs de caridade tinham uma presença mais que inoperante, era prejudicial. Outra necessidade: articular o hospício à faculdade. O hospício não acompanhou os progressos que a ciência psiquiátrica vinha obtendo nos centros mais adiantados, não produzindo um trabalho médico de valor. Em resumo, faltava ao hospício uma hierarquia de poderes que estruturasse as relações de trabalho e também condições materiais e técnico-científicas mais apropriadas. A proposta da época: estatizar o hospital e entregá-lo a uma administração laica. A psiquiatria separava-se da filantropia e aproximava-se do Estado e da Universidade.

Para se implantar mais fortemente na sociedade, a Psiquiatria estreita a aliança com o Estado após a Proclamação da República. Em 1890, as irmãs de caridade foram retiradas do hospital e substituídas por enfermeiras vindas da Europa, uma vitória do pacto laico-científico. Situando o médico no ponto mais alto da escala de autoridade, possibilitou-se que seu poder fosse exercido sobre os internos e sobre o pessoal administrativo. A figura do médico-diretor no topo da estrutura geraria tratamento eficaz e conhecimento verdadeiro.

Teixeira Brandão empreende a luta por uma lei nacional e, em 1903, eleito deputado, consegue a aprovação da “lei dos alienados”, que faz do psiquiatra a maior autoridade sobre a loucura, nacional e publicamente reconhecida. Assessorado pela psiquiatria, cabe ao Estado seqüestrar o louco, aliená-lo de seus direitos, em nome da defesa coletiva e da liberdade individual. A estatização do hospício é uma conquista tática indispensável à estratégia de normalização social.

O momento da internação é fundamental na conquista de um mandato social que dê à psiquiatria o poder sobre o louco. Qualquer internação não sancionada pela psiquiatria torna-se arbitrária. Esse espaço ocupado pela psiquiatria retira o domínio do Juiz de Órfãos, do chefe da polícia, da família e da administração da Santa Casa, instâncias sociais outrora responsáveis pela internação dos loucos pelo estatuto de 1852. Temos, portanto, um projeto de poder autoritário, fundado na autoridade científica e moral.

### **1.1. Com a Pena da Ironia e a Tinta da Melancolia**

Em “O alienista”, escrito em forma de folhetim e publicado entre 1881 e 1882, Machado de Assis narra uma crônica dos tempos remotos e apresenta-nos o “maior dos médicos do Brasil, de Portugal e das Espanhas”, Simão Bacamarte. O renomado médico veio da Europa após concluir seus estudos nas universidades de Coimbra e Pádua, estabelecendo-se na vila de Itaguaí. Logo fica patente que Simão é um representante legítimo do discurso da ciência do seu tempo. A riqueza deste texto está justamente na ironia e escárnio, levando até as últimas conseqüências o que representava ser um “homem das ciências”. Diante de suas crenças, a mulher para se casar foi assim escolhida:

Dona Evarista reunia condições fisiológicas e anatômicas de primeira ordem, digerida com facilidade, dormia regularmente, tinha bom pulso e excelente vista; estava assim apta para dar-lhe filhos robustos, sãos e inteligentes. (p. 13).

A ciência não cumpriu o seu papel e o casal permaneceu sem filhos. Simão nem por isso desmereceu a ciência, culpando Dona Efigênia por não seguir a dieta especial prescrita por ele, resultado de extensas pesquisas em escritos árabes e consultas às universidades italianas e alemãs. Esse fato, longe de desencorajá-lo, levou-o a mergulhar intensamente nos estudos e na prática, escolhendo a medicina da alma para dedicar a sua vida.

Itaguaí, assim como todas as outras províncias da época, já estava contaminada pelo discurso da medicina social, incomodada com o destino aos dementes. As autoridades eram acusadas de não terem uma atitude efetiva em relação ao problema.

Assim é que cada louco furioso era trancado em uma alcova, na própria casa, e, não curado, mas descurado, até que a morte o vinha defraudar do benefício da vida; os mansos andavam à solta pela rua. (idem, p.13).

A proposta de agrupar todos os loucos dentro de uma mesma casa provocou resistências em Itaguaí, era uma solução estranha. Mas os argumentos do atraso colonial e as novidades de Europa venceram e o “Casa Verde” foi inaugurado com um grande clima festivo e comemorações que duraram uma semana.

Findadas as comemorações, o compromisso com a ciência de Simão Bacamarte ia se alargando, tomando conta de sua vida. O asilo seria o seu maior campo de estudos. Seguiu-se uma vasta classificação dos enfermos, amparada nas concepções psiquiátricas da época: os loucos por amor, por ciúme, as manias de grandeza, as monomanias religiosas, etc. Prenuncia também as diversas características particulares, fruto da observação empírica, fazendo o quadro classificatório se estender infinitamente por toda a sociedade, já que Simão Bacamarte tinha como missão procurar os dementes que estavam misturados com as gentes de juízo. Colocando em prática seu sistema classificatório, a população encarcerada no “Casa Verde” aumentava extraordinariamente. O médico, em sua volúpia científica e no seu afã classificatório, descobrira novas manias, por exemplo, o amor das pedras, os diversos traços de personalidade eram considerados casos patológicos, casos sem gravidade também iam parar no “Casa Verde” pois eram dignos de estudo. Tal situação despertou o terror na vila.

O “Casa Verde” começou a ser visto como um cárcere privado e as versões populares se sucediam com diversas explicações frutíferas. O movimento da rua, não obtendo respaldo na instituição pública da Câmara, espelha-se na Revolução Francesa e leva o “Casa Verde” a repetir a heróica Queda da Bastilha. A rebelião logo tem um líder, o barbeiro Canjica, em cujos olhos brilhavam a sede de poder. O barbeiro herói abre mão dos lucros pessoais dos tratamentos com sanguessuga em prol da causa coletiva.



Conquistado o poder, o barbeiro Canjica se deparou com a inevitabilidade do asilo nos tempos atuais e propôs reformas, mas não o seu fim, sua demolição, motivo primeiro da rebelião. O barbeiro propõe a união do governo com o alienismo: “unamo-nos e o povo saberá obedecer”.

As mudanças provocadas pela revolução só fizeram aumentar o número de encarcerados no “Casa Verde”: agora eram internações em massa. A retomada do poder pela via da legalidade, o restabelecimento da ordem, por sua vez, coincidiu com o máximo poder de Simão Bacamarte, quando teve possibilidade de estender o alcance de sua prática. O terror passou a ser praticado pelo alienista: sua esposa foi internada por apresentar um caso de mania suntuária, encantada que estava pelas roupas trazidas de seu passeio no Rio de Janeiro, o presidente da Câmara padecia de “demência dos touros”, enfim tudo era loucura. A população internada no “Casa Verde” já chegava a 4/5 da população da vila de Itaguaí.

Simão Bacamarte se antecipou às críticas de que era movido por interesses econômicos e abriu mão dos recursos em nome da ciência e de seus estudos. Internar sua própria esposa, mulher que tanto amava, era sinal de austeridade e da atitude neutra e asséptica do cientista. Até mesmo nos momentos de maior tensão, no encontro com os revoltosos, por exemplo, recusou-se a dar explicações ao povo. Dava explicações científicas apenas aos mestres ou a Deus, justificando a ruptura ciência/sociedade. A explicação científica para a revolta, onde ele era o principal envolvido, foi visto como dois lindos casos clínicos, o do líder e o do povo que o acompanhou. Concluiu também que o terror é o pai da loucura.

Mas esse mesmo interesse científico fez Simão Bacamarte fazer uma inversão em toda sua doutrina. Ao examinar os fundamentos de sua teoria das moléstias cerebrais - baseada no equilíbrio das faculdades mentais e nos dados estatísticos de 4/5 da população internada - considera que a verdadeira doença estava no equilíbrio ininterrupto das faculdades mentais. Libertou todos os internados e passou a se ocupar com o quinto restante. Seu tratamento passou a produzir desequilíbrios morais nos homens e mulheres virtuosos da vila. Existiam casos mais ou menos difíceis, mas nenhum deles que entrassem em contradição com sua teoria. O único austero e equilibrado daquela

sociedade era o próprio Simão Bacamarte, legítimo representante da Ciência. Ele foi o único remanescente do “Casa Verde”, onde morreu estudando a si próprio e procurando a sua cura, alguns meses depois de recolhido à sua própria criação, o asilo.

## **2. A CONSOLIDAÇÃO**

Magali Engel (2001) centra sua pesquisa entre 1830 e 1930 na cidade do Rio de Janeiro. Nesse período histórico extenso compreende o momento em que os médicos começam a reivindicar para si a responsabilidade sobre a loucura até a perspectiva da prevenção, articulada em torno dos princípios e das propostas eugênicas.

Duas fases da história da psiquiatria são prioritariamente colocadas em relevo: o momento da construção e da legitimação do saber psiquiátrico no Brasil e a experiência republicana da loucura.

Dessa primeira fase, a autora coleta exemplos de loucos singulares que faziam parte do cotidiano da cidade e de outros que começam a se aprisionar nas malhas do alienismo. A partir de descrição de vários personagens, de histórias recolhidas e recontadas por cronistas e memorialistas do século XIX, revela-se a existência de diversas concepções sobre a loucura e de como se lidar com ela, além da concebida pelo saber psiquiátrico. Os loucos eram personagens populares e tinham efetivamente o direito de estar nas ruas. A liberdade no espaço público era de alguma forma assegurada a eles, apesar dos insistentes clamores dos médicos afirmando a necessidade de interná-los nos hospícios. Progressivamente, a circulação dos loucos na rua ia se tornando um sinal que evidenciava a necessidade e legitimava a internação no hospício pelo saber alienista. As malhas desse saber/poder passaram a ter a adesão de juristas, políticos, jornalistas, entre outros, às suas causas, assim como a cumplicidade explícita e freqüentemente incondicional das famílias e até mesmo a concordância hesitante e contraditória dos próprios doentes.

A autora traça uma hipótese: a construção da noção científica de doença mental implicou em uma série de aprovações de imagens da loucura

veiculadas pelo senso comum, enquanto as idéias e as vivências leigas da loucura expressavam rejeições e assimilações de várias concepções elaboradas e difundidas pelos alienistas e psiquiatras em uma contínua circularidade. Os primeiros alienistas, embora tentando se diferenciar do saber leigo, não conseguiram romper com a concepção social “ordinária” da loucura, disso derivando sua força e fragilidade. A partir desse marco, uma das características do saber psiquiátrico foi uma busca obsessiva pela objetividade.

A segunda fase colocada em relevo pela narrativa começa na década de 80 do século XIX, quando os alienistas se mostram insatisfeitos com os rumos do projeto de medicalização da loucura levado a termo pela filantropia do Estado Monárquico. Acreditavam que a República viabilizaria um projeto extenso de medicalização da loucura, consolidando a aliança da Ciência com o Estado Republicano; o hospício não apenas excluiria, mas também poderia curar o doente mental com mais eficiência, restituindo-o à sociedade como indivíduo produtivo.

Os primeiros governos republicanos efetivamente estavam mais sensíveis às reivindicações dos psiquiatras. Esse período, designado pela autora de “experiência republicana da reclusão”, quando o Estado assumiu diretamente a gestão da assistência aos alienados, teve como marcos fundamentais a criação da Assistência Médico e Legal de Alienados, a separação do Hospício Nacional de Alienados da administração da Santa Casa e a aprovação da primeira lei federal de assistência médico-legal aos alienados.

A República caracterizou-se pelos parâmetros positivistas da ordem, do progresso, da modernidade e da civilização, sendo um projeto de remodelação do espaço urbano, ajustado aos padrões do conforto burguês. A imagem do hospício como símbolo positivo do progresso e da civilização não se disseminaria da mesma forma, nem na mesma proporção. “Palácio dos suplícios” e “cemitério dos vivos” foram algumas das formas de designá-lo.

A proposta de transformar o asilo em um hospital moderno, de portas abertas, onde o sofrimento é respeitado, consolado e curado e o sistema heterofamiliar, estratégia fundamental de comprometimento do conjunto da sociedade com o tratamento da loucura e da anormalidade não passaram de intenção dos diretores e psiquiatras. A exclusão reinava absoluta sobre

qualquer objetivo de recuperação e/ou reintegração. No período republicano, embora novos valores e uma cultura própria estivesse se constituindo, a sociedade continuaria sendo estruturada sobre relações de dominação.

## **2.1. O Triunfalismo Positivista**

Em 1905, Olavo Bilac foi convidado por Fernandes Figueira e Afrânio Peixoto para conhecer a seção de crianças, inaugurada recentemente no Hospício Nacional. As impressões da visita ficaram assim registradas.

Inicialmente, suas reminiscências levam-no para vinte e um anos atrás, onde numa noite, junto com amigos, no auge do Romantismo e do pessimismo, onde tudo era um fardo pesado demais para seus ombros de “velho”, decidiram dar um passeio à praia e ver o hospício à luz do luar. Lá chegando, um de seus amigos dá um urro sob o luar e este urro se repete, em eco, de dentro do hospício, apavorando a todos e pondo-os a correr. A lembrança horripilante do hospício como “Casa do Sofrimento” povoou a imaginação de Olavo Bilac com sonhos alucinantes. Em 1905, quando foi convidado a conhecer o hospício pelas autoridades, o autor passou a ter um novo olhar sobre tal lugar.

O período posterior à República marcou a vinculação da psiquiatria ao Estado, com investimentos consideráveis do Ministério do Interior. Também foi neste período, marcado pelos ideais positivistas do progresso que os médicos psiquiatras passaram a administrar e gerir os hospícios, findando a hegemonia laica e religiosa no trato dos alienados. Também a crença na cura pela ciência era uma marca forte do período.

Todo o otimismo oficial é traduzido no relato de Olavo Bilac. Desfazendo sua impressão original, o autor considera o Hospício Nacional um palácio, onde os gritos alucinados e terríveis foram transformados em um asilo calmo e piedoso, a brandura substituiu a violência. Em um tom de otimismo, acolhido pelas informações técnicas dos médicos, chegou a considerar que não mais existiam os loucos furiosos.

A seção de crianças recentemente inaugurada, o Pavilhão Bourneville, dirigido por Fernandes Figueira, foi o interesse da visita do escritor ao Hospício.

Bilac aponta as diferenças no tratamento destas crianças, antes consideradas incuráveis e agora sendo tratadas em uma “oficina de reabilitação humana”: a ciência e o carinho, unidos, procurando uma humanidade, que mesmo incompleta e rudimentar, era possível nessas crianças. Observando-se a descrição feita pelo autor, o tratamento e a educação se confundem, fundindo-se o papel do médico com o do professor. Seguindo sua descrição emocionada do local, faz uma homenagem à “Tia Anna”, uma ex-enferma que cuida destas crianças como uma mãe. Esta descrição mostra a tradição que ainda persistiu, das religiosas e leigas prestando cuidados a essas crianças do hospício. Bilac considerou harmoniosa a inserção da ex-enferma no hospital, desconhecendo o desconforto criado pela reivindicação da mesma de receber um salário por seu trabalho, confirmando a tendência à profissionalização, tecnificação e cientificação do hospício.

Na escrita de Bilac, marcada pela confiança no progresso, o carinho e a ciência caminham juntos. É por este motivo que ele finaliza a descrição da seção de crianças do hospital, apontando que essas, assim que conseguem um grau de expressão satisfatória, chamam de “pai” quem as assiste. O tratamento moral, forte neste momento, continua presente na concepção de Bilac, embora com uma roupagem cientificista moderna. O que mudou foi a postura do escritor: de uma percepção anterior, atormentada, assustando-se com o som da loucura que ecoava a partir do hospício, para uma postura tranqüila e esperançosa, que acreditava na higiênica possibilidade de uma sociedade disciplinada, onde a psiquiatria tinha um papel a desempenhar.

### **3. JULIANO MOREIRA**

O projeto de medicalização da sociedade, iniciado no século XIX, acirrou-se com a implantação da República Velha. Com os mesmos argumentos da *Danação da Norma*, a filósofa Vera Portocarrero (2002) frisa que há uma descontinuidade entre a psiquiatria brasileira do século XIX e aquela introduzida no Brasil por Juliano Moreira no início do século XX. Tal descontinuidade, no âmbito do saber e da prática, é constituída a partir da entrada do conceito de anormal como uma forma de psicopatologia. O novo

modelo teórico introduzido por Juliano Moreira assimila à nosografia o modelo de Kraepelin. Essa “cientificidade” do discurso aproxima mais efetivamente a psiquiatria da medicina. Um saber psiquiátrico considerado científico também possibilitou submeter mais eficazmente indivíduos considerados perigosos ou nocivos à sociedade. Essa novidade do discurso psiquiátrico no início do século XX irá englobar, além dos doentes mentais, qualquer desvio do comportamento normal, como os degenerados, os epiléticos, os criminosos, os sífilíticos e os alcoólatras.

A autora também aponta a originalidade na produção científica brasileira, não mais restrita a repetições das teorias européias. Juliano Moreira começa a questionar o uso indiscriminado do conceito de degenerescência. A mestiçagem e a hereditariedade vinham sendo consideradas únicas fontes de todos os desvios mentais; se, porém, tal afirmação fosse mantida, o projeto de nação tornava-se inviável para o Brasil. Juliano Moreira enfatiza, então, a educação como veículo da degenerescência. A discussão sobre educação ganha força, tornando-se uma preocupação para grande parte dos alienistas, deslocando o conceito de degenerescência do plano físico para o social. A educação distorcida responde pelo potencial dos distúrbios psíquicos individuais e, até, em um nível mais genérico, pela formação de uma raça de degenerados. Sua hipótese: quando o indivíduo entra em choque com uma educação inadequada, origina-se o anormal no sentido do degenerado.

Retoma-se a discussão sobre a civilização e os problemas do meio urbano encarado como nocivo e insalubre. Diferente dos postulados de Morel (*apud* Portocarrero), que considerava a degenerescência não curável, mas evitável, construiu-se o argumento que todo degenerado pode ser regenerado, justificando-se a criação de “remédios sociais” para as “doenças sociais”. Conseqüentemente, o campo de atuação da psiquiatria estende-se a outras instâncias da sociedade, como a escola, a família, as forças armadas, agora compreendidas como diretamente relacionadas ao problema da alienação mental.

Enquanto que no século XIX a prática psiquiátrica é uma ação restrita à psiquiatrização do hospício e às medidas necessárias à sua realização, no século XX a medicalização das outras instâncias sociais origina espaços

terapêuticos e preventivos. Surge a colônia agrícola e o manicômio judiciário, a assistência heterofamiliar, os ambulatórios e as campanhas antivenéreas e antialcoólicas, criando um assistência totalmente nova. A ampliação da psiquiatria está em consonância com o programa de ordenação social do governo Rodrigues Alves, onde a urbanização das cidades e os projetos sanitários são prioritários, visando um maior controle da ordem social, então abalada por antagonismos entre os diversos setores das populações e por manifestações das classes trabalhadoras.

### **3.1. A Dor Embriagada**

A vida de Lima Barreto se mistura com a história da psiquiatria no Brasil. Seu pai, após a proclamação da República, é nomeado escriturário da Colônia de Alienados na Ilha do Governador. Conviver com duas centenas de loucos fez parte de sua infância.

Em uma madrugada de 1902, é a vez de seu pai enlouquecer. Acorda aos gritos, anunciando que a polícia estaria prestes a invadir a casa e prendê-lo devido a um desfalque no livro-caixa da Colônia. O inquérito não confirmou a diferença financeira, mas a loucura do Sr. João Henrique perpetua-se por toda a vida.

Lima Barreto, sempre ressentido de sua posição social e considerando-se inferior pela cor e raça, abandonou o curso superior que fazia, foi infeliz como funcionário público do Ministério da Guerra e procurou um refúgio nos livros e na bebida. Seus personagens têm muito de autobiográfico e o álcool contribuiu enormemente para sua destruição, sendo a causa das internações em hospícios.

Vicente Mascarenhas, o protagonista do inacabado *Cemitério dos Vivos* (1920), traduz os traços pessoais do autor e nos dá um panorama privilegiado do hospício na visão de um “paciente” crítico. A vergonha moral pela intromissão policial, o banho coletivo, a perda de liberdade, o silêncio e o isolamento no interior do hospício, a inquietação e o mal-estar com as teorias da hereditariedade e da degeneração na doença mental, a crença nas teorias

do contágio, enfim, as mais finas e corretas observações feitas por um cronista atento aos costumes da época. Com quarenta anos de idade, afogado em álcool, o fim do autor Lima Barreto se aproxima; o retrato que traça da psiquiatria é opressivo e sem esperança.

Em seu *Diário Íntimo* (1903-1921) é possível fazer dois recortes que se entrecruzam: o sofrimento pessoal e a sua discordância com os rumos da ciência, da civilização e da sociedade que o atingiam frontalmente.

Eis alguns fragmentos de seu diário: em 1904, já notava em si uma série chocante de sentimentos incongruentes, incidentes no trabalho feriam sua vaidade. Já em 1908, afirma que desde menino tem mania de suicídio Tudo começa logo depois da morte da mãe, seguida de uma acusação injusta de roubo. A injustiça e a incompreensão do mundo o abate, mais do que ser mulato, desorganizado, incompreensível e incompreendido. Manter o hábito de viver é uma atitude covarde de uma alma débil e desesperançada.

Quanto aos rumos da sociedade, da civilização e da sociedade, Lima Barreto se pergunta, procurando nos livros da época, se haverá necessidade de submissão ou se a sociedade pode existir sem ela. Sofre com a visão científica de hierarquia entre as raças e dessa desigualdade como sendo eterna e intrínseca à própria raça. Para ele, essa verdade científica irá se estender mundo afora e trará conseqüências desastrosas para a civilização. Seria realmente a ciência um cochicho de Deus, uma revelação divina feita aos homens da Europa? As afirmativas científicas o enchiam de medo, sentiu-se degradado por esta sentença. pois era no mundo tropical, onde encontrava grandes afinidades.

De 18 de agosto a 13 de outubro de 1914 se concretiza sua primeira internação no Hospício. Em 1920, é registrada a segunda, de 25 de dezembro de 1919 até 02 de fevereiro de 1920. *O Cemitério dos Vivos* é fruto desse segundo período de internação.

A vergonha é um sentimento que sempre acompanhou Lima Barreto. No *Diário Íntimo*, depois de um grande desabafo, pede para que seus escritos pessoais nunca se tornem públicos, embora seus textos literários contenham personagens que encarnam traços pessoais e de sua vida. O fato de não conseguir parar de beber também é encarado como falta moral, sentimento que



o acompanha na entrada do hospício: sente vergonha de ser trazido pela polícia, recrimina a simplicidade de seus parentes e a ilegalidade da polícia, sente vergonha da nudez pública, esquiva-se de ser reconhecido por médicos, funcionários e pacientes. Suas dolorosas internações produziram uma angústia sem fim, uma ausência de tratamento ou remédios para seus sofrimentos. Temia ficar abandonado nos hospitais, sem cigarro, sem roupas.

Sua vida foi marcada pelo pai doente em casa, incurável, sem que o seu delírio regredisse ou desaparecesse. Considera que para sair dessa vida de destruição causada pelo álcool seria necessário um choque moral, já que sua entrada nesse mundo foi o impacto da doença do pai e da renúncia de seus ideais. Para justificar a bebida, alegava um sentimento ou pressentimento de uma catástrofe doméstica eminente.

Desde a doença do pai, sua atenção se concentrou nas teorias psiquiátricas da época, a teoria da degenerescência e da inferioridade racial. Leu *O Crime e a Loucura* de Henry Maudsley<sup>6</sup>. Para ele, todas as explicações da loucura pareciam absolutamente pueris. Todos os experimentos e práticas tinham sido em vão. Os médicos psiquiatras teriam que ser honestos para concluir que nunca tinham conseguido curar um louco. Por mais que seu conhecimento esteja travestido de científico, sua prática é a do seqüestro, como na Idade Média. Criticava o médico que o atendeu, Henrique Roxo, um intelectual, em dia com a literatura da Europa, mas que não conseguia ver nem a natureza, nem o mistério de sua profissão; considerava esses especialistas dos países satélites meros repetidores dos notáveis europeus.

Observa a íntima conexão existente entre o fato policial e a perda da liberdade justificada pela ciência no âmbito da psiquiatria. Comparava o hospício a uma prisão e os psiquiatras e a sociedade, no afã de generalizar o fato policial da periculosidade, esquecem que os loucos furiosos são uma minoria.

Para Lima Barreto, o que caracteriza um hospício é o silêncio. Apropriou-se da expressão “cemitério dos vivos” para cunhar esta experiência. A impossibilidade de poder ficar só é o horror do manicômio. O espetáculo da

---

<sup>6</sup> O inglês Henry Maudsley (1835-1918) foi um médico alienista, professor de Medicina Legal em Londres.

loucura, tanto isolado, quanto da população do manicômio é um dos mais dolorosos e tristes espetáculos humanos: a “imagem do que a Desgraça pode sobre a vida dos homens” (p. 1460). A entrada no hospício produzia uma perda de toda a proteção social, todo o direito sobre o seu corpo, enfim, era como um cadáver num anfiteatro de anatomia.

Perguntava-se sobre o contágio na loucura e o seu interesse voltava-se para o estudo das sociedades. Sofria com os antropologistas nacionais que punham os defeitos e qualidades da raça nos traços e sinais que estavam na vista de todos. Para ele, o lado mau do nosso caráter nacional estava na exibição de mando e de autoridade.

Considerava improvável a teoria da degenerescência, essa “sinistra teoria da herança de defeitos e vícios” (p. 1439). O que era uma crendice popular transformou-se em artigo de fé. Se o poder despótico da hereditariedade fosse verossímil, não haveria um só homem de juízo na terra, comprovando as teorias de Simão Bacamarte. Em sua crítica à ciência, considerava que o método experimental estava caindo nos mesmos erros e exageros que os escolásticos medievais com seus princípios aristotélicos. Tinha como propósito contestar esse caráter de confiança dos deuses, pois isso, a priori, inviabilizava sua vida, assim como de tantos outros, justificando a desigualdade e não colocando possibilidades de sair dela.

Mas a sua observação dos personagens do hospício concluía que a loucura existia. Anotava os tipos e as características com o intuito de transformá-los em personagens de seus livros. Ele mesmo, um funcionário público transformado em um mendigo sem eira nem beira, um desclassificado, seria o personagem principal do livro que descreveria a experiência no manicômio. O Senhor Mascarenhas era o seu alter-ego e alguns dos loucos com quem conviveu passaram a ser personagens deste mundo construído.

No dia primeiro de novembro de 1922 morre Lima Barreto e, dois dias depois, seu pai.

#### **4. A EXPERIÊNCIA DE SÃO PAULO**

A historiadora Maria Clementina Pereira Cunha (1988) reconstitui a história do Asilo de Juquery em São Paulo. Propondo focar o processo de incorporação do alienismo aos arsenais da disciplina no Brasil e suas formas cotidianas, o estudo do Juquery é um recorte privilegiado para a articulação do asilo com a problemática urbana.

Constrói a hipótese de que no Brasil há uma proximidade entre a medicina mental e a industrialização: o hospício e as chaminés são ideais de progresso, enquanto a loucura é o “outro” da civilização. Como criar regras disciplinares capazes de transformar a multidão disforme e ameaçadora em um laborioso e pacificado formigueiro urbano? A condição histórica da origem do alienismo no Brasil é equacionar com sucesso as questões colocadas pela explosão urbana visando um aburguesamento e disciplinarização da cidade. O alienismo foi uma das estratégias incorporadas aos instrumentos de poder já que a multidão é o temor das classes dirigentes. Os alienistas referendam cientificamente a desigualdade racial e social, os papéis sexuais, os preconceitos, a moral e os bons costumes, o sexo normalizado, a lei e a ordem.

Cunha aponta a necessidade da psiquiatria se estender para além do hospício, alcançando o espaço social. Centra esse esforço no período da constituição das Ligas de Higiene Mental, entidade civil que tinha um ideário semelhante ao das Ligas Eugênicas. A eugenia foi uma alternativa científica para a questão da ordem social. Nessa teoria, a degeneração é considerada do ponto de vista coletivo. Com os imperativos do “meio”, a biologia perde sua autonomia em relação às condições sociais e econômicas. A atenção está na bebida, na sífilis, na moral e nos bons costumes, nas condições de trabalho e moradia e na alimentação inadequada. Alienistas e médicos, unidos agora pela eugenia, ultrapassam os limites de sua própria especificidade, propondo ações políticas de controle da população justificadas por soluções técnicas. Sua forma de realização: campanhas educativas e de propaganda, utilizando a imprensa diária, o rádio e palestras promovidas nas fábricas e nas entidades sindicais patrocinadas pelo patronato esclarecido. Pretendiam engajar as elites intelectuais, médicos, empresários, juristas, ao lado dos grandes nomes da medicina mental em um projeto que era a um só tempo técnico, político e social.

A solução da década de 30 para equacionar as relações e conflitos sociais: representação orgânica da sociedade na imagem biológica de harmonia e complementaridade do corpo social e o entendimento dos conflitos como doença. Como a imagem do “corpo” social responde à conjuntura política no projeto de racionalização da sociedade não há lugar para a filantropia e a caridade. A psiquiatria higiênica projeta a imagem de uma sociedade harmônica e sem conflito e a loucura como desorganização e desordenação dessa sociedade. A intervenção da psiquiatria promete o restabelecimento da paz social. Nessa nova fase da psiquiatria, a degeneração é identificada e combatida num espaço mais delimitado da sociedade, a classe operária. A estratégia de moralização foi transferir para o operariado urbano os padrões da moralidade burguesa.

#### **4.1. Um Dia no Hospício de Juquery**

Jornalista, escritor e romancista, Sylvio Floreal escreveu “No outro lado da vida” (1929), uma crônica que se converteu em um dos raros testemunhos sobre as desumanas condições em que viviam os “internos” do famoso hospício paulista de Juquery. Com honestidade, reconhece seu sadismo intelectual como justificativa para buscar assuntos jornalísticos no interior dos hospícios. Saciar a gula voraz dos que vivem relativamente ajuizados é a justificativa para todos que têm essa curiosidade. É justamente a força dessa curiosidade, em luta com o medo, que lentamente o conduz. A força da sugestão e a memória embaralham inicialmente sua percepção, supondo que entrou na antecâmara do inferno, com suas monstruosidades e aberrações, mas surpreende-se num primeiro momento com um local onde os personagens exercem a “arte do silêncio”, onde reina uma calma paradoxal, absurda, incompatível com aquele ambiente.

Conhece as colônias, onde residem os enfermos com indícios de incurabilidade e que vivem uma ilusão de liberdade. Os hábitos da colônia entram no espírito dos doentes: um fugitivo retorna depois de uma semana afirmando não se ajeitar mais lá fora. E foi bem aceito em seu retorno. Uma

informação recolhida e destacada pelo jornalista: a sífilis e o álcool eram os principais motivos de internação na época.

Dentre os milhares de internos, numa mostra uniforme de fisionomias alteradas pela loucura, individualiza um colono de aparência distinta que se apresenta como o Duque de Módena, primo irmão do rei da Itália, que o convidou para viajarem para aquele país. Reconhece também um conhecido jornalista, companheiro de profissão. Relembra a vida profissional do colega quando este estava mais equilibrado e se pergunta o porquê desse desenlace, diante de outros jornalistas que também poderiam estar lá.

Após percorrer durante o dia todos os lugares do hospício, e ter constatado que a loucura feminina impressiona mais que a loucura dos homens, chega ao lugar onde é tomado pelo calafrio e horror: “a sala de miolos”. Os pacientes mortos que não tiveram seus corpos reclamados têm o cérebro recolhido para estudos. Estes são colocados em vasilhames de vidro com formol, em busca de causas e explicações para a loucura.

Sai exausto desse dia, como quem sai de um pesadelo, agradecendo o sol que ajudou a iluminar as trevas dos que vivem sem a luz da razão.

## **5. RELAÇÃO ENTRE PSIQUIATRIA E SOCIEDADE**

Em seu projeto de consolidação na sociedade, a psiquiatria encontrou aliados e opositores em seus diversos períodos. Dentre todos, a justiça foi a instância com a qual estabeleceu a relação mais complexa, conforme assinala Sérgio Carrara (1998). Os psiquiatras, quando passaram a atuar como peritos judiciários, produziram conflitos, mas também alianças com os advogados e juízes. Na competência de perito, o psiquiatra passou a exercer o papel de árbitro em algumas querelas judiciais.

Diversos eram os assuntos discutidos: a responsabilidade criminal era um tema em voga nos meios jurídicos, médico-legais e psiquiátricos e a concessão de hábeas corpus para pacientes internados em hospícios despertavam críticas ferozes do psiquiatra Teixeira Brandão no auge de seu prestígio. A responsabilidade pela punição/disciplinarização também foi alvo de disputas

entre médicos e juizes para viabilizar o encaminhamento de delinqüentes para os hospícios ao invés da prisão.

Foi na ambigüidade do conceito de louco criminoso que o conflito de competência se exacerbou, havendo uma interpenetração entre um modelo de intervenção jurídica e outro de intervenção médica. Como resultado dessas querelas, a emergência do Manicômio Judiciário foi uma maneira de amortizar os efeitos do conflito entre a Justiça e a Psiquiatria, cuja extensão ameaçou as instituições liberais como um todo. Carrara

concluiu que nesse caso houve uma superposição e não uma justaposição de modelos, onde o sistema jurídico-punitivo englobou o modelo psiquiátrico, sendo o Manicômio Judiciário a solução final.

O liberalismo estava em crise e, com ele, declinava seu ideário de igualdade jurídica e liberdade individual, do reconhecimento do livre arbítrio humano e a crença de que os homens eram universalmente iguais e responsáveis por suas ações. As doutrinas positivistas ou cientificistas cresceram nesse espaço de crise, demarcando os limites “reais” e necessários da liberdade individual que, quando é excessivamente protegida como nas sociedades liberais, causava agitações sociais ou, ao menos, empecilho à sua resolução. Nessas discussões e confrontos, o objetivo não era apenas atacar a ordem política e jurídica liberal, mas também consolidar uma nova concepção do homem e de sua relação com a sociedade, amplamente ancorada em formulações positivistas e cientificistas. Esse antiliberalismo foi aceito pela elite intelectual brasileira formando as bases de um pensamento autoritário que iria se expressar na concepção científica da eugenia.

Jurandir Freire Costa (1980) chega a conclusões semelhantes quando analisa o pensamento psiquiátrico da Liga Brasileira de Higiene Mental nos anos 20 e 30. Sua hipótese de trabalho: o contexto cultural influencia as teorias psiquiátricas. A psiquiatria não foge à regra do processo de assimilação de um item cultural qualquer. O que faltou aos psiquiatras foi a percepção da dimensão histórica em que viviam. Os psiquiatras se consideravam habitantes do hermético reino das ciências, portanto impermeáveis às influências culturais, mas se esqueceram que pertenciam a uma determinada classe social, com valores e opiniões de um determinado período histórico.

A experiência da Liga demonstra que a prevenção surge como uma exigência da cultura e não da teoria psiquiátrica. Os psiquiatras acreditavam que o Brasil degradava-se moral e socialmente por causa dos vícios, da ociosidade e da miscigenação racial do povo brasileiro. O papel desse médico seria criar o brasileiro mentalmente sadio, mas para tal ideal, esse indivíduo deveria ser branco, racista, xenófobo, puritano, chauvinista e liberal. Com isso, as relações da psiquiatria com o seu saber se transfiguram. O psiquiatra tinha que dominar a loucura a qualquer preço. Como disse Foucault (*apud* Costa), a loucura não causará mais medo, ela terá medo. A prevenção eugênica foi o esforço desesperado do psiquiatra para quebrar essa resistência, sanear a situação; o último recurso consistia em propor a exterminação física dos rebeldes, justificando as cirurgias de lobotomia, a esterilização dos doentes mentais e seu confinamento nos campos de concentração arianos.

O autor faz uma projeção do que aconteceria se a intervenção eugênica corretamente aplicada abolisse as diferenças: levada às últimas conseqüências, a loucura desapareceria e conseqüentemente também os psiquiatras. Se esse mundo tivesse vigorado, seria regido por uma norma única, a norma da saúde mental, onde não haveria transgressão, nem culpa, muito menos sofrimento. A ordem reinaria monotonamente em sua mediocridade.

### **5.1. O Cavaleiro Errante**

Campos de Carvalho (1956) mostra o contrário: a riqueza da loucura. Este autor constrói o “diário de um louco”, onde o sujeito da narrativa é a mente psicótica do personagem, levando às últimas conseqüências as possibilidades de liberdade que a insanidade oferece, mesmo nas situações mais adversas. Assim como o personagem, um cavaleiro errante, os capítulos de seu diário seguem uma lógica própria, delirante. Seu diário começa com a confissão do assassinato do seu professor de lógica. Afirma que foi considerado excêntrico e que naquele momento está em um lugar estranho para ele, mas não para nós: o hospital psiquiátrico.

Para o nosso cavaleiro errante, foram muitas as “hospedagens” nos asilos, sendo que em cada momento vivida de modo diferente: ora como um hotel de luxo, um rio de monotonia ou um campo de concentração. Em sua fase otimista, nota que no hotel de luxo onde fora colocado, os seus funcionários, ou seja, os garçons, o gerente e o subgerente andam sempre de uniforme branco. Nesse lugar especial, são seus vizinhos: “o grande artista de cinema Heliodoro Papanatas irreconhecível em seu travesti de Dama das Camélias, e que por duas vezes já tentou suicidar-se se atirando contra a parede como uma bola, o sobrinho torto de Napoleão Bonaparte e o Prêmio Nobel de Química de 1952.” (p. 44). Dentre os serviços oferecidos pelo hotel, faz parte a injeção de soro da juventude que o governo manda aplicar gratuitamente em todos os hóspedes do hotel à noite. Nota os altos muros que cercam o hotel e, ainda condescendente, compreende que é uma forma de evitar ataques aéreos.

Começa a ficar incomodado como o regulamento rígido desse hotel: a proibição completa do uso de facas durante as refeições e fora dela. O hóspede não tem direito de por o pé na rua sem falar com o gerente ou com o subgerente, que geralmente lhes negam qualquer tipo de autorização. Ao mesmo tempo em que justifica esses regulamentos como valores de uma nova democracia, inquieta-se em ser tratado como se fosse um criminoso comum e não um hóspede com todos os direitos que a legislação dos hóspedes lhe garante. Então, essa vivência de estar em um hotel de luxo que deveria ser maravilhosa, torna-se um sereno rio da Monotonia. Os dias têm 72 horas e às vezes até mais.

Da monotonia para o terror é um pulo ou talvez um salto. Sua vivência agora é de um tenebroso campo de concentração com métodos de tortura sofisticados. Câmara de gás e cadeira elétrica agora fazem parte de seu mundo. “Puseram-me na cabeça uma espécie de capacete de aço, um par de fios elétricos. Senti a morte despedaçar-se de encontro à minha cabeça”. (p. 57) Conclui que querem subtrair dele, à força, uma confissão, um segredo importantíssimo lançando mão inclusive das mais terríveis ameaças, sem julgamento prévio e sem o conforto ao menos de um confessor. Onde estão os direitos humanos? Será uma nova Inquisição ou será a mesma antiga que



nunca deixou de existir? Julga que seu terrível segredo é a desesperada inocência de viver nesse mundo e que nenhum instrumento de tortura o fará sair de sua pele, que afinal é sua cidadela.

Observador perspicaz, não agüenta mais esses suplícios todos, arquitetados pela mente de homens criados à imagem e semelhança de Deus: o seu tempo é esquadrinhado, com hora certa para tomar banho, dormir, despertar e até mesmo defecar. Vive a absoluta impossibilidade de copular com indivíduos do sexo oposto entre outras barbaridades. Conclui que esse pequeno grupo de idiotas mantêm presos e por vezes amarrados alguns cidadãos de alta linhagem e de reputação acima de qualquer suspeita - entre os quais ele - só porque esses cidadãos não pactuam com suas idéias retrógradas e obsoletas, seja em matéria de religião, de política, de amor, de finanças ou de arte.

Desse grupo de carrascos, até sua mãe faz parte: ela esta do lado do seu maior inimigo, do seu algoz verdadeiro, o antigo gerente do hotel que só anda de branco. Revolta-se, pois mãe que se preza dá leite e não se alia aos senhores do momento e os eternos inimigos do gênero humano, mesmo em tempos difíceis e de terríveis provações. Estranha a mulher na visita: sua mãe era alegre e aquela tinha um olhar cavo e triste; portanto não era sua genitora. Surgem pensamentos mais conciliadores: pode ser sua mãe, mas pode ser também alguém que se disfarça para poder avistar-me sem perigo, ou então uma pobre louca que perdeu o seu filho na guerra e agora vive em busca de um rapaz para substituí-lo. Assim, tenta se resignar e viver essa tragicomédia que está sendo obrigado a representar: procura posar de bom filho para não desgostar a infeliz criatura.

Essa submissão dura pouco. Basta! Família, professores, médicos, ciência oficial e cheirando a naftalina: “não sou quadro para viver preso numa moldura e dependurado na parede, nos limites estreitos de tal molde”. Surge a idéia salvadora: uma idéia de fuga. Antes morrer lutando, enfrentando as incertezas desse mundo tão cheio de loucos e perversos do que nesse campo de morte. Assim, pode-se estar em plena revolução comunista, numa igreja em êxtase religioso, ser um colunista social da alta sociedade fabricante de esquifes de luxo ou uma celebridade do mundo das artes. É possível ser um

maltrapilho faminto vivendo sem um mínimo de conforto e higiene, podendo chorar quando há motivo para chorar ou até mesmo quando não há. Seu nome passa a ser o primeiro que lhe ocorre à cabeça, seus pensamentos são de virar o mundo pelo avesso. Se o gesto de calçar os sapatos faz com que a realidade volte a funcionar sob os pés, não colocará os sapatos tão cedo para poder viver a riqueza dos mistérios e heresias da vida.

Nessa vida de cidadão do mundo, ou para ser mais exato, de cidadão do universo, quer ter a sensação de pertencer a uma raça diferente ou talvez a uma raça inexistente: o. *Homo multiplex*.

## **6. NOS TEMPOS DA SUPREMACIA DO HOSPITAL**

Voltando à tentativa da psiquiatria de dominar a loucura a qualquer preço, Arthur Bispo no Rosário, um dos mais ilustres psiquiatrizados do Brasil, sofreu na pele, resistiu e sobreviveu a ela. A jornalista Luciana Hidalgo (1996) retratou a vida de um homem internado por quase cinquenta anos e celebrado como artista. Nesse livro, sua trajetória se confunde com a história da psiquiatria.

O hospital onde Bispo permaneceu grande parte da vida, a Colônia Juliano Moreira, surgiu em 1924. A teoria das colônias, importada da Europa, era o que havia de mais ousado na época. Acreditava-se que a convivência entre funcionários e internos, criando um clima de convivência familiar, funcionava como moinho de vento na recuperação de cérebros avoados.

A sanha da psiquiatria ganhou novas munições: elétricas, químicas e outras contra excessos insanos. A lobotomia em 1936, o eletrochoque por volta de 1938 e os neurolépticos na década de 50, foram algumas dessas armas.

Diante de tanta violência, a resposta vem pela arte. No mesmo período que Arthur Bispo do Rosário produzia sua obra na Colônia Juliano Moreira, lugar do exílio e banimento da psiquiatria, a médica psiquiatra Nise da Silveira, no Centro Psiquiátrico Nacional do Engenho de Dentro, recusou-se a apertar o botão da máquina de eletrochoque. A médica condenou métodos psiquiátricos violentos, especialmente choques e lobotomias, e acreditou na terapia através da pintura, desenho e outras formas de expressão. Fundou a Terapêutica

Ocupacional e Reabilitação. A primeira exposição de artistas de Engenho de Dentro, em 1947, no Ministério da Educação, surpreendeu psiquiatras e críticos de arte. A psiquiatria se aliou às artes.

Em 1981, um sopro de esperança aporta na Colônia. Um censo psicossocial dos pacientes internados identificava que a teoria da segregação dos loucos em colônias foi um fracasso. Inicia-se o processo de abertura da Colônia Juliano Moreira, junto com o projeto de redemocratização do país. Com isso, Bispo e sua obra foram descobertos.

### **6.1. Hospício é Casa**

Maura Lopes Cançado (1965) também viveu essa época. Em seu diário, Maura Lopes Cançado afirma: moro atualmente no Centro Psiquiátrico Nacional, Hospital Gustavo Ridet, Seção Tillemond Fontes, no Engenho de Dentro, Rio de Janeiro. O diário, transformado no livro *O Hospício é Deus*, traduz a realidade de milhares de doentes mentais: residir no hospício. Essa publicação traduz magistralmente o cotidiano dessa forma de morar.

O que aproximou a autora dessa experiência foi a sensação de não ter para onde ir, a necessidade de fugir para algum lugar. Lá fora a incompreensão, no hospital a promessa de que sairia recuperada. Mas como se restabeleceria a sua saúde? Maura deduz que precisa se desarmar, ficar curada para então deixar para sempre o hospital. Felizmente não sente desejo de sair desse lugar. O relato de sua internação, recheado de sinceridade e que contradiz essa sua afirmação anterior, é instigante para esta pesquisa.

Meu diário é o que há de mais importante para mim. Escrevo páginas e páginas – depois rasgo mais da metade. Registro fatos ou minhas relações com as pessoas. Não é, absolutamente, um diário íntimo, mas tão apenas o diário de uma hospiciada (p. 185-186).

A autora nos ajuda a entender a vida no hospício, que ela chama de “cidade triste”, endereçando seu diário àqueles que desconhecem o mundo sombrio. Compromete-se com o leitor e com ela mesma a contar honestamente o que é um hospital de alienados. A marca do seu diário é a forma como descreve ao mesmo tempo a pobreza do cotidiano e a riqueza de seu mundo subjetivo. Pretendia escrever um livro, mas não queria vivê-lo.

A sua situação no hospital é estranha, parece ter rompido completamente com o passado no momento em que veste o uniforme amorfo. Passa a integrar o exército das indigentes, compelidas a serem felizes por ter o que comer. Quanto aos maus tratos, ninguém se incomoda. Quem não tem para onde ir precisa se conformar. Dona Marina, uma senhora amiga, vive essa realidade de outra forma: recorda-se de seu passado com a família, tudo tão lindo.

O hospício é árido e atentamente acordado. Os dias são neutros. As tardes opacas, vazias, quando um ruído assusta, como vida surgida rápida, logo é apagada, extinta. Os dormitórios vazios e impessoais são cemitérios, onde se guardam passado e futuro de tantas vidas. Cada leito mudo é um túmulo, e a existência de Maura se coloca entre o céu e esta dormência calada. Um sofrimento incolor, íntimo, uma ausência total de dor e alegria. Um existir difícil, vagaroso, o coração escuro como um segredo. Mulheres despojadas, sem ontem nem amanhã. Come, diabo. Você devia dar graças a Deus por esta comida. São todas umas pobres indigentes. E guardas adoçam a voz, conduzindo com paciência fingida na presença dos médicos. Assim se resumem essas vidas na cadeia lógica: “Mulheres iguais – guardas – monotonia – cotidiano – dor - HOSPÍCIO”. (p. 80-81).

Por outro lado, no hospício é possível fazer tudo o que lá fora não é permitido. O que pode acontecer de pior do que ser mandada para o hospício? A autora já estava instalada nesse local.

Lentamente, vai se descortinando em sua escrita um sopro de vida. Passam-se as tardes no pátio. As conversas são de matar de rir. Nesse hospital é preciso saber viver. “Parece mentira que estejamos em hospital de doenças mentais: conversam, fazem brincadeiras, ninguém briga”. (p. 138). Diz ainda: “Tenho algumas amigas no hospital, moças que não me parecem loucas” (p. 74); “Hoje briguei com uma paciente da seção Cunha Lopes” (p.

104); “Minha nova companheira de quarto levanta-se muito naturalmente às dez horas da noite. Olho-a sem nenhum susto, aqui nada tem importância” (p. 111); “Parece querer bem a Durvaldina e a mim. Julga que somos irmãs, fala como se nos conhecêssemos há vários anos e pergunta a uma ou a outra a todo o momento.” (p. 112).

A companheira de quarto ronca deitada de costas e com a boca aberta. No diário registra-se o terceiro dia de novena. E assim sucedem as suas novas amigas: Lolita, Dona Benedita, Dona Luiza, Dona Anita.

A cozinheira que lhe negava café levou um pontapé. Revela os planos para Mercedes Rainha, a guarda mais maluca do hospital: enquanto estivesse no banho, roubariam o avental, a touca de enfermeira e as chaves, que estariam no bolso do avental. Tudo para facilitar a saída de Desdêmona fantasiada de guarda de hospital. Mas nada deu certo...

Num outro dia, dois funcionários conversavam com um doente e a conversa era realmente interessante, ficou escutando. Os funcionários, ela e todos riam divertidos.

Como podem dizer que esquizofrênicos não tem afetividade? Melhor é a sua definição de que esquizofrenia é uma palavra que encerra um inferno, restando aos doentes viverem esse inferno esquizofrenicamente. Afinal, cada um no seu papel. Mas o absurdo da situação continua: por que os “castigos” aplicados ao doente mental quando ele se mostra sem razão? O louco não tem o direito de ser louco?

O período do seu diário, 1959 e 1960, retrata a coexistência no hospital de dois modelos: um modelo já instituído e novas formas de cuidado.

No primeiro modelo a terapia pela insulina, a rotina da eleconvulsoterapia e o quarto-forte são retratados. No funcionamento institucional, o médico permanece certo número de horas, enquanto os guardas e outros funcionários de pouca expressão aparente é que ficam o dia todo e que têm proximidade com os pacientes, muitas vezes de forma arbitrária, injusta e sádica. Num acesso ao livro de ocorrências, conseguido através de um roubo planejado, constatou a desonestidade das guardas, enfermeiras e médicos que não registravam o que podia comprometê-los. É com tristeza que vê que seus

dramas são encarados com tamanha indiferença: apenas uma a mais que toma eletro-choque, sofre no quarto forte e outras coisas. Tudo descrito de maneira monótona: ocorrência, ocorrência, ocorrência.

Mas o terror das internadas é ter como destino final a Colônia Juliano Moreira, para onde vão os casos incuráveis e de onde nunca se volta. Contam-se atrocidades ocorridas por lá:

Composta por vários hospitais – homens e mulheres – velhos, imundos, comida infame, camas sujas, com percevejos e outros bichos, muitos doentes dormem no chão – sobretudo apanham muito. Não se faz tratamento nas doentes, por se considerá-las irrecuperáveis. Várias aparecem grávidas, os pais das crianças são geralmente os próprios funcionários (p. 83).

Escuta um discurso do Professor Lopes Rodrigues, diretor geral do Serviço Nacional de Doenças Mentais, dizendo que o quarto-forte é apenas simbólico, pois não é usado na moderna psiquiatria. Mas Maura se pergunta porquê estes quartos nunca estão vagos. Durvaldina, por exemplo, que tinha ido para casa e voltou doida varrida, estava presa no quarto forte.

Mas é possível capturar no relato do diário o segundo modelo: a entrada de outras formas de tratamento nos hospitais psiquiátricos. É retratado o Serviço de Ocupação Terapêutica da Dra. Nise da Silveira, sua fundadora e diretora, onde os pacientes são comparados aos maiores pintores do mundo e a psicanálise é usada como terapêutica. Esse foi, inclusive, o tratamento de que Maura se valeu, sendo possível acompanhar parte dele pela ótica da paciente.

Os planos do Dr. A são puxadíssimos: devo colaborar no jornal, escrevendo contos, trabalhar na novela que comecei, freqüentar cursos de datilografia, taquigrafia, inglês e mais tarde (daqui há três meses) empregar-me como

secretária. No princípio continuarei morando no hospital por não ter dinheiro para pagar uma pensão (p. 216-217).

Todavia, alerta a autora, a entrada das novas técnicas não impediu o aumento progressivo dos moradores nos hospitais psiquiátricos, o exército de desabrigados e indigentes. Ela desabafa: “O que já sofri neste hospital alimenta em mim os maiores planos de vingança. Pertencço à classe de humilhadas e oprimidas”. (p. 171). Mas a marca que ficou foi outra: “Antes me parecia haver um depois. Agora não me parece haver além de agora. Há muito tempo o tempo parou – Onde? Sou o marco do esquecimento”. (p. 210). A força desse diário deve continuar ecoando para que todos ouçam: “Como é desolador perder a fé nas pessoas a quem amamos. Como é terrível ficar sozinha. E como é desgraçado estar na situação em que estou”. (p. 282).

## **6.2. O Suicídio Heróico**

A mesma desesperança acima narrada foi vivida por Torquato Neto na década de 70. Torquato foi causa e conseqüência do Tropicalismo, um poeta que confundiu sua vida com a arte e cultivou seu inconformismo na explosão criativa que foi a virada das décadas de 1960 para 1970.

O ambiente cultural da época: um projeto nacional-popular de cultura, com privilégio do nacionalismo e populismo, materializava-se nos Centros Populares de Cultura dos governos Jânio Quadros e João Goulart em oposição ao projeto de modernização da era JK, caracterizado por uma aproximação crescente de capital e idéias estrangeiras. Após o golpe de 64, esse projeto nacional-popular fica à margem do poder e ganha força subversiva e revolucionária. A partir de 1966, vozes dissonantes a esse projeto cultural de oposição começam a surgir no cenário cultural brasileiro. Os principais expoentes desta cultura em trânsito: Torquato Neto, Gilberto Gil, Caetano Veloso, Hélio Oiticica e José Celso Martinez Correa. Vistos como inseqüentes, amadureciam consistentemente um diálogo construtivo com as tradições que coexistiam no Brasil. Seu objetivo: conhecer a tradição e fazer algo de diferente com ela.

Para além da exaltação ufanista, dos slogans ideológicos das canções de protesto, do nacionalismo estreito, agrupavam-se em torno do termo tropicalismo e almejavam construir uma colagem do velho e do novo, do rural e do urbano, do nacional e do estrangeiro, um mergulho no consumismo e no sentimentalismo, enfim, tinham a ambição de reinventar o mundo.

Os tropicalistas consideravam que a destruição passava obrigatoriamente por uma reconstrução em outras bases e Torquato rompeu com o movimento, fazendo a escolha de permanecer na desordem, num radicalismo da transgressão como concepção de vida e de processo artístico. Dois sentidos diferentes e muitas vezes opostos, norteavam sua vida: virtude e vício. O seu inconformismo vislumbrava caminhos por toda parte e quantos mais caminhos via, mais encruzilhadas surgiam.

Em 1971, a correspondência com Hélio Oiticica, radicado em Nova York, reflete este momento difícil tanto para Torquato quanto para o Brasil. Reclamava dos policiais infiltrados em todos os lugares, até nas redações dos jornais; da censura e dos generais da moda fazendo de tudo para atrapalhar; lamentava a dispersão total da intelectualidade brasileira. Nomeou este período do Brasil como o do conformismo geral, onde tudo estava parado, tudo confuso, uma “quebração de cara geral”. Tentava resistir e considerava estratégico ocupar o espaço dos jornais.

O tempo era de esquentamento geral, o alto escalão dos generais estava se digladiando, a tensão estava terrível, nada era noticiado, jornais fechavam e o temor era que tudo caísse na “cabeça da gente” como fora em 68. Diante desta sufocação, Torquato pensou em ir embora, concluindo que o demônio estava vencendo. Seus inúmeros e inquietos projetos não iam adiante.

Torquato Neto teve quatro internações psiquiátricas, em sua luta contra o álcool e suas idéias suicidas. Em 1970, internou-se voluntariamente no Hospital do Engenho de Dentro e escreveu um diário deste período.

Seu texto faz uma profunda reflexão sobre o “lado de dentro”. Cita logo no primeiro dia de internação que uma pessoa decidida a morrer resolve, necessariamente, assumir a responsabilidade de ser cruel, menos consigo mesmo. Sua internação é um esforço para reverter esse processo inexorável de dar um fim em sua vida já que nenhum fim para sua vida o satisfaz.



Humildemente, coloca sua estada no hospício como uma escola, mas de fato, logo percebe ser uma prisão, uma barra pesada como ele gosta de dizer, acompanhado de doentes mentais das classes C, D e Z. Ao escolher a prisão como um refúgio, o risco é se acostumar a ela. Censura: “Eles não deixam ninguém ficar em paz aqui dentro, são bestas. Não deixam a gente cortar a carne com faca, mas dão gilete para se fazer a barba”. (p. 329, 2004). Reflete, também, sobre a transitoriedade da vida e a impossibilidade de destruir a miséria pequena burguesa do seu eu sem que sua vida fosse junto. Essa internação serviria como uma experiência acumulada ou seria uma contagem regressiva, mais um passo para a morte? Seu suicídio foi uma atitude coerente para quem estava impossibilitado de se movimentar.

## **7. MUDANÇAS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Na luta pela redemocratização do país, a Reforma Psiquiátrica brasileira emerge como movimento social. Paulo Amarante (1998) registrou a memória do processo contemporâneo da reforma psiquiátrica que vem ocorrendo desde a segunda metade da década de 70.

No campo teórico, o exercício de reconstituição da reforma psiquiátrica pode ser construído em duas vertentes: 1) em um olhar histórico-crítico sobre os paradigmas fundantes do saber/prática psiquiátricos; 2) em uma revisão dos principais referenciais teóricos que influenciam a emergência deste movimento.

Na primeira vertente, o olhar histórico-crítico afirma que no modelo clássico da psiquiatria a validação social está nos efeitos de exclusão. Ao empreender a análise histórica deste processo e a identificação de seus efeitos, descobre-se que a “neutralidade” da ciência dissimula valores e poderes no cenário cotidiano dos atores sociais. Os diversos textos da história da psiquiatria citados no capítulo anterior estão inseridos na história crítica. O que difere é o referencial teórico e o campo do saber utilizado para tal constatação.

Na segunda vertente, Amarante faz o mapeamento dos principais conceitos que forneceram e ainda fornecem as condições de possibilidade

teórica da psiquiatria e suas reformas. A Europa, após a devastação da Segunda Guerra Mundial, procura reconstituir democraticamente o seu mundo, além de necessitar de mão de obra para esta reconstrução. O hospital psiquiátrico foi, então, comparado aos campos de concentração.

De forma didática, Amarante mapeia este campo em três momentos sucessivos: a reforma interna do hospital psiquiátrico; a extensão da psiquiatria ao espaço público e a comunidade em geral; a desconstrução do aparato psiquiátrico como um movimento predominantemente epistemológico e político, referido à questão do direito e à cidadania dos pacientes. Seguindo e exemplificando esse modelo, a psicoterapia institucional e as comunidades terapêuticas representam as reformas restritas ao âmbito asilar. A psiquiatria de setor e a psiquiatria preventiva representam um nível de superação das reformas referidas ao espaço asilar e, por fim, a antipsiquiatria e as experiências surgidas a partir de Franco Basaglia instauram rupturas com os movimentos anteriores, colocando em questão o próprio dispositivo médico-psiquiátrico e as instituições e dispositivos terapêuticos a ele relacionados.

Amarante constrói uma versão do percurso da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Mais uma vez, didaticamente, formula essa trajetória em três tempos: a trajetória alternativa, a sanitarista e a da desinstitucionalização. Delimita também os atores sociais envolvidos: o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), a Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), o setor privado representado pela Federação Brasileira dos Hospitais (FBH) e as associações de usuários e familiares. Situa o início do movimento da Reforma Psiquiátrica entre os anos de 1979 e 1980 e considera o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental o ator e sujeito político fundamental no projeto de reforma psiquiátrica brasileira. Dele emergem as propostas de reformulação do sistema assistencial, consolidando-se a crítica ao saber psiquiátrico.

Na trajetória alternativa, o MTSM lutou pela transformação do sistema de atenção à saúde. A crise do setor era vista como reflexo da situação política geral do Brasil e a política privatizante da saúde como prática de controle e reprodução das desigualdades. O tom crítico ia da denúncia da psiquiatrização às reivindicações por melhorias técnicas. Seu projeto oscilava entre um projeto de transformação psiquiátrica e outro de organização.

No segundo momento, a trajetória sanitária, a co-gestão interministerial estabelecida entre o Ministério da Previdência e Assistência Social e o Ministério da Saúde foi um marco nas políticas públicas de saúde. Esse período traduziu uma disputa e substituição do modelo essencialmente privatista pautado na relação atendimento/produção/lucro, por um modelo assistencial público eficiente.

A política privatizante da Previdência Social terminou por produzir excesso de atos de assistência médica, onerando financeiramente o Estado. Mas a crise não foi apenas de caráter financeiro, foi principalmente uma crise ética e de modelo da saúde, com visível insatisfação em alguns segmentos sociais, gerando críticas de usuários contribuintes, parlamentares, lideranças comunitárias e religiosas, dentre outros setores da sociedade civil e dos próprios trabalhadores da área da saúde.

Nesse contexto de insatisfação popular com o sistema de saúde e de sucateamento do serviço público, surge o processo de co-gestão se propondo a dinamizar os serviços públicos com uma conseqüente diminuição do repasse para o setor privado. O Conselho Consultivo da Administração Previdenciária (CONASP) tende a instaurar a concepção de que é responsabilidade do Estado a política e o controle do sistema de saúde, assim como a necessidade de organizá-lo junto aos setores público e privado. O principal opositor desta política de saúde foi o setor privado organizado na FBH, que denunciava a existência de um grupo de mentalidade estatizante na área de saúde.

O MTSM se alia ao Estado e nesse momento ambos têm um percurso quase inconfundível. O MTSM ocupa espaços em instâncias consultivas e decisórias dos governos federal, estaduais e municipais e busca influenciar na formulação de políticas de saúde do país. Fica a pergunta: a estratégia de ocupação de cargos em órgãos estatais foi uma tática para a mudança “por dentro” ou indicador de cooptação de lideranças? A co-gestão marcou também uma divisão de linhas de estratégia: uma parcela adotou uma linha predominantemente institucional e a outra uma linha predominantemente sindical corporativa.

A Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), com forte inclinação para os setores universitários mais tradicionais e os interesses da indústria

farmacêutica, ocupou o lugar de liderança nas formulações de políticas de saúde mental que vinha sendo ocupado pela MTSM. Com isso, produziu-se um distanciamento entre o Movimento e o Estado e uma revisão de suas estratégias. O MTSM saiu do campo exclusivo ou predominante das transformações no campo assistencial para entrar no terceiro momento: a trajetória da desinstitucionalização iniciada na segunda metade da década de 80. Esse momento marca a ruptura no processo da reforma psiquiátrica brasileira que deixa de ser restrito ao campo exclusivo, ou predominantemente, das transformações do campo técnico-assistencial, para alcançar uma dimensão mais global e complexa. No campo teórico-conceitual é a influência da tradição basagliana que propiciará a ruptura mais radical nas estratégias e princípios do MTSM daí em diante.

Sua estratégia principal é a intervenção na sociedade. A Oitava Conferência de Saúde em 1986 foi um marco da participação popular na saúde. Essa Conferência não foi um encontro de técnicos e burocratas como vinha sendo até então, tornando-se um evento com participação de partidos políticos, associações de moradores e de usuários, pastorais e sindicatos. A saúde passa a ser vista como um direito e dever do Estado. A Primeira Conferência de Saúde mental, em 1987, seguiu a mesma direção, recomendando esforços para uma aproximação dos trabalhadores de saúde mental com a sociedade civil. O MTSM fica próximo das entidades de usuários e familiares, o novo ator social da trajetória da desinstitucionalização. O II Congresso Nacional do MTSM, realizado em Bauru, em 1987, e a experiência inovadora e bem sucedida do município de Santos no campo técnico-assistencial dão força e visibilidade ao movimento.

O projeto de Lei Paulo Delgado, encaminhado ao Congresso no final da década de 80, ampliou as discussões na sociedade, contribuindo para a constituição de diversas associações, umas favoráveis e outras contrárias a esse projeto.

O movimento social dos diversos atores dessa terceira fase da reforma psiquiátrica - a trajetória da desinstitucionalização - vem fazendo um interessante e inédito recorte social e cultural, extremamente diverso. Mas quem são os personagens que estão construindo essa história? Qual o motivo

e a justificativa individual para incluir esse movimento social como uma bandeira de vida? É com a narrativa da história de vida desses personagens colhida pelo método da história oral que esta pesquisa pretende contribuir para a história da psiquiatria do Brasil.

Antes das histórias de vida, serão apresentados relatos autobiográficos datados do mesmo período da pesquisa e que já trazem ecos das transformações que a reforma psiquiátrica trouxe para o campo social e cultural.

### **7.1. A Rebelia Engajada**

A narrativa de Austregésilo Carrano começa em 1974, dois anos depois da morte de Torquato Neto. Carrano, então com 17 anos, aproveitava sua vida de adolescente em Curitiba. Criado por uma família que restringia sua liberdade, descreve as amizades, o uso das drogas e as viagens como possibilidade de escapar ao cerceamento.

Situou o contexto da época como de extrema opressão, o auge dos efeitos da repressão da ditadura militar. Segundo ele, tentava-se plantar na sociedade o terror das drogas, o vício como fator de desagregação familiar e social, algo que Carrano não concordava. É também deste período a expansão ilimitada dos leitos psiquiátricos conveniados e os gastos exorbitantes dos recursos de saúde com esse procedimento.

A entrada no mundo da psiquiatria e dos hospícios aos 17 anos é descrita em tom de denúncia, ressaltando todos os ingredientes da indústria da loucura que produzem a carreira moral do doente mental. Seu pai o levou ao hospital, alegando que iam visitar um amigo, o que lhe causou estranheza. Descreve sua internação à revelia, as visitas familiares só após quinze dias, a impossibilidade de contato com o médico, o atendimento em massa produzindo uma infinidade de crônicos, inúteis recicláveis, o uso excessivo de remédios psicotrópicos e de eletrochoque. Tudo isso caracteriza o tratamento como uma punição e dá um panorama da violência institucional psiquiátrica.

Carrano vai descrevendo sua progressiva cronificação, seu alheamento do mundo e impossibilidade de retorno ao mundo social que tinha anteriormente. Desafia a psiquiatria e a ciência, dizendo que sua melhora começa a acontecer após participar de novenas, propondo uma atenção à espiritualidade como causa e tratamento dos sofrimentos psíquicos.

A impossibilidade de sair impunemente deste circuito psiquiátrico é nítida em seu texto. Por diversas vezes, metido em encrencas e situações com a polícia, alegava ser ex-paciente psiquiátrico e retornava aos hospícios. A saída que encontrou para sair deste impasse foi a entrada na arena política, tornando-se um importante militante da luta antimanicomial. Seu livro *Canto dos Malditos* (2001), publicado pela primeira vez em 1990, serviu de roteiro para o filme “Bicho de sete cabeças”<sup>7</sup>, produção que fez muito sucesso e trouxe a discussão da reforma psiquiátrica para um amplo setor da sociedade.

Também é digno de nota o texto de seu pai, considerando e reconhecendo todo o engano da busca por tratamento psiquiátrico. Ele descreve o ocorrido e explica ter sido movido pelo imaginário da época - o terror do efeito das drogas, confirmado em cada ato de rebeldia de um filho adolescente - e a confiança cega no discurso médico e psiquiátrico da época.

Os movimentos sociais de hoje, contrários à reforma psiquiátrica, teriam ressonância nas convicções desses familiares? A participação de Carrano nos movimentos sociais torna sua trajetória paradigma de uma saída diferenciada para as pessoas com transtornos psíquicos? Enfim, o que representam esses movimentos sociais?

## **7.2. Na Distante Eslovênia**

Paulo Coelho, escritor com extraordinária inserção nas representações e mentalidades de massa, resolveu dar um outro destino para uma experiência traumática de sua juventude. Como deixa claro no início e no final do livro, assim como nas entrelinhas da montagem de sua história, seus personagens que vivem e sofrem foram extraídos de suas experiências nas internações psiquiátricas.

---

<sup>7</sup> Filme dirigido por Laís Bodanzky e lançado em 2000.

Assim como ele, seus personagens ficam em dúvida se devem continuar vivendo uma vida vazia a qualquer preço, se preferem a solução cômoda de continuar no exílio de um hospital psiquiátrico ou se arriscam na vida. A escolha de Paulo Coelho de nunca retornar a um hospital psiquiátrico (quantos conseguem fazer essa escolha voluntária?) foi acompanhada da decisão de escrever um livro sobre esse tema, preferindo esperar a morte dos pais para publicá-lo. Em 2007, com a mãe já morta, seu pai bastante idoso autorizou-o a fazê-lo. O pai precisava exorcizar esse fantasma, já que o peso de ter optado por internar seu filho fora uma sombra em sua vida.

Para contar sua história de seguidas internações na Casa de Saúde Dr. Eiras nos anos de 1965, 1966 e 1977 por “comportamento inconveniente”, escolhe um alter ego feminino e um país bastante distante da nossa realidade, a Eslovênia. Usa como gancho o interesse despertado pela história de Veronika lida nos jornais.

Veronika decide morrer. Apesar da pouca idade, 24 anos, teme a sensação de decadência que a vida produz. Considera também que o mundo está todo errado e que é impossível mudá-lo. Enfim, uma sensação de inutilidade total. Busca antecipar a última experiência de vida, a morte. Acorda em um hospital. Enquanto pensa se vale a pena continuar com sua vida sem emoções é surpreendida pela notícia que terá pouco tempo de vida, pois a sua tentativa de suicídio produziu lesões irreversíveis no coração. Nesse período de incerteza quanto à proximidade da morte, vai conhecendo o funcionamento de um hospital psiquiátrico e seus personagens, enquanto acompanhamos a sua crescente vontade de viver intensamente.

Villete, o hospital onde se desenrola a trama, foi construído com o capital internacional para abrigar (e lucrar) com o que há de pior no capitalismo. Uma mistura de loucos verdadeiros e dos que tentam fugir de seus compromissos e suas dívidas. É um recurso de familiares para resolver problemas de comportamento inadequado ou de herança.

O autor demonstra conhecer o funcionamento de um asilo. Privilegia falar dos tratamentos usados em psiquiatria, da relação do médico com seus pacientes e da angústia, mas muitas vezes também, do conforto de estar em um hospital psiquiátrico. Os personagens desse livro são submetidos a choque

insulínico, eletroconvulsoterapia, à rotina do tratamento moral e às experiências do médico para comprovação científica de suas estranhas teorias.

O médico Dr. Igor desenvolve uma pesquisa no contato direto com os pacientes, renomeia o Vitriolo, anteriormente considerado um veneno tóxico usado nos tempos dos reis como uma substância endógena, produzida pelo organismo, que corresponde à amargura da alma. Com a amargura, perde-se o desejo. Zedka é a personagem que passa pelo choque insulínico. O que deveria ser um tratamento traumático é vivenciado como uma viagem astral, uma integração com o cosmos. Eduard, filho de embaixador que não cumpre o papel esperado, adoece em Brasília, impossibilitado de se ajustar à vida diplomática e aderindo às drogas. Mari, advogada bem estabelecida, é acometida de uma “síndrome do pânico”. Após internar-se, sua vida dá uma guinada: perde trabalho e casamento. Como solução busca voluntariamente o hospital e se integra ao Grupo Fraternidade.

O Grupo Fraternidade é formado quem já está de alta, mas recusa-se a ir para casa, aqueles que escolhem a permanência por medo de seguir na vida. O maior tempo de internação é “tolerado” pelos acionistas donos da clínica, o que é justificado pela necessidade de reintegração à vida de forma branda. Muitos integrantes do grupo encontram a harmonia na liberdade do mundo da loucura como uma saída das responsabilidades e uma maior tolerância com seus atos.

Dr. Igor havia traçado um projeto terapêutico para Veronika. Mentira sobre sua morte eminente propositalmente, apostando que a consciência de morte produziria um ânimo para a vida, evitando novas tentativas de suicídio. O inusitado desse fato é que sua estada no hospital com a iminência de morte produziu efeitos contagiantes em todos. Veronika recupera a vocação de ser pianista. Deixar de pensar em tudo e ser apenas *ser*. Tocar com alma e coração. Eduard, grave esquizofrênico, alheio ao mundo, desperta para a vida e para o amor a partir da música. Zedka sai do hospital feliz com a loucura controlada concentrada na lembrança da experiência cósmica que teve. Mari dá uma guinada em sua vida: segue para um trabalho humanitário em Saravejo. Sai em busca de aventuras aos 65 a nos de idade. Terá enlouquecido definitivamente?



Paulo Coelho conclui, à semelhança do antipsiquiatra inglês Laing, que entre a normalidade e a loucura existe a possibilidade de ser diferente. Há uma escolha entre viver em um grande hospício ou ousar ser diferente.

O apelo popular da obra de Paulo Coelho fez com que em menos de um mês do lançamento desse livro chegassem 1200 e-mails narrando experiências parecidas de internações psiquiátricas e seu livro foi citado, com leitura de trechos, na discussão para a aprovação da Lei 10216 no Senado Federal.

Para os autores que serão apresentados a seguir a alternativa de tratamento em hospital psiquiátrico não foi cogitada. Será indício do esvaziamento desse dispositivo?

### **7.3. Uma Verdade Desvelada**

Cristóvão Tezza constrói um texto impactante pela sinceridade com que aborda a experiência de ter um filho deficiente mental. Descreveu-se como alguém que tinha grande dificuldade para a vida madura, inseguro no seu trabalho de escritor. Foi ao escrever sobre seu filho que produziu uma obra de valor.

Hoje é o grande dia, ele relata. Aos 28 anos, estaria nascendo agora. Começa a ser tomado pela euforia do pai nascente. O filho será a prova definitiva das suas qualidades. Até essa idade, não acabou ainda o curso de Letras - que despreza - bebe muito, dá risadas prolongadas e inconvenientes, lê caoticamente e escreve textos que entulham a gaveta. Considera-se um filhote retardatário dos anos 70, por intuição reconhece que precisa achar alguma saída.

A expectativa na maternidade nesse dia é enorme, mas as notícias não são as melhores. O pediatra e o obstetra estão surpreendentemente sérios, soturnos como sacerdotes. São emissários de um destino avassalador: trissomia do cromossomo 21, síndrome de Down, ou, mais popularmente – ainda nos anos 1980 – “mongolismo”. Seria melhor a morte com seus sete dias de luto e a vida continuando? Essa outra realidade não terá fim. Sente pela primeira vez uma vergonha medonha de seu filho e prevê o inferno em cada

minuto subsequente de sua vida. Esse sentimento será recorrente, acompanhando uma rede silenciosa de solidariedade – a solidariedade da tragédia, uma solidariedade taciturna.

Em poucos segundos, aquela criança horrível já ocupava todos os poros de sua vida. Só vê defeitos nesses seres: são carrancudos e teimosos, só conseguirão andar muito tempo depois do tempo normal. São crianças feias, baixinhas, próximas do nanismo – pequenos ogros de boca aberta, língua muito grande, pescoços achatados e largos como troncos.

Junto com esse sentimento de aversão, um fato científico bateu-lhe no cérebro como a salvação de sua vida: as crianças com síndrome de Down morrem cedo. São anormalmente indefesas diante das infecções, quase todas têm problemas graves de coração, malformações de origem que lhes dão uma expectativa de vida muito curta. Enfim, defeitos de fabricação. Uma esperança surge nos seus devaneios: dependendo da gravidade da síndrome, pode ser uma questão de dias. A verdade cristalina que emerge é que seu filho não viveria muito. O único lado bom de sua vida é que seu filho recém-nascido deve morrer em breve. A idéia – ou a esperança – de que a criança vai morrer logo o tranqüilizou secretamente. Sua fantasia recorrente é a morte trágica do filho depois de uma febre fulminante. Definitivamente, não há um lugar para essa criança na sua vida.

Pequenas dúvidas aparecem nesse momento: se o diagnóstico não se confirmar, se houver a possibilidade de uma salvação milagrosa, se for possível a manifestação parcial da síndrome? Sua convicção retorna: é uma trissomia do cromossoma 21 e com uma infecção ele não sobreviverá. Já estava perfeitamente integrado ao destino, a fragilidade da criança faria o resto. Pensa vagarosamente num enterro sob uma árvore, num fim de tarde todo melancólico, todos de preto. Essa criança não trará nenhum futuro ao jovem pai. Ouve de um amigo alcoólatra que toda a sua inteligência não serviu para produzir um filho direito.

Para tudo se realizar como o imaginado, o próximo passo é procurar um especialista que confirme a eventual cardiopatia imaginada. A decepção: não há nada de errado com o coração de Felipe. Próxima etapa: a procura de um especialista em genética médica. O médico dessa especialidade não conseguiu

perceber na criança nada absolutamente particular, nenhuma qualidade especial que mereça nota. Seu filho ainda se reduz à sua forma biológica, aos limites do seu DNA, à curta extensão dos poderes do seu código.

Pelo menos, foi apresentada a próxima etapa da sua trajetória: a estimulação precoce deve começar o quanto antes. Ainda não existe um filho na sua vida: existe só um problema a ser resolvido. Com um bom trabalho, elas podem ser absorvidas pelo sistema. Deixá-los o mais possível parecido com seres humanos não lhe parece um projeto científico. Por outro lado, descortina-se a possibilidade da criação de crianças bem educadas, com padrões de comportamento que não agridam os olhos ou a alma. Na verdade, tentar afastar os olhares suspeitos dos pais, que em última instância são os responsáveis por esses seres errados.

Tomado por essa idéia da normalidade, o pai passa a se sentir bem. Ele não sabe disso, mas o que ele quer é que aquela criança trissômica conquiste o papel de filho. A natureza é só uma parte da equação, é preciso consertar o defeito de origem. Seus devaneios tomam uma nova forma: um dia seu filho porá aqueles óculos gigantes e sairá lendo ou, na pior das hipóteses, ele será um atleta.

Mas, depois de dois anos, o pai começa a desabar. Não está agüentando. Continua com dificuldade para falar do filho em público. Nas fotografias, procura os melhores ângulos para que seu filho se pareça com as outras crianças normais do mundo. Volta-lhe a sensação de fracasso: algum dia o seu filho vai falar, vai ler, vai escrever, vai se civilizar? Não, o seu filho jamais será nada disso. Desistiu de perseguir as metas da formação da inteligência. Tudo bem que quem precisa de normalidade são os pais e não os filhos, mas o fel do ressentimento se sobrepõe quando os filhos não colaboram. Um novo acúmulo do sentimento de fracasso. Numa tentativa de apaziguar seus sentimentos, avalia que o treinamento maçante dos primeiros anos ficou para trás, mas o resultado deixou boas marcas.

Para uma próxima etapa da vida há uma ilusão de normalidade em curso. O menino freqüenta a mesma creche da irmã. Vão juntos, voltam juntos. Na creche, crianças normais. A vida parece encontrar outro ponto de estabilização. O pai também é agora um homem perfeitamente integrado ao sistema.

Transformado em professor, criando barriga, o sabor da rotina. A rotina é uma máquina extraordinária de estabilidade e a condição básica de maturidade emocional e social.

O pai nota também que o espírito da época contribui para a inclusão de seu filho. O ideário da Reforma Psiquiátrica contribui para a construção de um discurso bem elaborado de compreensão para as diferenças, um discurso que vai, ano a ano, promovendo uma boa modificação na percepção coletiva dos diferentes e dos à margem, um fenômeno que crescerá com consistência ao longo dos últimos vinte anos do século XX. Detalhes que evidenciam essas modificações: o diagnóstico de síndrome de Down desbancou a denominação de mongolismo da década de 80, diagnóstico esse impregnado de conotações preconceituosas.

Mas um dia, esse novo território da normalidade imaginária chegou ao fim. O imperativo da impossibilidade de seu filho continuar na escola regular rompe a delicadeza da civilização e põe as coisas no mesmo chão em que sempre estiveram. Aquele território em que a criança viveu quatro, cinco, seis, sete anos, não é o dela. É preciso um mundo melhor, mas no momento só dá para vir até aqui. A civilização coloca-o como intruso em seu mundo. Mas, porque diabos alguém teria obrigação de cuidar de seu filho?

Na escola para crianças especiais, nesse novo rompimento de sua vida, não há homogeneidade, mas um horror ao espelho; não há identificação, apenas diferenças. O pai começa a perceber que todas as crianças especiais são diferentes uma das outras de um modo mais radical do que no mundo do padrão de normalidade.

Depois desse novo momento de vergonha e indignação, chega uma estabilidade tranqüila, uma das pequenas utopias que todos com um pouco de sorte vivem em algum momento de suas vidas. Parece que o pai havia entrado em outro limbo do tempo, em que o tempo, passando, está sempre no mesmo lugar. O seu filho não envelhece. Vivendo o seu teatro autista, é incapaz de entrar na abstração do tempo. Uma idéia bateu fundo na cabeça do pai. O mundo dos afetos é o talento dessa criança. A afetividade parece ser o único caminho de compreensão e comunicação. O seu filho não é uma criança normal, e cada dia que se mantiver na cabeça essa normalidade, uma sombra

que seja, como modelo e referência, ele será infeliz. Ele jamais fará companhia ao seu mundo, o pai sabe, sentindo súbita a extensão do abismo, um sentimento de desamparo diante de uma impossibilidade metafísica. E, no entanto, o menino continua largando-se no pescoço dele todas as manhãs, para o mesmo abraço sem pontas.

O pai desejou sua morte, num rompante e num tempo que agora lhe parecem absurdamente longínquos, momento esse em que o filho se revelou ao mundo, da qual ele jamais se recuperou completamente. Tem outros planos para esse mesmo filho que ele tanto desejou morto assim que nasceu. O sonho agora é outro: tem que viver muito mais que seu filho, para jamais deixá-lo sozinho.

Muitas outras fases e etapas de vida vão ocorrer. Como isso vai acabar não se sabe, mas tudo isso foi e é muito bom.

#### **7.4. A Proliferação dos Diários em Forma de Blog**

Marina W. é um exemplo de como sair do incomunicável da doença mental. Faz um diário e um blog aonde aos poucos revela seu transtorno bipolar de humor. Teve a coragem de expor uma doença que para o senso comum é loucura. Desde a primeira vez que fez isso, recebeu centenas de e-mails. Constatou a relevância do que fazia quando percebeu que escrevendo sobre isso atingiria pessoas que tem o mesmo problema. Alguns apenas se lamentavam e outros relatavam suas experiências. Começou a observar que muitos ao seu redor tinham problemas psiquiátricos.

Duas são as características principais do seu relato autobiográfico que a diferencia dos anteriores: Marina W. faz parte de um mundo onde doença psiquiátrica já não corresponde à internação psiquiátrica. Em seu diário, não há citações sobre asilos. Isso não a impede de relatar a dor do sofrimento psíquico. A outra característica é que em seu relato é “muito difícil separar o que faz parte de mim e o que faz parte da doença” (p. 12). O seu diagnóstico de bipolar passa a explicar sua vida. Muitas vezes isso resume as suas

vivências. Tudo passa a ser problema das famosas sinapses. A sinapse “pode explicar os diversos dons artísticos, como compor, pintar, escrever, além de responsável por sentimentos religiosos e místicos. Talvez a alma, que o homem procura há milênios, esteja nesse quase toque” (p. 15). Conclui pessoalmente que a sinapse é uma coisa bem romântica.

Diversas são as passagens que demonstram essa leitura clínico-biológica apropriada pelo discurso da autora: “Estou com depressão, falta um componente no meu cérebro” (p. 8); “Deitada, olhando pro teto, esperando a minha química voltar ao normal” (p. 196); “Quando você é bipolar, é muito difícil você distinguir o que é tristeza ou depressão, o que é alegria e euforia” (p. 59); “Ciúmes exagerados se mistura aos momentos de distímia”. (p. 61); “Eu não sabia diferenciar uma coisa da outra. Bliss foi traduzido como felicidade, porém é alguma coisa mais plena, como êxtase. É o que mais se parece com a hipomania” (p. 56); “Minha felicidade não era real. Estava quimicamente alterada. A euforia vai além da alegria, é como uma droga permitida por lei” (p. 104-105); “Foi uma paixão boa de sentir, mas hoje vejo que não foi um sentimento real, mas uma fantasia, uma excitação própria da doença”. (p. 127).

Nessas reinterpretações da vida, visivelmente calcadas no auxílio e no aval de seu psiquiatra, todo o vivido, os traumas e o modo como foi criada atuam sob essa vulnerabilidade que é ser bipolar. Alguns elementos fascinantes da vida, como o espírito de aventura da juventude é reinterpretado, por exemplo, como um descontrole mental. Se jogar de abismos sem nem sequer olhar para baixo também é típico do ser bipolar.

Mas seu percurso até chegar ao diagnóstico de bipolar que ressignificou sua vida foi longo: sofreu uma primeira depressão aos 18 anos, foi levada a um centro espírita, que para ela é a maneira incorreta de se tratar um distúrbio. Reavalia um longo momento de felicidade na vida, na família e no trabalho e questiona se isso foi alegria ou uma euforia patológica. Ela prossegue: “Por que ser tachada de eufórica, se todas minhas amigas tinham o mesmo ritmo? Então acho que era só alegria mesmo. Nunca se sabe. Alegre ou eufórica, nossa casa vivia cheia de amigos” (p. 65); “Claro que brincar com filhos traz grande alegria, não faz parte de uma doença” (p. 67).

Seu primeiro colapso violento foi no início dos anos 90. Nossa escritora não tinha idéia do que estava acontecendo com ela. Percorreu o circuito esotérico, todas as igrejas, segmentos do espiritismo. Ela descreve: “Fui a um lugar onde se limpam auras; cartomantes; tarólogas; videntes; mães de santo. Tomei passes em igrejas messiânicas. Fiz simpatias, massagens indianas, promessas, macumba e até exorcismo” (p. 68).

Até mesmo o seu diagnóstico psiquiátrico foi se modificando: inicialmente uma depressão reativa, depois uma depressão química, depois o terror de ser uma “maníaca-depressiva”. Se os diagnósticos anteriores de depressão faziam sentido para ela, o rótulo de maníaca depressiva correspondia a ter um carimbo: “zona perigosa”. A substituição da expressão “psicose maníaco-depressiva” por “transtorno bipolar de humor” esvaziou a gravidade da doença.

No seu blog, o depoimento de um de seus amigos reflete a mudança produzida na identidade contemporânea da loucura: sempre fora reconhecido como certinho e nerd, ser reconhecido como “louco” permitiu um equilíbrio em sua identidade. Em sua obsessão de sempre se tornar uma pessoa diferente, de estar sempre mudando, uma depressão muitas vezes era bem recebida. E ele nunca se envergonhou de falar sobre isso.

Para além do relato individual, a tendência apontada pela autora é a exposição, onde se percebe até mesmo o orgulho de ser portador dessa doença. Passar por coisas ou ver coisas que ninguém sonha, estar em lugares que os normais não alcançam é algo que o diagnóstico de bipolar possibilita. Marina W. faz uma lista de gênios e celebridades da história que também foram bipolares. Depois de vinte anos, assumiu ser bipolar com um certo glamour por compartilhar da mesma doença que Platão. Sonha em ser uma “perfeita bipolar”.

No questionamento sempre presente da relação entre loucura e criatividade, Marina W. recorre ao seu psiquiatra e consultor para ouvir dele a seguinte opinião: equilibrar a doença não significa que o bipolar vá perder a criatividade, a não ser que ele não receba o tratamento certo. Van Gogh, por exemplo, teria pintado melhor se tivesse se tratado com as possibilidades atuais. Espantoso para Marina W. é a informação desse psiquiatra que a bipolaridade está menos ligada à criatividade do que à criminalidade. No

encontro de psiquiatria de Toronto em 2006, alertou-se para a predominância assustadora do transtorno de humor na população carcerária de pessoas que cometeram um crime na vida por impulso. Conclui que o número de bipolares criminosos é o dobro do número de criativos.

O caso Marina W. nos ajuda a refletir sobre os conceitos de mentalidade, *aggiornarmento* e tradição inventada, conceitos apresentados e problematizados na introdução desse trabalho. Essa nova mentalidade é expressa da seguinte forma, usando as palavras dessa nossa autora: “Se referir ao bipolar com preconceito é uma coisa tão fora de época, tão século passado. As pessoas precisam respeitar a dor dos outros” (p. 201).

Está se desenhando uma nova tradição, onde as pessoas assumem com maior tranqüilidade, e até orgulho, a existência com uma doença psiquiátrica, o que demonstra uma mudança de mentalidade no campo social. Por outro lado, considerando os conceitos de biopoder de Foucault e *aggiornarmento* de Castel, a *ressignificação* de uma vida por uma patologia torna as pessoas ainda “prisioneiras” da psiquiatria, embora de uma maneira mais suave e sutil, tendo a psicanálise como coadjuvante para resolver as inseguranças de vida adulta e principalmente para supervisionar a doença. Mas junto com Foucault, vimos que há linha de fuga para essa poder disciplinar, quando ouvimos do relato de Marina W que “analistas e psiquiatras podem saber muitas coisas sobre nós, mas não tudo” (p.. 206). Todavia, a observação de que o número de criminosos é o dobro de criativos nos inquieta, pois um dos pilares do alienismo é justamente a periculosidade da doença mental.

De significativo em Marina W. é a ausência do asilo em sua história, com a vivência do que Basaglia chamou o duplo da doença mental. Infelizmente esse não é o caso dos depoimentos colhidos durante este processo de pesquisa. No capítulo seguinte serão apresentadas histórias de vida em que a passagem por instituições psiquiátricas ainda tem uma importância decisiva. A seguir mudam também as fontes: os textos literários, muitas vezes autobiográficos, darão lugar aos depoimentos orais dos personagens vivos da história dos movimentos sociais na Reforma Psiquiátrica brasileira.



### 3.HISTÓRIAS DE VIDAS

O simples fato de falar disso em público modifica o estatuto desses mal-estares, o que era vivido como “problema pessoal” ou “local” torna-se um “problema da sociedade”, que deve ser politicamente resolvido; o que estava restrito à responsabilidade pessoal tem a ver, doravante com a responsabilidade coletiva. Em suma, o que era “mal-estar” individual, vivido como íntimo ou privado, tende a se metamorfosear. (Champagne, 2003, p. 255).

A seguir serão apresentadas as trajetórias de vida dos indivíduos que fazem parte dos movimentos sociais. Conhecê-las ajudará a compreender a composição dos movimentos sociais, como estes se inscrevem nos espaços comunitários e qual a sua forma de reprodução social. Com a palavra, os personagens.

#### 1. IRACEMA POLIDORO

*Minha vida foi constituída em Copacabana onde nasci. Quando houve a separação dos meus pais, fui para Olaria onde morava minha avó materna. Ali fiquei um tempo e depois fui para Nova Iguaçu. Senti muito a separação dos meus pais, eu sendo uma filha única, a gente já tem aquele sentimento de largar os pais.*

*Então fiquei muito apegada com a minha avó. E quando nós fomos morar, eu tinha essa tia Jenice que era caçula de uma família de nove irmãos. Então eu já não vivia sozinha, tinha essa minha tia com uma diferença de idade de seis anos.*

## **Tia Jenice**

*Essa minha tia já tinha sido casada. Na época que a minha avó morava em Olaria, ela conheceu um gaúcho e queria namorar e a minha avó dizia que não, porque ela era muito nova. Um belo dia ela foge com esse gaúcho. Aí, naquela época, não é? Uma vergonha e tal. Aí ela foge e fica um bom tempo sumida. Naquele tempo dava cadeia para quem fugia com uma moça de 15 anos de família. Aí minha avó conseguiu localizá-lo, que ele era funcionário do Loyde.*

*E a minha tia dava ataque epilético. Então um belo dia ele falou: “Olha, não quero mais ficar com a sua filha, porque a sua filha é doente, ela dá ataque epilético”. Entregou-a. Minha avó fica com ela e comigo em Nova Iguaçu. Minha tia começou a agredir a minha com avó com palavra, que ela não viveu bem o casamento dela porque a minha avó fazia intervenção, e assim sucessivamente.*

*Depois ele retorna: “Olha, dona Irene, estou indo para Brasília...”, foi quando construíram Brasília, “... E vou levar a Jenice. A gente vai viver bem”. Passou-se o tempo, chega uma carta dele dizendo para a minha avó que ela tinha morrido, que não deu tempo, que teve que enterrar. Enfim, minha avó também não procurou. Recebeu a carta, chorou acho que tudo que tinha que chorar e ficou. Os anos se passaram. E o tempo passou, a Jenice está morta tal e tal.*

## **O casamento**

*Com 17 anos conheci o meu marido, aos 21 anos casei e continuei morando perto da minha avó. Quando meu filho nasce em 1970, em 71 eu compro esse apartamento que eu moro até hoje em Guadalupe.*

*Quando o meu filho nasceu meu marido começou a beber. O meu filho nasceu 23 de setembro, eu estava de resguardo e mais ou menos no dia 30 de setembro foi a primeira vez que eu vi ele de porre. Aí eu: “Você bebeu?” “Ah, eu bebi!”. Enfim, começou a beber e começou meu sofrimento de vida, setembro de 1970. Ele bebia, bebia... Aí perdeu o emprego, aí comprou uma farmácia, aí vendeu a farmácia. Começou aí a nossa decadência de vida. Aí vim para Guadalupe e começou o meu sofrimento total. Veio o desemprego, depois eu engravidei da segunda em 73. E minha mãe nos sustentando e eu naquele sofrimento todo. E assim nós fomos vivendo e eu sofri... Atualmente eu estou com 59 anos, mas eu tinha fisionomia de 60, pelo sofrimento. Porque ali eu não entendia o que era o alcoolismo, eu não entendia que ele era uma pessoa doente. Caía na rua, estava ferrado.*

### **Carta de Juliano Moreira**

*Um belo dia, já em 76, mais ou menos em 76, ou 77, não me lembro... A minha avó: “O Dr. Juliano Moreira mandou uma carta para você”. Eu falei: “Dr. Juliano Moreira?” Abro a carta que vem dizendo que a Jenice encontrava-se internada no Hospital Juliano Moreira. Eu li, dobrei a carta e não tive coragem de falar com a minha avó. Minha avó foi embora para a casa dela, procurei a minha mãe e falei: “Mãe, a Jenice está viva”. A minha mãe: “Impossível, a Jenice morreu”. Eu falei: “Chegou aí...”. Eu li. A minha mãe: “Vamos lá”. No outro dia fomos à Colônia. Não sabia nem como chegar lá, era bem difícil. Você vê nos anos 70, você imagina o que era a Colônia. Foi quando eu me impactei, porque eu achava que eu sofria. Sofria com um homem bêbado, irresponsável e eu não tinha direito a nada, era um homem ciumento, eu vivia só em função dos meus filhos e dele. Então eu achava com aquilo que eu tinha um sofrimento até.*

*Quando nós chegamos, essa imagem... Não via a minha tia há trinta anos. Ela era baixinha, de olho azul, ela estava com cabeça raspada, sem um dente, vários hematomas no rosto, cabeça com três pontos, a cabeça era branca de lândia. Eu olhei, eu falei: “Ah, gente, não acredito que essa é a Jenice!” Aí ela... Ela chamava a minha mãe de Jainha. E ela: “Jainha!” Aí a minha mãe olhou e falou assim: “É a Jenice”. Aí ela agarrou a minha mãe, aquele abraço. “Por que*

*“você me abandonou? Você me largou aqui”. Aí ela falou: “Não, eu não te larguei, você estava morta”.*

*Ela começou a chorar e falou: “Cadê a Ceninha?” A minha mãe: “Ué, a Ceninha? Olha a Ceninha aqui”. “Não, a Ceninha...” Porque quando ela me deixou era aquela Ceninha magrinha, cabelo comprido, eu usava trança, duas trancinhas. Ela disse: “Não, a Ceninha casou, tem filho”. Ela me agarrou beijou, beijou, beijou. Aí ela pegou e falou assim: “Eu não sou maluca e sou tratada como. Quem me colocou aqui foi meu marido”. Aí nós perguntamos: “Por que Jenice?” “Arrumou uma amante e eu flagrei e ele me deu uma surra, fiquei internada num hospital de Brasília e daí não sei mais nada”.*

## **O Funcionamento de um Hospital Colônia**

*Aí nós procuramos saber o motivo. Agora, você vê... 30 anos ela dizendo para o profissional de saúde: “Eu não sou louca, a minha mãe é viva, mora em Nova Iguaçu, Rua Presidente Sodré, número 27, minha mãe chama Irene Zaltrão de Souza...” Falava tudo. “Manda uma carta para a minha mãe”. Não teve um profissional que ouviu durante esse período. Então eu fico muito grata a duas pessoas, uma terapeuta ocupacional e uma assistente social. Elas resolveram dar essa escuta a Jenice.*

*As pessoas achavam que ela delirava e ela contava direitinho: “Eu fiquei internada, quando eu acordei estava no Hospital do Engenho de Dentro...” Quer dizer, tudo isso ela relatou. Ela não se lembra como veio de Brasília.*

*Ela foi para o Engenho de Dentro. Aí o Engenho de Dentro, quando ficava muitos anos, mandava para a Colônia através de números. Você sabe que não tinha documentação. Ela não tinha um documento. Não tinha nada. Então aí nós procuramos a direção: “Ela chegou assim, sem documento...”. E todo mundo na Colônia tinha nome fictício, não é? Ninguém sabia, eles botavam um nome e pronto. A Jenice não, o prontuário dela era Jenice Aparecida Vidal de Souza. O nome mesmo. Vidal era do marido, Souza era do pai. Aí fui procurar essa terapeuta ocupacional, uma pessoa maravilhosa. Ela falou: “Olha, eu sempre quis fazer um trabalho com a Jenice, mas aí um dia eu resolvi: ‘Vamos apostar que ela está falando a verdade’”. Então elas resolveram passar essa*

*carta. E foi um encontro lindo, lindo, lindo... Ela virou e falou assim: "Vocês vão tomar conta de mim, porque eu preciso de uma família".*

*E contava aquelas barbaridades. E ela era um pouco rebelde, só vivia naquelas celas, porque ela não aceitava certas coisas. Quando batiam no paciente, ela ia contra, que ela achava um absurdo bater. Era uma pessoa boníssima. E começou a trabalhar naquela etapa da Colônia, começou a trabalhar, ela fazia crochê muito bem, depois ela largou e começou a trabalhar na lavanderia.*

## **A mudança de vida**

*E aí começou a minha trajetória de mudança de vida. Escondi da minha avó, mais ou menos uns cinco anos, eu não tinha coragem de falar para a minha avó... Eu preferia que ela soubesse que a filha estava morta do que ver ela morta viva, naquele estado. Só eu e minha mãe que sabíamos. A minha avó continuou achando que ela estava morta*

*Eu chamava a minha avó de Nena. Falei: "Oh, Jenice, ainda não falei com a Nena que você está viva. Estou tentando arrumar coragem, que eu não quero que ela veja você assim. Vamos tentar ver se a gente consegue dar um jeito em você".*

*Fiz um contrato d'eu toda semana ir lá. Ela começou a me pedir: "Eu quero comer queijo minas. Eu quero comer marmelada" Você lembra que tinha muito doce de marmelada: "Ah, estou doida para comer marmelada". Aí comecei a ir toda semana, eu e minha mãe. Aí fui falando para as outras irmãs, só que as outras irmãs, nunca ninguém procurou: "Nem quero saber. Deixa pra lá, porque está maluca". Ficamos eu e minha mãe nessa ponta. Comecei ir toda semana para Colônia. Comecei a tratar das feridas do corpo dela - era muita ferida que ela tinha - cuidar da roupa, jogar um monte de roupa velha, comecei a levar roupa.*

## **E Assim eu Comecei a me Encontrar na Saúde Mental**

*Quando ele chegava embriagado eu olhava assim para trás e falava: “Não gente, eu não sofro, aquelas pessoas é que estão precisando de ajuda”. Eu já não brigava. Ele deitava, dormia. Quando era final de semana, eu já não ficava mais em casa para brigar com ele, para discutir como eu discutia. Minha sogra discutia: “Ah, meu filho está bêbado”. “Não quero saber, seu filho é cachaceiro...” e tal. No fim já estava partindo para agressão, ele me deu um soco, me quebrou dois dentes. E eu não tinha coragem de largar porque eu falei: “Eu não vou, eu não quero criar os meus dois filhos como eu fui criada, pela minha avó”.*

*Comecei a fazer campanha pelos meus vizinhos: Comecei o pede, pede, não é? “Ah, quem pode me dar um sabonete, pasta de dente, roupa...?” “Gente, eu estou fazendo uma campanha de doce...” E assim começou. Quando eu chegava, levava doce, levava bolo. Comecei a levar bolsas e comecei a ser reconhecida pelos pacientes.*

*Aí eu engravido. Minha filha que hoje está com 27 anos foi gerada nessa época, a minha barriga crescendo dentro da Colônia, o paciente passando a mão na minha barriga: Tão bonitinho! “Ah, a barriga dela cresceu!”. Essa minha tia deitava na barriga assim. Quer dizer, ela curtiu um sobrinho, sobrinho neto no caso dela, não é? Ela abaixava, beijava a minha barriga. E eu grávida ali ajudando. Aí eu passei a ir todo sábado e domingo na Colônia. Dava banho no paciente, catava piolho, brigava. Chegava, eu não tinha hora para chegar na Colônia, chegava, via os maus tratos dos guardas com os pacientes.*

## **Formação da Identidade Coletiva**

*Franco da Rocha. Aquilo ali era horrível. Então comecei a participar das reuniões dos familiares e comecei a me revoltar com aquela forma que os guardas tratavam as pacientes e as guardetes, que usavam umas sainhas curtinhas. E aqueles cassetetes, que para ele poder comer tinha que entrar numa fila e o guarda na ponta batendo. Você chegou a conhecer o refeitório? Era deprimente. Latas de óleo eram as canecas deles, ali botava o café, ali botava água. Aí comecei a fazer aquela amizade.*

*Quando eu comecei a participar das reuniões, era com a assistente social Médico ninguém conhecia. Se conhecia, não tinha amizade, porque antigamente era assim. Você era o doutor e eu era a familiar, existia uma barreira.*

*“A gente tem que mudar isso”. Tinha vontade, mas não tinha idéia de como mudar. Tudo começou ali dentro do Franco da Rocha. Foi conversando com uma assistente social do Franco da Rocha que eu falei: “Gente, o que podemos fazer?” Ela: “Puxa, Iracema... Você quer renovar a coisa e tem um grupo de técnicos que quer também, está tentando fazer essa reforma, você podia estar engajada, sentar e conversar”. Foi quando eu conheci esse grupo de dentro da Colônia.*

## **O Reencontro Mãe-Filha**

*Ela adorava acender vela para as almas. Aí ela disse assim: “Ah, traz um pacote de vela que eu quero acender para fulana, para beltrana...” para todo mundo que morria. Ela tinha um cantinho lá onde ela acendia as velinhas dela. Eu levava... Ela sabia que a minha avó estava viva, mas pediu muito para acender vela para ela. . E ela acendeu vela para a minha avó, para dar força ao espírito dela.*

*Aí começa o melhor pedaço... Tudo começou desse par de sandálias havaiana. Ela vira para mim e fala assim: “Eu ganhei um chinelo de borracha...” O pessoal dava. “... Leva de presente para minha mãe no Dia das Mães?” Aí eu falei: “Levo”. Do jeito que ela ganhou o presente, embrulhadinho, ela me deu para eu dar para a minha avó.*

*Eu falei: “Jenice, eu não tenho coragem de falar para Nena que você está viva”. Aí eu comecei. Sentei com os técnicos, com a Rosilda, com a Jussara: “Jussara, como é que a gente pode fazer essa articulação?” “Ela pediu para dar esse embrulho para a mãe dela, dizendo que foi a Jenice quem mandou”. Aí ela virou e falou assim: “Olha, procura um médico, fala a história e vamos prepará-la”. Então contei para o meu avô.*

*Olha, foi uma coisa chocante. Aí meu avô falou para minha avó: “Ah, a Ceninha falou para a gente ir lá, que ela vai fazer um almoço, vai ter*

*convidados lá, e quer que a gente participe". Eu falei: "Ah, chega cedo". Ela veio, chegou cedo, ela era muito vaidosa Fiz uma mesa de café da manhã, botei bolo, suco... Esperando a Jenice... Minha avó: "Ah, vai ter festa!" "É, que a gente vai receber visita". Eu com o coração assim, não é?*

*Meus três filhos sempre me acompanhando, os bichinhos agarradinhos comigo e o meu marido. Nesse dia ele não bebeu. Eu falei: "Aloísio, não bebe. Se a Nena passar mal?" Nesse dia ele não bebeu, atendeu o apelo que fiz a ele.*

*Moro numa esquina, quando vejo, para o carro da Colônia, quando olho, a Jenice lá dentro. Olhei para a Jenice e olhei para a minha avó. E falei: E agora, se eu matar a minha avó, como é que fica? Sabe aquele negócio? Aí falei: "Nena, a visita está chegando..." Aí minha avó: "Aí, o que é?! Que tanto suspense! Quem é"?*

*Aí... (chorando) Aí, quando ela entra na varanda a minha avó estava sentada. (chorando) Ela olhou para a minha avó e falou assim: "Mãe, me perdoe!" Ela ajoelhou e pediu perdão a minha avó. "Perdoe-me pelo que eu fiz, eu paguei por isso. Estou pagando. Eu sou uma louca, fui internada como uma louca". A minha avó virou e falou assim: "Minha filha, eu sempre entendi que você não estava morta, mas eu não imaginava que estivesse assim". Gente, elas se agarraram. Eu acho que ficaram uns 10 minutos sem falar nada. Nada. As duas agarradinhas. Aí ela virou e falou assim: "Eu pensava que eu amava aquele homem. Aquele homem acabou comigo, minha mãe". Aí ela relata a história para a minha avó. Aí dei o chinelo a ela. Ela falou: "Mãe, esse chinelo, esse chinelo é para você". Aí eu falei: "Ah, vamos tomar café". Aí a minha avó: "Eu posso te servir minha filha, como eu fazia anos atrás?" A minha avó arrumou o café dela. Aí ela falou: "Oh mãe, só vou te pedir uma coisa: Nunca vá onde eu estou. Eu não quero que você vá me ver do jeito que eu estou. Eu é que vou te visitar. Eu posso vir te visitar, mas você me visitar eu nunca quero". Eu fiz o almoço, almoçaram juntas. Aí ela contou tudo e cada vez me exaltando mais: "A Ceninha sempre foi boa demais para gente. A Ceninha, a Jainha...", que era a minha mãe. Aí foi aquela coisa emocionante.*

**Foi uma Fase Negra, Foi Passando...**



*Aí no ano seguinte a minha mãe morre. Minha mãe morre conversando comigo aos 62 anos. Quer dizer, para mim foi (bate forte as mãos) aquele baque. Mas aí eu falei: “Não, eu continuo com a bandeira. Eu vou continuar lutando, lutando, lutando...” Aí a minha avó adocece, meu avô morre... Em dois anos eu perdi minha avó, meu sogro, minha sogra, o tio que me dava apoio. Aquelas pessoas todas e eu ficando sozinha. Sozinha para poder segurar a barra da minha casa, porque eu era o homem e a mulher da casa, ele cada vez bebendo mais, dar educação para os meus três filhos e agüentar a associação. Eu achava que não ia agüentar, mas agüentei.*

*E, olha, não deixei a peteca cair. Quando a minha avó morreu, não tive de imediato coragem de falar para Jenice que a mãe morreu, que foi tão pouco tempo que as duas ficaram junto, tiveram uns quatro encontros só. Um dia eu cheguei: “E aí, Jenice, Tudo bem?” “Tudo bem”. Aí eu falei: “A Nena não está passando bem”. “Ah, morreu não é?” Eu falei: “Ué, como você sabe?” “Eu sei que ela morreu”. Eu falei: “Você sabe?” “Eu sei que ela morreu”. Aí ela: “Segunda-feira, você deixou vela para as almas, eu acendi uma vela para a minha mãe”. Quer dizer, eu não sei se foi intuição dela. Eu falei: “Agora somos nós duas, eu e você, minha filha. A minha mãe morreu, a tua mãe morreu, que era a minha avó, meu avô morreu. É eu e você e meus filhos”. Aí ela: “Ah, mas a gente vai lutar, nós duas juntas”. Eu falei: “Vamos lutar”*

*Eu queria que minha tia viesse para minha casa. Ela dormiu num final de semana em casa e foi o final de semana que meu marido mais bebeu. Ela ficou no canto: “Não, eu prefiro lá, porque lá eu não vejo homem”. Porque ela tomou pavor. Quer dizer, a minha tia não teve prazer de viver realmente a Reforma Psiquiátrica. A única coisa que melhorou para ela foi quando saiu do Franco da Rocha e foi para o núcleo atrás do Teixeira Brandão, mas era a mesma coisa que era internação. Só que era uma internação melhorada.*

## **Vida de Militante**

*Meus filhos já estavam adolescentes, eu na militância e meu marido continuando a beber. Às vezes ele entrava na Colônia bêbado, mas ficava sentadinho lá. Aí eu o convidei ele para ser sócio da APACOJUM... Eu fiz uma carteirinha para ele e ele ajudava, sabe? Mas com aquelas limitações de*

*ciúme, porque eu passei a ter uma vida diferenciada. Não era aquela vida de lavar, passar, levar filho para a escola. Aí eu já ia para reunião de tarde, durante a semana, além de todo sábado e domingo eu ir para a Colônia. Mas quando veio essa primeira viagem, ali foi o impasse. Ou pegar ou largar.*

*Eu falei: “Olha, Aloísio, eu vou ter que ir para Salvador”, ele falou: “Salvador? Mas não vai mesmo. Eu te mato”. “Aloísio, é por uma causa, a Colônia, a Jenice...” Ele adorava essa minha tia. Nesse meio tempo eu já tinha melhorado de vida, tinha um bazar, já estava com a situação já bem equilibrada. Ele falou: “Mas quem vai ficar no bazar?” “Eu já conversei com o seu Matheus...”, que era o meu sócio, “... ele falou que não tem problema” Aí eu falei para o meu filho mais velho: “Alex. Ele: “Mãe, eu vou ficar noivo no dia 23 de setembro”. “Pois é, meu filho. Então a gente vai ter dois caminhos. Eu te amo, e amo essa minha causa. O noivado não tem problema, o seu pai vai”. Ele já tinha até gravado a aliança, por isso eu digo que meus filhos participam dessa luta, quer dizer, desde criança participando. “Alex, você não vai ficar aborrecido com a mamãe?” Ele falou: “ Não, mãe. Pode ir para a sua viagem”. “Agora o problema é seu pai”. Chegamos lá na hora exata do ônibus sair. Eu entrei no ônibus, eu chorava. “Gente, será que o que eu fiz é certo? Não vou participar do noivado do meu filho, larguei meus filhos. E se ele beber e descontar neles?” Aí começou a passar aquele filme na minha cabeça. E um lado do ônibus era só do pessoal da saúde mental. Eram várias pessoas que me deram aquele apoio naquele momento. Um apoio que você não imagina. “Vamos à luta. Você está por uma causa e tudo vai dar certo”. E eu sou uma pessoa assim muito alegre, um espírito muito animado. E as crianças: “Mãe, meu pai sumiu”. Eu falei: “Meu Deus do céu!” Aí a minha sogra: “ Olha, se aconteceu alguma coisa com o meu filho, você é culpada”. Aí fiquei com aquela culpa. Sabe o que ele fez? Você vê, ele viu que eu não estava, ele pegou e foi para a TV Globo. Nem para avisar aos filhos, ele queria me deixar preocupada, mas se esqueceu dos filhos. Aí no segundo dia ele volta para casa, as crianças falaram: “A minha mãe viajou”, “Tudo bem”. Nesse meio tempo, eu já melhorei no caminho. “Sabe de uma coisa, eu vou deixar tudo para trás e vou passar os 15 dias daqui para frente. Eu tenho que aprender muita coisa, ouvir muito e captar essas coisas. Que eu nunca tinha ficado sozinha na minha vida. Só saía*

*com ele e com os filhos. Olha, dancei naquele Pelourinho, dancei Olodum, entrava aqui, entrava ali. Aquilo parece que lavou a minha alma. Fui recapitulando a minha vida e vendo quantas coisas eu perdi da vida, não iria mais perder. Por essas pessoas que viviam dentro da Colônia. Nós estávamos no SESC em Salvador, o filho liga: “Mãe, olha, vou te dar uma notícia. Não fiquei noivo, vou esperar a senhora chegar. Vou ficar noivo dia 16 de outubro, dia que a senhora faz aniversário de casamento*

*Setembro foi em Salvador, em dezembro foi Santos onde fizemos a carta de direito dos usuários. Foi outra luta para ir e eu fui. Ali ele já começou a entender que não era um passeio que eu estava fazendo, era a continuidade do trabalho que eu fazia. Fico feliz por essa participação, fizemos uma passeata maravilhosa para fechar aquele hospital Anchieta. Aquilo para mim parecia que era um troféu que eu estava conseguindo levantar. O familiar estava podendo falar, alguém está nos ouvindo. Isso foi um salto que tivemos muito grande.*

*Começou assim minha independência. Independência, porque até então eu ainda era aquela menina frágil que obedecia a avó. “Não, obedece o seu marido. Evita”. Sabe como é? Sempre eu ouvia a minha avó. Aí depois eu falei: “Não. Eu tenho é que lutar”. Entrei para o conselho, comecei a conhecer gente diferente, participando de reuniões, de outros conselhos, e assim eu fui.*

### **A despedida da tia Jenice**

*Aí a minha tia... Eu continuei indo toda semana, levando tudo o que ela gostava. Ela recebia dinheiro, na época, não sei se eram 50 reais. Que o dinheiro muda tanto, não é? Vamos dizer que ela ganhasse 50 reais. Mas não me dava, ela dava para uma profissional guardar o dinheiro dela. Eli, ela adorava essa senhora. “Não, a Eli guarda o meu dinheiro”. Minha tia ia a Madureira com essa senhora, comprava a roupinha dela. Também conheceu o meu genro. Tenho uma filha que está em Mato Grosso do Sul com o meu genro. Quando ela começou a namorar, eu falei: “Olha, eu tenho uma tia internada”. Levei. Ela teve o prazer de conhecer o marido da minha filha, na época ainda era noiva. Conheceu também a noiva do meu filho. Então ela conheceu a minha família. Aline, ela tinha adoração pela Aline, porque a Aline nasceu praticamente, a barriga cresceu junto dela, então ela tinha adoração.*

*Então era uma família. Eu tinha uma família dentro do Franco da Rocha. Quando elas me viam, todo mundo corria atrás de mim. Eu sempre cuidando dela, dos piolhos, porque piolho, ela pegava piolho escandalosamente. “Eu estou com piolho”. Eu trazia remédio. E um belo dia eu fui domingo ela falou: “Ih, eu não estou bem”. Uma gripe forte que deu numa época deu. “Ah, eu estou com uma gripe, estou com febre, estou com isso, estou com aquilo”. Aí eu catei lá um chá de... Por ali, arrumei umas folhas, fizemos um chá para ela, ela tomou e tal. Aí liguei, aí a menina: “Ih, a Jenice ainda está meio febril”. Eu falei: “Puxa, tomou o chá...” Quando foi na terça-feira de manhã aí recebo um telefonema para ir urgente na Colônia que estava tendo um problema e eu tinha que estar lá. Aí quando eu chego na Colônia, eu entro no portão vem uma paciente. Agarrou-me e chorou. Eu falei: “O que houve?” “A Jenice está morta em cima da cama”. Eu falei: “Que é isso?!” Cheguei lá estava o corpo dela em cima da cama. E as pacientes, todas em volta. Quando eu entrei na enfermaria, eu vi aquele corpinho, que ela era baixinha, esticadinha assim, o rostinho de lado. Eu parei e a Mercedes virou para mim e falou assim: “Ih, a Jenice morreu, o que vai ser da gente agora? Quem vai limpar, quem vai cuidar da gente? A Jenice morreu, Iracema.” Aquilo ficou gravado. Eu falei para ela: “Olha, a minha bandeira vai continuar esticada. Enquanto eu tiver vida e força você pode crer que eu vou estar lutando por vocês”. Cheguei perto da cama... Foi duro. Viu? (chorando) Mas uma perda que eu tive, e consegui. Fiz o enterro dela, sai dali liguei para casa, avisei. As outras irmãs nunca ligaram para ela. Nem vieram ao enterro. Sempre era eu. Fiz o enterro com poucas pessoas. Na hora do sepultamento eu falei: “Jenice, vou continuar na luta. Você não alcançou a mudança, mas outros alcançarão”. Enterrei minha tia, ela tem quatro anos de morta. Ela vez aniversário em 5 de fevereiro, morreu dia 10 de maio. E eu estou aí, na luta.*

## **O reconhecimento**

*Nesse meio tempo, nessa minha luta toda, em 2004, fiz uma cirurgia de coração. Então eu achava que eu ia parar de militar porque fiquei muito mal. Comecei a passar mal em 28 de julho, e trabalhando, não parei. Fiquei toda manchada de roxo e continuando. No dia 25 de agosto operei, fiquei quatro dias em coma. Mas, olha, vou te falar, eu acho que tudo Deus faz, não é?*

*Lutei, sofri, fiquei em coma, mas aquelas palavras... Meu celular era direto ligado, porque toda hora paciente ligava, família ligava, os chefes, os amigos, porque eu falo: A minha vida é uma corrente, cada dia entra mais um elo. Então eu tenho uma amizade imensa, sabe? A gente tem amigos, porque eu sei fazer esses amigos.*

*Uma vez eles queriam que eu desse uma entrevista na Rádio Tupi sobre falta de medicação. Eu falei: “Olha, eu não posso”. “Eu não posso porque a moça que trabalha aqui em casa hoje não vem, eu não tenho com quem deixar meu marido”. Aí: “Ah, mas por que?” Eu disse: “Não tenho condições”. “Ah, mas...” Eu disse: “Eu não tenho”. “E se a Rádio Tupi for aí?” Eu falei: “Aí é diferente...” Você vê, a Rádio Tupi foi na minha casa – Eu falei: “Mas eu moro em Guadalupe”. “Não, não tem problema”. Ele falou: “Não, porque nós ouvimos a senhora falar e a gente achou interessante”.*

## **Novas lutas**

*Ainda vou te contar mais um pedacinho da minha vida. Vamos voltar só um pouquinho. Desse período todo de sofrimento que eu tive com esse meu marido alcoólatra, Na década de 90, ele deu um surto, queria se matar, quebrou a casa, cortou os pulsos, enfim... Ficou um mês na Clínica Santa Edwiges. Depois ficou no AA 4 anos, mas não manteve. Enfim, quando foi em 97 começou a perda de memória, demência, aí já estava usando remédio forte psiquiátrico. Ficou sumido uma semana e se apresentou como doença de Alzheimer. Ficou sete meses internado numa clínica. “Vai trazer para casa?” Aí, na hora eu pestanejei, falei: “Gente, eu não acredito que está acontecendo comigo”. “O cara aprontou tanto, agora eu vou ter que olhar ele?”*

*Eu falei: “Gente, se eu luto tanto para as pessoas não ficarem”. Estava numa clínica para tratar do Alzheimer e eu vendo ele cada vez ficando pior, dia a dia. Eu falei: “Não, não quero isso para ele”. O médico: “Ah, mas a senhora vai ter problema em casa, ele vai cada vez ficando pior”. “Está bom, vamos tentar, vamos levar”. Olha, ele melhorou 50%. Ele dá trabalho? Dá. Mas quem não dá trabalho na vida? Não é? Aí eu lembro que eu falei: “Gente, eu que luto tanto pela exclusão vou excluir o cara aqui, jogar nessa clínica?” E vai morrendo dia a dia. Não, está lá, a gente está lutando e estamos vivendo. Há*

*10 anos que ele está em cima de uma cama. Agora você vê, 10 anos eu ainda tomo conta dele. É um bebê que eu tenho dentro de casa. Aí na hora eu falei: Mas aí é que eu te digo, eu tenho uma família bem estruturada. Porque se eu não soubesse estruturar a minha família eu não sei se eu teria forças, porque meus filhos me dão todo apoio, viajo, vou para onde vou, meus filhos estão ali. Porque é o que eles falam: “Mãe, é por uma causa que a senhora faz isso. Então a gente está aí para lhe ajudar”. Meus filhos fazem parte do movimento, da luta. Eles são militantes, são militantes diferenciados. São militantes que quando eu vou viajar, ficam com o pai.*

### **A família ampliada**

*O estopim para a minha história começou dentro da Colônia, foi lá que eu consegui o respaldo do movimento e da luta. Foi ali também que tive o suporte nas mortes, de todas elas. O casamento dos meus filhos também foi tudo acompanhado por eles, todo mundo participou do casamento, dos aniversários dos meus netos, se tornou uma família.*

### **Um desejo**

*É porque eu não tenho dom de escrever, mas tenho vontade de escrever um livro, sabe?*

## **2. JOSÉ SOUZA DE PAULA**

*Nasci dia 26 de janeiro de 1941. Rapaz, já fiz 65 anos! Sou do serviço público estadual, aposentado, e me formei em advocacia, sempre trabalhei no Estado como funcionário público estadual. Trabalhei ns SEDEPRON.*

### **Escolha profissional**

*Estudei farmácia e bioquímica por dois anos. E em 1964 no auge da revolução era vice-diretor do centro acadêmico da Faculdade Nacional de Farmácia e Bioquímica. E depois já estava envolvido no movimento da antiga União Nacional de Estudante, a UNE. Tive que interromper, fiquei um período*

*sem estudar, fui fazer atividade cultural. Também, depois casei e fui estudar direito. Por um lado, achei que era alegria pro meu pai e também porque gostava. Até para o próprio envolvimento nos movimentos sociais e políticos, achava que direito seria um bom caminho.*

## **Vida em família**

*E eu namorava há oito anos a minha atual mulher, um companheirismo muito forte, me acompanhou todo esse período. Eu era de Madureira e a minha mulher do Engenho Novo, mas entre nós havia um compromisso muito grande, eu resolvi parar e casar. E casamos, tudo bem, já era funcionário do Estado. Chegamos da lua de mel não tinha nem casa ainda, não tinha imóvel, não tinha nada. A minha mulher já chegou grávida da lua de mel. Nossa primeira filha morreu.*

*Tenho dois filhos: o Ricardo, hoje está com 37. Roberta casou, mora a quatro anos na Alemanha.*

*Eu estava no Estado, trabalhava no Detran, funcionário do Detran. Comecei a faculdade de Direito, fui logo estagiando, arrumando um escritório. Então trabalhava no Estado de manhã e estagiava no escritório à tarde. Um escritório muito bom, grande, fazendo a parte jurídica de alguns supermercados. Uma boa perspectiva financeira, minha mulher professora, virei tipo classe média tranqüilo. Morava aqui no Catete.*

## **A Entrada na Saúde Mental Através da Experiência Familiar**

*Foi constatado aos 15 anos, que meu filho que era diferente, era portador de esquizofrenia. Nós indagamos: “o que é isso? Esquizofrenia?” Você faz idéia do que é na família você ter essa informação? Isso em 81, 82, foi uma crise. Antes do diagnóstico, a esquisitice dele, a dificuldade de falar, o não entrosamento com outras crianças... Depois veio a época do estudo, ele era muito introvertido. Nessa época trabalhávamos muito, eu ficava muito na rua trabalhando. Minha mulher, professora primária do Município, tinha mais tempo. E eu tinha uma estrutura de família, minha mãe estava viva, podia*

*pagar uma secretária, uma diarista. Mas a gente notava que o Ricardo era diferente. Ele de noite acordava e ficava falando com pessoas que nós não víamos e conversando. No início era “criancice”, a minha mulher levava a vários pediatras e nós é que éramos os complicados. “Não vocês é que são complicados, seu filho não tem nada”. E a idade foi chegando, foi fazer maternal, foi para a escola, com muito sacrifício fez o primeiro grau, mas sempre inibido, introvertido, uma introversão estranha, um comportamento estranho. As pessoas talvez de fora enxergassem mais do que nós, os pais. E ele tinha algumas coisas, características dele, sabia todas as capitais dos países no mundo, ficava vendo o globo terrestre, então de todos os países, ele sabia a capital. Então quando chegava numa festividade, ele com 10 anos, mais ou menos, “Ricardo, qual a capital da Tchecoslováquia?” Aquilo era um atrativo. Chegou até um período de contas. “Quando é 4 vezes 28...” E ele respondia. E aquilo começou a nos deixar preocupado, mas jamais podíamos imaginar que isso seria uma doença psiquiátrica. E já com 14 anos, continuava a esquisitice. Até que não foi possível, talvez a contenção, um dia ele deu um grito na escola. Não só para ele ficou muito complicado diante dos colegas, porque os colegas passaram a ter medo dele na escola. E os vizinhos começaram a achar que ele não tinha noção de limite Então foi uma época muito difícil. Para nós familiares, para pai e mãe, para a minha filha, para a irmã acompanhar, foi uma época... E eu talvez fingindo, cada vez trabalhando mais. Na verdade eu saía, vivia trabalhando mais, deixava essa coisa mais com a minha esposa, com a mãe. Aí depois eu me lembro que eu fui com ela ao IPUB, fizeram um teste: “Não, seu filho não tem nada”. Então fomos para um psiquiatra, não sei quem nos indicou. Ficou fazendo exames três dias. Depois deu o laudo por escrito dizendo que ele era um esquizofrênico. Foi a partir desse laudo que nós fomos saber o que era uma doença, que ele não tinha limites. Minha mulher pediu um laudo escrito, no que foi atendida.*

## **Decepção com o Tratamento Privado**

*Depois ele teve uma internação. Foi quando era assistido por um determinado profissional e meu filho estava com muitos efeitos colaterais. Nessa época, consegui que ele fizesse terapia na casa do Alto lá em*



*Laranjeira, muito cara, ela era muito cara. Mas tentávamos, ele freqüentava, ia lá de tarde e depois não deu certo, aí começou a ter efeitos colaterais com aqueles medicamentos tradicionais.*

*Na Clínica Margarida ele estava tomando muito Haldol. Ele estava sempre dopado, isso entristecia muito a gente. Ele estava com quase 18 anos. Nessa época aconteceu um caso muito interessante. Chegou um dia em casa, entrou no banheiro e passou um aparelho de gilete de barba na cabeça. Passou o aparelho de gilete de cima a baixo. Quando ele abre a porta eu olho assim: “Puxa, Ricardo...”*

*Então ele passa a gilete e fala: “Papai...” A frase dele: “Papai, se eu continuar tomando esse remédio aí eu vou ficar louco mesmo”. Eu olhei aquilo... Ou eu confio no meu filho ou eu confio no saber médico. Uma decisão que eu tive certeza que naquele momento: “Papai, com esses remédios que eu tomo eu vou ficar louco”. Fiquei com meu filho.*

*Depois disso, o meu filho continuou com outro médico. O Ricardo realmente estava muito difícil, muito desequilibrado. Esse médico perguntou se eu queria experimentar a Clozapina, era um remédio novo, ia chegar dos Estados Unidos. Ele iria participar de um grupo de pesquisa. Quis saber qual era a garantia. “Ele tem que fazer exame de sangue toda semana” “Mas, eu não tenho dinheiro para garantir esse exame”. “Não, nós vamos fazer uma experiência, seu filho...” “E depois se a experiência der certo, esse remédio é caro?” Eu falei: “Nós vamos pensar um pouquinho”. Por ética eu não vou falar o nome dele. “Então vamos começar, eu vou fazer uma experiência de tal e tal medicação e o Ricardo vai melhorar”. Nessa tal experiência, o Ricardo ficou na sua fase mais difícil e teve que ser internado. Foi a primeira internação e até agora felizmente a única. Foi no Pinel. Eu já conhecia o Pinel desse movimento da Luta Antimanicomial. E o Ricardo entrou muito mal lá no Pinel. Aí eu vi o outro lado da psiquiatria enquanto militante. Como pai, vi o lado do meu filho... E pelo tamanho dele, ele foi logo contido. Não vi o Ricardo por três dias. Foi o único momento que eu chorei como pai. Três dias sem poder ver, não sabia o que estava acontecendo, quer dizer, vi o lado violento da psiquiatria, senti na carne, entrei em pânico. Eu estava lá dia e noite, no terceiro dia eles até me aconselharam: “Olha, seu filho está contido e nós não aconselhamos que você*

*veja, porque isso é muito forte". Quando chegou o diretor Ricardo Peret: "Oh, De Paula, o que você está fazendo aí?" Eu falei: "Meu filho está aqui em cima". "O que? Teu filho está aí?". "É, eu não posso subir...". "O que? Eu vou lá em cima". Aí o Ricardo sobe na emergência e desce com meu filho. Ele como diretor do Pinel falou: "Não, não vai acontecer nada, ele não vai quebrar nada aqui". Desamarrou o meu filho, desceu. Eu fiquei emocionado de ver o Ricardo. A atitude do Ricardo Peret até hoje me emociona.*

*Aí o Ricardo ficou nessa situação 20 dias. Vinte ou mais dias lá no Pinel. Foi em setembro. Fui ao médico com quem ele se tratava comunicar o que tinha acontecido. Esse médico simplesmente falou assim: "olha, eu não gosto do método do Pinel, eu sou contra". Eu digo: "Espera aí, doutor, mas o meu filho está internado no Pinel, eu já conversei com os médicos, eles querem uma informação, um telefonema seu para dar um informe...". "Não eles vão tirar o teu filho dessa". "Um abraço, tudo bem". Então Ricardo foi desintoxicando, melhorando e até hoje está no ambulatório do Pinel. Sinto muita raiva desse psiquiatra.*

## **A Palavra Esquizofrênico Já Tinha um Significado para Mim**

*Isso é uma coisa muito lúdica, é uma coisa muito doida. Com 11 anos eu saí de Madureira para morar aqui no Catete. Eu sempre gostei de ler jornal, e meu pai lia o jornal chegava na cama e jogava o jornal. Um dia, lendo o jornal, vi a notícia: "Pesquisador inglês aconselha todo esquizofrênico a andar na beira da praia, porque o barulho do mar faz bem". Não sei se você leu isso, eu não era tão garoto assim não: "Esquizofrenia!... Andar na beira do mar!..." Não sei porque aquilo ficou na minha memória. Meu filho esquizofrênico, hoje eu moro na beira do mar, até hoje eu caminho (risos) de manhã, eu gosto de andar na beira do mar com o meu filho. Eu digo: "Olha o barulho da onda não é legal?" Ele: "É legal". Quer dizer, aquela palavra ficou marcada como uma possibilidade de tratamento e de cura.*

*Meu professor de latim no ginásio, "Pompilho de La Hora", era um grande latinista. Quando fazíamos bagunça, ele chamava os alunos de duas coisas:*

*“Tu és um capadócio, tu é um esquizofrênico”, quer dizer, essa palavra na verdade ela vem me acompanhando e me marcou.*

*Há meses atrás, li que os americanos querem acabar com a palavra esquizofrenia. Eu passei a conhecer profissionais que são esquizofrênicos. Na SOSINTRA tem um usuário, também é advogado, um senhor muito culto; tem um promotor de justiça esquizofrênico, conheci profissionais que assumem a esquizofrenia. Só que tem que eles não levantam a bandeira. “Eu sou esquizofrênico”. Já atingi esse ponto como familiar, mas tem muita gente que ainda não atingiu. A família do esquizofrênico tem um quê de esquizofrenia. Deve se tratar também.*

### **“Na outra encarnação fui esquizofrênico”**

*Eu me converti na doutrina espírita. Eu comecei na doutrina espírita, no mesmo período em que fui para a Sosintra. Qualquer pai e qualquer mãe que tem um filho com problema, dá aquela idéia de culpabilidade. Os pais se sentem culpados. É o primeiro grande obstáculo a ser ultrapassado.*

*Antes disso, eu levava minha mãe num determinado espaço espírita. Deixava minha mãe lá e ia para o cinema, para a praia. Eu me lembro também, era garoto, que a minha avó tinha um centro espírita. Era casa cheia. Eu achava minha avó uma figura muito bonita, era muito doce, falando... Eu também conheci o catolicismo. Quando teve essa rebordosa toda, eu disse: “Engraçado, acho que vou procurar uma explicação fora, eu vou para o grupo”. Eu nunca tinha entrado, eu levava a minha mãe na porta e ia embora. Eu entrei, estou lá até hoje, procuro estudar muito a doutrina. Isso me ajudou muito. E engraçado que o Ricardo, ele gosta de ir. Hoje, quarta-feira, dia do tratamento espiritual é o dia que ele fica melhor, que ele fica mais inteiro. Não foi sempre assim. Antes, quando davam 7 horas você falava: “Olha, vamos nos aprontar que nós temos que receber passe”; ele se modificava. “Eu não vou, não vou...” Eu levava, ele chegava gritando na casa, o pessoal já sabia, ele já chegava gritando. Hoje ele vai numa boa para o tratamento espiritual... Também só participa do tratamento, não participa de reunião nem nada não, porque o Kardec não aconselha.*

## **O lado positivo**

*Por isso, também vejo o lado positivo disso tudo. O que ele significou para mim, eu tendo que, como se diz, me readaptar, um novo contrato... É preciso reconstruir a família, porque é tudo muito trabalho. A minha filha só foi entender agora, porque em determinada época nós “preterimos” minha filha pelo irmão. Na época ela ficou sentida, mas hoje não, hoje ela entende o irmão. Esse apartamento aqui está no nome deles. Eu interditei o Ricardo. Está tudo preparado no esquema. Porque também deixa seqüelas. O pai e a mãe têm as suas seqüelas e manias em função disso.*

*Eu estava reparando, quando a gente se reúne em família, falamos dessas manias. Depois dessa gilete que eu te falei, eu passei a ter medo, ele não fica sozinho até hoje. Quando ele está em casa, eu ou a minha mulher ficamos junto. Então a nossa vida afetiva e social fica restrita. A minha mulher, ela dirige o CIEP do Catete. Quando ela tem uma reunião de noite, eu tenho que fazer companhia.*

*Sei que o que estou falando é difícil. Tem uma linha de aconselhamento terapêutico que diz: “Você vai estragar a tua vida por causa do teu filho?” “Não, você procura fazer a tua vida”. Mas, até que ponto você pode fazer a tua vida e largar uma pessoa? Também, por outro lado, você vê uma dependência em excesso. Um filho esquizofrênico de 40 anos... Eu aprendo muito com meu filho. Como homem e como pai, sinto que cresci. É um depoimento de coração.*

## **Rede de solidariedade**

*Eu me lembro que quando eu estava no Detran, estava lotado na procuradoria jurídica. Eram muitos processos lá, eu trabalhava muito. Eu estava atolado nessa época. Um dia, com o procurador chefe, eu disse: “Eu vou dar uma saidinha que vou à farmácia comprar o Fenegan. Perguntou: “De Paula, vai comprar para quem?” “Meu filho que é doente mental”. O cara parou, fechou a porta: “Eu também tenho uma luta com meu filho...” “Você está metido nisso? “Teu filho também é?” “Ninguém pode saber”. Aí ele disse: “Olha, eu estou de tal maneira que eu saio com uma corrente com o meu filho. Eu nunca*

*podia imaginar acontecer isso com um filho meu. Como é que você se vira? Eu paguei um enfermeiro, paguei um acompanhante. Como que você se vira assim?” “Sei lá. Tem que segurar”.Tive grande flexibilidade de horário após o diálogo com o procurador chefe. Foi uma grande ajuda. Tinha tempo de me dedicar à militância antimanicomial*

### **3. LEIDENER DA ROCHA SARDINHA**

*Bom, nasci em 8 de julho de 46. Eu sou do signo de câncer, nasci no Rio de Janeiro, sou carioca.*

#### **O trabalho, casamento e vida em família**

*Entrei na Light como trabalhador braçal, cavando buraco para colocação de poste e outros serviços pesados, isso em 1967, primeiro de janeiro de 67. Tive uma ascensão na Light muito grande porque sempre gostei de aprender. Eu não tive muita chance de estudo, não cheguei nem a concluir o segundo grau, mas sempre tive vontade de aprender a profissão que eu me dediquei.*

*Sai do exército e fui trabalhar na Light, foi só Light mesmo. Trabalhei pouco tempo em um armazém, mas foi pouco tempo, tempo suficiente para conhecer essa que é minha esposa e já faz 40 anos que a gente se conhece e se ama.*

*Sou casado, 36 anos de casado. Temos 3 filhos, 2 netos, um caszinho. Sendo que meu terceiro filho, ele veio com problema mental.*

#### **Minha História Começa por Aí**

*Quando o Júlio Cezar nasceu, com nove meses detectamos que alguma coisa estava errada. Apesar do que o pediatra que o tratava dizia: “Não, as crianças não são iguais”. Mas já com a experiência de 2 filhos, sabíamos que alguma coisa não estava normal. E deu para perceber que o Júlio César não segurava a cabecinha, ele era uma criança muito inquieta, que não estava*

*legal. Com 8 meses uma criança normal já está engatinhando. Ele andou direto, nunca engatinhou.*

*Então, quando nós fomos encaminhados para o neurologista, foi detectado o problema dele. Porque ela, a minha esposa, com 8 meses, quase 9 meses de gravidez, teve um aborrecimento com um parente dela lá e ele deixou de receber oxigênio. Teve que ficar internada dois dias lá nas Laranjeiras para receber oxigenação induzida e isso afetou o cérebro dele. Infelizmente, porque nós não temos nenhum caso na família.*

*Quando é pequeno é PC, no decorrer dos anos as coisas vão se agravando até chegar ao estágio de deficiente mental. Então isso tudo aconteceu e dali para frente sempre foi uma luta. Até os 19 anos nós tínhamos condições de ficar com ele em casa. Depois disso ficou impossível porque os outros filhos casaram e nós ficamos sozinhos com ele. Eu, nessa situação que o senhor está vendo, sem os braços, ficou impossível para nós contê-lo e outras coisas.*

## **O Acidente**

*Eu trabalhava na Light e em virtude da situação do meu filho, esqueci de mim, trabalhava muito, fazia hora extra quase que diariamente para poder pagar o tratamento dele, pois o quanto antes começar era melhor.*

*E numa dessas, em 1980, quando trabalhava em uma linha de média tensão energizada de 31.200 KVA, sofri uma descarga elétrica que me causou a amputação de ambos os braços. Mas não perdi a vontade de viver e continuar na luta.*

## **A Luta Pessoal**

*A minha luta para ver a melhora do meu filho foi tão grande, a minha não, a nossa luta, eu, minha esposa, meus filhos, foi tão grande que esqueci de mim. Eu havia trabalhado num poste abalroado por um caminhão no dia anterior ao acidente até às 3:00h da manhã. Fiz todo o serviço necessário e regressei à seção da Light para bater o cartão e ir para casa descansar. Porém, em virtude da hora, fui para casa dos meus pais na Pedra de Guaratiba*

que ficava a cerca de 20 minutos. Voltei ao trabalho quase que sem descansar, pois tínhamos assumido um compromisso com o hospital Dom Pedro II de fazermos o trabalho sem interrompermos o fornecimento de energia. Fazia um trabalho com a linha viva, que é uma linha de baixa tensão ligada, energizada. Nessa, troquei a luva de alta tensão por uma de baixa tensão para ajudar o colega que estava trabalhando com a rede desligada, só que ao retornar para o meu serviço com a rede ligada, esqueci de desfazer a troca de luvas e ao tocar nos fios, fiquei dois minutos agarrado e tive os braços torrados com queimaduras de terceiro grau que resultou na amputação de ambos os braços no Hospital de Santa Cruz, Pedro II. O médico que me prestou os primeiros socorros no local, Dr. Elias, foi com certeza a minha salvação. Ele subiu pela escada e pulou para dentro da caçamba ao lado da minha e imediatamente puxou minha língua porque eu já estava ficando asfixiado. Ao chegar ao chão, tive uma parada cardíaca e fui também atendido por ele. Fui removido para o Hospital aonde cheguei consciente, porém sentindo muita dor. Eles não me deixaram ver meus braços, porém já sabia que a coisa era séria. Eu trabalhava no ramo.

Na véspera do meu acidente a minha mãe falou para mim assim, quando me acordou de manhã: “Meu filho, não vai trabalhar, eu tive um sonho com você horrível, eu vi você no meio de um fogaréu”. Foi justamente... Eu falei para ela: “Não mãe, é um trabalho comum, eu já estou acostumado. Você pode ficar tranqüila que eu estou legal”. Mas eu não estava. Porque eu tinha o problema do meu filho na cabeça e estava sem descanso.

Após a minha alta do hospital, começou outra odisséia, foram dois anos brigando com o INSS para me dar uma prótese que me possibilitasse voltar ao trabalho. Queriam me aposentar por invalidez e eu não aceitava. Dizia sempre que tinha perdido os braços e não a cabeça.

Em quase todas as clínicas ortopédicas que fui, só ouvia a mesma coisa: “O coto é muito curto, não tem como por prótese”. Eu: “Tem como botar a prótese” Porque só diziam que eu não tinha condições, mas ninguém experimentava. Até que um dia, um ortopedista alemão, Hans, falou: “Vem que nós vamos experimentar”. Após fazer todos os testes, botei a tão sonhada prótese mio-elétrica, que funcionou. Na ocasião, houve até reportagem da

rede Globo, mostrando eu segurando um copo de chope e brindando com os amigos aquele momento histórico. Foi a primeira batalha vencida fora do acidente. Graças a Deus eu já tinha vencido a minha aceitação sem os braços e a minha família também. Fiquei 26 dias internado na Casa de Saúde Santa Terezinha onde só tenho que agradecer sempre. E essa foi a minha luta para conseguir uma prótese para voltar a trabalhar. Dois anos depois, em 1982, retornei para a Light, onde trabalhei até 1996. Foram 14 anos de superação e determinação. Trabalhei seis anos como encarregado de turma de construção e manutenção com uma única ressalva: não ficava em cima do poste, só comandava.

Depois dessa, outra luta: dois anos para o Detran renovar minha carteira de habilitação. Já dirigia, mas não me sentia bem, sabendo que fazia uma coisa errada, quando podia fazer certo. Imaginava-me pego numa blitz e não poder mostrar que estava tudo ok. Após dois anos de muita insistência, um perito do Detran me perguntou: “Você está com o carro aí?” Aí eu falei: “Estou”. “Então vamos descer a Riachuelo”. Eu desci num Corcel comum, sem automático, sem nada, direção normal. Cheguei na Lapa, perguntei se pegava para o Flamengo e ele respondeu: “Não, pode fazer o retorno”. Perguntei se era para voltar ao Detran e ele: “É, você me venceu, na 2ª feira você pode ir buscar a tua carteira”. Foram mais dois anos de luta, entende? A minha vida sempre foi de muita luta mesmo.

Depois que consegui renovar minha carteira de habilitação, retornei para Light e após alguns anos de dedicação à segurança do trabalho, recebi do presidente da Light um carro equipado com televisão e vídeo, rádio e outros equipamentos para divulgar para todos os trabalhadores da Light e prestadores um programa chamado “Bom Dia Trabalhador”, criado pelos trabalhadores de Nova Iguaçu na Baixada Fluminense, com o objetivo de conscientizá-los sobre o risco da profissão. Aonde chegava, já encontrava o local preparado e os trabalhadores reunidos, porque a chefia já sabia da importância do programa para conter os altos índices de acidente: “Oh, o Sardinha vai dia tal visitar tal...” Podia ser Três Rios, Sapucaia, Vassouras, aonde fosse, tudo quanto era lugar do Rio de Janeiro nós estávamos presentes. O companheiro Ventura, que também era acidentado do trabalho, mais um motorista para visitarmos todos



*os setores da Light do Rio de Janeiro, passando sempre mensagens de conscientização, de segurança do trabalho. Nossa! Foi um trabalho maravilhoso. Isso daí já foi tudo superado graças a Deus*

## **Trabalho de Conscientização**

*Mas aí surgiu essa oportunidade de conscientização, de ajudar outros companheiros para que não houvesse acidente. O meu acidente foi realmente uma aberração porque eu era muito cuidadoso. Nessa parte de acidente, eu tinha muito cuidado, mas tinha que acontecer comigo. E porque aconteceu fui, graças a Deus, ajudar a tirar muitos companheiros do perigo.*

## **A Infância de Júlio César**

*Júlio César ia para uma escola de pacientes tranqüilos, não eram pacientes agressivos. Naquela ocasião, ele mordia, mas ele era muito fraquinho não tinha a força que tem hoje. Morávamos em Marechal Hermes, levamos para uma escola especial no Rio Comprido e também para uma escola em Bangu. Para onde mandavam, íamos. Não medíamos esforços para ver Júlio Cesar tratado e curado: “Oh, leva para que lá que pode ser...” A gente sempre estava procurando alguma coisa.*

## **A Internação**

*Quando Júlio Cear completou 19 anos, não tivemos mais condição de ficar com ele em casa, tal o grau de agressividade. Tivemos que interná-lo: ou ele matava a gente ou nós o matávamos, não é? Infelizmente. Tal a agressividade dele. Já estava um homem. Com a idade de 19 anos e a mente de 5 anos, mas era um homem fisicamente.*

*Tivemos que interná-lo. Aí chegamos aqui, tinha um enfermeiro que nos acompanhava para a escola do Rio Comprido e vendo toda nossa luta, falou: “Por que vocês não o levam lá na clínica das Amendoeiras, vê se ele pode fazer um tratamento lá, internar?” Aí nós trouxemos. Isso foi em 1998.*

*A chefie médica daqui, na ocasião era a Dra. Ângela, ela nos recebeu e mostrou: “Olha...” quer dizer, Júlio Cezar era o único paciente particular, a Light pagava diretamente para a clínica. Ela nos levou até à porta que dá acesso ao pátio interno e mostrou. “Oh, isso aqui é o mundo que eu posso oferecer para vocês”. Porque a clínica das Amendoeiras é uma clínica conveniada com o SUS aonde a clientela daqui, 80% são abandonados, não tem família, então é uma clientela muito...*

*Mediante a agressividade nós não tivemos opção, deixamos nosso filho aqui. E ao deixar nosso filho aqui, passamos quase que a morar aqui também. Todo dia, toda hora... Eu, minha esposa e meus filhos. Eles ainda não tinham filhos, então podiam acompanhar. A dor era grande demais.*

*Começou aquela luta de ter que aceitar aquilo que não podíamos mudar. Vínhamos para cá, de noite e ficávamos do lado da cama dele. Ele já medicado, dormindo. Dopado, não é? Porque tinham que dar medicação para ele ficar.*

## **Um Salto para o Momento de Vida Atual**

*A nossa última batalha foi vencer o câncer da minha esposa. Ela teve um linfoma no pescoço e graças a Deus já está curada. Fez 20 aplicações de rádio terapia e 6 aplicações de quimioterapia e está o.k., está na luta aí comigo ainda, é guerreira.*

*Eu estou vivendo um momento agora difícilíssimo com o meu filho. Com a mudança do nosso plano de saúde da Light, estão nos obrigando a mudar de clínica, por entenderem que a Clínica da Amendoeiras não condiz com a realidade de Júlio Cezar. Então ele está ficando em casa e todo sábado e domingo, por não ter o cuidador, ele só falta me matar. Minha esposa já está curada do câncer, graças a Deus, mas eu tenho que ter todo o zelo para não machucá-la. Então eu entro na frente, vou pro chão com ele. Ele é mais forte do que eu, é grandalhão.*

*Hoje, já com 60 anos, minha esposa com 58, então não temos a mínima condição de tê-lo em casa, a não ser que tenha um cuidador direto com ele.*

*E essa é a minha pequena, mas real história, daquele que é conhecido como Sardinha.*

#### **4. MARIVAL SEVERINO DA COSTA**

*Nasci no dia 2 de janeiro de 1952 em Recife, Pernambuco. A minha infância foi normal como a infância de todo garoto, brinquei e fiz tudo aquilo que um garoto faz. Antigamente existia uma classe média mais um pouquinho, classe média razoável. Vim para o Rio de Janeiro acompanhando meus pais. Meu curso superior foi da Candido Mendes, de economia.*

#### **Entrada na Saúde Mental**

*A saúde mental começou na minha vida no nascimento do meu filho mais velho: Júlio César. Ele tem autismo infantil e epilepsia. Ele está agora com 30 anos. Tenho 4 filhos, ele é o mais velho*

*O Julio César nasceu em 1976 e quando ele nasceu, nós começamos a notar, a partir do primeiro ano de idade que ele não era uma criança como todas as outras. Totalmente alheio, não se ligava em ruído nenhum, não se comunicava com ninguém, sempre arredio, e isso foi chamando nossa atenção. Então nós procuramos os recursos adequados e o primeiro diagnóstico dele foi de surdez, porque ele não atendia a nenhum estímulo, fazia audiometria, por mais alto que colocasse o som não respondia a estímulo nenhum. Só quando ele queria. Então foi detectado isso. Esteve na escola de surdos ali em Vila Isabel, escolinha da criança surda, e aos 4 anos de idade, 4 para 5 anos de idade... Eu sempre me debati que ele não era surdo, dizia para os médicos que até eu gostaria que ele fosse, mas ele não era. Como eu convivia numa rotina diária, percebia nele determinadas coisas que não tem nada a ver com surdez. Até que num belo dia eu consegui convencer um médico, que se eu não me engano, era o doutor Mario. Na escolinha eu consegui convencê-lo, e ele fez um teste prático. Eu expliquei para ele: "Meu filho não é surdo. Ele está em algum lugar, eu faço algum ruído e a minha voz ele atende. Por exemplo, eu ligo a televisão, com o barulho da televisão ele às vezes se vira quando ele*

quer”. “Ah, porque a porta é aberta”. Eu digo “Não, eu fecho a porta do quarto, faço o mesmo ruído e fico com ele. Peço a minha mulher para fazer o ruído, eu fico com ele. Ele atende. Eu jogo uma moeda no chão distraído, ele acompanha com o olho, então ele não é surdo”.

Em um belo dia, não fez exame nenhum, foi um teste prático. A sala dele ficava no primeiro andar e o Júlio César estava lá no pátio. Eu digo: “Doutor, o Senhor quer ver como o meu filho não é surdo?” Ele falou: “mas ele não responde.” Ai eu gritei: “Júlio César, vem cá com o papai!”. Lá de baixo, ele olhou para cima, me viu e subiu a escada. Nisso, o médico convenceu-se.

Depois disso, mudou o tratamento, fui encaminhado a Saint Romain que era nesse tempo em Santa Teresa, onde foi dado o diagnóstico. Vim de lá e começamos a trajetória de vida do Júlio César. Da Saint Romain, ele esteve na Escola Movimento que era a escola específica de autista.

## **A Despedida**

Eu queria comunicar que depois de 30 anos dessa vida ao modo dele, ou para as pessoas ditas normais 30 anos que ele não viveu, para mim ele viveu 30 anos, o Júlio César faleceu dia 29 de novembro próximo passado. O pai está realmente sentido e combalido, mas o ser humano acha que ele chegou ao limite dele, cumpriu a missão dele e a gente está esperando que ele tenha encontrado o caminho dele definitivo.

O Julio César era um garoto. Para mim ele vai ser sempre um menino, de 1:80 m e 130 quilos. Muito forte. Com medicação muito tempo porque ele tinha tido um surto psicótico há 6 meses atrás, inclusive com agressões a irmã, ao meu genro, ao cunhado dele, ao meu irmão, quebrou a casa toda. Então, pela segunda vez na vida, ele precisou ser hospitalizado até sair do surto, e não saiu do surto. Ele morreu no hospital de uma parada cardíaco-respiratório. De repente, fulminantemente. Tive com ele, isso aconteceu na quarta-feira 29, como eu disse anteriormente. Como os enfermeiros do hospital podem comprovar, todo dia de manhã, de tarde ou de noite, ou então, de manhã e de noite eu estava no hospital com o meu filho. Como todos os dias, de manhã fui ao hospital, como sempre. Agradeço muito aos enfermeiros, aos terapeutas

*que trataram dele com muito carinho, no hospital ele era o baby ou o Juninho, porque era uma criança grande, só tinha tamanho, era um neném. Então, eu agradeço muito a eles o tratamento dispensado ao meu filho.*

*Mas como sempre, de manhã eu fui ao hospital, dei banho, fiz a barba, troquei de roupa, botei perfume, botei desodorante. Isso era o tempo que ele me permitia ficar com ele. Fora isso ele me expulsava, literalmente me expulsava. Ele nunca falou, ele não falava. Simplesmente ele sinalizava. Colocava a mão no meu ombro e fazia: “hum, hum, hum”. Eu sabia que tinha terminado o tempo dele para mim. O meu para ele nunca terminou, mas dele para mim tinha terminado. Eu saía, ficava do lado de fora um tempo, passava um pouquinho, voltava, ele continuava “hum, hum, hum”, não queria mais, eu dava um beijo nele e ia seguir o meu caminho o restante do dia para voltar a noite.*

*E até o dia 29 foi essa a rotina de vida do Júlio César, depois de 30 anos ele se foi. Esse depoimento vai ser até uma homenagem para ele.*

## **A Guinada da Vida**

*Na minha história de vida também teve o falecimento da minha esposa que foi traumático, um acidente de automóvel, ela foi atropelada em 1991. A minha vida deu uma guinada de 360°. Na época tinha dois filhos, Julio César e Patrícia. A priori, tínhamos uma vida estabilizada, uma vida encaminhada dentro do nosso trabalho. Já tínhamos sedimentado uma base sólida com muito trabalho. E quando aconteceu essa fatalidade, isso tudo teve que ser deixado de lado.*

*O primeiro surto grave do Júlio César foi nessa época, quando ele perdeu a mãe. Foi o primeiro surto do Júlio César: aos 14 anos, ele queria comer o mundo. Comer literalmente, porque ele pegava você pelo braço, apertava, um homem muito forte, e mordía, ele queria comer o mundo. Foi o primeiro surto dele. Então ele esteve naquela clínica que é especializada só para menores, na época era a Clínica das Amendoeiras. Eu precisei me afastar para me dedicar ao meu filho. Então durante aproximadamente cinco anos, tive que largar trabalho e viver daquilo que a gente tinha conseguido anteriormente. Larguei*

*trabalho para cuidar do Julio César. À Patrícia, todos os meus familiares diziam: “Não, não tem problema, deixa a Patrícia, eu levo, deixa que eu fico com ela”. Agora, o Júlio César não teve um, nenhum familiar. Nem a minha mãe, nem a mãe da mãe dele, ninguém que dissesse: “Deixa que eu fico com o Júlio César um pouquinho”. O meu braço direito junto com o Julio César foi a irmã, foi a Patrícia, ela quem cuidava. A única pessoa que se dispôs a me dar um apoio foi minha irmã, que também por fatalidade se foi. Foi uma experiência de desestruturação da família muito forte.*

*Enquanto o Júlio César ficou na Clínica Amendoeiras, praticamente eu morei lá durante 9 meses. No início, houve um certo impacto, porque não se convive normalmente com o meio hospitalar, não convivíamos com isso. Mas não foi de todo surpresa, porque interiormente eu já tinha sempre uma coisa me preparando que a qualquer momento eu iria precisar. Eu já estava preparado psicologicamente para isso. Eu sempre li muito sobre autismo, sempre gostei muito de psiquiatria pela problemática do meu filho. Eu acho também que tem alguma coisa passada que veio comigo disso, alguma coisa de que eu sempre gostei muito.*

*O Júlio César só teve duas internações e no período entre uma internação e outra, o tratamento dele era ambulatorial no Hospital Pedro II que é hoje em dia Nise da Silveira, mensalmente estávamos lá.*

## **O Retorno à Vida Profissional**

*Fiquei cinco anos cuidando do Júlio César e meu retorno ao trabalho, foi, digamos fazendo uma coisa totalmente fora da minha qualificação, porque quando eu retornei já estava numa idade em que o mercado se fecha para o brasileiro. Quando eu tive que voltar já tinha 45 anos de idade. Faz praticamente 9 para 10 anos, porque eu já vou fazer 55.*

*Então quando eu tive que retornar, eu fui buscando alternativas que eu pudesse conciliar Júlio César, Patrícia, Marival. Então, dentro dessas alternativas me surgiu oportunidade de ingressar como prestador de serviço no DETRAN e é lá que continuo até hoje. Foi em 96, para ser mais exato foi em 96*

que eu retornei e consegui prestação de serviço no DETRAN. Totalmente fora da minha área de trabalho, que eu sempre lidei com números, então eu fui lidar com automóveis. Tornei-me técnico em vistoria. técnico em chassis de veículos.

E fazendo isso, cuidando do Júlio César e da Patrícia, e também no movimento. No movimento já um pouquinho sem participar do jeito que eu sempre participei, do jeito que eu gosto de participar. Tive que ficar um tanto quanto ausente, mas não de todo, não podia estar presente, mas por telefone, contanto, conversando, dialogando, tendo reunião de vez enquanto, indo aqui, indo ali, mas sempre não engajado do jeito que eu sempre gostei de ser.

## **Reconstrução da Vida Familiar e os Vínculos de Solidariedade**

Nesse meu segundo relacionamento, ficou ela na casa dela e eu na minha casa. Porque quando se tem o problema, dificilmente você consegue dividir esse problema com alguém. Esse alguém por mais que goste de você, que diga que te ama, ama você, ou pode até amar você, mas o teu filho é teu. Eu não ia dividir uma carga maior com outra pessoa que não era carga dela, era a minha carga. Que por sinal nós tivemos a nossa outra carga. Do segundo relacionamento eu tenho o Marcelo com síndrome de Down, e tenho a Moriza, também dita normal.

Mas para cuidar do Júlio César era só eu e Patrícia. Na realidade, fomos só nós dois. E também depois, há quatro anos, surgiu o noivo da minha filha, Evandro, que é uma pessoa que eu tenho que ressaltar também, que apesar de não ser carga dele, também nos ajudou bastante nesse intervalo. E tem uma outra pessoa também que eu gosto muito de citar que é o meu irmão de fé. Não é irmão genético, não é irmão sanguíneo, mas nos momentos mais difíceis, estava sempre junto me ajudando a prestar o socorro mais forte. Em surto, em crise do Júlio César ele sempre esteve junto. Então são duas pessoas que sempre tenho que agradecer porque são pessoas que, apesar de não ter vínculo sanguíneo nenhum, tem o vínculo do ser humano e da solidariedade. São eles: Evandro que é meu genro e o Reginaldo que é um irmão de fé. Sempre digo muito obrigado. Se existissem mais pessoas iguais a

*eles talvez a gente tivesse condições de tratar melhor, de ter uma vida melhor dentro do meio familiar e dentro do problema psiquiátrico.*

## **A Espiritualidade**

*O Júlio César veio para marcar a luta que eu tinha que seguir. Ele foi o marco zero e hoje ele é o marco mil. A ida do Júlio César me deu mais forças, mais vontade, mais gana e garra de lutar. E vai ser sempre isso. Júlio César foi o primeiro filho, foi o filho mais esperado. E quer queira, quer não, vem aquele egoísmo masculino de querer ter o primeiro filho, ter um filho homem. Então foi todo aquele cuidado, todo cercado.*

*Mas tenho também uma parte mística que vou revelar agora. Tem pessoas que acreditam, outras não. Existem pessoas ainda hoje em dia vivas que podem confirmar isso, que é a senhora minha mãe. A minha esposa, mãe do Júlio César não, porque ela já se foi também. Mas na gravidez da Lurdes, que era o nome da mãe do Júlio César, num belo dia, eu estava sentado conversando com ela, eu parei e falei para ela: “Vamos nos preparar que nós vamos ter uma luta muito grande. Eu e você nós vamos ter uma luta muito grande com o Júlio César”, porque antes dele nascer ele já era Júlio César. Ela me perguntou:” Mas por quê?”Porque nenhum exame detectou nada de anormal antes dele nascer”. Eu digo: “Não sei. Eu só sei que nós vamos ter o Júlio César e nós vamos ter uma luta muito grande”. E realmente foi assim.*

*Minha própria filha Patrícia, o Evandro e o Reginaldo são testemunhas. Quando o Júlio César teve esse último surto, ele saiu de casa e eu falei para a Patrícia: “Filha, vamos nos preparar porque o Júlio César não vai retornar”. Ela falou: “Por que pai? Você acha que ele não vai ficar bom?” Bom entre aspas, não ia sair do surto. Eu digo: “Filha, o Júlio César não vai retornar”. Falei para o Evandro e falei para o Reginaldo a mesma coisa. Para o Reginaldo eu falei: “Meu filho está se indo”. E falei para minha mulher também. Nós fomos visitá-lo no hospital, aí quando saiu do hospital – isso aconteceu duas semanas antes dele falecer, falei assim para ela: “Você está se despedindo do Júlio César”. Ficou assustada e falou para mim: “Por quê?” Eu digo: “Está se despedindo do Júlio César”.*



*Como místico, ele cumpriu a missão dele. Como pai, infelizmente continuo sentido, a marca vai ficar sempre, mas sabendo que ele foi, cumpriu a missão dele nesse plano e está cumprindo agora a missão dele em outro plano.*

*Essa intuição, esse pressentimento, olha, não é só com o Júlio César. Tenho desde muito jovem, não gosto de ter essas sensações ou esses sentimentos, porque dificilmente falha. Eu sou espírita, então pode ser por aí, realmente não sei se é. Acredito que seja, mas com certeza, realmente não sei.*

*E aí eu vou dar uma ilustração aqui a mais. Eu tenho 4 filhos, tinha 4 filhos, duas meninas e dois meninos, agora eu tenho 3,. As duas meninas são ditas normais, os dois meninos com problema. Eu fiz no Fundão teste de genética pra saber se o meu Y tinha algum problema, não tem. Geneticamente eu sou normal. Alguma missão eu tenho que cumprir. Talvez seja dentro da psiquiatria.*

### **Júlio César**

*Todo pai quer ter um garoto para jogar futebol, para soltar pipa, jogar bola de gude, essas coisinhas simples que toda criança da minha época fazia. Hoje em dia é só computador, mas na minha época se fazia isso. A expectativa essa, ter uma família equilibrada etc. E também o desejo natural do primeiro filho, um menino. Casou, quer ter uma família, filhos e de preferência que o primeiro seja um menino até para te continuar.*

*Júlio César nunca falou. Ele sinalizava. Se ele quisesse comer, ele ia até a cozinha mexia na panela. Se ele quisesse beber água, ia na bica, abria e bebia. Ou então ia na geladeira, porque eu deixava a garrafa dentro da geladeira com água, ele abria a geladeira, abria a garrafa e bebia na garrafa, a garrafa era dele. Quando queria tomar banho, ele chegava para mim, ficava olhando e ia para a porta do banheiro. O autista, uma característica do autismo, ele não gosta muito de contato físico, mas em condições normais a gente pedia: "Júlio, vem cá, dá um beijo no papai". Ele encostava a boca no meu rosto, ele não sabia fazer o estalinho do beijo, mas ele encostava a boca no meu rosto e automaticamente virava o rosto dele para que eu desse um beijo nele também. Mas também era só isso, não fica muito tempo. Dava o beijo e voltava para a rotina dele.*

*Ele nunca se apegou a nada, mas digamos assim, mais chegando ao término da jornada dele aqui ele se apegou muito a um carrinho que ele tinha desde pequenininho. Ele nunca brincou com esse carrinho. Há um brinquedinho, tipo uma caixinha quadrada de montar que você gira, roda... mas ele não girava, ele só ficava com ela na mão. E um jacarezinho de borracha que juntava, ele separava, ele queria as duas partes separadas. Isso estava sempre do lado dele, na cama dele, no hospital do lado dele. Sempre. Ele pegava o carrinho – deitava na cama, pegava o carrinho, botava em cima do peito e ficava com o carrinho assim. “Júlio, cadê o carrinho?” Aí botava aqui em cima. “Júlio, cadê o carrinho?” Se não tivesse em cima dele ele pegava o carrinho, botava. O carrinho tinha dois botõezinhos de sirene. “Cadê o carrinho?” Aí ele pegava o carrinho e apertava para mostrar que o carrinho estava ali. Apertava, fazia o barulhinho, ele desligava e ficava com o carrinho ali. Inclusive esses três brinquedinhos ele levou com ele.*

*Existe uma explicação para ele ter morrido no hospital. Quando ele saiu de casa, quando ele teve o surto foi muito sério. A minha casa está toda quebrada, janela quebrada, cama quebrada, guarda-roupa quebrado, tudo quebrado. Minha filha, meu genro e meu irmão, todos machucados. Desse dia em diante, desde que ficou no hospital, ele não aceitava mais a irmã, nem o genro, não aceitava mais o irmão. E a mim, como eu disse anteriormente, dois, três minutos, dou o banho, faço a barba – aquele cuidado que eu tinha não precisava, o hospital fazia isso tudo, que fique bem claro, mas eu fazia. Mas era aquele tempo: “Júlio, vem tomar banho com o papai”. “Hum, hum, hum, hum...”. “Vamos tomar banho com o papai”. Ele vinha até o banheiro, eu dava o banho nele, trocava a roupa, botava o desodorante – ele levantava o braço para botar o desodorante. Ia para o quarto e dali ele já fazia: “Hum, hum, hum, hum...” Não me queria mais. Despediu da casa da forma dele, agressiva. Ele se despediu da casa. Ele não sabia dizer: “Eu não quero ficar aqui”. E de lá ele não aceitava ninguém, não queria os familiares... Quanto aos enfermeiros, as enfermeiras, os terapeutas, os médicos, normal, aceitava bem.*

*E antes, ele gostava muito da casa. Ele nasceu e se criou naquela casa. O quarto, a caminha, tudo direitinho ali, mas ele...*

*Não me lembro se foi março ou abril, acho que foi em março que ele teve o surto. Dali em diante, ele não queria mais ninguém. Íamos... Eu ia todo dia, como eu falei anteriormente. A minha filha ia às vezes final de semana, meu genro, meu irmão. Nós chegávamos na porta do quarto, olhávamos para ele e o olhar dele já mudava. (inaudível) Você já percebia no olhar que ele não queria, não queria mesmo. E se insistisse, ele agredia. Agredia ao modo dele. Ele não sabia dar um pontapé, 130 quilos, pegava você pelo braço e apertava o teu braço, pegava e botava para fora. E era só com a família.*

*No hospital não agrediu ninguém de lá. Ele chegou em surto, foi medicado ficou na cama direitinho, blábláblá. Ele foi retornando, foi retornando, retornou. Não agrediu ninguém, não fazia nada, nada, nada. Tranqüilo.*

## **A Despedida e a Homenagem**

*E assim ele se foi. E a gente está aqui para continuar na caminhada, caminhar na luta em busca de um amanhã melhor. Como eu disse anteriormente, ele foi o marco zero, mas é o marco mil, dois mil, um milhão. Ele me trouxe uma história de vida, trouxe uma lição de vida, ele me trouxe vida. Ele me trouxe algo mais para viver, trouxe uma energia, uma garra que ate então eu não tinha passado, e, por isso não tinha tido isso. O Julio César me trouxe isso tudo. E, eu vou ser sempre grato a ele por ter me dado, dentro dos 30 anos que convivemos, a lição de vida que ele me deu.*

*E o Julio César vai ficar sempre gravado na minha vida, na minha história, e vai ser sempre aquela pessoa que veio ao mundo para mostrar que eu tinha uma missão a cumprir. E vou cumpri-la fielmente até o último momento da minha vida.*

*Agradeço sempre ao Júlio César por isso e digo: “Filho, onde você estiver, muito obrigado, papai ama você”.*

## **5. LÍDIA MORENO**

*Nasci em São João de Meriti, em 22 de janeiro de 53. A minha infância, como pobre, foi maravilhosa. Tive uma mãe tranqüila e só uma irmã. Tive o privilégio de ter uma mãe que pôde trabalhar dentro de casa, criando os filhos. Faltando as coisas de dentro de casa quando não tinha nada dentro da geladeira, sabe o que é nada para comer? Nada de nada, ela falava assim: “A geladeira hoje está uma benção! Está igual como veio da loja, não tem nada dentro”. Apesar de tudo, não enxergávamos dificuldade. Tudo para a minha mãe era motivo de alegria, nunca vi nela tristeza, reclamação de nada. Uma coisa que eu tento copiar é isso, a reação nos piores momentos... Uma vez destelhou a nossa casa, queríamos pular pela janela e sair correndo por causa do vento, nossa mãe botou um colchão na nossa cabeça e nós ficamos por baixo ali, orando e falando que não íamos sair porque tínhamos que confiar em Deus. E, realmente não destelhou onde nós estávamos.*

*Comecei a trabalhar com 14 anos. Fui limpar uma escola para poder estudar. Não tinha vaga em colégio público na época, fui para um colégio particular. Limpava, passava vermelhão e lavava banheiro a troco do estudo do ginásio. Ali fiz o ginásio. Depois, no segundo grau, queria estudar num bom colégio, fui para o Colégio Pavunense. Fiz a matrícula e não pude pagar as mensalidades. Mas entrava escondida, assistia às aulas, só não podia fazer as provas, mas estava matriculada no outro que era fraquinho. Eu era matriculada mesmo e assistia às aulas no outro que era mais fraco, mas no que era bom eu não tinha condições de pagar, entrava escondida no Colégio Pavunense, assistia às aulas, no período de provas eu tinha que me ausentar. Acabava as provas, eu retomava à escola.*

*Mas assim com dificuldade, eu levava a vida com certa naturalidade. Como a maioria, quase todo mundo era assim, pelo menos na Baixada, as coisas no meio da pobreza são feitas com certa dificuldade, mas...*

## **A Experiência com a Tia**

*Tive só uma irmã. Mas aí eu tive minha tia que é doente mental. Essa tia me adora, é irmã do meu pai. Essa minha tia, quando o meu avô largou a minha avó, ela veio para o Rio sozinha, com 9 anos de idade. Veio gritando de Minas até o Rio. Aqui meu tio falou para a mulher que ela podia bater, fazer o*

*que bem quisesse, mas que educasse. E minha tia sofreu muito na casa dessa mulher. A mulher enterrou uma tesoura na cabeça dela, fazia minha tia levantar de madrugada para lavar, tirar os pingos de água que ficavam marcados na panela, essa coisa toda. Ela era uma mulher muito bonita, sofreu muito. E naquela época ninguém entendia o que era doença mental. Aí era demônio, era tudo... Até descobrir... Então como a minha tia causava muito tumulto, ia internada. Quando chegava o período dela ter alta, ninguém querendo tirá-la do hospital porque tumultuava a família toda. Todo mundo ficava com medo. Porque minha tia, entre outras coisas, acabava envolvendo a polícia... Porque ela era uma mulher muito grande, sabe? E morava na favela de Costa Barros. Então a crise da minha tia virava assim, como é que se diz, um motivo de chacota, de tumulto. As pessoas tinham que se mudar quando a minha tia cismava que a pessoa estava namorando o meu tio.*

*Minha tia teve nove filhos e minha mãe teve um período de criar cinco dela. Criar mesmo só três, mas teve período de ficar com cinco porque eu tinha tias que ficavam com os outros, mas tinham o marido alcoólatra e quando a coisa complicava, eles iam para a casa da minha mãe. Teve período da minha mãe ficar com cinco filhos da minha tia.*

*Nós éramos quase todo mundo da mesma idade. Primos, não é? Dos 9 filhos de minha tia, eu acho que uns 6 nasceram no período de internação psiquiátrica. Porque a minha tia tinha muita crise. Minha tia não aceitava medicação, então vivia muito tempo internada. Ela saía, não aceitava medicação, tinha crise, engravidava, quando a gente ia ver, ela já estava com 4, 5, 6 meses de gravidez. Era um atrás do outro. Quando saía do hospital, ficava na casa de minha avó, junto com a gente lá. Nós morávamos tudo perto. A minha tia morava mesmo em Costa Barros, mas quando ela saía do hospital os filhos estavam com os familiares. Hoje eles têm carinho por ela e tudo, mas ela não conseguiu criar os filhos. Ficava até um certo período, era muito vai e vem.*

*Minha tia hoje não é mais doente. A minha tia se converteu numa favela e nunca mais teve uma crise. A minha tia é uma pessoa maravilhosa. Ninguém diz que ela foi doente mental. Ninguém diz que foi aquela mulher que foi. Uma vez ela me deu um soco, eu desmaiei. Pegou a minha irmã para jogar dentro*

*do poço, cegou a filha dela com garfo, pegou um filho dela que era pequeno colocou uma camiseta, escreveu um endereço e o nome e colocou-o em cima de um poço de uma casa longe da casa dela e foi embora. Salvação que a pessoa leu a camiseta e foi entregar a criança. Mas, com tudo isso, quando chegava o período que se falava que ela estava de alta, todo mundo tinha medo. A gente se escondia trás da porta, debaixo da cama, porque a gente não sabia... Ao mesmo tempo em que ela era boa, era muito amiga, ela criava umas coisas... Uma vez ela colocou veneno para matar a família toda dela em Costa Barros e foi lá para casa. Quando deu a hora do pessoal chegar na casa dela, quis ir embora: "Mas por que a senhora vai agora?" "Não, eu tenho que ir embora porque eu botei veneno no feijão, vai morrer todo mundo". A salvação é que meu tio quando mexeu com a concha assim tinha um negócio igual terra, e aí ele não comeu o feijão, foi a salvação. Ela também tacou fogo na casa.*

*Hoje a minha tia Maria está numa clínica para idosos... Numa casa de repouso. Porque eu tenho uma tia acamada. Minha outra tia tem um marido acamado. Nós estamos assim, cada um com um, mas eu estou louca para tirar... Eu sempre cuidei da minha tia. Ela tinha umas feridas nas pernas, há pouco tempo ela ficou comigo. Deu bicho, ela dava bicho nas pernas, aquela coisa toda. Mas pouco tempo atrás, sem estar doente mental deu bicho na perna dela, a mais ou menos um ano e meio eu fiquei com ela quase um ano. Ela em cima de uma cama e minha mãe em cima da outra. Deu derrame, ela deu derrame também. Mas eu estou lutando para... Nós estamos querendo fazer um pacote, como está todo mundo doente, botar todo mundo dentro de uma casa e pagar auxiliar de enfermagem e a gente ir revezando para poder cuidar. Nós estamos gastando e ninguém está confiando em ninguém que está cuidando.*

*Então essa minha prima e os dois irmãos velhos, eles três sofreram muito com tudo isso e hoje estão com problema de depressão. Elas sofreram muito. Estou até querendo pedir o histórico dos meus primos porque foram muitas transferências de escola. Eles moravam com quase todos os familiares. Mas também ainda foi uma vantagem porque teve período que queriam colocar eles no orfanato, minha mãe nunca deixou. Eu acho que se eles tivessem ido para instituições, talvez até um deles tivesse surtado. Eles têm algumas seqüelas*

*mínimas, mas conseguiram ser criados no meio da família. Nossa família, com toda a dificuldade é uma família tranqüila, minhas tias também, todo mundo tranqüilo.*

## **Histórias de Família**

*Meu contato com um parente com doença mental foi desde a infância. Oh, eu não gosto de falar, porque nós que somos cristãos evitamos confirmar desgraça. É melhor a gente apostar em coisas boas, não é? Mas eu tenho uma leva de familiares muito grande com doença mental. Em Minas então, quase todos meus parentes são doentes mentais. E eu fui conhecer melhor isso numa situação muito delicada: uma prima minha, por parte do meu pai, teve uma filha por abuso sexual do próprio pai. E essa criança nasceu e na época foi dada para uma família. Só que quando a mulher que a criou morreu, os irmãos de criação colocaram minha prima num ônibus, mandaram-na para Juiz de Fora, para a casa da mãe biológica dela que é essa minha prima. Ela já tinha estado na casa dela. A primeira vez que ela foi passear, quando a mãe adotiva ainda era viva, ela tentou abusar sexualmente de uma irmã, porque ela tem a coisa mais voltada para o sexo masculino. Por ela ter feito isso com a filha da minha prima com esse marido, eles não a aceitaram quando a mulher morreu. E aí eu me senti na obrigação de pegar para dar um apoio. Foi tudo muito difícil, muito complicado, porque ela queria ver a mãe, minha prima não queria nem ver, porque foi a desgraça do pai com ela e depois do que ela cometeu lá. Minha prima não quis mesmo e eu a trouxe para minha casa. Teve um período que ela começou a aprontar. Ela cismou tanto com os vizinhos, arrumou tanta confusão na rua, que meus filhos começaram a reclamar comigo. Muito. Aí levei para a CPRJ, demos a medicação, ela começou a ficar legal. A doença mental, ela é ingrata, quando a gente começa a soltar fogos que está dando tudo certo parece que desaba tudo, não é? Começou a falar que ia me matar. Eu vim para o CPRJ três horas da manhã com ela. Dentro do ônibus, um homem tentou agarrá-la. Três horas da manhã, lá em Acari. Chegando no CPRJ, ela falou que queria me matar, mas que não ia mais. Aí o médico não quis internar e eu voltei com ela para casa novamente. A coisa foi complicando e eu tive que tirar ela às pressas de casa, porque já não tinha...Eu lutei muito*

*para ficar com minha prima... Tive que levar ela para Minas, tinha muito tempo que eu não via meus parentes.*

*Quando cheguei lá em Minas, me deparei com um quadro muito complicado. Todo lugar que eu queria deixar minha prima tinha doente mental. Tinha muita epilepsia, muita crise convulsiva, crianças já se tratando no psiquiatra. Sabe? (Se emociona) Eu não gosto de lembrar dessa minha prima de jeito nenhum. Mas é importante falar. Acabei deixando minha prima. Fiquei lá dois dias procurando asilo para ela. Lá ninguém gosta dela. Ela ficou em Minas, porém, numa situação muito delicada onde em todas as casas têm duas, três pessoas com doença mental... São da família do meu pai. Então lá eu fiquei muito apavorada com a quantidade de doentes mentais. Ainda tem esse problema de abuso sexual.*

*Eu já tinha conhecido Minas. Eu já tive que morar seis meses em Minas e conheci esse pessoal há muito tempo. Eu era adolescente, não é? E quando cheguei lá levando a Cristina, estava tudo muito complicado, as pessoas levando as coisas muito na brincadeira e todo mundo com problema de relacionamento, de casamento, de filho com problema. Eles moram em Guidoal. Lá eles se tratam em consulta particular e caríssima, não é? Consulta no interior está bem puxada. Por aqui enquanto a consulta é de 15, de 20, de 25, lá é 80. Eu acho bem puxado para eles que trabalham em roça. Eu acho uma maldade, mas como o médico também precisa sobreviver.*

*Para mim foi muito pesado, sabe? Porque eu não sei qual é, qual foi o fim da Cristina até hoje. Não procurei saber. Olha, eu vou até fazer uma coisa, semana que vem eu vou dar uma ligada para Minas. Minha mãe não esquece dela, meus vizinhos que são legais não esquecem... Mas eu tenho medo do telefonema porque aí eu vou querer me envolver. Porque não tem como você ficar sabendo e não se envolver. Essa mulher que cuidava da minha prima morreu, ela foi uma super mãe para a minha prima. O pai também foi. Morreram os dois, um atrás do outro. Porém a minha prima tinha problema que médico nenhum tratou. Desde criança ela se tratava, a mulher levava e os médicos não conseguiram detectar nada. Ela devia ser uma pessoa hiperativa, alguma coisa de anormal tinha. Até porque nesse período da gravidez, eu fui até passear em Minas, essa minha prima teve uma gravidez complicada*



*porque foi do próprio pai. Apanhou para contar quem era o pai, a gravidez toda sendo martirizada e ela não tinha coragem de falar quem era. Quando a criança nasceu, deu para esse casal, foi criada totalmente longe. Mas quando conheceu a mãe, ficou doida por ela. É apaixonada pela mãe. E a minha prima fala: “Não quero nem ver”. É uma situação que temos que dar razão a todo mundo para poder conviver em família, porque se não, vira uma confusão danada. Até porque o que ela fez lá na casa com a própria irmã dela - pelo mesmo quadro da doença - fica difícil das pessoas entenderem.*

## **O Aprendizado**

*Mas a minha experiência mais marcante, onde eu aprendi tudo, não era nem da família. Foi a Fátima, uma amiga, uma pessoa que eu conheci, que estava passando um aperto, o marido dela trabalhou para mim. Na época ela fazia uns trabalhos manuais e me lembro que falei: “Nossa, você é tão inteligente!” Na segunda vez que a vi, ela me abraçou e falou: “Você acha que eu sou inteligente?” “Não deixa nunca de vir aqui em casa”. Eu achei uma coisa assim um pouco primária, sabe?*

*Depois, o marido dela parou de trabalhar comigo e eu fiquei sabendo que ela estava doente lá no Doutor Eiras de Paracambi. Aí num Dia das Mães, a mais ou menos uns 9 anos, eu pedi de presente ao meu marido que eu queria passar o Dia das Mães em Paracambi com a Fátima. Foram uns quinze dias direto indo para Paracambi, levando comida para a Fátima, para ver se ela ficava melhor. Fizemos uma reunião com os vizinhos para apostarmos na melhora, porque as crianças dela estavam sofrendo muito... Tirei a Fátima sobre termo da Casa de Saúde Doutor Eiras junto com o marido, os vizinhos ajudaram financeiramente e eu a levei para o Hospital Dia ali no CPRJ durante meses e nós conseguimos que os filhos dela também não fossem para o orfanato. Tínhamos essa preocupação com as crianças.*

*Eu não sabia que na família do marido da Fátima também era todo mundo doente mental e ele era muito sistemático. Mas eu não entendia, hoje, que a pessoa diferente às vezes ela é doente e a gente não entende, não é?*

*Isso já fazem 9 anos. Ter o problema para cuidar, eu sempre tive. A minha tia sempre foi nossa. Mas entender o que era a doença foi no PAM Venezuela, comecei a entender melhor. Quando eu via algum doente, na Baixada eu encaminhava para lá*

## **Os Hospitais e os Tratamentos de Antigamente**

*Eu conheço o hospital de antigamente. Posso falar plenamente que não era uma coisa boa. Claro e evidente que não. Conheço o hospital há 48 anos. Todo hospital que a minha tia esteve internada eu fui. Conheci hospital psiquiátrico desde a infância. Lembro daquele quadro quando chegávamos, tinha muito doente pelo chão.*

*Minha tia reclamava dos remédios, da medicação, achava que era muito. O doente em si ele não costuma reclamar do hospital, por pior que seja. O doente mental pelo que eu conheço, dificilmente expressa palavras que venham a prejudicar alguém. Esse é um dos prejuízos do doente mental. Eu não digo todos, mas uma boa parte. Minha tia reclamava da medicação... Minha tia reclamava do eletro choque. Ela não gostava de ficar internadas, ela fugia. Logo que a minha tia chegava, quando ela vinha do hospital, os filhos que ficavam, alguns dos filhos, mais os primeiros, ficavam com ela e ela tentava matar as crianças.*

*Acho que conheço psiquiatria de vários pontos. Eu aprendi que a minha tia também tinha doença, a gente não pode descartar, mas quando ela se converteu numa igreja do tamanho de um banheiro na favela, se converteu, assumiu mesmo um compromisso com Deus, nunca mais teve uma crise. Nós não tivemos nenhum problema, nenhum com a minha tia mais, muito pelo contrário, quando ela teve derrame, eu fiquei preocupada porque ela pesava uns 160 quilos e lá no hospital eu falava para as enfermeiras assim: “Caramba! A minha tia é pesada.” “Minha filha, a simpatia da sua tia diminui o peso dela”. Porque todo mundo reclama de peso, auxiliar de enfermagem todo mundo reclama.*

*A experiência que nós tivemos com a minha tia não foi das piores não, poderia ter sido muito pior se tivessem dado meus primos, igual a todo mundo... Por exemplo, meus dois primos que a minha mãe criou eram gêmeos. Um ia ficar com um médico e outro com outro, minha mãe não deixou separar,*

*minha mãe ficou. Então, graças a Deus que todos os nove ficaram com as famílias. Quando minha tia foi ganhar esses filhos gêmeos, minha mãe foi avisar que ela tinha problema psiquiátrico e quase foi presa. Fizeram o parto das duas crianças e no dia seguinte a direção chamou a minha mãe, pagou ela, que aquilo ali era caso de polícia, porque o melhor parto foi o parto da minha tia. Quando chegou na saída da secretaria, a minha tia quebrou a secretaria todinha. Mas se não fosse aquilo, minha mãe iria ficar com a imagem muito ruim. Olha, o negócio foi feio porque minha mãe disse que ela era doente mental, mas dos partos ninguém nunca reclamou.*

### **A Repercussão da Doença Mental na Família**

*Depois, eu até pretendo estar discutindo dentro da psiquiatria essa situação. O filho da mulher doente mental, não se pode pensar que ele vai ser um doente mental, mas o físico é seqüelado, eu percebo os meus irmãos bem fragilizados. Meus irmãos que eu digo, são meus primos, eles são bem fragilizados. E quase ninguém entende isso. Dentro da própria família as pessoas não entendem. Por exemplo, a depressão já é uma coisa que fragiliza, sem contar problema ósseo, problema cardíaco, problema de rins, hérnia de disco quase todos têm. Eu não falo nada para eles, mas na minha avaliação, o filho da pessoa doente mental tem seqüelas, anomalias no corpo que as pessoas nem imaginam. Porque eu não tenho um primo saudável. Eles trabalham, mas... Que, por exemplo, uma pessoa quando está grávida, igual passou no Fantástico, que a pessoa não deveria tomar remédio nenhum até os três meses. O filho da mulher doente mental, ela toma Haldol, Fenegan, Neuleptil, era eletro choque, era tudo ao mesmo tempo. Não tem como esse corpo ser totalmente sadio. Mas percebo em alguns, paralisia facial. Eles já têm doenças assim de pessoas de 70 anos de idade. Todos eles têm alguma coisa nesse sentido. Mentalmente o que a gente percebe é depressão em alguns.*

### **A Decisão pelo Receio da Desagregação Familiar**

*Quando eu conheci a Fátima na Dr. Eiras, eu fui tentando me acostumar com a situação para poder tirá-la de lá. Porque o quadro dela era um quadro*

*diferente do da minha prima, da minha tia. Eu tinha medo de arriscar. E se eu a tirasse e ela criasse problemas? Então eu passava o dia todo lá para achar um jeito de tirar a Fátima. Porque o pessoal já estava querendo colocar as crianças em orfanato. E o marido maltratava – Não é que maltratava, ele vendia cocada. Fazia 30 cocadas, vinha aqui para o Rio, ficava na Presidente Vargas com as crianças pequeninhas, os vizinhos querendo ficar com as crianças enquanto ele vendia as cocadas e ele não aceitava. As crianças ficavam cheias de feridas. E ele era uma pessoa muito sistemática.*

*As crianças eram pequeninhas, 4 anos, 6 anos. Aí o que eu fiz? Lutei para trazer a Fátima para casa para ela ficar com as crianças... Porque a Fátima foi a melhor mãe da rua. Ela morava numa rua onde o poder aquisitivo todo era melhor que o dela, porém ela era a melhor mãe da rua. Então como ela surtou no meio da comunidade, todo mundo apostou na melhora dela. Nós fizemos uma reunião, era uma rua excelente. Só que a situação familiar da Fátima com esses dois filhos é difícil. A sogra da Fátima morreu esquizofrênica, dando crise; o marido da Fátima só tem uma única irmã que também é esquizofrênica. Depois que a Fátima melhorou, o Jorge, marido dela, surtou.*

*Quando ele surtou, vendeu a casa aqui no Rio e foi para Rio das Ostras. Aí eu perdi um pouco do vínculo. Eu pensava que o tio que é médico ia morar perto. Não, o tio mora em Macaé e eles ficaram em Rio das Ostras. A Fátima com os filhos está em Rio das Ostras. Eu até queria pedir ao Estado que desse uma assistência, eu já pedi ao pessoal do CAPS, mas queria pedir novamente. Eu preciso que alguém de um suporte porque a Fátima ela não sai de dentro de casa, o máximo que ela vai é até portão. Eu acho que a gente não pode deixar eles sozinhos não. Eles tinham toda assistência nossa aqui no Rio.*

*Atualmente ela não está bem, está em crise, não sai de dentro de casa, sozinha com os filhos. Só que o marido dela saiu de uma crise agora recente. Levou uns 15 dias que o marido estava de crise, estava catando lixo na rua e roubando bicicleta dos outros. Ele danou a roubar bicicleta, deu muita confusão. Ele voltou para a igreja e acabou com a crise.*

*Mas Deus também não abandonou não. O Alan, filho dela, conseguiu um emprego e uma prima deles aqui está indo lá constantemente levar compras. A psiquiatria confunde muito a nossa cabeça, mas em determinadas situações*

*muito difíceis, vemos que Deus resolve. E graças a Deus por isso. Então com todas as complicações os filhos da Fátima estão estudando, o menino terminou a escola técnica, já arrumou emprego, já vai assinar carteira esses dias. Quanto à menina, estou muito preocupada porque ela, com 16 anos, tem um rapaz com 30 e poucos anos namorando essa garota e que aparentemente tem problema mental. Por isso, já passei mal, tive paralisia facial por causa desse relacionamento, porque a considero como filha, acabo me envolvendo.*

## **Projetos e Interesses na Vida**

*Eu sou da área da educação. Trabalhei em escola, fui coordenadora. Mas já esqueci esse detalhe, eu esqueço tudo. Fui coordenadora de escola 9 anos, fui professora 12 anos. Trabalhei com satisfação, adorava meu trabalho. Trabalhava com ginásio, gostava muito de aconselhar os pais dos adolescentes. Eu tive um bom relacionamento com os meus alunos, eu tenho livros escritos. Eu editei dois livros de material didático da professora. Um livro de pré-escolar. Eu tenho livro de pano também que eu escrevi. Tenho um material, "Brincando com as histórias", um brinquedo que serve para psicólogo. É uma coisa com 280 figuras. Eu editei isso aí também na época. Eu era da área de educação e com essa luta, acabei esquecendo lá meus dotes, mas tenho vontade de voltar, porque houve um investimento muito grande, tenho vontade de reeditar meus livros.*

## **6. ISAÍAS DE SOUZA**

*Sou natural aqui do Rio de Janeiro, nasci em 22 de setembro de 1950. Nascido e criado no Leblon e agora atualmente moro em Jacarepaguá.*

*Minha infância foi super tranqüila, sem maiores problemas, estudante. Depois comecei a trabalhar, não na área de saúde. Formei-me em técnica rural, mas não tinha muito a ver com o meu trabalho não. Sempre trabalhei na Secretaria de Fazenda desde quando me formei, atualmente estou aposentado. Então levo a minha vida desse jeito. Agora assumi a associação e estou levando o meu barco.*

## **Entrada na Saúde Mental**

*Minha entrada na saúde mental foi uma experiência muito trabalhosa. Porque eu não tinha experiência nenhuma na área de saúde e tenho um filho que tem um problema, um desvio de comportamento, um distúrbio mental, isso foi comprovado desde os dois anos de idade. Então, na procura de tratamento, correndo atrás de recursos para cuidar dele, fui obrigado a entrar um pouquinho na área de saúde. E, agora vim assumir esse posto de presidente da Associação de Familiares de Doente Mental (AFDM).*

*Meu filho, a partir de dois anos apresentou um desvio. Quer dizer, um retardo mental onde não foi possível o aprendizado, não foi alfabetizado. Hoje ele está com 25 anos. Tenho também uma filha de 19 anos, mais nova que ele, mas sem problema. Tranqüila, estuda, e não trouxe problemas desse tipo.*

## **Diferença entre o Tratamento Privado e o Público**

*Meu filho teve dificuldade de aprendizagem, demorou a falar, a andar, então nós começamos a observar. E a partir dos 2 anos aquilo teve um assento maior. Então daí para cá houve essa necessidade de um tratamento mais específico e eu comecei a buscar esse tratamento. Quando ele era criança foi para psicopedagoga, fonoaudióloga, psicóloga, psiquiatra, neurologista, tudo isso. Tudo particular. Porque na época não tinha assim... Primeiro que eu não tinha conhecimento dessa problemática toda. Segundo que o governo não oferecia uma coisa mais expansiva, era uma coisa muito fechada. Não tive acesso. Depois quando tive, quando eu consegui, tratei meu filho na Colônia Juliano Moreira. Aí ele já estava com uma média de 12 anos. Tinha entre 10 e 12 anos, mais ou menos. Estava morando em Jacarepaguá, ouvi falar na Colônia, que tinha alguma coisa lá, então comecei a buscar o tratamento lá na parte infantil. Era o mesmo esquema que eu fazia particular, só que eu acho que funcionava naquela época um pouquinho melhor do que funciona hoje. Quer dizer, era quase a mesma coisa. Não vou dizer que era igual porque você vê que até hoje em dia mesmo há uma diferença do tratamento particular para o tratamento de órgãos públicos. Há uma diferença. Como naquela época*

*também já existia essa diferença. Digamos assim, foi um salto com uma grande diferença do particular para a Colônia. Mas só que eu também não tive como bancar, continuar bancando. Esse tratamento particular por dez anos foi muito pesado. Então enquanto pude eu segurei. Depois chegou uma fase que eu já não tive como estar bancando e tive que fazer um busca pelos órgãos públicos. Era uma diferença do tratamento muito grande o que a Colônia naquela época oferecia. Era uma coisa muito reduzida. Por exemplo, às vezes tinha consulta marcada, aí a minha esposa que mais caminhou com ele nessa época chegava lá e a psicóloga não aparecia. O psiquiatra às vezes dava um medicamento que não condizia com a necessidade dele. E aquilo foi rolando, rolando, rolando, até que quando chegou aos 18 anos houve uma primeira internação, porque ele surtou mesmo. Surto. Ele surtou e o caminho foi a internação. E daí em diante, foram internações em cima de internações. A primeira vez foi na Colônia mesmo. Ficou durante três dias, saiu e depois disso foi uma sucessão de internações, inclusive em instituições conveniadas. Faz sete anos que começaram essas internações. Porque agora, inclusive, de certo tempo para cá, depois que começaram a instituir essa reforma psiquiátrica, o sistema dá um período curto de internação que não justifica aquilo como tratamento. Porque uma internação para um surtado de 45 dias, de repente até resolve a situação dele, mas nem sempre, depende do caso. Cada caso é um caso.*

*No caso dele, ficou 45 dias, só que o médico que estava assistindo, começou a pedir renovação. No início foi até tranqüilo a renovação. Então ele ficou internado lá na Dr. Francisco Spínola, conveniada ao SUS, por quase que 2 anos direto, direto. Só renovando, renovando, renovando. Só que depois desse período de 2 anos, tinha altas periódicas, tinha alta, saía, surtava, voltava. Saía, voltava. E foi nisso até agora há pouco tempo.*

*Agora não está na Francisco Spínola, de um certo tempo pra cá ele saiu da Francisco, quer dizer, fugiu e teve uma série de problemas, foi morar com uma menina, uma moça. Em questão de relacionamento, ele é ate uma pessoa que fala, conversa, aquela coisa toda. Não tem muita coerência certas horas, mas tem essa facilidade de relacionamento com mulher. Chegou lá e se perdeu. Ele não conseguiu tocar a vida dele adiante e agora está numa*

*situação até meio difícil. Devido ao surto, como se diz, a incompetência dele de levar uma vida normal, levou-o por um caminho não muito justo.*

## **Presença da Espiritualidade**

*Eu sempre participei de centro espírita. Apesar da minha família, os meus pais serem evangélicos, crentes. Eu não segui a religião deles, quando eu tomei pé da minha vida, da minha situação, segui o meu caminho. Inclusive eu acho que foi o local aonde eu achei resposta para algumas coisas, algumas perguntas que eu tinha sem resposta. Encontrei essas respostas. Dentro da doutrina, nós aprendemos o seguinte: Ninguém vem para cumprir o débito de outro. Então quando nós chegamos aqui, nós chegamos com um uma missão. Cabe a gente segui-la ou não. Temos esse direito de livre arbítrio, não é? Ou você aceita, ou você recusa. Eu aceitei. Eu sei que isso é uma missão minha, já vim com esse débito e pretendo saudá-lo nessa encarnação. Pelo que eu entendo da doutrina é isso. Quanto ao problema mental é uma conseqüência. Eu não vou te dizer coisa que eu tenho a ver com doença mental do meu filho, mas no fundo, no fundo tem. Porque segundo a doutrina é um karma que eu tenho que executar. Tenho que cumprir essa tarefa. Então se a minha tarefa foi ele vir com esse problema, eu estar aqui presente para dar um encaminhamento a ele, isso eu fiz.*

*Então a minha visão pela parte religiosa é essa. Não fugir da minha responsabilidade junto a ele, a associação, as famílias que a mim vêm direcionadas. Então eu acho que eu tenho por escolha, não vou dizer por obrigação, atender e encaminhar essas famílias. Não fujo da responsabilidade de enfrentar o meu problema e das pessoas que forem aparecendo. Segundo a doutrina, nós estamos aqui para que? Aprender que nós somos uma família universal, não eu, meu filho, minha mulher e minha filha. Todas as pessoas que são encaminhadas e que a mim chegam, sofrem por um problema. Minha responsabilidade é a de poder fazer o que puder, não o que eu quiser para ajudar essas pessoas que no fundo, acompanham a minha família universal.*

*O que eu puder fazer, não só pela minha família que é um dever meu, mas o meu dever é extensivo a outras famílias. Então eu procuro fazer o que*



*eu posso, dentro do hospital, dentro da associação, fora do hospital, dentro do centro, fora do centro, eu procuro caminhar de acordo com a minha escolha.*

## **7. FERNANDO GOULART**

*Nasci aqui no Rio de Janeiro, num bairro chamado Costa Barros, no dia 13 de março de 57.*

### **Vida Familiar**

*Até os 7 anos de idade eu morei no Rio de Janeiro, na Rua dos Andradas. Na época, meu pai tinha uma oficina de bombeiro eletricitista, gasista. Nós morávamos nos fundos dessa oficina. Com sete anos, meu pai comprou um terreno em São Gonçalo e a família se mudou para lá e continuou com a oficina dele aqui. Meus pais ficaram casados durante 28 anos. São 10 irmãos, 5 irmãs e 5 irmãos, fomos sempre criados juntos.*

*A minha fase como criança foi ótima. Apesar d'eu vir de uma família de operário. Dia de domingo ele tirava um, cada um filho homem para ir para a cozinha para fazer comida, para lavar roupa, ajudar a arrumar a casa. Que ele falava o seguinte: "Nem eu, nem sua mãe vamos durar para sempre, então vocês têm que aprender a viver. Então vocês têm que saber fazer um arroz, fazer um feijão, lavar a roupa de vocês, passar". Ele tirava um filho homem para fazer isso.*

*Em tempo de férias, tinha que carregar ferramenta para os meus pais, botar ferramentas nas costas, porque todos os irmãos tinham que trabalhar. Só que eu realmente não gostava muito de montar motores. Eu tenho três irmãos que aprenderam a profissão, inclusive são profissionais até hoje, mas eu não gostava da profissão. Era motor de bomba d'água, essas bombas de alta sucção, mexer com eletricidade, eu não gostava não. Hoje ele vendeu essa oficina, ele está aposentado, vendeu, mas o nome da firma dele existe até hoje.*

### **A Saída de Casa**

*Teve uma época que eu saí de São Gonçalo. Lembro-me como se fosse hoje, estava com 17 anos na época, antes até d'eu servir ao quartel, meu pai já estava separado da minha mãe. Eu me rebelei e saí de casa. Aí eu fui e arrumei serviço aqui no Rio de Janeiro, na Rua Presidente Vargas, no Laboratório Ótico. Comecei a trabalhar e não voltei a São Gonçalo. Nessa época morei no Leblon e Copacabana. Só voltei para São Gonçalo depois que eu me casei com a minha primeira esposa. Eu estava com 20 anos.*

*Quando meus pais se separaram, os que eram menores de idade ficaram sob a guarda dele, os que eram adultos, cada um foi procurar a sua vida. Minha mãe não ficou com nenhum filho. Ela foi para Rio Bonito para a casa dos pais dela.*

### **Vida Estudantil e Profissional**

*O que me atrapalhou mais naquela época em São Gonçalo foi o meu estudo. Estudava a noite e trabalhava de dia. Eu era bom aluno. O diretor do colégio também era meu professor de geografia, ele sentiu que eu não estava muito bom dentro do colégio e foi procurar a minha família, porque eu estava regredindo em algumas matérias. Aí descobriu que as questões familiares estavam me prejudicando no estudo. Quando ele descobriu isso, foi na minha mãe e conversou com ela. Minha mãe explicou que era questão de separação. Estava estudando para ser profissional de contabilidade. Aí não terminei os estudos, vim para Rio atrás de um trabalho. Só fui retornar aos estudos muitos anos depois. Tenho curso reconhecido pelo MEC, na época, de técnico de contabilidade. Queria fazer administração de empresa, mas não consegui, parei meus estudos.*

*Comecei minha profissão como office boy num laboratório ótico. Tinha um amigo que me falou assim: "Olha, boy, office boy não é profissão, esse negócio de ficar na rua entregando lente não é profissão. Eu vou fazer um teste com você, vou lhe dar 15 dias para você aprender essa profissão aqui dentro, porque isso aqui é profissão, é surfassagista de laboratório ótico, raio-x.. Esse laboratório fabrica lente para todas as óticas para montar o óculos e entregar aos clientes. Era uma indústria e os patrões eram libaneses. Era na Gávea..*

*Ele me deu essa oportunidade. Comecei limpando as lentes, fui para a máquina e comecei a operar todas elas. Só trabalhei em três laboratórios óticos, mas só nessa profissão eu tenho 16 anos mais ou menos. Na época a formação era feita pelo SENAI, só que eu não tinha condições de ir para o SENAI, então eu aprendi no dia a dia, levando cascudo, puxão de orelha. Parei nessa profissão por problema de saúde em 1986.*

## **O Primeiro Casamento**

*Voltei para São Gonçalo, mas não voltei para a casa dos meus pais. Conheci a mãe do meu filho, aluguei uma casa e fomos morar juntos. Essa relação com a mãe do meu filho não deu muito certo e eu fiquei praticamente só uns quatro anos com ela. Desse casamento tenho um filho com 28 anos e uma filha com 22 anos. Todos os dois casados e tenho três netos.*

*O primeiro casamento não foi muito bom não. Nós morávamos em uma casa alugada com a minha sogra. Ela não gostava de mim, achava que eu na época era muito cabeludo, andava com uma roupa muito... Calça jeans desbotada, essas coisas. Ela achava que eu era tipo bicho grilo como se chamava na época, me achava um irresponsável, não era estilo para a filha dela. Enfim, sempre fui assim, nunca me incomodei com roupas, sempre andei mesmo de sandália de dedo. Na época, até fazíamos nossas próprias sandálias de couro e tal. E ela não gostava muito, achava que eu era um "hippie". Não deu muito certo, a mãe dela era de Belém do Pará, eu a conheci em Copacabana, ficamos algum tempo, inclusive ela tinha dois filhos de outra relação, assumi essas crianças, eu fui padastro dessas crianças, as crianças foram minhas enteadas, aliás. E, enfim, ficamos quatro anos junto. Eu segurando a família toda, pagando aluguel, fazendo as compras para dentro de casa, ajudando tanto quanto era possível, mas não deu certo. Ela foi embora para Belém do Pará e levou o meu filho. Levou meu filho com 4 para 5 anos para Belém do Pará.*

*Mas ele voltou, mais tarde ele voltou. Ele voltou com 14 para 15 anos e quis me ver. Aí me procurou, foi na minha casa. Ela ensinou o caminho, mostrou aonde que eu morava. Ele foi me ver e falou: "Pô, pai, eu quero passar uns dias com o senhor aqui, muito tempo que a gente não se vê". E até hoje*

*conversamos, passo final de semana na casa dele, ele na minha. Dos 4 aos 14 anos, ficamos em comunicação nenhuma.*

*Quando ele me procurou, já estava com a outra família, com a outra mulher, a mãe da minha filha. Tivemos a Luana.*

## **O Segundo Casamento**

*A Luana é de outra relação. Eu me casei com a mãe dela, ela ficou grávida quatro vezes e nenhuma pegou a gravidez. Aí fez um tratamento durante dois anos e nesses tratamentos que ela fez, ela pode ter a criança, mas não podia ter mais criança nenhuma. Foi “ligada para não ter mais filhos”, porque ela tinha o chamado útero infantil, eu não sei se é verdade ou não.*

## **A Hérnia de Disco**

*Tive hérnia de disco, só que na época eu não conseguia fazer um exame que diagnosticasse que eu estava com a doença, não podia trabalhar e o INPS não me aceitava em benefício.*

*Foi uma época muito triste da minha vida, porque meus patrões não queriam me mandar embora, sabendo que eu estava doente, mas também queriam que o INPS me garantisse o benefício. O INPS não dava porque não tinha como fazer diagnóstico da doença. Eu ficava 15 dias em benefício depois recebia alta, porque tinha que voltar para o trabalho, quando chegava no trabalho não tinha condições de trabalhar. Eu trabalhava numa máquina do tamanho de um fusca. O tempo todo abaixado, cortando lente. E o patrão, muito bom, dizia: “Você precisa se tratar, você não está legal, tem que se cuidar”. Essa hérnia de disco acabou comigo profissionalmente.*

*Essa época foi braba pelo seguinte: a mulher não agüentou, porque eu trabalhava nesse laboratório da Sete de Setembro e eu também tinha duas banquinhas de camelô onde vendia cuecas e calcinhas. Deixava meu irmão tomando conta da barraca e ficava no prédio trabalhando. Na hora do almoço*

*eu ia e rendia meu irmão. Então eu tinha um padrão de vida razoável que dava uma boa assistência à minha família.*

*Até que o meu cheque... Eu tinha conta salário e possuía cheque especial e esse cheque especial já estava esgotado. Para se ter uma idéia, na época, quando tive que tomar uma anestesia, paguei a anestesia para depois ser ressarcido pelo INPS. Inclusive foi aqui mesmo no PAM Venezuela que eu fui receber esse ressarcimento. Tive que deixar cheque com agiota para pagar a minha cirurgia de hérnia de disco. Tive que me comprometer com agiota para ser operado. E a mulher viu as coisas faltando dentro de casa e com a filha pequena. A filha era muito pequena e começou a faltar as coisas mesmo, o feijão, o arroz, o pão, o leite para a criança, embora os amigos de trabalho fizessem uma cesta básica, colhiam uma listinha e mandavam para mim, os amigos comprovam uma batata, um pão. Sempre tive essa solidariedade, mas a dignidade de trabalhar e até mesmo, o próprio emprego, eu perdi. E isso a mulher não agüentou e (estala dos dedos).*

## **O Período das Perdas**

*Foi um período de perdas e mais perdas. Perdi ao mesmo tempo o trabalho e a família. E também a casa: teve um temporal, em 81 ou em 82, que inundou a cidade. A casa do vizinho caiu para cima da minha casa e de repente também fiquei sem teto, a minha casa ficou completamente arrasada. A minha salvação é a moça que tomava conta da minha filha conseguiu tirar ela a tempo do berço, senão a minha filha estava morta hoje. Ela estava dentro da casa, dormindo no bercinho. Eu estava no Rio e minha ex-mulher estava fazendo bico, fazendo biscate. E a menina estava sozinha no quarto quando a vizinha que tomava conta foi quem percebeu que o tempo mudou. Quando começou a subir as telhas, ela foi até o quarto e apanhou a menina. O berço da minha filha estava cheio de cacos de telhas.*

*Foi uma época difícil, muito triste, eu não gosto nem de lembrar muito disso, mas se eu olhar para trás eu acho que superei isso tudo, eu não guardo ressentimento de nada. Acho que o que tinha que passar, eu passei.*

*O que me dava coragem é que sempre fui uma pessoa completamente otimista, dinâmico, não ficava parado. Mas quando me vi parado em cima de uma cama, com problema de hérnia de disco sem poder trabalhar, aquilo me fez sofrer, eu me sentia completamente impotente. Arrasado, não me conformava ficar ali na cama olhando para o teto e vendo a minha filha naquelas condições, pequeninha, precisando das coisas e não ter como dar a minha filha. Ao mesmo tempo eu olhava e pensava assim: “Pô, a minha filha precisa de mim, eu tenho que sair dessa, eu tenho que sacudir a poeira e dar a volta por cima e continuar a luta, porque a minha filha precisa de mim, a mulher nem tanto, mas a minha filha precisa, eu tenho uma filha para criar”.*

*Logo depois que eu melhorei do problema da coluna, que consegui drenar onde houve a rejeição dos pontos, essas coisas todas e comecei a fazer fisioterapia e voltei a andar, foi quando surgiu a crise nervosa. Já estava andando, já estava saindo com a minha filha, já estava fazendo algum tipo de biscoito.*

*De verdade, a separação foi depois. A hérnia de disco foi um fator importante... “Eu não aceito que você fique na cama o tempo todo e de noite cuidar de você”. Mas assim, no período da hérnia de disco, ela ainda estava comigo, só que não estava completamente. Ela não saía porque ainda não tinha se estruturado, mas ficava três dias, tinha semana que não ia para casa, mas estava sempre sinalizando que não agüentava para sempre.*

*Mas o rompimento mesmo, assim, de abandonar tudo e ir embora foi quando eu tive a primeira crise, a primeira internação psiquiátrica. Foi quando eu voltei da internação porque tomava remédio muito forte, e eu ficava babando e aí ela achava que não ia ser mole aquela situação. E eu sempre falava: “Olha, isso é uma tempestade, isso vai passar”. E ela: “Quando passar, já vou estar muito velha, então me deixa ir embora”. Foi embora. E eu fiquei com a minha filha.*

## **A Luta pela Guarda da Filha**

*A princípio, a menina ficou com ela, só que diante do juiz ela cometeu um erro, talvez infantilidade dela. Ela gostava de tomar uma cervejinha no final de*

*semana num barzinho e ela estava com a posse e guarda da garota. Só que ela cometeu um erro.*

*Eu pedi a guarda porque já existia o Estatuto da Criança e ela botava a vida da criança em risco por causa da cervejada. Eu fui para a delegacia e isso foi constatado. A policial constatou que ela estava alcoolizada num bar, tarde da noite com a criança menor de idade junto com ela. Fomos ao juiz e ele tirou dela a guarda da criança e devolveu para mim e para a minha mãe. Alias, a minha mãe era quem legalmente era responsável pela minha filha, nessa época ela já tinha voltado. Fiz uma casa para a minha mãe nos fundos da minha. Fiz um quartinho para ela.*

*Minha filha morava comigo. Só quando era o dia que eu precisava trabalhar que minha mãe olhava a minha filha. Desde o primeiro ano de jardim de infância até a 4ª série primária, era eu quem levava e buscava a minha filha no colégio. Eu sempre fui à reunião dos pais de alunos. Só que teve uma época que a minha filha falou assim: “Pô pai, pára de me levar no colégio, que as minhas amiguinhas estão tudo falando: ‘Pô, só o teu pai que aparece aqui, nunca vi tua mãe”. Eu respeitei essa posição da minha filha e disse: “Pode deixar, então não vou te buscar mais e nem vou te levar, só espero que você não mate aula”. E realmente, ela nunca matou aula. Ela sempre sentiu falta da mãe, mas a mãe... Eu deixava a mãe vê-la. Ela ia ver pelo menos de 15 em 15 dias, ou melhor, começou a ir de 15 em 15, mas depois de mês e mês. Até o ponto que eu senti que ela já estava mais controlada, aí eu deixei até a menina, já estava mocinha, 13 para 14 anos: “Se quiser você quiser passar um dia na casa da tua mãe, feriado essas coisas, pode passar”. E até hoje ela se dá super bem com a mãe dela. Inclusive a mãe dela vira e mexe dorme na casa dela. Ela não guarda ressentimento porque a mãe dela a deixou comigo essas coisas. Eu acho que isso foi uma coisa muito bem resolvida na cabeça dela.*

*Teve um período que a minha filha tinha uma ciúmeira muito grande de mim, que eu estava separado, queria namorar, mas a minha filha por ciúme ela se metia no meio. Foi uma fase meio complicada. Dos 10 para 12 anos ela não queria que eu namorasse ninguém. Foi uma coisa que mexeu um pouquinho. Acho que eu estava muito presente e ela ficava com medo de me perder para*

*as minhas namoradas. Isso foi trabalhoso, mas ela superou. Inclusive levei minha filha para a doutora Carmem, que é psicóloga, para conversar com ela.*

## **A Entrada na Saúde Mental**

*A primeira internação minha aconteceu em Rio Bonito... Nessa época, já tinha saído da firma e do benefício do INSS. A firma me indenizou, pagou todas as minhas questões trabalhistas de seis anos de trabalho. E eu apanhei esse dinheiro, uma parte eu botei na poupança e outra parte eu comprei dólar. Aí eu apanhei minha filha e fui passar uns dias em Rio Bonito. Só que eu não sabia que eu não estava bem. Fui com os dólares, hospedei-me em um hotel e fiquei com a minha filha na cidade e tomando vinho e comendo pão. Só que a cidade é uma cidade pequena e pessoas começaram a falar que eu estava querendo vender minha filha, que eu estava tocando reboliço na cidade.*

*Eu estava com 175 dólares, fui numa igreja em Rio Bonito e botei embaixo da imagem de um santo que eu pensei assim: "Aqui ninguém rouba". No dia seguinte quando eu fui apanhar o dinheiro, o dinheiro não estava lá. Já tinha deixado também os óculos, uma armaçãozinha francesa, que tinha colocado em cima de um monumento de uma praça. Bom, fui do outro lado tomar um café e quando voltei, meus óculos também tinham sumido.*

*Aí eu comecei a pintar na cidade. Levei a minha filha para a casa da minha prima em Rio Bonito, ela estava tomando conta da minha filha. Nesses 4, 5 dias, mesmo pagando a hospedagem do hotel, tudo bonitinho, comendo, jantando fora, eu pagava. Eu tinha cheque, dólar, apesar de que os 175 dólares estavam no pé do santo, mas eu tinha um trocado ainda em dólar e o cartão, o cheque e dinheiro na poupança. Então, quer dizer, podia mexer no dinheiro em qualquer lugar, porque o cartão você podia fazer saque. Pô, cheguei, sumiu o dinheiro, minha prima ficou com a minha filha e acionaram a minha mãe falando que eu estava causando pavor na cidade. Eu fui preso na cidade de Rio Bonito pela PM porque eu arrumei uma lata de tinta. Não sei como eu peguei aquilo, estava na rua, peguei uma lata de tinta e um rolo e comecei a pintar a cidade toda, os monumentos históricos todinhos da cidade. E falava para pessoas das lojas: "Olha, se vocês não têm fé, a loja de vocês vai fechar". Isso incomodou muita gente da comunidade dali, da redondeza e chamaram a*



*polícia. De repente me vi assim: eram 3 ou 4 horas da tarde a viatura da PM me prende, me bota dentro do carro, começa a me dar soco e pontapé, perguntando onde estava a droga, eu não tinha droga nenhuma, levou-me para a delegacia, pisava no meu pé e falava: “Você sabe que é o diabo, já viu o diabo na tua vida?” Davam-me bordoadas e eu não entendia nada. Jogaram-me numa sala, não era numa sala, jogaram-me no corredor. Eu estava com toda a documentação em dia, tudo bonitinho. Abriram a minha identidade para saber se era legítima mesmo. À noite, quando mudou o plantão na delegacia, o inspetor pediu o endereço da família. A família da minha mãe realmente é toda de Rio Bonito. Meu irmão que é do Exército foi me buscar para eu voltar com ele.*

*Eu acho que a minha fuga para Rio Bonito estava mais para ser uma forma recuperadora. Só que quando cheguei lá, acabei indo parar na delegacia. Só que não fiz maldade com ninguém, nunca fui de fazer maldade com ninguém. Eu acho que o pior foi na delegacia porque não aceitava que um trabalhador, uma pessoa que nunca fez mal a ninguém fosse conduzido algemado a uma delegacia e com duas pessoas fortes mesmo, pisando no meu pé e me provocando. Porque eles estavam querendo me tensionar. Tanto que assim que deram uma distraída, deram uma cochilada, eu pulei a janela da delegacia e fui para frente do hotel, atravessei a rua e fiquei no hotel. Aí eles falaram: “Ah, mas você vai sair daqui”. “Daqui não saio não”. Só saio se você me tratar como cidadão, como trabalhador, eu não sou vagabundo não. Foi aonde eles perceberam que tinha alguma coisa que não estava legal, ligaram aqui para o Rio para os meus pais, para a minha mãe, ligaram para a família. Meu irmão, com o carro oficial do exército, me tirou da delegacia e: “Eu vou te levar, vou te levar...” E eu não quis vir com o meu irmão, porque eu cismeiei que o meu irmão estava a serviço do exército para me matar. Eu tinha uma fantasia assim de que ia haver uma revolução, entrava isso na minha cabeça, uma revolução do golpe militar e eu não queira ir com o meu irmão. Foi quando acionaram a minha mãe, minha ex esposa, que apanhou a minha filha, me botaram numa patrulhinha e falaram que iam me trazer para São Gonçalo. Só que não me trouxeram para São Gonçalo, levaram-me para aquele hospital, a Colônia de Rio Bonito.*

## **A Vivência do Hospital Gerando Indignação**

*A minha primeira internação foi na Colônia de Rio Bonito. Eu saí da delegacia, entrei naquele fusquinha azul e branco pegaram a estrada, “Não, pode deixar que estamos te levando para casa. Você está em segurança, está com a tua mãe, você está com a mãe da tua filha, vamos embora”. Pensei que estava indo embora para São Gonçalo, quando chegou no meio do caminho... Acima da Praça Cruzeiro, eles foram e entraram na Colônia de Rio Bonito, não conhecia direito: “Não, você vai conversar com o médico, só para tomar um remedinho, não sei o que”. O médico veio conversar comigo: “O que você tem?” Aí eu cantava, respondia a ele cantando música de Roberto Carlos. Cantava muito aquela música religiosa de Roberto Carlos, Jesus Cristo, entre outras. E o médico: “O que você tem?” “Eu estou com fome”. “Mas o que você tem?” “Eu quero comer”. Ele: “Calma, daqui a pouco eles servem a comida”. Minha mãe e minha ex-mulher vieram embora. Ele disse: “Agora você vai subir para comer”. Quando cheguei na enfermaria, não tinha nada de comida, era a triagem. Lá estava um negão com uma injeção para me aplicar. “Não, não quero isso. Quero comida”. Ele falou: “Pô, tu vai recusar a medicação?” “Eu não estou recusando o medicamento, quero jantar, estou com fome”. Aí: “Me dá o braço”. Eu falei: “Não vou dar o braço”. Ele foi, chamou um outro cara, me botou assim, me deu uma injeção, só fui acordar dois dias depois. Acordei dentro de uma sala enorme, toda cheia de grade, de tela. E da sala de enfermagem ficavam me observando. De lá passei para o pátio, fiquei quatro dias ali. Aí minha mãe foi me ver, viu a situação em que eu estava e pediu transferência para a Nossa Senhora das Vitórias em São Gonçalo. Lá foi minha segunda internação. Saí de Rio Bonito e nem em casa fui, passei no antigo Sandu, apanharam uma guia, um papel e me levaram direto a Nossa Senhora da Vitória. Ali fiquei dois meses e 15 dias confinado naquela cela forte. Dois meses internado para depois poder sair no que eles chamam de licença médica.*

*Nos primeiros dias, todo mundo ficava naqueles quartos, a cela forte. E muitas vezes contido, eram três camas de cimento, aqueles colchonetes finos...*

*Do lado da cama tinha aquele negócio para amarrar, para imobilizar as pessoas.*

*Foi tudo muito traumático, a delegacia, depois o hospital desse jeito, foi muito difícil, Não estava entendendo o que estava acontecendo. Da delegacia até a clínica, não sabia porque estava passando por aquilo. Quando saí de Rio Bonito, minha mãe me explicou: “Olha, isso aqui é um hospital psiquiátrico, não sei o que, não sei o que lá, você está internado, você não está bem. Mas você não vai ficar aqui porque tenho a informação de que isso aqui é muito perverso, aqui é muito ruim”.*

*Inclusive tinha um lago que se contava a história que, de vez em quando morria um naquele lago. Era um rio interno, não sei se tem ainda, nunca mais voltei lá. Mas tinha a história que eles jogavam as pessoas dentro dele e as pessoas morriam. Escutei essa história lá dentro. Conversava com os internos. Eles que contavam essa história. Os profissionais quase não conversavam, chegavam e falava: “número tal, medicamento”, “número tal...” Era isso, o procedimento era esse.*

*A única coisa de que fui alertado o tempo todo é para não chegar perto do rio, desse rio que tinha lá, que tinha pessoas que sumiam naquele rio. Um usuário jogava o outro, uma coisa assim, ou tentava fugir e caía. Tinha uma história muito ruim daquele rio. Eu não sei nem se existe aquele rio lá. O tempo todo alertavam para não chegar perto do rio: “Não vai perto do rio porque o rio...”*

*Na internação na Nossa Senhora das Vitórias, também foi contra minha vontade, não fui consultado. Mamãe não falou que ia me levar para ser internado. Ela falou que ia me trazer para São Gonçalo, mas que eu ia ser atendido, clinicado, mas não internado. Quando cheguei, realmente fui clinicado, só que quando cheguei para ser clinicado automaticamente, ele disse: “Não, ele vai ficar em observação”.*

*Nunca tinha tido contato nenhum com psiquiatria até aquele momento. Tudo era novo. Nunca tinha entrado assim, até essa questão dos filmes que hoje passa na televisão, filme de psiquiatria, naquele tempo eu não tinha nem visto... Não tinha informação nenhuma sobre isso, nenhuma, nenhuma.*

## **Vivência de Internação**

*Quando saí de Rio Bonito e vim para Nossa Senhora de Vitória, onde fiquei dois meses e 15 dias na cela forte, muitas vezes até amarrado, contido. Batia na porta para pedir comida, pedir água, cheguei num ponto que não sabia o que era sábado, domingo ou feriado. Cheguei um ponto de não saber... Sabia que era domingo porque tinha missa.*

*Então, começava a marcar na parede o dia da semana. Tinha medo de perder totalmente a minha sanidade. Via coisas horríveis de pessoas completamente cronificadas, nuas, gritando. Falava o tempo todo para um enfermeiro que tinha lá chamado Robson: “Ô cara, me tira daqui, não sou maluco”.*

*Tinha medo de perder toda essa vida de ser humano, de andar, sair, saber o que é domingo, o que é sábado, saber o que é um futebol. Eu não tinha isso lá. E quando me deparei com pessoas nuas, comendo restos de comida, brigando por causa de uma ponta de cigarro eu falei: “Pô, não mereço estar nesse lugar aqui, não posso ficar aqui”. Por outro lado, passei a rejeitar aquilo. Passava mal, nunca tive bronquite, passei a ter bronquite. Era diarreia direto, não sei se era da comida ou se era emocional.*

*Completamente desumano, eu não via aquilo como tratamento. Na época já falava assim para a minha família, que aquilo ali não trata ninguém, aquilo ali confina as pessoas. Hoje acredito que a maioria das pessoas que hoje estão cronificadas é responsabilidade das clínicas. Porque aquilo ali não cuida. Eu me lembro como se fosse um campo de concentração nazista. Uma coisa muito perversa, muito má.*

*Lembro-me como se fosse hoje, eu não queria: “Cara, ó, vai cortar o cabelo. Vai cortar o cabelo”. Eu dizia: “Não vou cortar não”. Daqui a pouquinho o enfermeiro me pega pelo braço, me leva para uma cadeira lá e amarra as minhas duas mãos na cadeira e passa a máquina de cortar cabelo na minha cabeça. Amarrou-me na cadeira, conteve-me e pegou a máquina zero. (Som com os lábios) Cortou o meu cabelo todinho. E essa diarreia constante, bronquite à noite. E eu sou fumante, não é? O enfermeiro que trabalhava à noite, para eu não incomodar, quando me via com o cigarro, tirava da minha mão, tomava o cigarro, porque eu não conseguia deixá-lo dormir, porque eu*

*tinha que ir para o PS, para o Pronto Socorro para fazer nebulização. Então, isso tudo era muito ruim.*

*Minha mãe sempre ia me visitar. Só podia ir uma vez na semana. Ela durante a semana levava as minhas roupas para eu vestir e aos sábados, levava dois maços de cigarro e uns doces. Eu tinha vontade de comer doce o tempo todo. Mas como o recurso que tínhamos era pouco, ela comprava dois maços de cigarro e me dava um doce de abóbora, um doce de amendoim. Só uma vez por semana que ela ia me visitar, só mesmo no final de semana. E eu pedindo para me tirar. Tanto que uma enfermeira chegou a ponto de falar assim: “Olha, quando a sua mãe tiver aqui, pede para eu conversar com ela para a tua mãe tirar você daqui. Você não tem necessidade de ficar aqui dentro”. Foi aí que a minha mãe conversou com ela e ela pediu a minha alta. Mas aí tive uma outra recaída e minha mãe me levou de novo para a Nossa Senhora da Vitória.*

## **Modelo que Privilegia a Continuidade do Tratamento no Hospital**

*Porque eu saí da Nossa Senhora da Vitória com a prescrição médica, mas o remédio dava para 30 dias, mas eu não fui encaminhado para lugar nenhum, não fui encaminhado para unidade, que naquela época não tinha isso. Então o remédio acabou e eu tive uma recaída. Eu estava sem remédio, então tinha que voltar à clínica para conseguir o remédio. Não tive informação nenhuma quanto à continuidade do tratamento. Eles me deram alta com a medicação para 15 dias, ou 20 dias e pronto. Às vezes, tinha que ver se ia ser internado novamente.*

*Aí tive uma recaída... E pedi. Aí fui para o setor, levaram-me para uma unidade de psiquiatria, um posto de saúde. Dr. Eugênio me atendeu e eu falei: “Eu não estou bem, quero voltar para o hospital”. Pedi. Aí não foi para a Nossa Senhora da Vitória porque não tinha mais vaga lá, fui para a Santa Catarina. Mas eu pedi porque estava vendo que a minha mãe estava sofrendo com isso. E tinha a minha limitação... Era muita droga pesada, era remédio demais... O remédio me deixava muito tonto, pesado, não conseguia a minha agilidade, ficava babando, todo... Como te dizer – caindo pelo chão, dormia embaixo da*

*cama, não dormia nem na cama. E aquilo me dava uma angústia danada. Foi quando ele me internou na Santa Catarina. E o médico da Santa Catarina era o Dr. Moisés Coelho da Penha, que também era médico do Município. Aí quando saí de lá é que fui orientado para ser atendido no posto de saúde.*

*Nessa internação eu já sabia que estava no hospital, mas não foi uma internação menos pesada por isso. Porque foi uma outra clínica, foi um outro modelo também que eu também tive que passar. Fiquei por 5 a 6 dias em uma cela que eles chamam de posto de enfermagem. Ficava ali em observação, quando passava desse quadro era levado para o pátio, para a enfermaria. Só que logo que saí da enfermaria, fui agredido por um paciente que deu um soco na minha cara, quebrou os meus óculos e o meu nariz. E assim do nada, do nada assim. E também a equipe da enfermaria: “Olha, tira esses óculos que você pode ser agredido aí e isso pode prejudicar. Então você guarda os teus óculos”.*

*Na Nossa Senhora das Vitórias, o pavilhão era maior, na Santa Catarina era menor. Então, o abrigo mesmo de pessoas era para mais gente e tinha muito aquelas coceiras, sarna e tinha pessoas ali também que eram pessoas dependentes de droga, de álcool e droga ilícita e que eram completamente agressivas. Muitas vezes fui espancado.*

*Teve uma noite que estava no quarto dormindo, não pode sair na escuridão, porque eles apagam tudo é só lá fora a enfermaria é acesa. E o cara foi na minha cama para abusar sexualmente de mim, fazer sexo comigo. E eu o empurrei da cama e ele me agrediu.*

*Vivi, vivi tudo isso que as pessoas denunciavam do hospital. Eu só não usei, só ouvi falar foi do eletro choque, não tomei eletro choque, mas vi pessoas fazendo eletro choque dentro do hospital.*

## **8. JORGE DOS REMÉDIOS**

*A minha infância foi uma infância feliz. Sendo que nós começamos lá em casa a trabalhar muito cedo. Como morávamos no Morro da Glória aqui em Angra, para construir as casas tinha que subir morro acima com o material. As*

*crianças acabavam fazendo serviço de formiguinha de levar material. Com 5 anos tive o meu primeiro acidente de trabalho: carregando as madeiras, caiu uma peça de peroba na minha cabeça, inclusive eu tenho uma cicatriz profunda. Trabalhador, criança trabalhadora, porém feliz, infância feliz.*

*A minha mãe sempre fez festas de aniversário para mim e para todo mundo lá em casa. Meu pai era festeiro, quando tinha festa junina na minha comunidade, meu pai, que era comerciante, tinha interesse em fazer a festa porque vendia, mas não só por isso, fazia porque tinha vontade de fazer a festa.*

*O meu pai foi um dos primeiros moradores do Morro da Glória aqui em Angra. Ele veio de Parati e a minha mãe do Espírito Santo. A minha mãe veio para Angra fugindo da fome, da situação difícil e meu pai saiu de Parati para tentar trabalho. Aí se conheceram aqui na década de 60, foram casados, até o falecimento do meu pai em 89.*

*Quando meu pai morreu, eu tinha 17 anos. Nessa época eu fiquei meio depressivo, inclusive eu acabei entrando no cemitério à noite. Eu estava sofrendo muito, tinha um mês, dois meses que meu pai tinha falecido, pulei o muro do cemitério da matriz e me sentei do lado de um banquinho e fiquei chorando meu pai. Daí a pouco, pintou umas mulheres espíritas lá no cemitério. Tomei até um susto no dia, porque eu estou dormindo no cemitério, daqui a pouco alguém falando. Eu me arrepiei todo. Aí as mulheres espíritas falaram que elas me viram pulando o muro e que eu podia estar incomodando em um lugar de descanso. Aí eu pedi, falei que o meu pai tinha falecido, expliquei minha situação. Elas compreenderam, eu pulei o muro, sai do cemitério e fui para casa dormir.*

*Aí me casei logo que meu pai... Arrumei uma mulher para parar de sofrer a falta do meu pai. Não que seja só isso, mas a morte do meu pai foi determinante para eu casar aos 18 anos, acabou preenchendo o vazio que eu estava sentindo.*

## **A Militância**

*O meu irmão mais velho foi morar em Niterói, ele tinha uns 20 anos, eu tinha uns 16 na época, por aí. E ele começou a militar no PT.*

*Eu fui trabalhar num escritório de contabilidade e depois de uma semana o cara veio falar que eu ia ganhar meio salário mínimo. Eu me revoltei. Aí eu vi uma galera do PT na praça, já tinha ouvido falado do PT, aí fui lá correndo nos caras, eu: "Pô, como é que é essa história? Não me deram direito a férias". Aí eu falei: "Quero me filiar a esse partido "... Aí eles fizeram minha filiação democrática, então aos 16 anos eu entro no PT. Eu fiz filiação democrática, porque só pode ser filiado ao partido depois dos 18. Fiz filiação, mas tinha direito a voto, a fala, como qualquer militante, filiado comum. E aí começo no PT e aí aos 18 anos me caso.*

*Logo em seguida assumo a direção do PT como meu campo de esquerda. O pessoal assume a prefeitura, poderia ser o pessoal da articulação, da direita do PT - eu não quero nem saber do PT que eu estou fora do PT, estou no PSOL agora. - mas respeito o PT, estou falando isso, mas respeito o PT pela história que esse partido tem no país. Tive um papel importante nessa época. Inclusive foi um momento de efervescência política na cidade, o período de 88, 89, 90, até 94... Até 93 eu acho que tem uma efervescência política na cidade que foi a discussão do plano diretor, dos conselhos de saúde, foi na época que estava criando, democratizando mais o poder. Foi através do PT aqui na cidade que até hoje muitas coisas são garantidas porque, foi construído não pelo PT, foi construído por todo movimento... O movimento dos trabalhadores é o movimento social de esquerda por um mundo melhor, tem tantos anos que a luta de classe que existe. Enfim, o PT é só uma soma, nesse processo histórico o PT foi visto na cidade, esse reflexo existe até hoje. O CAIS, por exemplo,*

*Nessa época fui secretário geral da associação dos moradores, meu irmão foi presidente, fomos eleitos. Depois meu irmão se elegeu vereador e eu fui eleito presidente da associação de moradores, até 94 quando foi a minha primeira depressão, aí me afasto de tudo.*

*Moro no Morro desde que nasci. O morro tinha esgoto a céu aberto, não tinha escola, a estrada era de barro, sem iluminação, então a luta primordial foi para melhorar as condições de vida da comunidade, como asfaltamento, escola. Nesse período em que eu e meu irmão fomos da associação foi que as*



*obras aconteceram. Foi justamente no primeiro governo do PT, do Neirobis Nagae, e um pouco de obra no governo Luiz Sérgio, o segundo prefeito do PT. Infelizmente no governo Castilho, no terceiro governo do PT, não tivemos obra no morro. Mas no governo do Neirobis e do Luiz Sérgio tivemos muitas, como a escola municipal que recebe o nome do meu pai. Tem uma rua, hoje com escadarias, foi feito rede de esgoto, temos área de lazer, temos uma quadra, enfim, isso foi tudo fruto da nossa luta, porque nós saíamos em campo organizando a população. Quando nós ficamos muito tempo sem água, fechamos a rua lá em cima para conseguir água, interditamos, veio polícia, mas conseguimos água da CEDAE. E na época tinha a questão política de disputa dentro do PT, de ter a hegemonia do movimento. Até hoje eu não entendo muito para que essa briga toda, as coisas me parecem tão óbvias do que o homem precisa, não precisa estar brigando muito, discutindo muito. Tem uma coisa para ser resolver, há uma carência, e essa carência tem que ser suprida, seja na área educacional, de saúde, enfim, em todas as áreas.*

*Organizei também um protesto anti-nuclear, o “Hiroxima Nunca Mais” em 93 e 94, que é justamente o momento que eu me separo. Assim, eu acabei arcando com Hiroxima sozinho. Porque eu sou bipolar do humor, estava na fase eufórica, acabei me endividando todo, eu achava que tudo ia dar certo, estava com mania de grandeza e ninguém percebeu isso. Aí contratei som, contratei uma parada de coisa, mas quem tinha que pagar era o movimento, eu não estava fazendo para mim. Ninguém sabia que eu estava pirado. Aí na reunião o pessoal acerta que eu tinha que pagar, eu estava pirado, sofri mais ainda. Eu me separei, saí do PT, saí da Associação de Moradores e fui vender mel nessa época.*

*Em casa todo mundo é militante, inclusive a minha mãe e o meu padrasto. Tenho três irmãos. Meu pai não era. Ele pensava que o Lula era baderneiro, mas ele faleceu justo em 89, quando o PT ganha a Prefeitura e não teve tempo de ver as mudanças.*

### **Não Sou um Doente, eu Tenho uma Doença.**

*Em 94, foi a minha primeira crise: nessa fase de muita efervescência foi que começou a aparecer a euforia. Eu comecei a defender umas teorias. Por exemplo, eu achava que socialismo, comunismo eram fases até chegar ao*

*anarquismo, eram etapas. Porque o capitalista é essa merda hoje de exclusão total, esse neoliberalismo, gente passando fome, manicômios ganhando dinheiro em cima da doença humana. E era uma confusão, e eu comecei a defender que todos os movimentos deveriam ser organizados. Eu era militante do movimento social e também um cara que queria avançar na minha compreensão de mundo. Aí comecei a expandir minhas idéias, quis fazer tudo ao mesmo tempo.*

*Sou muito feliz por ter passado por isso tudo. Cooper me interessa quando transforma a normalidade em doença e a loucura como a única possibilidade de sair dessa alienação. Sinto que se não fosse a loucura eu não sou o que sou hoje. Passei muito perrengue, fome, subi o mato, foi bombeiro me buscar, fui internado, enfim, muita depressão... Tentei forca, pulei de prédio, tentei morrer, tentei suicídio. Graças a Deus, minha mãe, por duas vezes me tirou da força já estava para pular do pé da árvore, ela chegou desesperada, Deus mandou a minha mãe.*

*Ontem mesmo estava pensando que eu era Jesus Cristo, mas sei que é coisa da minha cabeça, não vou deixar que isso tome conta e sair por aí achando que sou Jesus querendo destruir tudo como Jesus fez, destruiu o templo quando estava corrompido na época dele. Pensei uma vez isso, queria quebrar tudo porque estava tudo corrompido, como está mesmo. Há uma corrupção generalizada humana, gente que só quer ter dinheiro, favorecimento. É a coisa antiética da sociedade que precisamos discutir, o favorecimento, o favorzinho.*

## **A Primeira Internação**

*A primeira internação foi depois de 10 anos de tratamento no CAIS, porque a política do CAIS era não me internar. Quantas vezes eu pedi internação para você e você não me internava, por exemplo? Que eu acho que a política acertada é a de não internação. Agüentar o máximo possível, só quando é para garantir a condição física do usuário, quando ele está agredindo e pode morrer.*

*Isso foi em 2004, antes do dia das mães, subi o Morro da Placa e fiquei lá em cima do mato. Fiquei em depressão profunda, ouvindo vozes, com medo. Viajava na ditadura militar e que meus amigos estavam sendo assassinados.*

*Isso durou de maio até outubro, mais ou menos. Eu me lembro que meu irmão, o Zé, foi candidato a vereador, eu não consegui nem um voto para ele, porque não fiz campanha. Eu estava com um medo danado, achava que todo mundo ia morrer que os militares iam matar todo mundo. Aí, as minhas crises sempre rolam em torno de complô, ou de política ou de coisa extraterrena.*

*Continuando: eu saí da fase que poderia ser das trevas, da loucura e passei para a fase da luz, só que aí eu fui me irritando. A irritabilidade minha aumentou muito, então eu comecei no morro a cobrar de todo mundo e comecei a agredir as pessoas verbalmente.*

*Voltando: um dia chegou comida estragada, era só picadinho com lingüiça, horrível, todo mundo reclamava. E chego eu em crise e começo a jogar aquela parada no chão, pegava e jogava no chão, era um tumulto só. Um dia, o almoço demorou mais de uma hora e nós seguramos a diretora do CAIS na porta dizendo que tinha um motim, enquanto não chegasse a comida... A comida estava atrasando mais de uma hora. E ela já ia almoçar. Engraçado, a gente com fome, nosso almoço atrasado e ela almoçando: “Vai esperar o nosso almoço, enquanto não chegar o nosso almoço você não vai almoçar”. “Você não passa”. E aí eu inflamei, eu pirado inflamei também, dizendo que tinha um motim, que se fosse no hospital psiquiátrico todo mundo ia para triagem, foi um motim, todo mundo ia ser amarrado se fosse nesses hospitais psiquiátricos que tem por aí. Aí o nosso almoço chegou e mudou o restaurante e começamos a ter comida melhor.*

*Aí eu comecei a melhorar, comecei a escrever poemas, só que eu vou ficando eufórico. Aí um dia eu cuspi na cara do secretário de fazenda da cidade por causa da \* da comida. Cuspi, veio o segurança dele, me pegou na porrada. Quando o cara foi me dar uma porrada na cara, eu falei: “Eu sou irmão do João Luis dos Remédios”. Meu irmão é conhecido. Senão o cara ia estourar a minha cara toda. Aí foi isso, aí o cara sabendo disso, eu acho que até por isso que os caras me mandaram para o Humaitá para me \* lá. Que o Humaitá, quase me \* lá no Humaitá, no Jacarepaguá. Lá é um inferno mesmo, lá é um inferno.*

*Foi o seguinte: no dia 2, 4 de janeiro, eu me recordo mais ou menos, eu me lembro de toda a minha crise, lembro de tudo. Tudo era real. Por mais que eu estivesse fora da realidade para mim era real, então eu me lembro. Eu não*

*ficava catatônico, nunca fiquei catatônico. Subi o Morro e o bombeiro foi buscar. Eu vou explicar isso. Aí eu sei que eu xinguei os moradores do Morro. Tinha um cara que falou que eu disse que ele estava chifrando a mulher, que eu não podia fazer isso... Eu achava que eu era o dono da verdade e que todo mundo ia ouvir e eu era a redenção do mundo. Uma doideira de grandeza de uma crise eufórica.*

*Aí um dia está a minha mãe lá em casa, já tinha tudo combinado com o CAIS e a minha família. Foi uma internação involuntária. Foram uns filhos da \* também, podiam ter conversado comigo e me proposto internação voluntária. Inclusive no final da minha crise me sugeriram a voluntária e eu topei. Dos hospitais que conheci, o Engenho do Dentro, do pior do pior é o melhor.*

*Vou falar como o bombeiro foi me buscar. Eu defendo que o serviço tenha uma política para você, como se deve abordar um paciente. Eles abordam como se fosse um bicho perigoso, com luva, uma brutalidade. Machucam, amarram até doer o pulso. Parece que nós somos uma \* que está querendo acabar, igual um bicho selvagem que fizeram comigo. Amarraram-me todo, me machucaram, me mandaram para o pronto socorro, do pronto socorro para o Pinel, para a masmorra do Pinel, que aquela é uma \* aquela primeira triagem do Pinel. Lá é apavorante, fiquei alucinado, com um medo do caramba. Do Pinel me mandaram para o Humaitá, um hospital de dependência química. Meu diagnóstico não é esse, é de transtorno bipolar de humor. Não sei me mandaram para aquele inferno porque eu fiz isso com o secretário, xinguei uma pessoas. Sou bolado com isso, isso é uma pulga atrás da minha orelha. De repente isso é só uma viagem, mas o meu caso não era o Humaitá. Lá levei uma porrada, quebraram dois dentes meus. inclusive eu quero processar o Pinel, quero processar o Humaitá para me dar um implante de dente que eu preciso. Isso aqui é um aparelho bom, mas entra comida, não é legal. Quero fazer um implante, vou entrar na justiça, como eu estava dentro do hospital, não foi uma enfermeira que me deu uma porrada na boca e quebrou o meu dente, foi um usuário fortão, mas eu estava na tutela do hospital, então o hospital é o responsável pela minha condição física enquanto eu estiver lá.*

## **O Tratamento**

*Considero o CAIS um hospital. Hospital dia é um hospital psiquiátrico, mas não como essas clínicas enclausuradoras. Ele é dia, libertário, aberto. Propõe outra lógica em oposição à lógica perversa do manicômio, visa à reabilitação social do usuário. Também gosto muito dos remédios, porque é o Litio que me regula. Gosto muito de Haldol também, inclusive não tenho efeito colateral.*

*Tem momentos no CAIS que todo mundo está bem. Aí todo mundo vai lá para casa fazer festa, levar refrigerante, tem uma idéia de não levar álcool inclusive. Minha casa é tipo um albergue de loucos. Já teve muita festa em casa com os usuários. O Expedito, por exemplo, todos os aniversários ele vai à minha casa, com festa ou sem festa, está indo lá. O Samuel que o pai dele sacaneou, internou, interditou e o moleque está só está engordando lá em Quatis. Tomara que esteja bem, não é? Dizem que ele está gordo que nem uma baleia. Deixa a loucura do cara, maluco! Deixa o cara enlouquecer, se ele não tiver agredindo ninguém, e se autodestruindo fisicamente, deixa o cara enlouquecer.*

*O problema principal passa a ser o acesso à medicação e tratamento. Hoje, por exemplo, tem um amigo meu que está em crise. Discutiu e quebrou a casa toda do cara. Se o cara registrasse queixa na polícia, ele já estaria no manicômio judiciário essa hora, no Heitor Carrilho. Eu vou à casa dele e ver qual é o esquema, se ele quer fazer uma internação voluntária, aí vamos conversar com a Adriana, coordenadora do CAIS, para fazer a internação pelo menos no Nise da Silveira ou em Volta Redonda. Porque mandar para o Humaitá, mandar para o Pinel, não quero que nenhum usuário seja internado, é ruim.*

*Aprendi que no caso de transtorno de humor, num momento bom é preciso construir as suas referências para quando estiver em crise. No meu tratamento, tenho minha mãe que é minha grande referência, que no limiar, no limite, antes de ir para o mato, como fui da outra vez, eu vou com ela. Se ela não segurar a onda, vou para o mato, mas vou procurá-la primeiro. Tenho também a minha irmã Cida, meu psiquiatra, Dr. Leonardo e a Dra. Bárbara, minha terapeuta ocupacional.*

## **A Poesia**

*Depois de tudo o que me aconteceu, eu fiquei muito poético. Eu me descobri poeta, já tenho três livros publicados, estou preparando o quarto.*

*Meu primeiro contato com a poesia foi na infância. Inclusive eu já contei que meu pai era festeiro de festa junina lá do morro. Eu fui noivo na primeira quadrilha e a quadrilha era em versos, eu tinha que falar um texto em versos. “Ah, vai casar com quem?” “Com a Sinhá...” Aquela história de casamento de quadrilha. Aí eu comecei, eu lembro disso, que isso é importante que eu lembro que eu tinha que falar abóbora e eu não sabia falar e a minha mãe e os meus irmãos querendo me ensinar a falar abóbora, que é o que eu tinha para dar para a minha noiva na quadrilha de criança.*

*O primeiro poema que eu tenho registro é de 1990. Aí comecei a escrever nas crises, as crises que me deram estímulo para escrever. Tenho três trabalhos. Eu escrevia nas crises e hoje escrevo muito, porque saindo da crise eu escrevo muitos poemas como uma forma de estar me ajudando. Agora eu escrevo normal. Certo, eu não escrevo de uma forma mecânica, eu espero que não dê euforia, eu estava seis meses sem poema, agora a um mês e pouco eu tenho escrito direto, eu tenho um euforia poética. Já escrevi poesias em várias situações: em extrema depressão, extrema euforia ou no estado normal como estou agora. Mas é um florir, eu não sei como que vem, não tem época, é uma inspiração, eu não escrevo de forma mecânica. Já fiquei muitas vezes querendo buscar inspiração, querendo escrever e não conseguia. Hoje quando me vem, eu tenho uma caneta, eu rapidamente escrevo, na rua, em qualquer lugar. Escrevo como um diário.*

*Tenho também crônicas. Tenho um que é engraçada, que eu falo assim: “Lamentavelmente fui internado mais uma vez, enquanto isso vários carros bombas explodiam em várias partes do mundo”.*

*Estou estudando também, terminando o segundo grau, se Deus quiser esse ano presto vestibular para psicologia. Quero ser um profissional, estou no divã há 12 anos, aprendi para caramba. Sou leigo assim, mas um autodidata, leio de vez em quando, já li algumas coisas de Freud, leio alguns texto de Deleuze, li alguns textos das luta antimanicomial, a reforma psiquiátrica, leio o Jornal da Fiocruz.*

*Até hoje não consegui um trabalho que me desse uma renda. Quantos trabalhos eu pedi na cidade para vários amigos que me negaram, não tinha, não tinha e acabava que daqui a pouco tinha um cara empregado.*

*Para terminar eu queria mandar o último poema aqui. Esse poema inclusive eu escrevi em crise, como uma questão de auto-ajuda:*

*“Meu amor desgastou-se de tanta dor, o coração, o pulmão dilacerado, da dupla pneumonia curado. Foi tanta dor física que pensei em desistir. E o tempo voa e os outros apregoam o que difícil, nem sabem o que querem, pois feliz, muitos poucos são, e outra vez ressurgi o escuro que abrigo a minha luz, que voe o meu pensamento que queira Deus seja mais lento, sem perplexidade ou descontentamento. É muitas das vezes sou invadido em me silêncio que tomara meu Deus, também ressurgirá. Cresça, fé, nutro esperança, são palavras que acredito, nos darão bonança, e a vida cedo me encanta”.*

*Escrevi isso pirado. Mas isso é uma forma de acreditar que eu não estava perdido. A própria escrita é um exercício de auto cura. Está bom?*

## **9. LEONARDO LOBÃO**

*Eu nasci em Cascadura. 20 de abril de 1956. Minha vida foi toda aqui. Fui surfista, e professor de capoeira. Antes de ter os meus primeiros surtos psicóticos fiz o segundo grau. Conclui com 20 anos. Sou desenhista mecânico, faltou apenas cumprir alguma carga horária. Isso aí eu abandonei devido à insanidade mental, porque fui viciado, me envolvi com drogas. Abandonei os estudos para ter a vida no meio de delinqüentes, badernas. Felizmente eu não me envolvi com crime nenhum. O único erro que cometi no caso foi desperdiçar a vida devido às drogas. Abandonei a carreira nas portas da faculdade.*

### **As Drogas**

*Com 19 para 20 anos me envolvi com droga. Eu prestei exame vestibular, tomei pau e comecei a fazer cursinho, GPI. Foi nessa época, eu já conhecia a droga, não ia freqüentemente, mas já conhecia. E com 28 anos meu primeiro*

*surto, 28, 27 anos aproximadamente... Tive um surto, devido às drogas. De rapaz até os 28, levava uma vida normal, estudava e fazia cursos, fui professor de capoeira, surfei durante 18 anos. O Surfe eu não abandonei, mesmo surtado ainda freqüentava o surfe, gostava muito. Só abandonei mais tarde. Nessa época morava com os meus pais.*

## **A Família**

*Minha mãe, meu pai. Meu pai era mestre de obra aposentado, a minha mãe costureira, meu irmão mais novo é mestre de obra, o mais velho está fazendo faculdade de direito também. O mais velho não vive com a gente, vive com a esposa dele. Ele não vivia com a minha mãe, não foi criado pela minha mãe, foi criado pela minha tia.*

*Meu pai teve muita influência na escolha da minha profissão. Apesar de que ele deu muita dor de cabeça, porque ele era alcoólatra. E agora ele abandonou, 54 anos ele abandonou o álcool e o cigarro, mas foi preciso perder um pulmão. Perder um pulmão para abandonar o álcool e o cigarro. Essa parte da bebida do meu pai me marcou forte. Mas ele me ajudou bastante.*

## **O Trabalho**

*Eu também trabalhei em obra. Fui profissional na área de construção civil. Fazia azulejo, pintura, tinha registro de pintor de parede, fazia painéis de parede, pintura moderna, essas coisas. Trabalhei em obra muitos anos também. Antes de ter um surto, quando era rapaz, comecei a trabalhar em obra com o meu pai. Meu pai me encaminhou e eu aprendi a profissão, ganhei muito, que um profissional por dia ganhava uma faixa de 70 reais por dia. Não sei se vale a pena pelo suor, era um dinheiro árduo, mas era um bom dinheiro. Valia a pena.*

*Mas eu não gostava daquilo. Muito pesado, a mão ficava em pandarecos, mão toda quebrada, toda cheia de calo. Aí eu preferi trabalhar na... Eu me adaptei melhor a monitor, oficina, artista plástico...A primeira pessoa que me influenciou para trabalhar com arte foi meu pai. Ele trabalhava em obra, mas*



*ele fazia os desenhos dele em casa quando eu era menininho. Ele fazia desenhos em papel. Aquele me despertou, desde criança que eu gosto de desenho. Eu achava incrível como uma pessoa conseguia com um lápis e um papel transferir, por as coisas, os objetos... Como que diz, a forma dos objetos, das pessoas no papel, eu achava aquilo incrível. Ai eu me interessei, cai dentro. Aí fiz um livro artesanal, fiz telas...*

## **Vida Atual**

*Atualmente sou casado. Casei tem o que, uns três ou quatro meses, mas já convivo com ela há mais de 10 anos. A uns dez anos. Casei, tenho enteados. Os enteados são pessoas fabulosas, os filhos dela. E são pessoas que lidam com a arte também. Eu gosto muito deles, são pessoas fabulosas. Não usam drogas, não bebem, não fumam. Eu acho que valeu a pena conhecer a minha esposa.*

*Ela era divorciada, conheci na vida cotidiana. E ela não tem problema, estudava direito. Ela está sem estudar por motivo de verba, mas tem um certo grau de instrução. O filho dela é engenheiro de controle da Ligth, o outro está fazendo um cursinho no Miguel Couto.*

*Levo minha vida voltada para a arte.*

A análise das histórias aponta, muitas vezes, para uma ruptura na vida resultante do sofrimento psíquico e entrada no circuito de serviços de saúde mental. Assim, os que padecem do sofrimento como pacientes descrevem um corte, perdas sucessivas na vida familiar, estudantil e profissional. A experiência traumática da internação é sentida como uma violência injustificada, temendo-se perder a sanidade na cronificação e desumanidade do hospital. Vive-se tudo o que é denunciado no manicômio. Mesmo no depoimento onde se dá um percurso diferente, não havendo coincidência entre a eclosão do sofrimento psíquico e a internação, quando esta ocorre anos depois, o sofrimento se potencializa. Nesse relato, percebe-se a diferença entre clínica enclausuradora e libertária.

Com os familiares o impacto da doença mental também é fortemente sentido. Os relatos evidenciam a desorganização familiar e a interferência no mundo do trabalho. Onde houve um acidente pessoal ou morte da esposa, a dificuldade assumiu uma dimensão maior. Guinadas na vida, necessidade de reorganização radical, a solidão que acompanha o difícil cuidado de um familiar com transtorno psíquico são experiências limites. A internação, mesmo chocante, é aceita em razão da impossibilidade de fazer algo diferente. E se a maioria convive com aquilo que não pode ser mudado, espíritos inquietos não aceitam o instituído e exigem melhorias no atendimento hospitalar. Estes colocam a não internação do familiar como objetivo de vida e estendem tal resolução para os usuários transformados em sua família estendida.

Em relação à escolha do tratamento mais adequado também há divergências. Oscila entre a decepção com o tratamento privado, questionamento do saber médico, valorização do tratamento público ou severas críticas a esse.

Quando há realmente uma ruptura na vida quais são os mecanismos utilizados para a reorganização? A religião e o peso das tradições aparecem frequentemente como influências persistentes e apaziguadoras. Nos relatos houve um predomínio da doutrina espírita, passando esta a reger a existência e dando explicações que buscam um novo equilíbrio. As intuições, premonições e a crença nas vidas passadas tornam-se explicações convincentes que justificam as tragédias pessoais, trazendo conforto espiritual. O espiritismo também responsabiliza; embora a doutrina assevere que ninguém cumpre o débito do outro, é possível crer que a missão de um filho foi transferida para a vida do pai. Sua responsabilidade pode ser ampliada para todas as famílias que têm o mesmo sofrimento. A religião também pode trazer esperanças, como expresso na seguinte pergunta: a conversão religiosa pode curar a doença? Concluímos que a religião funciona como um importante mecanismo de equilíbrio nas histórias de vida apresentadas: uma tradição inventada e um *aggionamento*, buscando uma conexão e estabelecendo uma tentativa de cimentar e tamponar a ruptura produzida pela doença mental.

Pelo viés emancipatório, a entrada na saúde mental surge como oportunidade de fazer uma mudança na trajetória de vida. Também possibilitou recapitular e refazer a vida a partir de um compromisso, criou o desejo de uma

existência diferenciada e, por último, foi também um rito de passagem para a independência. A saúde ou a doença mental, coincidentemente ou não, foi para alguns o estímulo para a escrita, para a poesia e para as artes plásticas.

Uma pergunta que permeia essa tese ainda não foi respondida. Como esses personagens se tornam militantes dos movimentos sociais da Reforma Psiquiátrica? A transição para o próximo capítulo acompanhará a passagem dessas histórias de vida, com todas essas alegrias, tensões, descontentamentos e frustrações para a vida de militante e as formas de organização de suas ações coletivas.

## 4. HISTÓRIA DOS MOVIMENTOS SOCIAIS

Um dos grandes méritos da Reforma Psiquiátrica brasileira foi ter trazido a discussão e a prática da saúde mental para o interior da comunidade, o que antes se limitava ao interior das instituições totais. Todavia, nos tempos atuais de globalização, a comunidade encontra-se em crise.

Zygmunt Bauman (2003) aponta para o desenraizamento e o desengajamento de hoje para mostrar que os laços sociais que sedimentam a comunidade estão frágeis, rompendo-se a toda hora. O individualismo, a solidão e a ideologia do mérito pessoal são considerados, cada vez mais, critérios para o sucesso na sociedade urbana e cosmopolita e os direitos sociais, protegendo contra o infortúnio pessoal e como um direito universal, vêm perdendo a força.

Seguindo a velocidade do mundo atual, Bauman assevera que a “comunidade estética” que se forma é instantânea, produtora de vínculos sem conseqüência, pronta para o consumo e fácil de ser descartada. Uma “comunidade ética”, com uma rede de responsabilidades e de compromissos a longo prazo, anteriormente identificada com os direitos humanos, entra na agenda dos privilegiados e bem sucedidos da era globalizada como busca de certeza, segurança e proteção de uma forma diferenciada da que anteriormente era encaminhada na discussão dos direitos. A elite global não tem mais interesse em produzir uma ordem social nova e melhorada; o discurso pelos direitos desvencilhou a luta pelo reconhecimento à diferença do direito à retribuição, e com isso o fosso da desigualdade social aumentou extraordinariamente.

Ao colocar em primeiro plano a questão das diferenças e desconsiderando a desigualdade, a política liberal constrói as teorias do

multiculturalismo e o direito à “diferença cultural” como pontos relevantes para um projeto de “boa sociedade”. Com isso, os escrúpulos morais com a desigualdade humana são apaziguados, fazendo crer que a liberdade de escolha se manteve: o grupo social e cultural em que cada indivíduo se insere é encarado como escolha, refletindo sua capacidade de viver em comunidade. O direito à indiferença caminha junto com o direito à diferença. O desengajamento passa a ser a nova estratégia de poder e dominação e as novas realidades não serão enfrentadas ou contestadas. Nessa concepção desengajada, as pessoas se fazem pelo seu próprio esforço individual e a cidadania é aferida pela integração individual ao mercado.

Os movimentos sociais surgem como uma concepção alternativa à cidadania desengajada, tendência contra-hegemônica que politiza as desigualdades sociais moldadas por práticas sociais e culturais. Justamente por politizar questões sociais, os movimentos refizeram as fronteiras do político e da democracia, indo além do modelo representativo, com seus partidos, instituições e Estado.

No Brasil, os movimentos sociais originam-se da resistência ao regime autoritário dos anos 70 e sua construção coletiva se fez na forma de teia ou rede, articulando-se com outras organizações, tais como sindicatos e partidos políticos. Englobando o conceito de cidadania, a característica que se tornou mais forte foi a construção da “cultura de direitos”: a partir de lutas específicas e de práticas concretas, novos direitos criados ou inventados incorporam-se à agenda política.

Maria Célia Paoli e Vera da Silva Telles (2000) enfatizam a importância e a consolidação dos movimentos sociais no cenário político nacional e na construção de espaços plurais de representação dos sujeitos coletivos a partir da década de 80. No Brasil, o produto diferencial da redemocratização foi a inserção de novos atores na cena política e a instituição de uma agenda inédita. A Assembléia Constituinte aumentou a influência de diversos atores sociais nas instituições políticas através de novos arranjos participativos: o artigo XIV da Constituição franqueou a participação das associações civis na implantação das políticas de saúde e assistência social. Os movimentos sociais podem introduzir na agenda política a luta de grupos sociais subalternos,

integrados e unidos pelo modo como são excluídos, oprimidos, descaracterizados e marginalizados. Esses grupos podem, coletivamente, problematizar em público uma condição de desigualdade da esfera privada e questionar a sua exclusão de arranjos políticos. As autoras apontam que o mundo da cidadania e das regras de civilidade tem como avesso, nessa década, o fosso da exclusão e a crise econômica ininterrupta. Portanto, ao mesmo tempo em que tenta garantir os direitos políticos democráticos, o Estado mostra-se ineficaz na garantia dos direitos sociais, quanto mais a ordem legal promete igualdade, mais a realidade se mostra desigual.

Em meio ao conflito, os sujeitos coletivos dos movimentos sociais reivindicam seus direitos em cena nos novos espaços públicos. Nestes, os direitos circulam num local anteriormente ocupado por sujeitos individuais com suas necessidades e privações. Muitos personagens sociais excluídos ou subalternos ganham força no alargamento do campo político.

Nos anos 90, o cenário é de redefinição do papel do Estado. Conseqüentemente, os sujeitos coletivos constituídos nos movimentos sociais estabelecem novas relações com aquele. Ao invés de práticas clientelistas e assistencialistas, criam-se vários fóruns de negociação e participação, onde as demandas populares tomam forma nas políticas públicas. Com isso, reinventa-se a política para determinados grupos sociais e criam-se formas inusitadas de intervenções públicas. O campo democrático que fomenta a cidadania ampliada entra em antagonismo com o neoliberalismo que propõe o Estado mínimo, despolitização da questão dos direitos e redução da sociedade civil a consumidores de mercado. Embora existam incertezas quanto à possibilidade de se reverter as injustiças e desigualdades seculares, a sociedade civil emergente abre perspectivas inéditas na história brasileira. De afirmativo, constata-se que se desvendam, na relação entre o Estado e a sociedade, espaços de participação e negociação dos sujeitos coletivos, onde são construídos os interesses públicos.

Sujeitos coletivos são constituídos, dando visibilidade às suas demandas nas arenas públicas em um “campo democrático em construção”. Para Sônia Alvarez *et alii* (2000), “o que está em jogo para os movimentos sociais de hoje

é o direito de participar na própria definição do sistema político, o direito de definir aquilo no qual querem ser incluídos”. (pg. 45).

Os movimentos sociais precisam, ainda, encontrar uma linguagem política para as suas lutas, pois cada uma delas revela o esforço de parte da sociedade para se emancipar de um mal social considerado repugnante para os que estão engajados. Desse modo, os movimentos sociais e seus sujeitos coletivos impelem as pessoas para lutas que alteram suas vida social e política. É, portanto, a intersecção da sociedade com a política.

A abertura dos espaços públicos de discussão deu visibilidade à dimensão do conflito na vida social. A homogeneidade da sociedade civil é uma ficção. Longe de mistificar este campo como virtuoso, observa-se que a natureza da sociedade civil é contraditória e heterogênea, com sua pluralidade de interesses, gerando uma guerra de posições em seu interior, como se observa nos movimentos sociais da reforma psiquiátrica que enfocaremos adiante.

Marilena Chauí (*apud* Sader, 1995) aponta a emergência dos movimentos sociais como um fenômeno paradoxal para a ciência política, já que a tese hegemônica era que o sucesso das democracias modernas vinculava-se à apatia política dos cidadãos que delegavam aos técnicos e políticos profissionais as decisões concernentes à existência social no seu todo. Isso remonta à tese platônica fundamental da necessidade de excluir os cidadãos da vida política, para que esta, dirigida pelo sábio competente, siga a trilha da racionalidade e da justiça. Chauí, citando Sader, sintetiza esse fato novo da história:

Noção de sujeito coletivo: uma coletividade onde se elabora uma identidade e se organizam práticas através dos quais seus membros pretendem defender interesses e expressar suas vontades, constituindo-se nessas lutas. Novidade é tríplice: um novo sujeito (coletivo), lugares políticos novos (a experiência do cotidiano) numa prática nova (a criação de direitos, a partir da

consciência de interesses e vontades próprias)  
(p. 11).

Cada um desses movimentos sociais revela o esforço de parte da sociedade para se emancipar de um mal social considerado repugnante para os que estão engajados, passando das discussões em pequenos grupos a discussões públicas mais amplas, estendendo o espaço da sociabilidade e da ação. Desse modo, os movimentos sociais e seus sujeitos coletivos impelem as pessoas para lutas que alteram suas vida social e política. É, portanto, a intersecção da sociedade com a política. A autora questiona com isso, as teses da ciência política que apontam sobre os limites e ineficácia dos movimentos sociais e sua necessária absorção pelos partidos políticos.

Alberto Melucci (1999) concorda com Chauí quando afirma que os movimentos contemporâneos possuem uma orientação antagônica que surge e altera a lógica das sociedades complexas<sup>8</sup>, mas relativiza a confrontação com o sistema político e o Estado considerando-a como uma perspectiva difícil de evitar, mas limitada. No caso dos movimentos contemporâneos, como o conflito afeta a vida cotidiana das pessoas, a construção de categorias analíticas que demonstram a construção de identidades coletivas e a solidariedade é tão importante quanto a análise do confronto dos movimentos sociais com as representações políticas formais. Com isso, demarca-se que esses movimentos sociais incidem tanto na lógica política quanto no sistema cultural e na vida cotidiana das pessoas.

## **1. MAPEAMENTO E ANÁLISE DOS MOVIMENTOS SOCIAIS**

O novo cenário dos movimentos sociais tem despertado o interesse das ciências sociais em suas tentativas de análise. Uma das possibilidades de exame crítico é aquele empreendido por Santos e Avritzer (2002), quando

---

<sup>8</sup> Autores que pesquisam sobre esse campo trabalham com as seguintes terminologias: sistema complexo, sistema contemporâneo, pós industrial, pós moderno, sociedade capitalista avançada.



decompõem a realidade em dois campos: sinalizam por um lado a vulnerabilidade, a ambigüidade e os engodos dos caminhos da participação, enquanto pelo outro assinalam suas possibilidades e potencialidades.

No primeiro campo de análise, os autores identificaram impasses nos rumos dos movimentos sociais: a burocratização, novas formas de clientelismo, a instrumentalização pelos partidos políticos, a manipulação ou o silêncio. Dentre as experiências locais examinadas, os resultados da inserção dos movimentos sociais na política foram diversos: desqualificação das formas de participação; imposição do modelo das forças conservadoras que, apesar de não deslegitimar as formas de participação, impedem a implantação de um modelo alternativo; desencorajamento da participação popular e mesmo sua desmobilização; descaracterização por via da cooptação ou da integração; apropriação do discurso da democracia participativa por propostas que não significam muito mais que a sua redução às categorias da mercantilização (como no caso do discurso da democracia participativa na filantropia empresarial). Na desmobilização cidadã, a demanda por igualdade e pode se deslocar do campo político para o jurídico, podendo a ação judicial ter um impacto ambíguo nas lutas políticas. Por fim, alternativas contra-hegemônicas podem ser, elas próprias, formas de opressão.

No campo das potencialidades da participação, o autor indaga como os arranjos participativos podem atingir a justiça e emancipação social. A participação é uma dimensão crucial da emancipação social quando permite que as classes subordinadas articulem interesses e afirmem poderes. As comunidades locais e estruturas populares dão forma à agenda da emancipação social quando criam “utopias reais” para responder aos seus problemas concretos. Em outro plano, quando articulam suas lutas locais a redes locais, regionais, nacionais e internacionais de solidariedade global, permitem a partilha de experiências. Uma outra potencialidade de emancipação dos movimentos sociais está na possibilidade de sua intervenção na esfera estatal. Na consolidação da concepção hegemônica da democracia está a inevitabilidade da perda de controle sobre o processo de decisão política e econômica pelos cidadãos e o seu controle crescente por formas de organização burocrática do Estado. O protagonista da sociedade industrial é o

especialista e não o cidadão comum. Com o debate sobre “arranjos participativos”, nota-se que as burocracias centralizadas não têm condições de agregar ou lidar com o conjunto das informações necessárias para a execução de políticas complexas nas áreas social, ambiental ou cultural. O surgimento de uma esfera pública não estatal, transferindo práticas e informações do nível social para o nível administrativo como um antídoto social à burocratização do Estado e ao seu afastamento do cotidiano dos cidadãos é uma outra possibilidade e potencialidade dos movimentos sociais. Essa agenda possibilitou a introdução de um experimentalismo distributivo e cultural na própria esfera do Estado, transformando-o em um novíssimo movimento social. O Estado, como uma força social, pode ser cúmplice ou colaborador ativo de ações de emancipação social?

Esses dois campos de possibilidades encontram-se presentes na pesquisa empreendida: tanto há engodos e vulnerabilidades, quanto possibilidades e utopias.

Na procura pela contribuição dos movimentos sociais para a mudança social e da mentalidade dos atores, esse trabalho irá acompanhar a perspectiva epistemológica proposta por Melucci (2001): passar da visão histórico-empírica dos fenômenos coletivos para uma leitura analítica. O desafio teórico passa a ser a decomposição dos elementos dessa ação coletiva contemporânea. Além da compreensão dos processos de mudança, urge registrar as novas formas de eclosão dos conflitos e as profundas alterações na identidade social e na subjetividade dos indivíduos que participam como militantes desse movimento.

Em sua obra, Melucci construiu sistemas analíticos para a definição dos movimentos sociais com o objetivo de dissolver a sua aparente unidade. O mesmo fenômeno empírico consiste em uma pluralidade de dimensões analíticas. Os atores praticam muitos jogos ao mesmo tempo e a teoria da análise consiste em revelar a sua pluralidade. A consequência da falta de uma perspectiva analítica faz supervalorizar a “novidade” dos movimentos contemporâneos, simplificando precisamente a sua heterogeneidade interna. O conceito chave de identidade coletiva aponta para a ação coletiva como pluralidade, um componente heterogêneo que combina diversas orientações e

níveis de ação. O autor trabalha com três dimensões analíticas básicas que nortearão esta análise dos movimentos sociais na reforma Psiquiátrica: solidariedade, conflito e rompimento dos limites. Da conjugação dessas três dimensões analíticas, definem-se as hipóteses finais desse trabalho: solidariedade como a capacidade dos atores de compartilhar uma identidade coletiva, se reconhecendo como parte de uma unidade social; conflito como relação entre atores opostos, atribuindo valores inversos aos mesmos objetos. Neste campo de disputa e de conflito entre identidades coletivas distintas, houve ou é possível o rompimento dos limites do sistema, indo além das variações que sua estrutura pode tolerar? Quais as novas formas de eclosão do conflito na ação coletiva e quais as alterações nos marcos sociais coletivos que modificam conseqüentemente a identidade social e a subjetividade dos indivíduos?

Vale frisar que esse é um processo ainda inconcluso, onde não há distância histórica para explicá-los em sua totalidade. Mesmo os depoimentos, documentos vivos, já tiveram desdobramentos nesse curto espaço de tempo.

### **1.1. Reconhecendo as associações**

Nos capítulos anteriores foram citadas as seguintes associações e instituições: SOSINTRA, APACOJUM, Instituto Franco Basaglia, AFDM e associações ligadas aos serviços substitutivos (CAPS).

#### **Panorama Atual**

**José Souza de Paula:** *Até 1980, você tinha só a Sosintra, que é a primeira do Brasil. De lá pra cá, esse quadro muda muito, hoje em dia, você tem a instalação de serviços substitutivos em maior quantidade, não tem apenas o espaço psiquiátrico. No Estado hoje você tem mais de 90 CAPS, tem o Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro. Então em cada CAPS desses, você tem associação de família ligada à instituição, tem também associações apenas de usuários. Tem a Apacojum hoje, que é da Juliano Moreira, da*

*grande Iracema, que eu faço questão de citar... Tem a AFDM que é associação dos familiares que é um contra ponto. Há uma diversidade.*

## **Avaliação da AFDM, SOSINTRA e APACOJUM**

**Fernando Goulart:** *Temos movimentos familiares que são a favor da Luta Antimanicomial e temos uma associação que é contra o movimento da Luta Antimanicomial. Eu conheço esta Associação não é de hoje, esse pessoal é ligado ao setor privado, tanto que muitos hospitais psiquiátricos que eu fiscalizei com a Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados, eu conseguia ver esta Associação com espaço dentro dos hospitais, isso é consumado, isso é inegável. Para mim, ficou uma dúvida: quem patrocina essa Associação e qual a sua ligação com os hospitais. Porque há interesse desses familiares de terem os filhos internados para poder passear e deixar eles lá por muito e muito tempo. Muitos familiares fazem isso, infelizmente. Preferem deixar lá, dar o cigarro, 200 reais, 500 reais para o cara gastar na cantina todo mês, vai lá acerta, paga, mas não tem que ter aborrecimento com aquele filho, com aquele parente dele. Não quer cuidar, quer deixar que o outro cuide, para ter tempo para passear, ir ao teatro, ao cinema, para ir a uma festa. Não quer ter aquele vínculo que é mais um peso, mais um fardo.*

*E tem os companheiros que são do movimento como o De Paula e Iracema que se afinam com o movimento, principalmente a Sosintra. Ele é muito mais representativo como familiar, do meu ponto de vista, que a companheira Iracema hoje. Apesar de reconhecer toda a história da companheira Iracema Polidoro, a Iracema hoje não tem mais o fortalecimento das suas bases, ela perdeu isso, ela não está na base, ela não está no dia a dia. Talvez esteja pagando por estar se afastando da base. E o De Paula em contrapartida, pela Sosintra, está fazendo um belo, um baita de um trabalho de mobilização, de conscientização, de troca de experiência com os familiares da Sosintra.*

*Você sabe da história da Sosintra? A Sosintra é antigona, mais antiga do que a o IFB. Só que depois que a Sosintra praticamente parou, estacionou,*

*surgiu o Instituto Franco Basaglia, para onde o Milton e a Graça Fernandes foram.*

## **Revivendo a História da Associação de Familiares**

**Iracema Polidoro:** *Foram as duas associações. A primeira associação de familiares a lutar foi a SOSINTRA, a segunda foi a Apacojum.*

*Tivemos direções diferentes. Na minha avaliação foi muito bom ter saído de dentro do hospital. Mas sempre tendo a visão do paciente que está internado.*

*A Reforma Psiquiátrica, eu acho que foi a melhor coisa que aconteceu porque através dessa reforma é que a gente reformou tudo. Tudo foi reformulado. Os atores somos nós, os principais atores são os familiares e os usuários da reforma.*

### **1.2. Como se forma o ator coletivo?**

O foco da dimensão analítica para compreender a constituição do ator coletivo é a intersecção entre a história de militância pessoal e a instituição das associações onde ele está inserido. Terão esses personagens trazidos uma experiência prévia de militância ou a luta por direitos na saúde mental foi o início?

## **O movimento Estudantil e Cultural**

**José Souza de Paula:** *Foi em 1964, na véspera da revolução, 31 de março, ia haver um congresso no Calabouço lá no Centro, um restaurante popular, quando houve a implosão no dia seguinte do movimento militar. Eu estava lá representando o diretório, fazia parte do grupo que iria elaborar a carta de princípio daquele congresso. Eu e um colega do movimento saímos*

*para jantar, quando retornamos vimos a violência em ação. Uma coisa que nunca mais saiu da minha memória foi, naquela noite, o fechamento do restaurante Calabouço, ali em frente ao Santos Dumont.*

*Participava do Movimento Estudantil e um pouco do movimento cultural. Isso eu me lembro perfeitamente. Eu me vi no Museu da Imagem e do Som e também fazendo o carnaval do Salgueiro. Olha onde eu estava metido! O Salgueiro em 67 saiu com o enredo História da Liberdade No Brasil do Viriato Corrêa. Estava lá o Fernando Pamplona que era de vanguarda, o Joãozinho Trinta, Arlindo Rodrigues começando esse movimento cultural e eu me vi lá na comissão de carnaval do Salgueiro, apesar de gostar do Império Serrano... O Salgueiro tirou em terceiro lugar.*

*O movimento cultural na época estava efervescente, o Teatro Casa Grande, o Teatro Opinião, e “Carcará, pega...” Todo o movimento cultural estava vindo pela periferia, o povo era a linha de inserção dessa visão política. Eu fiz parte desta geração. O destino me preparava para enfrentar a esquizofrenia... Como diz Chico Buarque, era o sanatório geral.*

## **Mudança no foco da militância**

**José Souza de Paula:** *Mas aí duas coisas muito importantes aconteceram na minha vida. Primeiro, lendo jornal, vi uma propaganda da Sosintra. Engraçado, justamente nesse período, comecei a sentir que alguma coisa ia mexer comigo, uma premonição. E eu lendo o jornal: “A Sosintra é uma sociedade de familiares e usuários da saúde mental, um encontro...” Guardei aquele anúncio como: “Vou precisar disso”. Isso foi na década de 80.*

*Tempos depois comecei a procurar profissionais, muitos remédios, estava entrando na fase do tratamento. Nisso, vou procurar a Sosintra. Telefonei e falei com uma pessoa chamada Ivete Braga, a presidente da Sosintra, a fundadora. Fui lá no Jardim Botânico na casa da Ivete, conhecer o que era essa tal de Sosintra. Era Ivete, Graça, Blandina, o Bentis, o Benigno também.*

*Fui e foi muito marcante porque eles me ouviram e eu na mesma hora fiquei... Depois voltei outras vezes, e com eles, familiares com filhos esquizofrênicos, comecei a entender o que significava esquizofrenia. A palavra esquizofrenia me acompanhou sempre, em outro momento eu vou te explicar, é engraçada essa palavra. Comecei a ouvir, eles falavam muito da Luta Antimanicomial. Comecei a ter uma amizade muito grande com a Ivete, conheci o Paulo Amarante e muitos outros personagens da luta maravilhosos.*

*Sosintra, na época, deu para perceber que era uma coisa dentro do movimento psiquiátrico, era uma associação de familiares e de usuários e a Ivete recebia muitos convites para participar de mesas representando a SOSINTRA no CREMERJ, no Conselho de Psicologia, no Sindicato dos Médicos. E eu ficava perdido, meio tonto, mas... E, ao mesmo tempo, cuidando do meu filho. Comecei a sentir economicamente que a coisa era cara. Engraçado que ao mesmo tempo em que me aprofundava na política participativa, comecei a sentir no bolso consulta cara, remédio caro. Eu digo: "puxa!". Foi fácil ver que saúde pública é uma questão política.*

*Eu era um cara novo, cheio de projetos. Começo tirando as dúvidas e vi que a Sosintra apesar do nome todo no Brasil era uma coisa que tinha que crescer... Era a coitada da Ivete sozinha, e era na casa da Ivete, na sala dela, ela mesma batendo os ofícios, recebendo os convites. E quando eu me vi, estava em São Paulo, em Belo Horizonte, falando em nome da Sosintra, estava envolvido no trabalho. E nem sabia direito o que era luta antimanicomial. (risos) Comecei a representar a Ivete e a Sosintra.*

*Isso foi mais ou menos em 84, por aí, logo no início. Aí que eu fui saber do movimento dos trabalhadores de saúde mental em 78, 79, os trabalhadores de saúde mental se reunindo, criando a luta antimanicomial, a reforma psiquiátrica, o símbolo seria em Santos, a prefeita de Santos desmonta o hospital psiquiátrico de Santos, e o CAPS, Centro de Atendimento Psicossocial, e hospitais dias e o NAPS. Enfim, começo a conhecer profissionais belíssimos, médicos envolvidos com essa reforma, a humanização. Começo a ver também o que era um manicômio, o que era um hospício, um depósito. Quer dizer, é evidente que toda formação política que tinha no movimento social ajudou.*

*Comecei a estudar juridicamente os problemas. Minha visão jurídica vai se ampliando.*

*Enfim, vi e vivi tudo isso, enquanto meu filho estava tentando com medicações e não estava melhorando, estava tendo problemas. Tudo isso que vivi, me ajudou a ver o lado positivo da doença, não só o lado dramático. A luta é contínua e permanente.*

## **O Início e a Organização da APACOJUM**

**Iracema Polidoro:** *Começou na montagem dos grupos de família. Nos cinco pavilhões, Franco da Rocha, Teixeira Brandão, Ulisses Viana, o Horto e o Rodrigues Caldas tinham reuniões de familiares, tínhamos que tomar uma atitude. Uma vez por mês nos reuníamos, num sábado em cada pavilhão, e assim fomos agregando as famílias e falando: “A gente tem que vir...”*

*A Reforma Psiquiátrica estava vindo, no auge, vontade de lutar eu já tinha, então eu comecei. Participava da reunião dos técnicos e ouvia o que eles falavam: “Ah, eles podem usar a geladeira”. Aí outro:” “Como é que um paciente vai mexer num fogão?” Uns apostando que conseguiríamos ter essa reforma, outros apostando que não. No começo alguns profissionais achavam que nós seríamos inimigos, mas eles foram vendo o que nós fazíamos, que nós queríamos qualidade para o paciente. E assim começamos.*

*Teve uma vez que nós queríamos falar com o diretor da época... Fomos impedidos de entrar na sede. Ele disse que não receberia familiar, que não tinha nada que falar, que nós tínhamos que falar com o médico.*

## **A Associação**

**Iracema Polidoro:** *O Vanir, que era presidente de uma escola de samba falou: “Olha, Iracema, nós podemos formar uma associação. Através dela a gente vai ter um peso jurídico”. Quando tínhamos a pré-associação, o diretor já nos atendeu. Entramos naquela sala linda da Colônia. Aí você via a diferença,*



*aquela coisa da sede e lembrava do que os pacientes passavam nos pavilhões, aquela imundice toda. Aí nós falamos e tal. “Ah, mas não queremos vocês aqui para detonar”. Eu falei: “Não queremos brigar, queremos tratamento para essas pessoas e qualidade de vida, que elas não têm. Elas aqui vivem em um campo de concentração”. Nisso surgiu uma matéria no Fantástico, mostrando a Colônia, aquelas coisas horrorosas. Nesse período também começam as invasões da Colônia. Aí o diretor nos chama... .*

## **A APACOJUM**

**Iracema Polidoro:** *Desde o início foi Apacojum, Associação de Parentes e Amigos e Familiares da Colônia Juliano Moreira. Relembrando os nomes dos primeiros familiares: Iracema, Vanda Nunes, Vanda Caetano, Vanir, Gabriel, Augusto, seu Carlos, Elói e uma décima pessoa, Vilma, que era uma familiar. Só que essa Vilma, ela não fez parte da nossa trajetória de 70. Começamos só com familiares. Porque os pacientes - na época ainda era chamado de paciente, depois foi o nome de usuário - não tinham como participar porque não saíam de dentro dos núcleos. Técnicos, até hoje eles não participam. Mas foi através de profissionais da terapia ocupacional e do serviço social que chegamos na saúde mental. Deram apoio, estagiários... Viram a minha luta e a minha vontade.*

*Então na nossa reunião, Vanir, que já veio a falecer, como era militar trouxe alguns militares. Também tudo na encolha, porque também ninguém podia aparecer. Mas ajudava a gente a comprar um cafezinho, a comprar sabonete para os pacientes. Começamos a arrecadar dinheiro, a fazer campanha para comprar chinelo e outras coisas. Então, a Associação começou a ter uns parceiros dentro da Colônia. Isso foi muito importante. Também começamos a fazer parceria com as associações de moradores para que não aproveitassem os pacientes como mão de obra... Isso puxa outra história.*

## **A Aproximação**

**Iracema Polidoro:** *Na mesma época, ocorreram as invasões da Colônia. Antes de ter essa invasão, a Polícia Militar queria botar um quartel onde é o Franco da Rocha, mas essa proposta foi rejeitada. Antes tivessem colocado esse quartel. A justificativa é que iam remover o paciente, eu mesma fui contra. Eu falei: “Puxa, como vai ser... Para onde vão essas pessoas?” O diretor nos chamou como pré-associação. Tivemos uma reunião com a Polícia Militar, com o coronel e tudo. E não conseguiram. Não demorou muito tempo, começou uma invasãozinha aqui, outra ali, de repente a coisa fluiu: estavam vendendo lote por 500 reais, da Colônia. Quem vendia, até hoje ninguém sabe. Mas era gente... Tinha até meu vizinho. Mas ninguém sabe quem vendia. Nisso, os pacientes começaram a ficar sem água e sem luz.*

*Você vê, a coisa cresceu de tal forma que existiam 8 associações de moradores dentro da Colônia. E elas se reuniam... Eu falei: Olha, vocês podem invadir. Agora, mão de obra, usar o paciente para mão de obra...”, pagavam paciente com cachaça...” Isso a gente não quer”. Botavam paciente para fazer laje, virar concreto, começamos a ir às invasões para ver”.*

*Começamos a levar isso até para o diretor e começamos a nos aliar a ele. Aí ele: “Nossa, mas está sendo muito bom vocês!...” “Consegue uma sala.” “Ah, vou conseguir uma sala para você fazer uma reunião e tal”. O diretor nos chamava: “Olha, vamos porque estão invadindo...” As invasões eram sábado e domingo, porque durante a semana não invadiam, porque tinha... Nós sempre andávamos juntos, eu, Vanir, Arthur... A mulher mais peituda era eu. As outras duas ficavam na minha retaguarda, e os homens também. Era eu que chegava e falava. Eles me convidavam e eu sempre fui muito falante, muito cara de pau, espaçosa, vou entrando e falando. Já entrava e me apresentava: “Eu sou da Apacojum, sou familiar...” Nessa reunião com as oito associações, o cara puxa: “A senhora conhece isso aqui?” Eu falei: “Não”. “Isso é uma escopeta. A senhora está interferindo demais na invasão”. E eu falei: “Vou continuar interferindo. Vocês respeitem o direito deles. Vocês estão tirando a água deles, estão tirando a luz. A minha tia está lá com três baldes embaixo da cama...” Isso porque eu comprei balde para poder botar água para beber, porque não tinha nem água para beber, porque eles puxavam.*

*Sempre fui contra as invasões, só que não tivemos força. As invasões acabaram acontecendo, mas eles começaram a ter respeito pelo paciente, que não tinham... O saldo foi esse: o respeito ao espaço dos pacientes.*

## **Origem da AFDM**

**Marival Severino da Costa:** *Eu me engajei nesse movimento em 1991. Fui o fundador e o primeiro presidente da Associação de Doentes Mentais do Brasil. Nós começamos esse movimento em virtude de um projeto de lei que todos conhecem, não vamos entrar em política aqui. Não vou entrar no assunto político, mas todos sabem que isso começou através de um projeto de lei de um deputado que, na minha opinião, com certeza não foi feliz na redação. Até acredito na intenção louvável, mas a forma como ele redigiu... Tanto que não conseguiu passar o projeto através da luta de milhares e milhares de familiares de todo Brasil, porque nós levantamos o movimento em todo Brasil. Esse projeto, da forma como foi redigido não conseguiu ser aprovado.*

*Houve um substitutivo do Senador Lucídio Portela, esse sim foi aprovado, mas que ainda não é o ideal. Nosso ideal é mais amplo, muito maior do que isso. Porém, para aquele momento, atendia as necessidades, então esse projeto foi aprovado. Mas infelizmente, como já disse anteriormente, por politicagem, não por política, está sendo utilizado de forma deturpada. Ainda não está sendo usado na sua íntegra como deveria ter sido utilizado, como foi determinado, como foi aprovado no Senado e está escrito. Estamos lutando para que isso seja cumprido.*

*Estamos abertos a toda e qualquer novidade, a toda e qualquer alternativa de tratamento, todo e qualquer recurso que surja desde que seja mantido o que já foi conseguido com muita luta e isso que foi mantido, seja melhorado na medida do possível, que os hospitais se adequem as situações do momento, da vida hoje. O que passou a gente vai tentar moldar, criar modificações e criar novas técnicas, novas formas de tratamento. Isso nós estamos plenamente favoráveis e estamos abertos a toda e qualquer negociação.*

*Agora quanto a restringir, isso não pode, isso é proibido, como disse Caetano Veloso uma vez numa música: “É proibido proibir”. Então vamos seguir a norma da vida. A vida diz: “vamos tratar, vamos cuidar”. A Constituição diz: Saúde direito de todos, dever do Estado”. E dever também da família, é dever de todos nós, médicos, psiquiatras, terapeutas, psicólogos, é dever de todos nós. Principalmente da família que é o laço maior entre o paciente e o hospital. Esse é o laço maior. Lutamos muito para que a família se integre, para termos uma condição digna de tratar o nosso paciente integrado, junto com o hospital, junto com o governo, com os médicos, psiquiatras, terapeutas, de um modo geral. Estamos pleiteando, estamos lutando desde 1991 por um atendimento digno na saúde mental.*

## **História da AFDM**

**Marival Severino da Costa:** *Em 91 foi a fundação da Associação de Familiares de Doentes Mentais, a primeira célula foi no Rio de Janeiro. Na minha história de vida, coincidiu com a primeira internação do Júlio César nas Amendoeiras.*

*Essa organização começou de um movimento interno entre os familiares de diversos hospitais do Rio de Janeiro. Clínica das Amendoeiras, na época Hospital Humaitá, Rio de Janeiro, Eiras, Francisco Leomil em Niterói, uma que tem em Tanguá, Clínica Ego. Então essas clínicas todas, nós familiares, que tínhamos ou tivemos pacientes nessas clínicas e em outras, inclusive o hospital de Rio Bonito também, havia me esquecido dele, começamos a ver a dificuldade de tratamento. Começamos a ver, muitas das vezes que o atendimento não era aquele que atendia a nossa expectativa e começamos a organizar um movimento.*

*Todo o Rio de Janeiro se integrou nessa luta em defesa do paciente e dos familiares. Porque sempre gosto de frisar muito isso: existe o paciente, mas existe uma família por trás disso. Essa família, se não tiver condições de tratar o seu paciente, essa família vai deteriorar, essa família vai ficar enferma também. Não é só o paciente que tem o problema, o problema está no seio da*

*família. Porque de uma forma geral onde prolifera na maioria das vezes a enfermidade é nas camadas mais inferiores da nossa sociedade.*

## **A continuidade da AFDM**

**Isaías de Souza:** *Assumi a presidência da AFDM no ano retrasado, 2005. Entrei na área da saúde porque meu filho ficava internado e comecei a prestar um serviço voluntário justamente na Casa de Saúde Francisco Spínola. Quer dizer, justamente para estar próximo, não protegendo, claro. Mas próximo, assistindo e vendo o trabalho que estava sendo feito com ele.*

*Esse trabalho voluntário é o seguinte, atendimento as famílias, aos próprios pacientes, olhando o bem estar do paciente, se falta alguma coisa, se o tratamento às vezes não está assim muito...eficiente. Se o trabalho está um pouco deficiente, eu estou acompanhando, procuro ver o que posso fazer em benefício daquele paciente. Atendo as famílias. Porque às vezes as famílias chegam completamente desestruturadas, perdidas. Então, o meu trabalho como voluntário é exatamente este. É assistir as famílias e os pacientes apenas. Esse trabalho já existia. Tinha outros familiares fazendo isso. E eu dei, vamos dizer, um arranco, expandi um pouco mais.*

*Meu filho está internado há quase 7 anos já. Quer dizer, desde os 18 anos. Ele ficou de 18 até os 25. Esteve em várias instituições. Na Francisco Spínola foi mais tempo, ele passou quase dois anos direto na Francisco Spínola. Depois ele esteve em Vassouras e em Quatis. Então ele teve lá uma internação, duas em Vassouras, teve na Rio de Janeir, no Sanatório Rio de Janeiro também teve várias internações. Quer dizer, esse período dele todo foi nessas clínicas, foi intercalado. Tirava um período em uma, um período na outra.*

*Meu trabalho voluntário é na Francisco Spínola, mas nos outros hospitais sempre estava visitando, mesmo nessas cidades mais longe. Sempre visitando e fazendo esse trabalho de qualquer modo. Um pouco menos intenso, mas fazendo.*

*Nessa época já estava aposentado e com mais tempo para fazer esse trabalho na área de saúde. Antes disso, nunca trabalhei, nunca me envolvi politicamente. Conheço política há muitos anos. Meu pai foi político, militava na política também. Não sei as causas que ele se interessava. Só via que ele se interessava por aquilo, mas eu nunca me envolvi muito não. Como até hoje eu não me envolvo em política. Vou às vezes por necessidade do que eu estou ocupando hoje. Nessa presidência, volta e meia tenho que estar na Câmara, tenho que estar na Assembléia. Então eu acompanho, mas não me envolvo.*

## **Do Trabalho Voluntário à Associação**

**Isaias de Souza:** *Meu atendimento de trabalho é de atendimento às famílias. Encaminhar de repente para um órgão e uma defesa. A pessoa às vezes precisa de uma internação. Hoje em dia está havendo muita negação nessas internações. Não que eu ache que o paciente tem que ficar internado obrigatoriamente, mas quando necessário tem que ter e muitas vezes o sistema está negando estas internações. O que eu faço? Encaminho as famílias para o Ministério Público, para a Defensoria Pública, justamente para poder adquirir esse tratamento. Garantir o tratamento do paciente.*

*Na Francisco Spínola não tem uma associação vinculada ao hospital igual o seu Sardinha na Amendoeirias. Essa associação é diferente. Ela não é de hospitais. Ela é independente.*

*A passagem do trabalho voluntário para a associação foi uma conseqüência. Comecei a me envolver com as famílias e eu precisava de apoio, de um vínculo, digamos assim. Então essa associação foi o que eu encontrei para poder dar um apoio melhor às famílias. No Francisco Spínola já existia um trabalho de atendimento às famílias. E algumas dessas famílias já pertenciam à associação. Quer dizer, faziam um trabalho voluntário lá, pendurado na associação. Então, esses familiares, convidaram-me para vir e assistir e fazer parte. Comecei como família, como associado e hoje cheguei à presidência dessa entidade.*

*Já estou na associação há quase seis anos. Desde que meu filho surtou, eu comecei, eu entrei logo para associação. Isso tem uma média de 6 anos, 6 anos e meio a 7 anos. Essa associação já tem 14, vai para 15 anos.*

*É uma coisa que tem que ser levada a sério, porque a doença mental é séria. Ela atinge uma grande faixa da população e nós temos que investir nesse cuidado, nesse tratamento.*

## **A Militância Organizada**

**Fernando Goulart:** *Essa questão da minha militância: sou oriundo do movimento estudantil. Sou uma das primeiras pessoas que criaram o Grêmio Estudantil no colégio estadual do meu Município. Ajudei a criar a AES-SG, Associação dos Estudantes Secundarista do meu Município.*

*Depois fui para a Central de Movimentos Populares. Fui um dos coordenadores estaduais da Central do Movimento de Populares do Rio de Janeiro, que era em Niterói. A Central do Movimento dos Populares era como se fosse hoje a Central das Favelas, só que ela surgiu como se fosse um guarda-chuva aonde todo os seguimentos sociais organizados e excluídos ou não, estava ali dentro. Era dividida por saúde, educação, moradia, habitação, meio ambiente e outras. Então tinha militante para todas as frentes... Eu era da saúde. É uma entidade com representatividade nacional.*

*Cheguei nesse movimento porque no meu município nós tínhamos um Conselho Comunitário de Saúde. O Conselho Comunitário de Saúde era conselho completamente autônomo, que fiscalizava e pressionava o governo para a situação da saúde pública. Fui presidente desse conselho comunitário de saúde, foi onde esse conselho comunitário cresceu, inclusive com a Maria Inês, Bravo, outras pessoas, A Marisa Gaspar que era da UFRJ, começou a dar assistência à esse conselho comunitário de saúde. Começamos a aprender muitas coisas, a fazer fóruns municipais de saúde, discutir políticas públicas de saúde.*

## **Da Vivência no Hospital Gerando Indignação ao Fato Político**

**Fernando Goulart:** *Durante os períodos de internação, aconteceu um fato interessante na Nossa Senhora das Vitórias: estávamos cansados de comer, arroz, feijão, macarrão e ovo cozido. A janta, na maioria das vezes era isso e no almoço também era arroz, feijão e aquela carne de soja. Criamos um fato político dentro da Nossa Senhora Vitória. Por isso que a administradora de lá não gosta de mim, por isso.*

*O fato político: chamamos a maioria dos companheiros que eram do Pavilhão 12 e do Pavilhão 15, nos reunimos e fizemos uma proposta. Começamos a gritar – ninguém ia para o refeitório. Tomamos a porta do refeitório quando abriu, ninguém podia entrar enquanto não fosse providenciada a carne para a gente, carne e galinha. Foi esse o protesto político.*

*Eu era o autor. O autor intelectual fui eu, só que na hora do jantar... Nós fizemos a baderna, começamos a andar no pátio gritando: “Um, dois, três, queremos carne outra vez”. “Um, dois, três queremos galinha outra vez”. Aí quando chegou na hora de abrir o refeitório, não deixamos ninguém entrar, mas aí eles falaram, negociaram, mas queriam os nomes das pessoas. Um companheiro meu, chamado Maurício falou: “Fernando, se você subir eles vão deixar você 30 dias naquele quarto forte, você não tem estrutura, você não tem como segurar esse troço. Deixa que eu digo que fui eu que arrumei tudo”. Aí eu: “Eu não fujo da minha responsabilidade”. “Não, Fernando, deixa que dá para eu agüentar e você não vai conseguir. Deixa você aqui fora e eu vou subir, vou para o isolamento”.*

*Escutávamos ele gritar do quarto forte: “Fernando, tenta arranjar um cigarro”. Aí conseguíamos. Nesse quarto forte não tinha eletrochoque, era mais isolamento. Só castigo. Ele achava que conseguia porque tinha mais preparo físico e eu estava muito magro naquela época. Ele foi muito amigo. De vez em quando nos encontramos, conversamos. Ele está bem melhor hoje. Vira e mexe ele acaba sendo internado. Mas a situação dele é uma questão mais social, porque lá ele tem a comida, tem uma televisão, e ele guarda o*



*dinheirinho dele lá, vende o cigarro dele. Ele vendia muito cigarro, se virava ali dentro. Tinha o ambiente dele. Vendia o cigarro a varejo, sabia negociar. Tinha comércio dentro do hospital.*

*A administradora não gosta de mim porque sabia que tinha dedo meu ali, sempre me via junto com aquele grupo. Tanto que até hoje ela fala: “Você fala tão mal dessa clínica, mas quando você precisou, você estava lá dentro”. Dizendo assim, que se hoje se você está inteiro aí, foi graças àquela clínica.*

*Eu caí lá dentro porque alguém me botou, por mim eu jamais iria entrar. Muitas vezes ela coloca isso. “Se você está melhor, agradeça...” Tipo assim, “agradeça a Nossa Senhora da Vitória”. Eu falo assim: “Olha, eu não caí na clínica da senhora porque eu quis, foi contra a minha vontade. A minha família que me botou lá, como poderia ter me botada em outra. Vocês não me fizeram favor nenhum. Fui um cliente e vocês receberam por isso”. Eu fui cliente, mas nem gostei tanto. Mas ela não gosta de mim. Deus que me perdoe, eu peço sempre a Deus para não me permitir cair de novo, porque eu sei que se eu cair nessa Nossa Senhora da Vitória vou ser destrutado.*

## **O Movimento Organizado**

**Fernando Goulart:** *Em 1992 teve a primeira conferência intermunicipal de saúde mental em Niterói e São Gonçalo. Fui convidado pela coordenação da comissão organizadora da conferência que era na época o Eduardo Rocha, o Doutor Moisés, o Dr. Frederico Vasconcelos. Convidaram-me para falar sobre a minha experiência de usuário de clínica. Tive uma fala de 10 a 15 minutos, rascunhei em um papel lá e botei a questão desumana mesmo da clínica psiquiátrica. Porque lá na conferência você tem o profissional, tem o gestor, tem dono de clínica, tem tudo lá. E de lá para cá minha vida não parou mais na militância. Estou querendo parar até hoje e não consigo.*

## **Vida de Militante**

**Jorge dos Remédios:** *Sou militante. Da minha experiência, quando trabalhávamos na Associação, nós só conseguíamos porque eu, o João Luis e a galera, nós tínhamos uma coisa sistemática de cobrança da prefeitura. Era envolvendo o PT, porque conhecíamos tudo mundo, então íamos para a porrada com os caras para conseguir coisas para a comunidade. Era sistemática a nossa base de assembléia, de reuniões, de elaboração de documento.*

## **Assembléias no CAIS**

**Jorge dos Remédios:** *Participava das assembléias do CAIS regularmente, até porque a própria carteira de passe livre me facilitou todo dia ir ao CAIS, e lá como eu moro sozinho, não tinha gás, fogão, era uma forma de comer também. Muitas vezes foi para o CAIS para comer, como até hoje vai muita gente. E quem é psicótico, quem tem problema, tem que comer mesmo, qual o problema do serviço público dar um prato de comida para uma cara que está transtornado? Tem muitos lá que só vão para comer mesmo, dormem o dia inteiro. Aí querem que faça oficina forçado. De repente o cara não tem ânimo, tem que ter compreensão que ele não está podendo agora, quem sabe em outra época ele possa trabalhar como eu posso agora. Eu fui chamado de vagabundo pelos meus irmãos, me negaram comida. Eu não trabalhava, estava muito mal e constrangido pela família. Hoje eu estou muito melhor. Hoje eu tenho gás...*

## **AFAUC**

**Jorge dos Remédios:** *Fui por dois anos, por dois mandatos, coordenador administrativo da AFAUC que é Associação de Familiares e Usuários do CAIS e depois fui do conselho fiscal. Agora estou fora da direção, mas participo das reuniões, contribuindo. Não é por não ter função de direção que eu deixo de ser da AFAUC, eu continuo sendo da AFAUC. Ela se reúne no CAIS de São Bento, todas as segundas 3ª feiras de cada mês.*

## **Vida de Militante no Trabalho**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Minha vida foi dedicada ao social, sempre dentro de sindicato... Eu fiz um trabalho dentro da empresa que foi um trabalho até revolucionário. Não foi invenção minha, mas tive a felicidade de ser indicado pelo presidente da Light na ocasião, o Dr. Joaquim Afonso Mac Dowel Leite de Castro para reunir outros 21 companheiros também acidentados e divulgarmos o programa “Bom Dia Trabalhador”. Formávamos o “Grupo dos 22”.*

*Era um trabalho diferente de tudo que se possa imaginar. Éramos 22 companheiros acidentados, que também tinham perdido braço, perna, mão, dedo, tudo choque elétrico, queda de poste e outros. Quando chegávamos para fazer o “Bom Dia Trabalhador”, o setor parava para ouvir e falar sobre prevenção de acidentes. Era um trabalho de conscientização ao vivo e a cores. Passávamos mensagens do tipo: “Segurança é Vida”, “Trabalho para Viver” e muitas outras, sempre alertando os companheiros para os riscos do trabalho, para que a vida fosse respeitada. Tiramos muito companheiros da bebida, do fumo e de outras situações que, com certeza, os levariam ao acidente. Então o grupo foi muito importante. Se o senhor chegar em qualquer setor da Light: “Conhece o Sardinha? Todo mundo conhece. Porque eu, sem os braços, passava mensagens para que outros colegas não perdessem os seus. Foi um trabalho maravilhoso, muito importante na prevenção de acidente. Muitas vidas foram preservadas.*

## **Vida de Militante na Saúde Mental**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Eu já tinha meu filho com problema, o Júlio Cezar já existia. Na Light, foram criados o auxílio psicopedagógico e uma associação chamada APAEL, Associação de Pais e Amigos de Pacientes Especiais da Light. Sou um dos fundadores. O objetivo dessa associação foi*

*dar assistência aos filhos de funcionários que tivessem problemas, como síndrome de Down, neurológico, psiquiátrico. Tudo, de uma maneira geral. Essa associação contou com todo o apoio do presidente da Light e existe até hoje, com mais ou menos oitenta dependentes.*

*Foi dentro do APAEL que comecei a ter uma outra visão da vida, essa visão social que eu desconhecia, essa parte da psiquiatria, problema de síndrome de Down e outros. Tinha o problema, mas não conhecia.*

*Também fui conhecendo um outro lado e participando de reunião com uma associação que tinha aqui, chamada AFDM, Associação de Familiares de Doentes Mentais, criada por familiares dos pacientes da Clínica das Amendoeiras, não tinha nada a ver com a AFDM do Brasil.*

*Fomos convidados para participar da AFDM, nos familiarizamos logo, porque nossos problemas eram iguais.. Como sempre, a dificuldade de arranjar membro para a diretoria, aquela coisa toda. Organizamos a diretoria da AFDM e sempre muito atuante, muito participativo, fomos juntos ajudando a presidente que estava aqui. Na época era dona Lizete Luz Brito.*

*Ela faleceu e com isso a AFDM passou para as mãos de outra diretoria na qual também fiz parte, mas por motivos diversos, nos desligamos, porém nunca deixamos de colaborar com qualquer coisa que fosse em prol dos pacientes. Com o decorrer dos anos essa Associação acabou e então nos reunimos e criamos a AFAPE-CA. Aqui se pensava muito pequeno, não é que quiséssemos aparecer, mas tínhamos que crescer, pois os problemas também eram grandes. Eu sempre dizia: “Gente, uma associação, sendo filantrópica, pode buscar ajuda de muitos lugares”.*

## **Referência Comunitária como Forma de Militância**

**Lídia Moreno:** *Estou preocupada com a Dora, porque ela surtou e sumiu. O filho dela, nós criamos também, eu e mais uma vizinha. Toda vez que ela sai de alta é para a minha casa que ela vai.*

*Ontem, um vizinho... “Sabe aquele rapaz branquinho que você compra remédio para ele?” Eu falei: “Sei”. “Ah, ele estava com o pé todo inchado de*

*tanto vir atrás de você para ver se acha um remédio para que ele durma”. Esse rapaz não tem nem mãe nem pai. São dois irmãos doentes mentais. A irmã é pobre, então ele vai buscar remédio lá em casa. Só que ele trabalha quando está bem. Só que estou preocupada porque mesmo ele trabalhando, tendo dinheiro para comprar remédio, não está conseguindo pegar a receita. Isso é muito grave. Para mim, é caso de polícia, uma pessoa surtar porque está tendo o dinheiro, querendo comprar o remédio e não tem a receita.*

*Mas um outro doente que foi lá em casa ontem, a mãe também faleceu... Então, quem arrumou remédio para o outro doente, foi um outro doente que foi em casa, buscou uma cartela ontem pela manhã para dar para esse outro também que também não tem mãe. Quer dizer, é um ajudando o outro. Na hora em que o paciente precisa de um remédio, sei quem é que mora perto um do outro.*

*Comecei fazendo um trabalho assim, conscientizando o doente para tomar o remédio para não ter crise. Hoje eu não posso fazer mais isso porque não tem remédio. Fico muito doente quando vejo que a pessoa está lutando para não ter crise, aí tem a crise e só que não tem o remédio, é medicado de emergência, e some, e volta, e vai para o hospital. Isso é um absurdo. Precisamos discutir melhor essa questão, porque conheço vários doentes nessa situação. Não se tem a receita porque na Baixada a demanda é muito grande, quando você chega não tem mais número. Agora às vezes também tem número e não tem o remédio. O que está acontecendo? Não está tendo remédio nos ambulatórios.*

*Sei verificar pressão, sei cuidar de diabético, mas fico mais focada na doença mental. “Ah, vou lá na Lídia, ver se consigo remédio”. Sou referência da área que eu moro e agora pior ainda, a coisa está descambando... Dão meu telefone, a pessoa me liga. Eu nem tenho mais telefone em casa de tanto que eu gastava.*

*As pessoas me procuram pela necessidade do remédio, da internação, ou do passe livre, mas me procuram mais mesmo por causa da crise, na hora da emergência. “Ah, a Lídia dá internação”. Eu não dou internação. Sendo emergência a coisa é complicada, tenho que procurar emergência na emergência.*

*Se alguém surta: “Lígia, surtou o filho de uma pessoa amiga...” “Eu pergunto: “É o primeiro surto”?” “ “ É”.” Manda me ligar para eu dar uma dica de como é que a doença acontece”. Entendeu? “Se tiver falando sozinho, é porque está ouvindo vozes. Se tiver duas noites de insônia é para voltar no médico.” Esse trabalho é o que mais gosto de fazer.*

*As clínicas tinham que ter enfermaria de primeira crise. A Clínica Valência tinha isso antigamente. Não no período da minha tia, mas no período da Fátima tinha. Admirei muito isso.*

*Nós discutimos muito doente crônico e estamos esquecendo que tem outro. Inclusive acho que tínhamos que priorizar quem está adoecendo agora. Não é que iremos abandonar os outros não, mas detectar a primeira crise, tem que ter um trabalho para a primeira crise, para evitar ela internar. Por que não ter um 0800 para estar dando um suporte? Muitas das vezes podemos tirar as dúvidas por telefone.*

## **O Aprendizado**

**Lídia Moreno:** *Foi convivendo no antigo PAM Venezuela com os próprios pacientes que comecei a aprender melhor... Parecia uma doença desconhecida, me preocupei e me interessei em entender. Ficava lá como acompanhante da Fátima no hospital-dia. Fui observando, aprendendo.*

*Comecei a entender porque a pessoa anda na rua, porque a pessoa corre, porque a pessoa fala sozinha, porque a pessoa fica suja, porque é que recusa comida, banho.*

*Eu ficava lá dentro. Enquanto os médicos conversavam com os pacientes, ficava junto nos grupos. No início não tinha gente suficiente, eu também dava uma mão lá e fiquei familiarizada ali com aquela situação do hospital, veio a ser um trabalho excelente.*

*As pessoas até brincam que eu venero muito o Doutor Elias, mas ele é o tipo do profissional que todo mundo deveria copiar, porque ele transmite muita segurança. Ele propõe: “Vamos tentar, vamos tentar...”. Uma porção de*

*doideira que dá certo. "Vamos tentar isso, vamos tentar aquilo, vamos tentar não internar. Vamos tentar alugar um quarto, vê se dá certo?"*

*Aprendi e hoje em dia tenho uma visão que se a casa for muito pequena, deveria ser criado um tipo de proposta para se criar um cômodo para o paciente. Não excluí-lo da família, muito pelo contrário, vai ter o espaço dele para dormir a hora que quiser, fazer aquilo que quiser. Porque dentro de uma casa com um quarto só, com cinco pessoas morando, é muito difícil para um doente mental se adequar. Uma coisa que dá resultado é quando o paciente tem o espaço dele.*

## **Administrando a Carência**

**Lídia Moreno:** *Estávamos falando sobre uma clientela específica que são essas pessoas mais carentes. A Baixada, ela é carente. Fui criada na carência também. Eu não poderia morar em área carente sem conhecer carência, não é? Eu morei, a minha casa quando era criança tinha um móvel preto grandão e para a gente era uma felicidade dormir em cima daquilo. Não tinha cama nem para... (risos) Eram poucas camas para muita gente. E a gente curtia dormir em cima daquele móvel. Porque também depende muito de quem administra essa casa. A minha mãe sempre administrou a carência de uma maneira diferente.*

*Agora me deixa dizer uma coisa: o carente tem também vantagens, tudo tem suas vantagens e desvantagens. Numa área carente, o doente pode ir numa padaria, pode ir num mercado. O doente mental numa área carente é muito mais aceito do que na zona sul. Eu me preocupo. Eu paro para avaliar então dessa forma, morar na zona sul o doente... Morar no condomínio é um terror. Já um paciente na área carente não, um cumprimenta, outro cumprimenta, ele senta na rua, ele vai fazer alguma coisa para alguém. A inserção é mais fácil.*

*Nós conseguimos assim... Por exemplo, o Clebinho é um vizinho meu que quando ele surtou, subia no telhado, falava que estava menstruado, uma confusão danada. Ele tinha dois filhos. Também já tinham dado os filhos dele para levar para Petrópolis e eu não deixei. Arrumei uma confusão, me envolvi*

*com a família: “Então você assume as crianças”. Tive que assumir. Hoje está uma beleza, graças a Deus. Clebinho arrumou emprego de carteira assinada. Foi um período de truculência. Mas, por exemplo, é fácil de você arrumar um vínculo para ocupar uma pessoa. Você é ajudante de pedreiro... “Fulano, ó...” Aí quando ele saiu da crise, falei com um rapaz que trabalhavam numa empreiteira: “Puxa, queria que você arrumasse um serviço para o Clebinho”. “Lídia, você assume?” Falei: “Assumo”. “Desde que não dê trabalho...” Foi o melhor funcionário e o que deu menos dor de cabeça para ele. As crianças estão bem, moram no CIEP e vem final de semana para casa. Nem remédio Clebinho está tomando, está ótimo há uns quatro anos. Então, em área carente nem tudo é preto.*

## **Exemplo de Militância Cultural**

**Leonardo Lobão:** *Numa dessas internações, fui parar na Colônia e a Dra. Denise Correia - que era diretora do museu Nise da Silveira e que depois passou a se chamar Artur Bispo do Rosário - ela descobriu que eu trabalhava legal e pediu que eu fosse monitor da oficina, transmitindo conhecimento para os usuários de lá. Eu já tinha uma base de pintura, aí o pessoal já viu que dava para eu ser monitor. Com a ajuda, o auxílio de alguns terapeutas, eu me adaptei. Hoje me considero um cara já entendido sobre esse tipo de função. Já trabalho há uns 15, 16 anos com isso... Como monitor, eu fiquei na Colônia... Não é bem um emprego, é uma bolsa de ressocialização.*

*Também comecei a fazer exposições. Tiveram doações, vindas do Conde, dos governadores, dos prefeitos, foram fazendo doações ao Museu e os monitores que tinham certo conhecimento sobre arte, trabalhavam, usando o material. Fomos fazendo o nosso acervo e o pessoal gostou. Aí fizemos uma exposição, porque a primeira exposição que eu fiz foi sobre doença mental, o cotidiano do manicômio. Aí eu fiz pacientes nos corredores, entrevistando com o médico, almoço, essas coisas todas. O preço de arte eu ainda não conhecia. Vendi bem, na época, eu vendi a 600 reais cada trabalho. Auxiliou para fazer meu casebre e me estabelecer com isso. Essa primeira exposição foi no Museu Nacional de Belas Artes, na galeria Mário Pedrosa.*



*Os monitores eram, além de mim, Gilmar Ferreira, Patrícia. Depois vieram mais monitores. Foi um bocado para o Pavilhão e fiquei eu e Patrícia aqui na sede do Museu Bispo do Rosário. Estou contínuo como monitor a cerca de dezesseis anos, não quis sair de lá de jeito nenhum. Eles inclusive fizeram uma transferência para um Pavilhão chamado Ulisses Viana, com a Dra. Rita de Castro, eles foram lá, trabalharam com a gente, ela era a terapeuta. Ela monitorava, coordenada a oficina... Nós éramos monitores da oficina e ela se transferiu para o Ulisses Viana e eu continuei sobre a coordenação da Flávia Costa e Wilson Lázaro, com o diretor Ricardo Aquino. E assim...*

*Faço vários trabalhos. Muitos já foram vendidos. Já vendi trabalho para celebridades como Pedro Bial, Arnaldo Jabour, Ziraldo, Mauro Mendonça, Zuenir Ventura, Cildo Meirelles. Ih, muita celebridade!!! Estou autorizado a vender os meus trabalhos que estão no arquivo.*

### **1.3. O Conflito Social**

Com as associações mapeadas, as formas de inserção dos personagens nos movimentos sociais apresentadas, é possível dimensionar como o conflito social se estabelece. Um movimento social é a expressão de um conflito que supõe relação de oposição entre dois (ou mais) atores que se confrontam para o controle de recursos aos quais ambos atribuem valor. O campo analítico depende desse sistema de relações e o conjunto de distinções analíticas encontra-se combinado de modo variável nos fenômenos empíricos.

Aludindo novamente Melucci, vemos que os movimentos sociais da Reforma Psiquiátrica podem encaminhar-se para três tipos de condutas: um movimento reivindicativo, onde o ator coletivo reivindica uma diversa redistribuição ou um funcionamento mais eficiente dos dispositivos; um movimento político que luta pela ampliação da participação nas decisões e se bate contra o desequilíbrio do jogo político; um movimento antagonista que luta não só com a distribuição de recursos e com alargamento da participação política, mas também com a mudança do modelo e da forma de funcionamento

do sistema, provocando ruptura dos limites sociais, culturais e de mentalidade até então existentes.

A categoria dos movimentos antagonistas é, por definição, a mais abstrata das categorias, mas não ocorrem em estado puro, sem alguma mediação no sistema político ou na organização social. Um movimento antagonista “puro”, que não tenha alguma relação com os mecanismos de representação e de decisão, tende a fragmentar-se e a dividir-se ao longo das dimensões.

Em nosso campo de análise, a ser demonstrado empiricamente, identifica-se que os atores que integram a Reforma Psiquiátrica reivindicam primeiramente a luta pela cidadania e a conquista de direitos civis aos portadores de transtornos psíquicos e elege como adversário privilegiado os hospitais psiquiátricos, propondo uma “sociedade sem manicômios”. A partir do projeto de lei que propõe a extinção progressiva dos manicômios, outros atores entram em cena, temendo a desestabilização de uma situação já conhecida e vivida por eles e escolhem como adversário principal o poder público na construção e condução das políticas públicas, representado nas três esferas de governo. Olham com desconfiança para a proposta de transformação encaminhadas na política pública oficial. Para efeito de compreensão, serão chamados de atores da “Contra-Reforma”.

De maneira esquemática, temos a seguinte configuração do conflito:

Atores sociais	Adversário privilegiado
Favoráveis à Reforma Psiquiátrica	Hospitais Psiquiátricos
Contrários à Reforma Psiquiátrica	Poder Público

Identificamos, portanto, que a fronteira crítica, instauradora desse conflito antagônico, é a dimensão cultural e ideológica de se pensar uma sociedade sem manicômios, num ponto de ruptura histórico de mais de duzentos anos. Próximos dessa fronteira crítica, os atores que se sentem prejudicados em seus direitos adquiridos respondem, resistem e se mobilizam. Nessa lógica de funcionamento, é o campo das oposições que permanece constante, não os

atores. Considerando fatores como o tempo provisório e a variabilidade, cabe perguntar por que determinados atores e grupos sociais se colocam em posições antagônicas nesse campo? Quais são suas motivações? Pode a análise empírica explicar porque, em certa fase, determinados grupos sociais se mobilizam em grupos antagônicos?

Iniciada a análise pelo que está em jogo nos conflitos, pode-se passar a identificá-lo nos atores. Revendo as motivações e as conjunturas dos personagens apresentados nesse campo empírico, identificamos os diversos posicionamentos possíveis. Resumindo a entrada dos entrevistados no campo da saúde mental temos:

O entrevistado José Souza de Paula veio do movimento estudantil e cultural da década de 60 e começa sua militância na SOSINTRA, reconhecida como a mais antiga associação de familiares no campo da saúde mental, com início de suas atividades na década de 70. Sua entrada na SOSINTRA coincide com a mudança de tratamento particular do seu filho para o sistema público de saúde.

Iracema Polidoro começa sua militância na Colônia Juliano Moreira no momento que esse imenso hospital está passando por transformações, sendo um dos precursores e funcionando como um laboratório das ações e estratégias da Reforma Psiquiátrica nos anos 80.

O início da militância de Marival Severino da Costa coincide com a fundação da Associação dos Familiares de Doentes Mentais, maior e principal associação que representa a Contra-Reforma. Familiares de pacientes internados na Clínica das Amendoeiras, Humaitá (atualmente Dr. Spínola), Sanatório Rio de Janeiro, Dr. Eiras, Francisco Leomil em Niterói, Clínica Ego de Tanguá e Hospital Colônia de Rio Bonito, portanto todas elas clínicas privadas do SUS se reúnem em resposta ao projeto de lei que prevê a redução progressiva dos manicômios.

Isaías de Souza continuou esse percurso de Marival, sendo o presidente atual da AFDM com mandato desde 2005. Começou com trabalho voluntário na Clínica Dr. Spínola em Jacarepaguá durante a internação de seu filho.

Fernando Goulart vem da experiência da militância organizada, tem a sua experiência traumática de internação psiquiátrica e em 1992 começa efetivamente a militar na área de saúde mental quando foi convidado a participar como palestrante da primeira conferência intermunicipal de saúde mental em Niterói e São Gonçalo realizada naquele ano.

Jorge dos Remédios, com base na militância nos movimentos comunitários e políticos, começa sua a militar na saúde mental a partir do início do seu tratamento no CAPS de Angra dos Reis e da sua inserção na Associação de Familiares, Amigos e Usuários do CAIS.

Leidener da Rocha Sardinha colaborou na consolidação da Associação que funcionava na Clínica Amendoeiras, onde seu filho encontrava-se internado, transferindo sua experiência em outras associações das quais participou (APAEL, Associação de Pais, Amigos e Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais da Light).

Lídia Moreno interessa-se pela saúde mental após acompanhar a internação de uma vizinha na Casa de Saúde Dr. Eiras de Paracambi, posteriormente aprendendo sobre a área em um centro especializado em saúde mental do serviço público estadual, o Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro. Mantém sua base de trabalho na comunidade, preferencialmente em áreas carentes.

Leonardo Lobão teve durante a internação na Colônia Juliano Moreira a oportunidade de participar de uma oficina de pintura, deslançando assim o seu ofício de artista, dando continuidade a uma tradição iniciada por Arthur Bispo do Rosário na mesma instituição. Atualmente é contratado pelo Instituto Franco Basaglia, organização não governamental existente desde 1989 e que funciona em regime de cooperativa, para trabalhar em CAPS, serviços substitutivos implantados pela Reforma Psiquiátrica.

Como indício analítico, seguindo o conflito antagônico delineado, percebemos o seguinte: José Souza de Paula, personagem que teve sua experiência em um período anterior a constituição do conflito, Iracema Polidoro que participou das discussões nos hospitais públicos onde se delineavam as propostas da Reforma Psiquiátrica, Fernando Goulart que passou por uma experiência traumática de internação psiquiátrica e Jorge dos Remédios, que

teve como referência inicial de tratamento os serviços substitutivos, com incentivo à criação de associações, foram esses que se posicionaram em sua militância no campo da Reforma Psiquiátrica. Leonardo Lobão, citado neste trabalho como exemplo de militância cultural, não se coloca na linha de frente do embate político que esse conflito provoca. No campo oposto, o da Contra-Reforma, a experiência predominante está na internação de um familiar em um hospital privado conveniado ao SUS, como confirmam as experiências de Marival Severino da Costa, Isaías de Souza e Leidener da Rocha Sardinha. Desviando-se desse modelo, Lídia Moreno identifica seu interesse no campo da saúde mental quando passou a acompanhar uma pessoa da comunidade durante a internação, mas que considera que o seu aprendizado foi em um serviço público. Coincidência ou não, é a personagem que durante a entrevista demonstra uma posição independente no campo quase homogêneo da Contra-Reforma, não se filiando a nenhuma associação instituída e que se apresenta em eventos como uma “ONG ambulante”.

Como será visto a seguir, também é digno de nota que os personagens integrados à Reforma Psiquiátrica ampliaram o seu foco de atuação, estendendo-a da luta contra o hospital psiquiátrico como foco principal de ataque, para uma participação ativa na mudança de modelo proposto pela política pública: estão acompanhando e colaborando na expansão dos serviços substitutivos no território. Atualmente, a posição de ataque no conflito é dos personagens da Contra-Reforma, como uma reação peculiarmente defensiva ao que consideram os excessos de poder público na ingerência de políticas no interior de suas vidas privadas, retirando-lhes direitos considerados invioláveis.

## **Dois Momentos do Conflito**

De Paula e Iracema Polidoro, dois militantes históricos da Reforma Psiquiátrica que acompanharam a trajetória dessa luta descrevem as mudanças de posicionamento neste campo através do tempo.

## **O Campo das Associações**

**José Souza de Paula:** *Não é do dia para a noite que você vai fazer uma reforma. Para a sociedade um doente mental ainda é uma coisa ligada à violência. A Sosintra é uma associação que cresceu junto com o movimento.*

*Depois começa a surgir o movimento contra o movimento, com a criação de uma outra associação com um discurso bem elaborado. “Como é que nós vamos colocar os loucos na rua?” Na própria discussão da lei 10216 da reforma psiquiátrica, essas posições ficam nítidas. A Sosintra por um lado a favor da reforma. E eu cheguei num ponto que eu era muito xiita, pela experiência pessoal, e pelas diversas reclamações do que acontecia de violência no manicômio e no hospital psiquiátrico. Por outro lado, surge essa outra associação sustentada pelos laboratórios, e com outro perfil de profissionais. Nela você vai encontrar gente ideologicamente contra a reforma, porque o contraditório existe. Mas também vai encontrar gente contra por ignorância, principalmente os familiares. Lamentável equívoco. Essa outra associação surge no auge da luta, na década de 90. Já tivemos alguns embates entre familiares.*

## **A Expressão do Conflito**

**Iracema Polidoro:** *O Conselho Municipal era muito polarizado. Tinha uma associação com outra linha de pensamento. Então ficava a Apacojum e a outra Associação brigando de frente. No Conselho Municipal, as duas Associações eram da executiva e quando tinha reunião do conselho, olha a situação. Quando começou o auge da reforma, e outra Associação dizendo que não, que ia botar o paciente na rua. Levava isso para os conselheiros para não deixar aprovar as propostas da saúde mental. Então eu levava o usuário. Eles ouviam a voz do usuário. E na outra Associação só se ouvia a voz do familiar. Então, quer dizer, a minha militância, a minha luta, a minha articulação aparecia mais. O convencimento dos conselheiros era maior do meu lado. Todos os projetos da saúde mental eram aprovados pelo Conselho de Saúde. Com guerra, quase mortes, mas conseguia. Tinha briga e tal, mas de repente*

*estávamos juntas, numa união. Eu falava: “A gente tem que se unir”. E ela ficava: “Ah, porque vocês querem...” Ela dizia: “Ah, a Apacojum é associação de fundo de quintal”. Ela tinha todo conforto em casa, nós éramos humildes, mas conseguimos. Estamos aí. Se a Apacojum hoje em dia é de fato reconhecida a nível nacional é graças a esse contexto.*

## **Relação de conflito**

**Iracema Polidoro:** *A relação é muito pouca. Pior que a gente se encontra muito. Mas só que agora são outros familiares que me agridem. Há pouco tempo eu fui numa audiência pública sobre a reforma e eu fui apontada com todas as letras. “Olha, a Apacojum é bancada pelo PT. O PT vai perder, eu quero ver tua banca”. Eles só sabem xingar, eles não falam... Eu falo para eles, eu digo: “Olha... Eu não tenho partido porque a associação não pode ter partido senão ela não sai do lugar”. Porque se você tiver partido você não consegue, consegue? Você precisa pedir um ônibus aqui, uma doação ali. O PT, eu preciso do PT, eu preciso do PMDB, e aí, como é que fica? E nós tivemos esses enfrentamos todos, mas quando se encontra... “Oi!” Dá até beijinho, mas na hora do pau, é pau, cada um defende as suas diferenças.*

## **Posição das Famílias**

**Iracema Polidoro:** *Dentro da Reforma temos algumas famílias irredutíveis. Acham que seus familiares têm que continuar no hospital. Mas aí tem aquela parte do convencimento. No Centro de Atenção Psicossocial, eu falo: “Olha, você lembra como ele era antes, como ele é agora?”. Você vê, o paciente, ele tem que ser tratado juntamente com a família, e no hospital psiquiátrico não era. No hospital, o médico tinha seu plantão, via aquele paciente, vamos dizer, duas vezes por semana, não é isso? E também o familiar se afastava do paciente. Com o tratamento no CAPS, a família está ali, todo dia com o paciente ajudando no tratamento. Porque a família, ela observa se o remédio está sendo legal, o acesso do familiar junto ao médico e a equipe*

*é maior. O médico também ouviu mais, já que antigamente não ouvia a gente. Isso tudo foi um avanço.*

*Já outros familiares pensam diferente. Eles acham que o paciente não tem direito. Ele não tem que falar por si, quem tem que falar é o familiar, não ele. Ele tem que ser internado. É a família quem sofre, ele não sofre, quem sofre é a família. Então eles têm uma visão assim meio deturpada da reforma. E quando você quer fazer esse convencimento não adianta. “Não. Você está do lado de lá. Do governo. O governo quer isso mesmo, quer acabar com os hospitais, botar o povo na rua”.*

## **Estratégia Atual**

**José Souza de Paula:** *Em primeiro lugar fortalecer as associações, encontrar o rumo; consolidar efetivamente o que foi conquistado. Estou achando que mesmo o que foi conquistado, ainda falta estruturar.*

*Não sei se você conhece a Márcia Schmidt e o Elias, dois psiquiatras do CPRJ. Eles me convenceram que eu deveria sentar com a AFDM, que historicamente são nossos adversários. Esse convite partiu dos profissionais e engraçado, que eu estou sendo criticado, isso está sendo entendido por um seguimento da luta muito mal. Eu fui até acusado, acusado não, eu fui lá no movimento e chamei a Iracema, ela se negou a sentar com o representante da AFDM. Quando eu decidi ir, a turma não gostou. Quer dizer, estão tapando o nariz porque acham que a AFDM não é confiável. Até que ponto eles estão por trás da associação dos hospitais? Temos que ser tolerantes politicamente. Uma das condições que eu apresentei é que não se escrevesse nada por enquanto, que as nossas reuniões fossem apenas reuniões críticas informais. Fica parecendo que se tenta reunir a rainha da Inglaterra com o Hugo Chaves, falar o que sobre?. Já nos reunimos... Apenas eles aceitaram a proposta de não criar nada escrito, nem ter nome essas reuniões. Tivemos umas três reuniões lá no Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro. Olha, sentei eu, sentou uma pessoa lá de Jacarepaguá, de uma associação, a AFDM mandou*



*representante, a AFAUCEP que é a Associação do Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro, o Elias que é vice-presidente.*

*Entendo que no momento devemos fortalecer as associações de alguma forma, fortalecer e discutir muito entre os familiares e os profissionais. É a primeira vez que se tenta sentar numa mesa de negociação, até então foi só embate.*

*A primeira pergunta que eu fiz: “porque nós brigamos?”. A grande briga que teve lá atrás entre a Sosintra e a AFDM foi pela divergência na política de desconstrução do manicômio, o Pedro Gabriel lá na coordenação nacional bancando os CAPS e as residências terapêuticas em todo o Brasil e aqui no Rio de Janeiro. O que seria o CAPS, seria uma pulverização do manicômio?*

*Então, a outra exigência que eu fiz para sentar, foi que nós discutíssemos os CAPS, já que nós brigamos lá atrás na década de 90 por isso. Se hoje nós temos CAPS, então vamos discutir essa nova situação.*

*Mas, por exemplo, esse encontro agora em Fortaleza, por que foi adiado? Foi adiado porque não tiveram recurso lá do Estado do Ceará para manter um gancho... Para mantermos o encontro aqui ou em São Paulo nós precisamos de ajuda. Eu questionei publicamente o Dr. Pedro Gabriel, o coordenador nacional, porque eu soube que houve um apoio financeiro para o encontro da AFDM. E a AFDM consegue mobilizar 5 mil pessoas. Nisso você vê o lado político. Você fazer um encontro para 5 mil e você faz para 200? Eles têm que lidar também com esse poder de fogo.*

Como estratégia atual, destaca-se a decisão de Jorge dos Remédios de pedir indenização por maus tratos pelas violências sofridas durante a internação. No dia 17 de agosto de 2006, a Corte Interamericana de Direitos Humanos, o tribunal máximo da Organização dos Estados Americanos (OEA), condenou o Brasil pela morte violenta de Damião Ximenes Lopes, ocorrida no dia 4 de outubro de 1999 na Clínica de Repouso Guararapes, localizada no município de Sobral, interior do Ceará. Vitória significativa da Luta Antimanicomial na averiguação e responsabilização de pessoas e instituições que lidam de com as pessoas portadoras de transtornos mentais de forma cruel, desumana e degradante.

**Jorge dos Remédios:** *Então estou constituindo um advogado para entrar com um processo para ganhar pelo menos meu tratamento dentário*

*Todo mundo tem que ganhar indenização nesse país pelos absurdos cometidos nos porões da loucura, vários porões que existem por aí.*

A variedade e pluralidade de argumentações dos representantes da Contra Reforma na constituição do conflito é expressiva.

### **Quem Abandona Não é a Família, é o Governo.**

**Lídia Moreno:** *Hoje em dia, eu penso o seguinte: o paciente foi a uma consulta, não tinha receita, não tinha remédio, e ele quebrou alguma coisa é responsabilidade do Estado, ou do jurídico, ou do município, seja lá de quem for. Alguém tem que se responsabilizar. Ele não pode responder, nem a família pelos atos dele. É uma questão jurídica. Hoje em dia se a pessoa cismar que não vai internar em hipótese alguma, só o juiz. Mas o juiz não pode determinar se não tiver o papel da internação, ele tem que voltar e pedir ao médico uma avaliação e o médico tem que se posicionar, se é caso de internação ou não, vai ter que se responsabilizar. Nós temos que cobrar essa responsabilidade médica, porque a coisa assim a la vontade. “Agora é assim”. Simplesmente, “agora é assim”.*

*Teve um paciente que o irmão dele tem uma empresa, dez homens tiveram que segurar o irmão dele. Trouxeram-no para o CPRJ, dez homens, segurando, aparentemente aquela coisa violenta. O médico deu uma medicação e dopou um pouco: “Não, ele vai aceitar a medicação”. Uma coisa gravíssima. O cara tirou portão de garagem, afundou parede. Imagina a família recebendo esse paciente de volta no mesmo dia. Não precisa ser num hospital, num hospício, mas tem que ficar para deixar a família pelo menos respirar e confiar que ele foi medicado. Mandar na mesma hora de volta? Esse cara tinha telefone, carro, moto e dez homens para segurar. E a pessoa que não têm? As pessoas estão morrendo. Estou vendo familiar se acostumando com o doente*

*sumir. Sair de manhã e chegar à noite. Não sabe o que fazer, não tem mais aonde ir. Estou vendo gente com dinheiro... Esse rapaz que precisou de dez segurando ele, no dia em que o irmão dele foi internado eu estava no PAM. Chegou a mesma caminhonete com 10 homens segurando em cima, eu pensei que fosse uma pessoa toda quebrada, sabe? Pensei: Pô, o cara caiu de uma laje, um troço qualquer. Era o mesmo paciente. Quando conseguimos internar esse homem... Olha a gravidade da coisa. Eu fui junto, internou na clínica de Vilar de Teles, o médico e o enfermeiro pediram para esses 10 homens ficarem lá. Olha, que dificuldade! Mesmo com os 10 homens, levamos uma duas horas, medicando, medicando para depois liberar e tiveram que manter ele todo amarrado. Quando chegou lá embaixo, o irmão dele deu uma crise de choro: "Não fala para minha família não, eu estou passando mal. Eu estou me sentindo impotente. Bombeiro não está indo mais".*

*Acho que a gente precisa sentar e discutir e ouvir outras pessoas, não só a mim, não é? O Sardinha, uma pessoa inteligente, escreve muito bem: "Precisamos organizar pessoas, cabeças pensantes para darmos um suporte para essa discussão". Porque senão fica parecendo que a gente não tem referência, eu não quero isso. O Ministério Público, defensor, às vezes me liga: "Dona Lídia, eu queria lhe pedir..." Eles não sabem assim como agir com determinadas situações.*

*Então, acho o seguinte, as pessoas estão assim muito voltadas a considerar que a família abandona. Quem abandona é o governo. Porque com o abandono, com a desassistência do governo, aí gente, você não tem o remédio, o paciente está em crise, você volta para internar: "Está vendo só, adora internar". Você só pode falar isso se você dá suporte. Agora nesse caso, não tem remédio.*

## **“O Dono do meu Filho Sou Eu”**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Está havendo uma mudança na lei de manicômio, das clínicas psiquiátricas, uma reforma geral na psiquiatria, o*

*projeto de voltar para casa, nisso tudo aí. Eu sempre discuti e sou contra esse projeto.*

*Porque acho o seguinte: está acontecendo com esse projeto, o mesmo que aconteceu com o CIEP. Quando tiveram a idéia do CIEP, uma idéia maravilhosa, se realmente as autoridades tivessem colocado a idéia em prática como foi elaborada, talvez hoje não estivessemos vendo essa violência desenfreada que está aí. Porque isso existe hoje, porque qualquer jovem que não tem estudo, dinheiro ou oportunidade de trabalho, fica a mercê de qualquer um que lhe oferece 50, 100, 200 reais, quem não vai? Não tem opção de vida, de sobrevivência. Porque a maioria dos CIEPs não funcionam como deveriam? Será que é porque não foi invenção do meu partido?*

*Você não pode... Isso é meu pensamento.*

*Aí formaram os CAPS, as casas vigiadas, tudo isso, porém não preparam as famílias. O dono do meu filho sou eu. Eu posso estar errado, mas falo o que penso. A gente discute lá na frente os prós e os contras, mas temos que falar o que pensamos. Então os CAPS e as casas vigiadas, deveriam primeiro reunir as famílias. "Bem, nós vamos começar pelas famílias. Vamos começar a mãe, vamos levar o pai, vamos levar quem é o responsável pelo paciente para conhecer, vamos mostrar qual é a idéia disso aqui, como é que isso aqui vai acontecer no futuro, qual é a garantia que isso vai funcionar sempre 100%".*

*Porque, imagina, não sei se existe, mas imagina não ter remédio para o paciente que está no CAPS. Ou então, o paciente que está no CAPS e faltar um profissional para atendê-lo. Porque a gente vê isso na rede pública, nos hospitais, vê isso aí de montão nos hospitais. Isso que está aqui ó [Pega recortes de jornais]. Isso aqui é reportagem, ainda tem muito mais aqui, porque eu recorto tudo de jornal sobre notícia de saúde.*

*Então, não falo porque quero falar, falo porque se estão falando mentira, não sou eu. Eu falo o que está no jornal, quer dizer, pode até ser exagero, mas tem fundo de verdade. E a gente vê, basta a gente chegar no hospital.*

*"Ah, a psiquiatria, você chega no hospital tem médico lá para atender".*

*Não é assim não. Nós tivemos com o pessoal do Corpo de Bombeiro dentro da ALERJ na primeira audiência pública e eles passaram para nós a*

*dificuldade que é para pegar um paciente dentro de área de risco. E nós tivemos aqui mãe de paciente nos passando o problema de levar o paciente para casa, porque ele não sabe o que faz. Teve um que quase morreu lá na Rocinha, porque ele deu um tapa num parente de um traficante lá, o traficante já queria matar o rapaz. A doutora Eunice, chefe daqui, até levou ele para o Pinel. Então essas coisas são o meu conflito aqui dentro.*

## **As Famílias Foram Ouvidas?**

*Tem que haver um grande movimento. Porque uma coisa é... A lei foi sancionada em Brasília e eles dizem, naquela revista que o senhor viu ali dentro, que houve a participação das famílias. Eu pergunto, mostre para gente como é que foi essa participação. Porque é fácil botar ali que houve, quero que me mostre como é que foi.*

*A participação da família eu só vi uma vez. Porque eu fui no Clube Municipal na Tijuca e não foi nada em relação a isso aí. Foi um político da Baixada que se envolveu para falar a respeito das clínicas psiquiátricas, tinha até muito dono de clínica lá dentro desse movimento. Foi o único que eu vi, mas eu estou com o meu filho aqui vai fazer nove anos. Eu nunca vi grandes movimentos disso aí.*

*Quer dizer, então é uma coisa que me incomoda, porque é fácil você dizer que fez, mas eu quero ver mostrar que fez.*

## **O Futuro da Reforma**

*Olha, já estive no CAPS de Guadalupe, foi quando saiu um paciente daqui, um que eu trouxe para cá, ele foi transferido para o CAPS de Guadalupe. O CAPS diz que o paciente fica lá no hospital dia, entra de manhã e sai de tarde, lá ele saía 11 horas porque não tinha comida. Um outro CAPS, o da Ilha do Governador é de 7 às 5, funciona como hospital dia. Por que é assim? Quantos CAPS existem para atender a toda essa clientela?*

*Existe realmente uma necessidade muito grande de se fazerem até mais CAPS funcionando bem e a contento. Mas tem uma clientela nas clínicas psiquiátricas que nunca irão para os CAPS. Isso é um ponto preocupante. Não acredito nem que isso venha a acontecer, mas mediante a vida tudo pode acontecer. Vai chegar um ponto que as clínicas não vão mais querer psiquiatria, só neurologia. Isso é uma outra discussão – hoje já não há tanta gente procurando essa cadeira da psiquiatria. Por que será? É porque de repente com essa discussão, ela não vai buscar uma coisa que está se perdendo. Não podemos deixar de estimular pessoas a se formarem psiquiatras. O mundo vai precisar sempre dessa área, porque todos nós temos um pouquinho de distúrbio, todos nós. Como é que vamos viver sem o psiquiatra?*

*A tendência é acabar a psiquiatria e só ficar neurologia. É mais fácil para as clínicas, a parte neurológica é mais fácil de tratar. Vai acabando, só entra neurológico, daqui a pouco não tem psiquiátrico. E para onde irá essa clientela?*

*Porque já tivemos paciente daqui que queria sair daqui de tudo quanto é maneira. O pai ligava para cá e dizia que vinha visitá-lo, não vinha, aí ele ficava revoltado, queria quebrar isso tudo aqui. Forte. Mandaram esse paciente para um albergue na Praça da Bandeira. Ele pura e simplesmente fugiu e recentemente recebemos um telefonema que ele estava andando pelas ruas de São Paulo.*

## **População de Rua**

*Se for fazer hoje uma pesquisa na rua nós vamos encontrar uma outra clientela oriunda de clínicas psiquiátricas, são os mendigos mentais. Hoje é considerado mendigo, mas é o mendigo mental, porque ele foi colocado para a família de volta para casa, a família não tem condições, esse fugiu, perdeu o contato e ficou na rua como mendigo. Tem um montão assim. O senhor conhece a Campo Grande, a Fundação João XXIII? Aquilo lá é um depósito de seres humanos, todos eles oriundos da rua, que são mendigos que são pegos,*

*mas pessoas altamente inteligentes. Tem mendigo lá que fala inglês, professor lá dentro. Gente que faz obra de arte que o senhor fica assim bobo de ver. Como é que essas pessoas foram parar lá dentro? Fugiram das clínicas ou clínicas que fecharam. Nós tivemos aqui o problema da Valença que é só feminina aqui na Praça Seca. Onde foi o pessoal todo de Paracambi?*

*Num dos trabalhos que eu levei lá para ALERJ, fiz essa pergunta: Aonde estão os pacientes oriundos das clínicas psiquiátricas que fecharam, que não foram poucas, onde estão? Procurem eles. Não estão em casa, porque não tinham, não estão em CAPS porque eles são altamente agressivos, porque paciente de CAPS não é paciente agressivo, não tem nem como. Então uma pergunta para ficar. Vou deixar uma interrogação. Vocês procurem dar resposta se puderem. Procurem. Vê se a clientela da rua hoje não é cheia... Tem mais mendigo mental que a família abandonou do que por problemas de bebida, de drogas, que geralmente era o que tinha na rua. O mendigo na rua, o que ele vai aprender é ser alcoólatra.*

*Quando a lei foi sancionada lá em Brasília, antes da lei ser sancionada, diversos psiquiatras, estudiosos, cientistas foram contra essa lei. Agora...*

**“Eu Gosto de Política e Não Gosto de Politicagem”.**

**Marival Severino da Costa:** *Politicagem é usar da política para prejudicar primeiros, segundos, terceiros, e quartos. Isto é politicagem. Política é você ter um objetivo, ter um plano, ter uma idéia ou ideal e desenvolver aquele ideal. Isso é política, uma ciência linda, maravilhosa. Fazer política é lindo, procurar o bem estar de tudo mundo é lindo. Agora a politicagem é o que, infelizmente, em alguns setores ele prolifera. Isso é o que realmente não gosto. Política é lindo. Debater, debate é maravilhoso, trocar idéias, divergir de idéias, fantástico.*

*Agora, usar da força política para interesse próprio ao invés de procurar melhorar ou ajudar, criar formas de trazer benefício próprio etc, isso eu sou contra. Isso eu chamo de politicagem.*

## **As Dificuldades da Família**

**Marival Severino da Costa:** *Já existe uma dificuldade enorme dessa família com o paciente. Sem acesso a um tratamento hospitalar digno, justo, essa família vai deteriorar. Ao invés do paciente enfermo, nós vamos ter no mínimo dois ou três, pai, mãe, com certeza. O estresse hoje é a causa maior de todos os problemas, e essa família fica totalmente sem estrutura. Aí surge o problema maior. Ao invés de um paciente, nós teremos três no mínimo. Lutamos para que isso não aconteça, mas infelizmente está acontecendo.*

## **Atendimento Inadequado e Discordância do Modelo**

**Marival Severino da Costa:** *Só quem tem o problema é que sabe dizer e vivenciar isso. Toda vez que um paciente tem um surto, a família toda surta. É fácil de explicar. Você não consegue atendimento imediato. Você é jogado de centrais ditas de pré-atendimento. O atendimento é muito precário, e às vezes prestado de uma forma inadequada. Porque inadequada? Qualquer psiquiatra, ou qualquer pessoa leiga sabe, que o paciente em surto, se for medicado e tomar uma injeçãozinha, o famoso sossega leão, ele vai ficar 10, 12, 15 horas aparentemente tranqüilo. Ele não está tranqüilo, ele está sedado. Em português claro ele está dopado. E após 4, 5, 6 horas: “Não, o paciente está tranqüilo, vai para casa”.*

*Chega em casa, passa o efeito da medicação, o surto continua e com muito mais intensidade. É onde nós temos agressões de filho com a mãe, com o pai, homicídios, não só dentro da família, paciente em surto é difícil, não dá para controlar, ele foge de casa. No que foge, ele causa transtorno na rua, trazendo risco para ele e para terceiros, porque quantos pacientes, quantos enfermos são assassinados? Então essa é a nossa luta. Para que o primeiro atendimento seja feito com muito critério, com muito respeito e com muita atenção para que isso não ocorra, como tem ocorrido centena de vezes, diariamente.*

*Vejo isso como rotina. Muitas e muitas vezes sou chamado para ajudar famílias, para tentar colocar em hospitais. Porque quando chegamos em*



*centros de tratamento, os centros de triagem que foram criados, etc. a família chega e é atendida muitas das vezes com descaso, realmente acontece. O tratamento ministrado, como dito anteriormente, simplesmente um sossega leão. A internação hospitalar, não é que seja necessária para todo o tratamento, mas naquele momento ela é necessária sim, por quanto tempo a gente não pode determinar, uma semana, dez dias, 15, 30 dias. Ninguém pode determinar, ninguém, o tempo de duração de um surto. Não há quem possa determinar isso. A pior dificuldade que estamos passando hoje é exatamente essa, é o primeiro atendimento.*

*Eu não sei porque negar isso se é direito de todos nós. É função do Estado politicamente organizado atender. É direito nosso e obrigação do Estado, como é também nossa obrigação tratar dos nossos pacientes e dar atenção, não jogá-los simplesmente no hospital. Não vamos negar isso, não vamos tapar o sol com a peneira, também acontece, mas são casos raríssimos.*

*Como negar socorro entre aspas, porque o socorro, irão dizer: "O socorro é prestado, foi medicado". Mas não foi o suficiente. Isso é o que nós mais debatemos, vamos lutar e conseguir que isso seja revisto, que o primeiro atendimento seja dado.*

*Antigamente, há algum tempo atrás, o atendimento era prestado, a primeira internação, ou a AIH era dada, depois de 15 dias tinha uma revisão para saber se o paciente poderia voltar. Se for negligenciado isso, se ninguém for ver isso, se em alguns casos as pessoas forem ficando nos hospitais, cabe rever, criar-se mecanismos rígidos, e existe mecanismo para isso, para que seja revisto. Agora, o que é o maior absurdo hoje dentro da saúde mental é o que eu já relatei. Você chega numa central, toma um sossega leão, vai para casa. Seis horas depois o paciente volta e o problema volta com força redobrada. E aí não consegue...*

*Uma das primeiras lutas da AFDM é que nesse primeiro atendimento seja feita a triagem de acordo com o que deve ser, porque o surto psicótico, não adianta, que só com a medicação não vai dar.*

*Vamos falar o português claro, o direito à internação está sendo negado. Porque motivo eu não sei. Nós queremos que não seja dificultado o primeiro*

*atendimento, o tratamento. É isso que nós queremos. E se for necessária a internação, que seja feita sem as dificuldades que estão sendo criadas.*

## **Avaliação e Crítica da Rede Substitutiva**

**Marival Severino da Costa:** *Como disse anteriormente, somos plenamente favoráveis a toda e qualquer iniciativa de melhoramento que vise o bem estar do paciente e seus familiares.*

*A restrição, não digo restrição, a objeção que fazemos é com o número infinitamente pequeno para a necessidade. No Rio de Janeiro, se não me engano, temos 10 residências terapêuticas – se não me engano são 10 – Digamos que tenha 10 pacientes em cada um são 100. 100 não cobre 1% da necessidade da população. Então está se baseando muito nisso e está se batendo: “Não, mas tem isso, tem aquilo e aquilo outro”. Só que insuficiente. Eu não digo que não seja necessário, é muito, mas como exceções dentro do tratamento, não para regra.*

*Vou te dar um exemplo – Um paciente que tenha Síndrome de Down, que teve um pequeno surto, você pode colocar dentro de uma casa sem problema. Um esquizofrênico em surto jamais, em tempo algum. Então é mais ou menos por aí. Você pega um alcoólatra em tratamento, um dependente químico, você pode colocar dentro de uma casa. Ele vai ficar ali desde que seja vigiado, entre aspas, protegido, tratado, ele vai poder ficar ali. Agora, não tem condições de misturar.*

## **Dificuldade de Circulação na Comunidade**

**Marival Severino da Costa:** *Conseguir o tratamento é uma via-crúcis. E outra via-crúcis, não é só minha e de todo e qualquer familiar que tem um paciente em tratamento ambulatorial, e como levar esse paciente até o hospital. O paciente psiquiátrico é especial, não sabe esperar um ônibus, não sabe quanto tempo vai demorar. Se ele entrar num ônibus lotado vai querer*

*ficar sentado, vai querer se acomodar, ele começa a agitar. Essa é uma dificuldade também.*

*É por isso que esses recursos que são criados, na maioria das vezes não dá certo. Concordo que a idéia é excelente. Porém, tem que ver o outro lado, como chegar a ele? E muitas das vezes você tem que chegar com o paciente às 9, digamos que as 3 horas da tarde tem que buscar o paciente, o que você faz? Às 9 você tem que estar trabalhando, às 3 horas da tarde você ainda está trabalhando. Nesse ato o que você faz?*

## **Visão da Política Pública**

**Isaias de Souza:** *Com certeza, a maior crítica provavelmente é a Reforma Psiquiátrica. Isso aí é um assunto muito polêmico, porque cada um tem uma opinião. Nós estamos vendo o seguinte: a política da Reforma Psiquiátrica está fazendo uma coisa que não está dando muito certo. Isso no meu ponto de vista, inclusive pelas experiências que eu adquiri nesse tempo com o meu filho. Porque esse sistema está fazendo o seguinte: Internação no último caso. E qual seria esse último caso? O meu filho, por exemplo, ele correu risco de vida muitas vezes e foi negada internação. Porque estava na rua, porque não ficava em casa. Então nós estamos batendo muito nisso, por causa dessa reforma.*

## **A Quem Interessa a Reforma Psiquiátrica?**

**Isaias de Souza:** *Quer dizer, pergunta bem clara: A quem interessa? Veja o Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro de 14 de junho de 2004. Perfeito. A pergunta é a seguinte: A quem interessa a reforma psiquiátrica? Eu estava te falando das dificuldades que as famílias encontram nesse tipo de tratamento. Porque existe, por exemplo, verbas que foram destinadas, o tipo de tratamento. E de acordo com o que diz o Diário Oficial aqui, não foi utilizado de acordo com a necessidade dos pacientes. Porque aqui diz: O Instituto Franco Basaglia recebeu 5 milhões do governo federal.... Franco Basaglia é uma ONG.*

*Ela recebeu esse dinheiro para justamente colocar esses CAPS em condições de atendimento. Só que na verdade esses 16 CAPS que foram localizados no estado do Rio, se um ou dois funcionam corretamente é muito. Porque o restante não tem equipamento, não tem corpo técnico, não tem ninguém para atendimento de acordo. Porque, no caso, essa ONG é pública, vinculada diretamente ao SUS praticamente, ao sistema. Então eles não estão atendendo de acordo.*

*Então a crítica que eu tenho, é justamente essa dificuldade que nos temos de acesso ao tratamento. Isso não é só nos CAPS. Todos os postos estão nessa situação. Já foi desativado até um pólo no Pedro II em Engenho de Dentro. A Colônia está praticamente desativada, porque eles estão fazendo mal e precariamente o atendimento de emergência. Então nós estamos com esse problema, quer dizer, houve uma verba, mas não houve uma aplicação de acordo.*

*Olha, acho que tem que ter esses serviços sim, acredito que sim. Conforme estava falando antes, nós visitamos vários hospitais. E no hospital de Paracambi eles fizeram intervenção, eu não vou dizer que é errado, lógico. O governo federal interviu. Houve construções de residências terapêuticas e lá funcionou. As residências terapêuticas estão funcionando, são poucas, mas estão funcionando. Então como que eu vou dizer que isso não funciona? Quer dizer, funciona, no meu ver... Se for feita uma política correta de tratamento para o paciente, isto dá certo. Não vou dizer que não dará certo, mas esse investimento terá que ser direcionado ao paciente e não a interesses particulares. Porque houve essa verba. Os CAPS foram reformados, construído eu acho que não foi nenhum. Acho que foram reaproveitados alguns postos e nesses postos falta tudo. Falta desde o psicólogo, o médico ao medicamento. O paciente chega nesses postos às 7 horas da manhã, dá uma hora da tarde e não foi atendido. O paciente, mesmo que ele não esteja em surto naquele momento, necessita do medicamento para não surtar. Ele chega nesse posto já com o medicamento no fim, e a família chega lá e não encontra o médico, não encontra o psicólogo, e muito menos a medicação. Como que essa família fica nessa situação sabendo que foi emitido esse dinheiro para equipar esses postos? Então a minha crítica é essa.*

*A primeira crítica é para que esses serviços funcionem bem. A segunda crítica é a preocupação de não acabar os hospitais também, para o paciente se sentir seguro e nisso a família também.*

*Eu não sou a favor da internação indefinida. Jamais. Eu quero o bem estar do paciente. Uma internação de 15, 20 anos não vai beneficiar o paciente, pode em parte beneficiar um pouco a família, porque a família com o paciente internado está, entre aspas, livre de um problema. Mas não resolve o problema do paciente.*

*Existe o caso do abandono sim. Mas por quê? Porque a família chega num determinado ponto que ela não suporta mais. O paciente é agressivo, ele não tem controle porque falta o medicamento. Porque se ele estiver com medicamento em casa é o ideal, apesar de muitos deles se rebelarem em tomar medicação, mas esse é um caso. Você vê, o que nós estamos vendo hoje em dia são milhares de casos, inclusive nas ruas. O que tem de paciente abandonado na rua é incrível, é muito grande o número. Eu faço um trabalho de noite também com o povo de rua e vejo, encontro muito paciente psiquiátrico na rua à noite.*

## **Desvio de Verbas**

**Isaías de Souza:** *Esse trabalho à noite é um tipo de assistência. Eu faço parte de uma casa espírita, e nessa casa nós prestamos esse tipo de atendimento. Então, por isso que eu falo, se houvesse um tratamento de acordo nos postos, não teríamos esse número tão elevado de pacientes abandonados. Porque fica muito fácil chegar e: “Ah, a família não quer o paciente”. Não é que a família não queira, ela não tem base para segurar o paciente dentro de casa. Esse é o nosso problema. Nós não somos contra a reforma. Nós somos contra o tipo de reforma que está sendo feita, o desvio de verba. A crítica mais central é essa, é o desvio de verba. Porque a verba que é destinada à saúde mental, não chega lá.*

## **Em defesa dos hospitais conveniados**

**Isaías de Souza:** *Nessa história há muitas controvérsias também. Porque veja bem. Ali em Botafogo, no Pinel, existe uma verba para o Pinel. Vou ter dar uma explicaçãozinha mais ou menos rápida sobre isso. O Pinel recebe, segundo informações, 70 e poucos reais por paciente, 76 se eu não me engano de diária da internação. O Pinel não paga água, não paga luz, não paga imposto, não paga funcionário, não paga nada e a alimentação vai de graça. A clínica particular banca com todos os encargos e ganha 26 reais.*

*A diária do hospital público é 76 contra 26 do conveniado. Como que esse conveniado pode trabalhar em cima dessa verba?*

*Porque se os CAPS funcionassem, o serviço público teria condições de atender as famílias através dos CAPS, mas como não funcionam, o conveniado é que está dando esse suporte e é o que está sendo sacrificado com essa diária. A nossa parceria e dessas famílias são mais ligadas aos hospitais conveniados.*

## **Dificuldades de Acesso aos Serviços de Saúde**

**Isaías de Souza:** *A doença mental não exclui o paciente de ter uma dor de barriga, de ter uma dor de dente. Esse também é um dos nossos objetivos: intercâmbio com outras áreas de saúde fora da psiquiatria. Nossa participação em reuniões têm esse objetivo: nesse caso é mais como assistência em busca de algum “conhecimento”.*

*Às vezes chega um paciente num hospital, por exemplo, no Dr. Francisco Spínola, que precisa de uma cirurgia de estômago. Então nós temos que contar com a boa vontade do hospital em atender porque normalmente o paciente não é tranquilo, porque por ser paciente psiquiátrico, já existe um certo cuidado. E esses hospitais não têm condições físicas para atender esse tipo de paciente, então fica complicado. Se o paciente tem uma dor de dente, a clínica psiquiátrica não tem condições de montar um consultório dentário em cada uma. Então tem que fazer uso do serviço público. E aí é aquele problema: “Não*

*tem vaga... "Não manda para cá que nós não temos estrutura para segurar". E esse paciente como que fica? Esse é um trabalho muito desgastante para a gente. E a necessidade desses encontros, a gente participar, é justamente para isso, abrir uma facilidade. Por exemplo, eu conhecendo o diretor do hospital tal: "Doutor, um paciente está precisando extrair um dente, como fazer?" "Ah, manda ele para cá que a gente dá um jeitinho". Então, quer dizer, aquele jeitinho, mas dentro da regra geral é complicado o atendimento. Para cada paciente é um recomeço.*

*Nós temos conseguido vitórias isoladas garantindo um caso individual, mas no âmbito geral é muito trabalhoso. Porque é aquela história, quando chega determinado ponto, recorrendo ao Ministério Público nós conseguimos uma internação, um tratamento.*

## **Relação com Associações Favoráveis à Reforma Psiquiátrica**

**Isaias de Souza:** *Olha, não vou te dizer que a discordância é completa, sempre existe alguma concordância. Em Paracambi, por exemplo, eu concordo plenamente com o trabalho deles lá. É uma reforma psiquiátrica. De certa forma está dando certo, porque eles investiram naquilo que tinha que ser investido. Eles construíram próximo ao hospital 10 casas, 10 residências terapêuticas. O paciente sai sozinho de casa, vai ao mercado fazer as comprinhas dele, anda, passeia e volta para ali. Quer dizer, ele tem um cuidador, tem sempre um responsável. Eu não posso discordar de um trabalho desses, tenho que concordar.*

*Agora, discordo quando vejo que não funciona. O trabalho da Colônia, estive numa residência terapêutica, eram seis pacientes. Todos eles trabalhavam fora e só iam lá para dormir. Isso não é residência terapêutica. Porque se ele tem condição de trabalhar, gerir a própria vida dele num emprego de 10, 15, 20 anos, ele tem condições de morar sozinho. Então acho isso um desvio de verba. Porque a Colônia é justamente a gestora desse tipo de residência onde está acontecendo isso e aí, eu bato de frente.*

## **Revisão do Encadeamento Analítico dos Discursos dos Conflitos da Contra Reforma**

Com a restrição do acesso às internações psiquiátricas, a responsabilidade maior está sendo jogada para a família, que não tem estrutura para suportar. Conseqüência desse fato: famílias desestruturadas.

Frase forte: quem abandona não é a família, é o governo. A decisão de não internar é uma responsabilidade do Estado e qualquer ato que aconteça em conseqüência disso tem que ser cobrado do poder público. As decisões das políticas públicas ultrapassam o poder da família diante do paciente.

O dever do Estado é oferecer todas as formas de atendimento. A não internação é sentida como privação de direitos. Os serviços instituídos não servem para todos os pacientes. Há insuficiência e inadequação dos dispositivos. Há desvio de verbas? Acusações que o dinheiro é retirado dos hospitais conveniados e transferidos para ONGs ou serviços públicos que prestam serviços de pior qualidade.

Crença na existência de pacientes que têm a internação como única possibilidade de tratamento. A dificuldade de convivência na comunidade é incontornável. Conseqüência dessa política: os mendigos mentais. A ameaça que os pacientes que já não podem usufruir dos hospitais psiquiátricos terão como opção virar população de rua ou criminalidade merece uma análise pormenorizada. A denúncia inicial que o hospital psiquiátrico produzia exclusão retorna com sinal trocado. A exclusão agora se concretiza na forma de patologias sociais temíveis. São os efeitos ideológicos sobre a versão da ordem.

### **1.4. Reivindicação**



Como atuam as associações nas suas ações reivindicativas? Muitas vezes, os familiares e usuários procuram as associações nos momentos de atendimento a uma demanda específica como, por exemplo, quando falta medicação.

Dos depoimentos, colhemos duas formas de atuação: com o Sr Sardinha, acompanha-se a integração da associação com o cotidiano do hospital, propondo um funcionamento mais eficiente deste, com as articulações externas retornando para o bem estar dos pacientes na instituição, enquanto Iracema Polidoro rememora como foi encaminhada a votação para a concessão do passe livre para que os portadores de transtornos psíquicos pudessem circular, em vida, pela cidade.

## **Uma Associação Filantrópica**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Existem alguns bailes beneficentes que eles fazem. Recebemos doações de roupas, doações de alimentos. Não há necessidade porque graça a Deus isso aqui é farto. Então os alimentos, transformamos em cestas básicas e vendemos a preço barato para os funcionários. Vende-se por uma miséria. Então estamos fazendo o lado social por cima desses funcionários. Eles chegam aqui compram feijão, arroz, óleo. “Eu só posso pagar no final do mês”. Esse dinheiro é revertido para as nossas causas. O paciente da enfermaria tal está precisando de cadeira de roda. Não importa para nós se isso é obrigação da clínica, a obrigação é não faltar para o paciente. Então o que a gente puder fazer em benefício do paciente. A associação, por ser filantrópica, ela pode fazer isso. A importância de uma associação dentro de uma clínica é muito grande, muito grande mesmo. Desde que as famílias entendam...*

## **O Passe Livre**

**Iracema Polidoro:** *Quem lutou pelo passe livre foi a APACOJUM. Eu me honro de falar sobre isso... 1995 quando se começou a falar em serviço substitutivo, a Apacojum se preocupou: como eles vão poder ir e vir se não puderem pagar uma passagem? Nós lutamos, corremos atrás de parlamentares estaduais para fazer o projeto de lei. Falaram para mim: "Iracema, tem um vereador com um projeto de lei do passe livre municipal, porque você não dá um pulinho lá e conversa com ele?". Ele já estava com o projeto pronto. Apresentei-me, a outra Associação já estava em parceria com ele, só que falava ao contrário da reforma. "Não, mas eles não querem internar, jogar todo mundo na rua..." E eu consegui reverter a história. Conheci o vereador, me apresentei, falei. Aí ele virou para mim: "Olha só, então a senhora tem que me dizer o que é transtorno, o que é deficiência". Eu já estava capacitada para falar. Chique! Falei, é isso, isso, isso... E ele: "Ah, ótimo! Vamos inserir paciente com transtorno". Aí: "Bom, eu vou precisar da sua ajuda". "Depende de que ajuda". "Eu vou precisar que bote o pessoal no plenário na hora de votar". Era assim: "Olha, vai entrar em votação". Carregava... Ligava para todos os CAPS. – Você pode perguntar a todo mundo. "Não pode ir de camiseta, não pode ir de chinelo, não pode ir de bermuda, todo mundo bem arrumado". Enchia o plenário para votação. Conseguimos a aprovação da Lei.*

*A outra Associação não queria o passe livre. Eles diziam para o vereador que o passe livre era mais uma esmola, que paciente não precisava de esmola. Aí eu falei: "Realmente, de esmola não precisa, precisa de um emprego, que ninguém dá. Então se é para quem é deficiente, se eles têm uma deficiência, então eles têm direito". Ele ouvia o meu lado e o lado dela. Eu falei: "Olha vereador, eu acho que se você é uma pessoa que luta pela deficiência olha com carinho para isso, porque para a gente ser louco você pode deitar bom e amanhecer louco, isso não fica na porta de ninguém". Então o projeto de lei foi aprovado pela maioria do pleno. Fomos nós que aprovamos, porque éramos nós que íamos, não é?*

*Comecei a dizer para ele também que não tínhamos dinheiro. Nisso entra um amigo dizendo que tinha desembolso do gabinete do prefeito, que é uma verba de 5 mil reais na época. Ele me apresentava aos políticos: "Olha, essa é*

*uma pessoa que batalha, que luta...” Como é bom ter uma trilha limpa, um caminho bom que todo mundo te apresenta. Foi quando esse mesmo vereador virou e falou: “Então eu vou pedir uma verba para a tua associação”. Aí ele conseguiu. O primeiro dinheiro nosso foi 5 mil reais para a Apacojum. Eu fiz a festa. Só faltava jogar dinheiro pro alto. Comprei chinelo, comprei ventilador para a enfermaria que não podia. Fiz a maior besteira. Não sabia que não podia comprar bem permanente, ninguém falou. Mas não deu em nada, mas tive que fazer justificativa e tal.*

*Então daí, por essa luta, começamos uma amizade. Depois firmamos uma parceria dele mandar um ônibus todo mês para o CAPS. Todo mês tinha ônibus para passeios.*

*Esse vereador também foi muito importante na aprovação desse projeto de bolsa do município. Agora ele é deputado federal, foi vice-prefeito, mas na época ele era vereador. O Hugo Fagundes falou: “Iracema, peça ajuda aí que vamos precisar que essa lei seja aprovada...” Fui de gabinete em gabinete. Aí entrou na pauta e logo tiraram. O plenário assim de usuários e familiares, já de noite. Aí eu fui lá atrás dos bastidores e falei: “Pelo amor de Deus! Para trazer todo mundo de novo é difícil”. Aí ele: “Não, pode deixar”. Ele lá conseguiu ser aprovado. Foi aprovado 8 e meia da noite. Ninguém já queria, estava cansado. Olha, a fala dele foi maravilhosa para poder ser aprovado. Porque você sabe, tem aqueles que são contra, não é?*

*Então temos essa parceria. Porque se você não tiver, é o que eu digo, a saúde anda junto com a política, sem a política, não tem a saúde. Então você tem que ter essa articulação para a coisa dar certo.*

Como os militantes mesmo notam, muitos usuários e familiares têm as associações como referência para alguma demanda reivindicativa. Embora fundamental para os rumos do movimento social, somente a demanda dos direitos sociais de inclusão em um sistema de benefícios e de regras do qual estamos excluídos não é a especificidade que os agrupa nos “novos movimentos sociais”.

## 1.5. Legitimação

De característico desses “novos movimentos sociais” é que os conflitos que incidem sobre os direitos de cidadania se mesclam com novas formas, revestidas de caráter cultural e simbólico. Portanto, qual o lugar simbólico produzido no social por esses grupos?

Para responder a essa interrogação, é necessário mapear os locais privilegiados onde essas ações transcorrem e como se produz o reconhecimento dos atores sociais na arena dos espaços públicos.

No Brasil, esses espaços públicos de participação, ponto de encontro entre as instituições políticas e as demandas coletivas, tiveram a sua institucionalização legitimada a partir da Constituição de 1988. É nessa arena política onde se desenvolve grande parte das negociações dos atores políticos defendendo seus interesses pessoais e coletivos, efetivando-se a inserção de suas propostas no âmbito da comunidade em seu sentido mais amplo, com a expectativa de ser reconhecido no campo da política.

A seguir, os atores sociais relatam como conseguiram ter acesso e como produziram o alargamento da participação nos espaços públicos.

**Iracema Polidoro:** *Na década de 90 entra o SUS, a lei 8080, 8142 do Controle Social. Entramos nesse bojo. Porque até então não tínhamos essa força. A integração do SUS com a Reforma foi muito importante e até hoje estão caminhando juntos. Nenhum dos dois ainda está no auge, mas estão caminhando.*

*Comecei a participar e a perguntar: “Como é que se faz?” E ia à câmara de vereadores. Descobri o Conselho. Começou a atuação e formação do Conselho de Saúde. Através de uma associação de moradores, eu fiquei sabendo onde era a reunião. Comecei a participar da FAFERJ, que é Federação das Favelas e comecei a entrar por esse caminho, por esse viés.*

*Em 91 surge o primeiro conselho estadual de saúde em que eu já entrei como ouvinte e em 92 o conselho municipal de saúde. Nós já éramos a Apacojum, fundada legalmente, com o nosso estatuto, CNPJ, então já éramos*

*peessoa jurídica. Deixamos de ser aquela partezinha que tinha que ficar calada. Eu, Iracema, era uma fala, mas a Iracema como presidente era uma outra fala. Isso já começou a nos abrir horizontes. Já estávamos a pleno vapor, já tínhamos uma sala, um amigo, que era professor do Senac, conseguiu vários móveis, computador velho. Enfim, montamos a nossa sala lá na Colônia, na sede.*

*Em dezembro de 92, a Apacojum foi convidada para participar do Conselho Distrital de Saúde. Porque nós somos divididos em 10 áreas programáticas, a Colônia é AP-4. Então isso foi importante, foi o gancho para a Apacojum sair de dentro da Colônia e para todo mundo saber o que era saúde mental. As pessoas não entendiam o que era a Reforma, achavam que era desospitalizar e jogar na rua. Não entendiam que queríamos uma qualidade de vida para essas pessoas.*

*No Conselho Distrital foi outro enfrentamento com as associações de moradores de dentro da Colônia. Na hora, uma senhora se intitulou presidente da Colônia Juliano Moreira. Era uma vaga... Quando ela se intitulou presidente da associação, eu falei: "Não, a minha é diferenciada". Ela disse: "Não, eu protejo os pacientes da Colônia". Eu falei: "Não, a senhora não protege, a senhora explora os pacientes da Colônia". Aí começou bate boca mesmo. Ela achava que os pacientes, como eram moradores da Colônia, não tinha que ter outra associação. Quando eles viram, eu subi o palco e rodei a baiana. Um amigo, presidente de uma associação de moradores de um bairro de Jacarepaguá me defendeu e falou: "Não, são coisas diferentes. Ela protege o paciente, você protege os moradores, então...". Enfim, esse amigo me ajudou porque eu não conhecia ninguém, era uma estranha no ninho ali dentro. E ali tinha muita associação de moradores, a única de patologia era eu. Conseguimos entrar como titular do conselho e ali nós começamos nossa trajetória de articulação política.*

*Depois que entrei no Conselho Distrital comecei a ser conhecida e participar de comissões temáticas, de reuniões, de conferências, de congressos. Passei a comprar livros de saúde mental porque eu queria entender o que era transtorno, o que era deficiência mental. Aí eu já tinha acesso mais a médico, perguntava as coisas, comecei já a querer me*

*qualificar. Do Conselho Distrital eu já passei a fazer parte do Conselho Municipal de Saúde como titular. Entrei na comissão executiva do Conselho*

## **Ampliando o Espaço de Luta**

**Iracema Polidoro:** *Agora eu estou fazendo parte como ouvinte do Conselho Estadual de Deficiente que é um conselho que agrega entidades que militam com deficientes. Nesse Conselho discutimos acessibilidade para todos, o cadeirante, o visual. Lá também conseguimos aprovar alguma coisa do governo que é levado para este conselho, por exemplo, prótese auditiva, você luta para que não falte cadeira de roda. No caso dos colostomizados, estamos lutando para não faltar a bolsinha. Você tem que estar lutando, senão o governo não dá.*

*Para você ver: participei de um curso feito pelo prefeito para as associações e a Apacojum foi indicada. Era um curso de gestão e sustentabilidade. Foram três meses de curso maravilhoso. Apreendi muita coisa, você vai se capacitando cada vez mais. Participei também de uma reunião muito importante que é “O Tribunal de Contas da União no Controle Social e Cidadania”. Nesse nosso movimento só eu quem fui. Algumas instituições foram, porque o convite foi estadual, mas os nomes que de quem iria participar veio de Brasília. Eu achei bem interessante, já que lidamos com o dinheiro público tem que ter precauções.*

*Também participamos da aprovação da verba do Município junto aos vereadores. E assim a gente vai indo.*

## **Criando o Espaço de Militância**

**Fernando Goulart:** *Represento a Federação de Aposentados do Estado do Rio de Janeiro no Conselho Estadual de Saúde e no meu Município no Conselho Municipal por que sou da Associação de Aposentados e*

*Pensionistas. Costumo dizer o seguinte: antes de estar aposentado, tenho uma patologia, então eu tenho que defender as duas causas, todos os dois segmentos, o dos aposentados e o da minha patologia, e se eu não tivesse a patologia hoje eu não estaria aposentado.*

*A questão dos Aposentados foi o seguinte, teve eleição da nova diretoria da Associação dos Aposentados e Pensionistas de São Gonçalo e eu fui chamado para compor uma chapa nessa direção municipal. Como aposentado aceitei, filiei-me à associação, partimos para a eleição e ganhamos a diretoria da associação. Já estou há 6 anos nessa associação em São Gonçalo. Nesse período de 6 anos, houve eleição da federação, que é de 3 em 3 anos.*

*A chapa que estava concorrendo na federação do Rio de Janeiro também me chamou para estar na chapa deles. Eles conheciam minhas atuações, minhas intervenções na questão de ordem, destaque. E esta chapa foi eleita.*

*Agora, quando estou dentro de uma plenária, esqueço tudo que está a minha volta. Não gosto de fazer destaque para aparecer não, gosto dali para mostrar o meu ponto de vista, quando o ponto de vista de A B ou C ou ele me convence, ou eu convenço. Eu gosto de fazer esse papel. Milito atualmente na Federação dos Aposentados, na luta antimanicomial e no movimento dos direitos humanos.*

## **O Discurso Politizado**

**Fernando Goulart:** *Então tem questões, o movimento discute isso com mais clareza. Qual projeto nós queremos na saúde pública? Nós sabemos que a globalização está aí, o projeto neoliberal há mais de 20 anos está implementado, mas qual é a solução? Será que tudo vai se tornar ONG, vão se tornar prestadores de serviço, vamos fazer o Estado Mínimo, vão diminuir a responsabilidade do Estado, vamos diminuir a máquina ministerial, para entregar um projeto mínimo de Estado, que as PPPs, estão aí, que bicho é esse das PPPs? Assim, tem algumas questões que nós militantes da luta antimanicomial mais antigos temos convergências e divergências nessa linha. Do Estado Mínimo hoje, nós temos conflito.*

## **Militância nos Direitos Humanos**

**Fernando Goulart:** *Nós participamos do movimento estadual e nacional de direitos humanos. Aqui no Rio de Janeiro a gente se reúne com um padre Roy, ele é alemão, mas é nacionalizado brasileiro. Reunimos também com o pessoal de Paracambi, Parati. Fazemos reuniões de três em três meses em cada região, Sul, Sudeste, Centro Oeste para encaminhar proposta à Liga Nacional dos Direitos Humanos.*

*Eu e o companheiro Batista atuamos há pouco tempo. Vamos participar dos direitos humanos em Paty de Alferes, são dois dias de reuniões. Nós começamos a entrar com a saúde mental nos direitos humanos porque até então o movimento de direitos humanos era muito mais fechada para o sistema prisional e de população de rua e menores infratores. Conseguimos mostrar dentro dos Direitos Humanos aqui no Rio de Janeiro a necessidade de proteção. Nós, portadores de transtornos mentais, usuários do Sistema Único de Saúde, usuários de Saúde Mental também somos maltratados, torturados, desrespeitados nos nossos direitos. O detrato ao cidadão portador de transtorno mental passou a ser mais uma pauta e bandeira dos direitos humanos.*

## **Reuniões do Núcleo da Luta Antimanicomial**

**Jorge dos Remédios:** *Foi em 96, 99, 2000. Estava tendo encontro da luta antimanicomial, você me levou até lá, foi o meu primeiro contato. Tanto que eu estava depressivo, já não acreditava nessa \*, queria morrer, nem fiquei muito tempo, ouvia as pessoas e não entendia muita coisa. Em 98 eu acho que começo a ir à reunião do núcleo da luta antimanicomial, eu fico melhor, em 98 não, eu estava pirado, eu acho que foi antes de 97, eu sei que começo a ir, tinha um carro que nos levava, os usuários, até o sindicato dos médicos. Iam quatro pessoas, acabei indo algumas vezes, conhecendo o pessoal e comecei a ser militante.*

## **Comissão da Reforma Psiquiátrica**



**Jorge dos Remédios:** *A comissão até hoje não tomou posse por sacanagem desses políticos. A Reforma Psiquiátrica no Estado podia ter avançado muito mais se essa comissão estivesse efetiva. O Fernando Goulart parece que entrou com uma ação da justiça, ganhou e nós estamos com um prazo de um mês para a posse. Se os caras não derem posse, já discutimos na reunião do núcleo de 4ª feira passada que vamos tentar nos organizar, convocar todo mundo para participar da discussão e queremos que politicamente, ela tome posse.*

### **Participação no Movimento**

**Jorge dos Remédios:** *Fui eleito como delegado para o 5º encontro da luta antimanicomial em Miguel Pereira, que foi o meu primeiro grande encontro nacional. Não sei se foi em 2000 ou 2001. Foi um encontro bellissimo, tinha familiares, técnicos e estudantes discutindo a reforma psiquiátrica, reavaliando o SUS, enfim, toda a melhoria de qualidade dos serviços, a política de extinção de manicômios, inclusive criação de comissões para inspecionar os hospitais psiquiátricos. Depois participei da conferência municipal e estadual de saúde mental, eu fui eleito para a nacional. Fui em Brasília em 2001 e participei do encontro de familiares e amigos de Xerém, também nesse ano de 2001. Participei de várias plenárias do CRP de São Paulo.*

*Acho que tem andado, tenho participado regularmente das reuniões da luta antimanicomial, fizemos o encontro sudeste em Angra da luta antimanicomial em julho do Colégio Naval. Atualmente no movimento estamos discutindo o encontro nacional de familiares e usuários desse ano de 2006 e também o encontro nacional do movimento da luta que vai acontecer provavelmente em outubro do ano que vem, em 2007, no Espírito Santo Está em pauta também o primeiro encontro nacional de cultura do Orgulho Louco a ser realizado em Angra; estamos discutindo a questão dos direitos humanos e*

*a organização da secretaria executiva nacional do colegiado para fortalecer o movimento.*

*Estamos avaliando também que o nosso movimento tem que crescer em parceria com outros movimentos, fazer a divulgação. Vou trabalhar na comunicação do movimento no nível nacional. Tenho alguma experiência com isso, já fiz... Eu não sou jornalista formado, mas tenho alguma experiência, gosto de escrever então entrei nessa comissão. Teve uma reunião no Rio ontem da secretaria executiva nacional, e fui aprovado.*

*Discutimos a posição da Associação Brasileira de Psiquiatria, discutimos também sobre o congresso da Abrasco que vai ser agora. Vamos estar lá fazendo uma manifestação e apresentando uma carta aberta para todos os participantes. Vai ter uma barraca do Eduardo Vasconcelos que é um formulador de idéias do movimento, um pesquisador e nós do movimento vamos estar lá.*

## **Estratégias e Atuação da AFDM**

**Marival Severino da Costa:** *Estive totalmente afastado por motivos particulares e estou retornando de uns três anos para cá.*

*Conseguimos ocupar espaço em reuniões. No Ministério da Saúde, quando tem alguma reunião, geralmente somos convidados, quando tem dentro do Estado do Rio de Janeiro, quando esteve aqui o CONASS esse ano no Rio de Janeiro, nós também fomos convidados. Aliás, eles abriram pela internet a todas as entidades e nós comparecemos. Nos congressos também estamos sempre presentes, procuramos estar sempre ativos, não deixando o movimento esfriar, nem que em determinadas situações nossas idéias não consigam prevalecer.*

*Digamos que nós não temos nenhuma co-parceria. Nós estamos abertos a qualquer entidade, associação ou entidade que queira trabalhar junto conosco. Mas é muito difícil se trabalhar com psiquiatria. Não dá IBOPE, não dá status, não dá mídia, é muito difícil.*

*Buscamos recursos em tudo quanto é lugar para se manter, mas é muito difícil. Se não tiver uma garra muito grande fica difícil. Nós, digamos assim, pegamos cartucho, enchemos, vendemos e trocamos para conseguir manter a luta, procuramos construir recursos próprios.*

## **Avaliação de Mandato**

**Isaiás de Souza:** *Olha, para mim foi muito válido porque participei de vários encontros, de vários eventos dentro da área de saúde, mas não só dentro da psiquiatria, mas como na saúde em geral. Todo evento que teve e fui convidado, participei, então isso me trouxe muita bagagem boa. E essa bagagem eu tenho condições de passar para as famílias que nós assistimos.*

## **Estratégia para os Conselhos de Saúde**

**Lídia Moreno:** *Estou sempre em reunião do conselho. É importante orientar sobre sua importância. Tem uma moça lá em Nova Iguaçu, a Dona Joaquina, eu fiz a cabeça dela, ela está freqüentando o conselho municipal de Nova Iguaçu.*

*Tem que haver uma certa união, porque cada região tem a sua necessidade. Nós estamos diante de uma situação que onde que tem hospital está se discutindo mais psiquiatria, onde não tem hospital, ninguém está discutindo. O problema da psiquiatria ficou hospital, entendeu?*

### **1.6. Articulação com o Sistema Político Representativo**

A estratégia dos “novos movimentos sociais” de ampliar os espaços públicos participativos se complementa através das articulações com o sistema político representativo.

Nos depoimentos colhidos – onde os fóruns citados dão legitimidade aos movimentos sociais - temos exemplos de como essas articulações vêm sendo feitas. No depoimento de Iracema Polidoro, encontra-se o relato detalhado da aprovação de Lei 10216, marco fundamental desse momento histórico e a estratégia de audiências públicas na ALERJ como um espaço de mobilização e discussão da política pública de saúde mental.

## **Aprovação da Lei 10216**

**Iracema Polidoro:** *A lei 10.216 ficou 12 anos tramitando no Senado. E nesses anos todinhos éramos eu e o Fernando Goulart aqui do Rio de Janeiro que íamos para Brasília fazer lobby. Tinha gente de todos os Estados. Veja como é que as minhas amizades cresceram, todo mês eu ia para Brasília. Mal chegava em casa e... “Iracema, venha” Pegávamos um ônibus de uma hora da tarde aqui na Rodoviária, chegávamos 5 e meia da manhã. Entrava no banheiro e me arrumava que parecia até que eu estava vindo de casa. Botava blazer. Aí eu toda arrumada, ficava andando de gabinete em gabinete, implorando para votar na lei.*

*Todos esses anos eu estive lá, lutando. Ia eu, o Tadeu e o Fernando. Aí a gente cochilando, dando cabeçada no outro, sem dinheiro. Nove horas da noite pegávamos o ônibus de volta. Você vê... É perseverança mesmo. Sair uma hora da tarde daqui, chegar 5 e meia em Brasília, viajar o dia todo, andar o dia todo, de gabinete em gabinete, 9 horas da noite retornava para o Rio. Chegava morta.*

*Aí a última votação. Estava lá no dia da votação. Aquele que não votava, eu fazia... Porque tinha um vidro... Eu fazia assim para o cara. (risos) Nesse dia, perdemos o ônibus das nove. No outro dia acordamos felizes e contentes e viemos embora. Olha, eu tenho tanta história para contar. Nessas idas para Brasília, eu e Fernando já passamos aperto, muito aperto.*

## **Articulação Política Externa**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Estamos sempre trocando informações. Dona Lúdia é uma delas, o presidente das AFDM do Rio de Janeiro, o Isaías, também. O Marival, que trabalha com ele, já esteve aqui inclusive na associação, até presenteamos ele com o estatuto. E também outras famílias, por exemplo, de São Gonçalo, da Baixada Fluminense. Porque é muito importante a participação delas, porque fazem o que eu como familiar também faço.*

*Nessas reuniões que estamos fazendo, tivemos 4 audiências públicas lá na ALERJ, convocadas pelo deputado Paulo Ramos. Lá, discutimos todos os tipos de ação: em relação à medicação, ao cuidador, abrangemos todos os assuntos.*

*O deputado Paulo Ramos inclusive, já esteve a alguns anos, em 91 se não me engano, envolvido nisso porque ele tem na família algum parente com problema. Mas foi Dona Lúdia quem solicitou ao Deputado Paulo Ramos que abraçasse essa causa, independente dele estar candidato. Até porque eu coloquei que eu não gostaria que houvesse uma colocação política nesse momento porque ia denegrir toda a imagem do nosso trabalho. Agora que acabou a eleição não, agora eles têm mais que abraçar a causa mesmo, sair para a discussão, encher a plenária e discutir como realmente tem que ser discutido. Através desse diálogo é que a gente pode buscar a solução para tantos problemas que existem por aí.*

## **Aproximação com o Deputado Paulo Ramos**

**Lúdia Moreno:** *Foi interessante. Eu sempre falei que a questão da doença, de um modo geral, ela é política e jurídica, mas as pessoas achavam: "Que político quer saber da gente nada!" Então eu vim um dia com famílias, visitei várias comissões. Fiquei mais de um ano na de Direitos Humanos. Só que ali bate doente mental prá caramba. Só que doente mental engenheiro... E os meninos da Comissão de Direitos Humanos começaram a entender que a*

*maioria daquelas coisas que apareciam ali para denúncia eram delírios. Fiquei ali um bom tempo.*

*Aí uma vez nós viemos para a ALERJ pedir medicamento. Aí o Paulo Ramos se pronunciou, falou em relação à Reforma, em relação à psiquiatria. Aí um dia, depois de mais de dois meses, estou numa lanchonete e vejo o Paulo Ramos. Falei: “Foi o senhor que no dia que nós viemos pedir remédio com uma faixa...” “Foi sim”. Aí eu falei: “Achei seu discurso interessante”. Porque o Paulo Ramos se mete em tudo. Aí ele falou assim: “Aparece um dia lá no gabinete”. Eu demorei. Aí, acho que telefonei, falei que queria fazer uma audiência pública, alguma coisa para discutir a situação da psiquiatria. Também fui no Carlos Minc uma vez, conversei com as meninas.*

*Porque tenho vontade que alguma coisa comece a acontecer para que eu também consiga relaxar um pouco. Acho interessante, gosto da situação, mas que às vezes existe umas confusões que a gente não consegue unir forçar e discutir a coisa com o pé no chão. Eu não posso achar que o Pedro Gabriel foi errado por fazer uma reforma nacional. Pode ter cometido um erro, mas o Congresso também não está nem aí para a doença mental. Então não tem contrapartida. A família por sua vez também está desorganizada. Então como você vai fazer as coisas se o próprio prejudicado não está organizado? Eu não tenho dinheiro para organizar estrutura. Iam fazer no início do ano e eu pedi para fazer em maio, foi abril parece. Aí nós fizemos. Depois dessa primeira audiência foi que o Paulo Ramos me ofereceu: eu poderia usar a estrutura dele, igual eu usava a da Comissão de Direitos Humanos. Ele tem o jeito temperamental dele de ser, mas também tem uma coisa que me dá uma certa tranquilidade. Eu não vejo sujeira, trambique, sabe? Eu não vejo assim: “Vamos brincar que vamos fazer”. Eu não vejo aquilo: “Ah, a gente faz isso só no período político, vamos largar para lá”. Tem umas pessoas que eu venho conversando aqui dentro do gabinete, pessoas de outros movimentos. O que o Paulo pegou, ele acompanha até hoje. Vou dizer, é difícil achar uma pessoa igual ao Paulo, não existe não. E tem uma coisa. Nunca perguntou quantos nós somos, quantos votos nós poderíamos dar para ele em relação a aquilo que ele falou. Realmente para mim, pelo pouco tempo que eu o conheço, é um parlamentar diferente da maioria dos políticos. Mas eu não penso em ficar no*

*gabinete. Até porque eu não posso trazer meu trabalho para o gabinete, porque depois eles não vão agüentar essa situação. Pode até usar a estrutura por alguns motivos políticos.*

A relação entre os movimentos e os sistemas de representação e decisão é um nó crucial para as sociedades contemporâneas. O sistema político desenvolve um papel central nessas sociedades quando recolhe as demandas coletivas expressas pelos movimentos e transforma-os em resoluções e deliberações.

Na articulação com o sistema político representativo algumas interrogações se colocam: o sistema político está em condições de captar a pluralidade de interesses e o potencial de transformação que os conflitos emergentes expressam? A autonomia dos movimentos se mantém na sua aproximação com o sistema político representativo? Por fim, são esses conflitos totalmente redutíveis à mediação política?

### **1.7. Do conflito à identidade coletiva**

Nesse tópico, a análise se deslocará para a dimensão cultural e a ação inovadora dos movimentos sociais. Se até agora jogamos com os potenciais de conflito, agora o foco estará nos fatores de integração.

De inovador na teoria dos movimentos sociais é o conceito de identidade coletiva construído a partir dos próprios movimentos. Essa identidade não é um dado ou uma essência, mas um produto das trocas, negociações, decisões e conflitos dos atores. O ator coletivo forma-se através dos processos de mobilização, das formas organizativas e dos modelos de liderança, das ideologias e formas de comunicação. Com a noção de identidade, a ação pode ser realizada com consistência e continuidade, já que a concepção de identidade dá uma forma aceitável e durável a tal sistema, continuamente permeado por tensões. Constroem-se identidades comunitárias, reforça-se a solidariedade do grupo e as trocas simbólicas e afetivas.

A construção da identidade coletiva se situa em um nível intermediário entre os interesses individuais e a ação coletiva. Mesmo colocando-se no nível

dos indivíduos, a motivação para participar não deve ser uma variável exclusivamente individual. A identidade coletiva se forma e se consolida em todo esse processo de “construção” de um sistema de ação, com todas as interações, negociações e relações com o ambiente e outros atores. Também na interação e nos vínculos de ações comuns a um certo número de indivíduos é que o potencial de mobilização e as redes de recrutamento são concebidos. Nessas redes, os indivíduos interagem, influenciam-se e produzem os quadros cognitivos e motivacionais para a ação.

Quais os processos pelos quais os indivíduos avaliam, reconhecem aquilo que os identifica, decidindo agir em conjunto? Quais são as motivações para participar? Qual o potencial de mobilização e as redes de recrutamento?

## **O Pessoal e o Movimento**

**José Souza de Paula:** *Fui entendendo todo esse processo da luta pela minha experiência pessoal e diálogo permanente. Evito falar do que se passou comigo. Acho que o movimento é uma coisa macro, os problemas pessoais servem como aprendizado. Não se pode supervalorizar o que acontece contigo, isso é um vetor do movimento social. O que aconteceu comigo deve ter acontecido com diversas famílias na área da psiquiatria, diversos desentendimentos.*

*Eu me lembro que, um dia, eu levei um papel, um manifesto sobre a luta antimaniconial para um dos médicos do Ricardo. Quando eu mostrei a ele, tive a seguinte resposta: “Eu não quero saber desse movimento”. A postura é que você tem usuários e profissionais técnicos que marcham com o movimento, como tem também uns que discordam. Equivocadamente, será?*

*Nessa minha vivência particular, comecei a perceber também que técnico profissional tem algumas coisas complicadas para lidar com os familiares. Há um confronto entre o saber psiquiátrico, o saber da família, o saber do usuário e esse movimento aí.*



## **Quem Chegou Primeiro, a Desestruturação ou a Doença?**

**José Souza de Paula:** *Vejo famílias completamente perdidas, pai e mãe trabalhando, sem recurso. Logo, temos que abordar quem é essa família, qual o núcleo familiar e quem é esse parente doente mental? É o filho, que filho? É o primeiro, o do meio, o mais velho? É o cônjuge, é a mulher? É o marido? Enfim, primeiro é a família, depois a própria história dessa família, como é que aquela pessoa doente se comporta, qual desarmonia se produz. Se aquela pessoa mora num imóvel, numa quitinete como aquela em que morei, se mora num três quartos, se mora numa casa com um belo quintal, árvore. Como estão se sentindo, como é que está a situação econômica daquela família? Como é que está a condição social, já que a esquizofrenia atinge todas as classes.*

*Para facilitar, vamos ficar na relação pai e filho. Aquela família tem 4 filhos, um tremendamente comprometido com uma doença mental e os outros três tranqüilos. Aquele passa a ser o filho rebelde, porque até descobrir que é uma doença, até ir para uma avaliação. Os três acordam cedinho e vão estudar, são o orgulho dos pais, mas tem sempre um que você não sabe nunca se é comportamental, ou se é doença, chega na hora não acorda, acorda mais tarde, é o primeiro que vai para a rua. Então a desestruturação começa na família. Admitamos que por causa dessa doença haja separação do casal. Aí desmontou a família. Muitas vezes você recebe as famílias na associação nessa fase.*

*Comecei a ver casos na Sosintra dramáticos e também perceber que cada família tinha a sua maneira de lidar com esse doente. “Vou internar meu filho”. Então antes do médico internar a família já está internando: “Porque eu quero descansar; quero trabalhar”.*

## **Como as Famílias se Apresentam**

**José Souza de Paula:** *Vejo também famílias com poder financeiro de classe média... Tive um período que vi que a doença mental era uma questão econômica, política também. Ontem, uma família que vendeu dois apartamentos para a filha ficar curada e ela não ficou. Na primeira internação ela tinha poder econômico. Quando entrou na clínica ficou horrorizada, tirou e botou noutra clínica que, na época, era não sei quantos mil reais. Morava aqui na zona sul agora está lá na Leopoldina de aluguel, perdeu tudo.*

*Tem sempre alguém que tem uma família. “Ah, vou trazer uma amiga aqui” e traz mesmo. Às vezes não gostam. Porque, outra coisa, a gente está num espaço psiquiátrico. Tem pessoas que vão a primeira vez e não voltam e falam mesmo: “Não, meu filho... Não gostei daquele espaço”. Então se a gente tivesse um outro espaço. A Sosintra ocupa uma sala no IPUB.*

## **Atuação em Abandono Familiar**

**Isaiás de Souza:** *Quando identificamos que uma família está abandonando um paciente, nós tentamos aproximar pelo atendimento fraterno, quer dizer, aquele atendimento que a gente dá toda atenção e quando não se consegue, recorremos à Defensoria Pública. Aquilo que falei no início, encaminhamos à Defensoria Pública para que aquele paciente seja encaminhado a um hospital, a um tratamento para aquela família poder se chegar de novo. Porque aquilo que eu falei anteriormente, o que caracteriza o abandono da família é justamente isso.*

*Identificando alguém que está na rua com problema, tentamos conseguir alguma internação para depois trazer a família. Internando esse paciente que está abandonado, procuramos localizar e dar uma assistência à família.*

*Quando o paciente já está no hospital e não tem visita de família, também fazemos a aproximação. Porque em cada hospital, em cada clínica dessas, existe um serviço social. Nesses casos, trabalhamos em parceria com o serviço social do hospital e procuramos ver o que está ocorrendo com a família, porque a família não aparece, porque o paciente estaria... Normalmente os hospitais nos recebem muito bem porque há um interesse...*

## **Modelo de associações hospitalares**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *As clínicas têm que aproximar as famílias. Defendo que cada hospital tenha uma associação para exatamente complementar esse trabalho que é feito. Então a razão da associação é aproximar as famílias e ter um papel também de complementar a necessidade do hospital. Um trabalho de parceria e de fiscalização também, isso tudo ao mesmo tempo.*

*Porque não adianta essa luta de volta para casa, não vai conseguir mandar a metade desses pacientes que são realmente agressivos, que já têm uma vida dentro de uma clínica de muitos anos. Eles não vão nem saber conviver lá fora.*

## **A Associação na Vida do Hospital**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *A clínica sempre apoiou. Até porque antes da associação existir, pelo trabalho que eu executava na Light como encarregado de distribuição, tive a oportunidade de fazer um trabalho de eletricidade aqui que se não tivesse sido feito, a clínica teria ficado no escuro, porque eles não tinham condições de fazer. Fiz o desmembramento da energia daqui, botei uma parte para baixo, outra parte para cima. Desmembrei a clínica em duas partes e daí em diante, nunca mais teve problema de luz. Eles agradeceram... Até porque muitas coisas nós conseguimos aqui, ventilador para tudo quanto é enfermaria, luz emergente.*

*O dono da clínica abraçou a associação. Ele sentiu que a associação tem uma importância social muito grande. Até porque o que nós podemos fazer eles não podem, por ser clínica particular. Nós podemos solicitar dos órgãos do governo, de maneira geral, ajuda para a clínica através da associação, mas através da clínica eles não podem. Hoje a associação tem o CNPJ, é registrada, tem tudo direitinho. Foi uma luta pra registrar, mas nós conseguimos, ela tem contador, tem tudo. Está toda documentada, tudo como tem que ser.*

## **O Processo de Organização e Funcionamento da Associação**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Nós começamos junto com as famílias a nos reunir, porque já nos conhecíamos, não houve nenhum problema. Estávamos sempre perguntando à direção da clínica o que estava precisando. A princípio, o serviço social da clínica participava, sempre trocando informações. Veja um exemplo ali, cadeira de roda. Recentemente nós conseguimos, nós compramos 15 cadeiras de rodas. As famílias que recebem benefício, algumas estão pagando a cadeira de roda e os pacientes que não têm benefício, a associação passa as cadeiras para eles através da mensalidade que os familiares pagam. Também buscamos outras ajudas. Agora mesmo, a senhora que estava saindo daqui, acabou de comprar uma cadeira de roda para doar para um paciente, e ela não tem paciente nenhum aqui, mas é através de amizade. Então a associação, uma finalidade dela é essa, aproximar as famílias.*

*Tem também uma finalidade filantrópica. Ela paga um barbeiro, porque antigamente era funcionário que cortava, raspava a cabeça dos pacientes naquela idéia antiga ainda de maluco raspar a cabeça. Nós conseguimos mudar isso aqui: “Não, ele pode ter problema mental, mas ele é ser humano”. Corta cabelo, faz o pé do cabelo do paciente, faz barba, ele respeita mesmo como gente. O trabalho que ele faz é fora de série. E está aí com essa ajuda.*

### **Mudança no Estatuto de Associação**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Existia uma cláusula do estatuto que diz o seguinte: qualquer membro da diretoria, caso o filho venha a falecer ou ser transferido, ou for para casa, ele não pode mais, ele não poderia mais continuar como membro da diretoria, pois ele passaria de sócio familiar para sócio amigo. O sócio amigo é aquele extramuro que buscamos lá fora, mas para ser membro da diretoria tem que ser sócio familiar. Então nós fizemos uma assembléia e nessa assembléia mudou-se o estatuto, essa letra foi*

*retirada para que eu pudesse continuar como membro da diretoria. Por que vou ter que mudar o tratamento do meu filho para a Clínica Corcovado, por razões do plano de saúde. Eu sou o presidente, mas eu falo para eles: “Gente, ninguém é eterno, vocês têm que entender que amanhã ou depois eu posso não ter condições de continuar”.*

## **Associação Assumindo uma Dimensão Maior que a Familiar**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Tanto que hoje eu teria que ir para a cidade, mas tinha que cumprir esse compromisso, porque acho que a matéria que nós estamos fazendo, tenho certeza que é em prol do paciente com distúrbio mental. Então se é para ajudar nessa área não penso duas vezes. Às vezes até levo umas pancadas, porque me jogo de corpo e alma e quando vejo, as coisas não eram como estava pensando, mas a gente tem que esquecer esse lado.*

## **A Organização da Associação**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Devemos estar agora com umas 60 e poucas famílias na associação. Aqui não tem muita família não, se tiver umas 120 famílias é muito. É muito, se tiver isso, porque a maioria dos pacientes é abandonada.*

*Para convocar os familiares para as reuniões, nós temos o cadastro de todas as famílias, as que são sócias e as que não são. É fácil convocar as famílias que são sócias porque tem a ficha deles ali. E às que não são sócias, se tiver que fazer um contato, a própria clínica faz. Como fizemos recentemente, convocando uma reunião de família justamente para poder fazer a mudança do estatuto.*

*Existe choque entre o trabalho da associação e o do serviço social da clínica. Não é que eu queira me meter no serviço dos outros, mas obviamente*

*pelo fato d'eu viver dentro da clínica, eu vejo coisas que eu não concordo. Vejo coisas que poderiam ser mudadas e que não são porque existe assim uma acomodação, vamos dizer assim.*

## **Modo de Funcionamento da Associação**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Por isso eu entro em conflito com a parte médica, entro em conflito com o serviço social, mas eu não posso mudar. Se a associação existe em benefício do paciente, se eu fechar os olhos para essas coisas, estou até indo contra mim mesmo. Eu boto tudo isso no papel, falo tudo isso na ata da assembléia. Aí se quiser passar para o serviço social, pode passar. Até porque a coisa é transparente. Infelizmente isso tudo não tem uma boa resposta, não é bem recebido. Algumas coisas até eles acatam e eles até me chamam para conversar a respeito, mas geralmente chamam para conversar quando a coisa vai contra a finalidade deles.*

## **Estratégia com Familiares**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *O familiar só interna porque não tem opção. Se a pressão em cima desse familiar é muito grande, ele desaparece por não ter condições de levar para casa. Até porque em sua maioria são idosos, a não tem condições de ter o paciente em casa. A maioria, isso pesquisa feita por mim... A maioria das esposas são separadas dos maridos. Infelizmente, é só buscar que vai encontrar isso. Nós sabemos que os casais, quando têm filhos com problema, muitas vezes o marido não aceita, há alguma rejeição e se separam. A mulher geralmente fica sozinha no lar. E é ela que vai apanhar, levar mordida. Chega um ponto que ela não tem mais condições humanas de sobrevivência.*

*Se continuar essa pressão em cima dessa família, nós só vamos ter mais abandonados. E é esse o meu medo. Por isso que eu sempre digo: abram as portas, conversem com as famílias, com o serviço social. Quando entramos aqui, o serviço social trabalhava junto com as famílias e nós trocávamos*

*informações diretas. “Oh, meu filho veio arranhado”, a gente passava para o serviço social. Podíamos até estar sendo enganados, não estarmos recebendo a informação exata. Mas o serviço social, porque elas estudaram para isso, elas são preparadas. Elas recebiam a coisa de tal maneira que nós, mesmo de repente sendo enganados, íamos para casa com certo conforto porque alguém nos ouviu.*

*O que as famílias mais precisam é falar, abrir o coração, mostrar como é que tudo aconteceu. Isso facilita até numa emergência alguém tomar uma atitude.*

### **A internação Não Produz o Afastamento Afetivo**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Isso não existe não, preste bem atenção. Eu tenho dois filhos normais. Digo, com certeza, que se minha esposa e eu amanhã ou depois morrermos, meu filho vai ficar internado direto sem ir para casa, porque nenhum dos dois... Está arriscado ficar até abandonado. Porque pai e mãe são diferentes de irmãos. Pode ter certeza que os pais, eles podem ficar desgastados, mas ficam com o paciente mesmo assim. Agora, a gente tem que poder avaliar onde interná-lo e como, qual o tratamento.*

*Porque hoje só é visto o lado do paciente. Deveria ser visto por esse outro lado, o lado da família. Se for feito um levantamento em relação às famílias, todas elas estão um caco. Essa que é a realidade, porque não tem estrutura para ter o paciente em casa, são 24 horas. E o desgaste é diário. Aqui o desgaste não é diário porque todo dia há uma troca, vão embora para casa... Aqui agora os funcionários trabalham 24 por 72, ficam três dias em casa.*

*O meu ponto de vista é que esses pacientes são tão trabalhosos que precisam de uma equipe especializada, porque a família sozinha não teria recursos para cuidar. Quando ocorre a mudança de medicação, por exemplo, nunca pode ser feita em casa, porque há problema de pressão arterial, há problemas que o paciente vai apresentar que tem que acontecer dentro de uma clínica. Agora mesmo, se o meu filho ficar internado na Corcovado, ele não vai em casa durante uns dois meses pelo menos. Porque vai haver mudança de*

*medicação, mudança de comportamento, porque lá ele vai ter tratamento, aqui ele só tem internação. Lá vai ter a terapia ocupacional, a psicologia.*

## **Volta às Bases**

**Iracema Polidoro:** *E a Apacojum continua. Desde 92, primeiro mandato eu fui presidente, segundo mandato fui eu, o Arthur, depois foi ele de novo e atualmente eu sou presidente porque é difícil também alguém querer se engajar. É muito difícil.*

*Atualmente tem várias pessoas, mas em papel mesmo bonitinho se têm umas 300 pessoas tem muito. E depois da Reforma e dos CAPS, abrimos e a nossa diretoria tem usuário agora. Porque agora o usuário pode sair, pode ir para reunião, tem como assinar.*

*Na Apacojum hoje, tem mais usuário do CAPS da Colônia, tem gente de fora da Colônia. O vice-presidente atualmente da Apacojum é um paciente. Tomando remédio, a mulher é uma alcoólatra. Porque eles não o aceitavam sendo um paciente psiquiátrico, a mulher sendo uma alcoólatra, mas ele trabalha... Ele disse: "Iracema, para mim mudou depois que eu comecei a participar de reunião". Agora ele é vice-presidente da Apacojum.*

*Estou querendo trocar até o estatuto da Apacojum porque se quisermos fazer algum projeto, do modo que está, poda um pouco. A Apacojum se abriu, mas no Estatuto ela continua aquele mundinho de Colônia.*

## **A identidade Coletiva da Luta Antimanicomial**

**Fernando Goulart:** *O nosso envolvimento da Luta Antimanicomial é assim: hoje nós temos a Secretaria Nacional Colegiada da Luta Antimanicomial, onde colocamos representantes por regiões.*

*A Região Sudeste se reuniu e escolhemos os representantes. Eu fui eleito como usuário da Secretaria Nacional Colegiada. No Espírito Santo foi eleita Iracema como familiar. O Batista ficou como suplente. Isso da Região Sudeste.*



*Aí o Nordeste já tem seu representante, Porto Alegre, no Sul, também. E a executiva se reúne e são deliberadas ações do congresso.*

*E o Núcleo estadual, ele é formado pelo usuário, familiar e técnico. Só que cada reunião um vai fazer a ata, outro vai presidir os trabalhos, outro vai secretariar. Trabalhamos assim.*

## **Avaliação dos Segmentos que Compõem a Luta Antimanicomial**

**Fernando Goulart:** *Há interesses divergentes entre os segmentos. Dentro do movimento, muitas coisas eu não sei como acontece, mas sempre tem interesse dos usuários, dos técnicos e dos familiares.*

*Uma das características é que temos poucos familiares no movimento da Luta Antimanicomial. Não conseguiram fazer novas lideranças. Olha, aqui no Rio eu só conheço dois representantes dos familiares, a Iracema e o de Paula, que estão mais em evidência, os outros estão chegando. Mas não é que tenha tanta divergência, mas o usuário está muito mais organizado que os próprios familiares.*

*Os técnicos, aí é uma leitura minha, hoje não são mais aqueles que estavam no movimento na década de 80 para 90. Muitos já aprenderam, muitos se aprimoraram, estudaram, estão na gestão. E quem ficou é quem está resistindo, são pessoas brilhantes, que hoje não estão no campo de gestão, mas estão mais dentro do movimento. Nada contra quem está na gestão, que a pessoa tem que progredir mesmo na vida, o sistema é esse, o sistema é capitalista mesmo, as pessoas têm que sobreviver, têm que ter seu dinheirinho e muitos companheiros hoje abandonaram o movimento e antes tinham uma bela de uma atuação... O que eu vejo é que, quando o técnico é militante, atuante, que tem um propósito a seguir e no caminho você é colocado em cheque, ou você continua na tua militância ou você vem administrar, ser gestor, vem contribuir dentro da estrutura. Não é que a pessoa deixou de ser militante, às vezes a pessoa está dentro da estrutura e está sendo um baita de militante pela sua atuação.*

*Agora, tem questões que são conflituosas. A Lei 8080, as portarias, as resoluções das conferências dizem que eu não posso ser usuário e ser gestor. Eu não posso ser prestador e usuário.*

## **Renovação da Militância**

**Fernando Goulart:** *A militância está se renovando, tem novas pessoas entrando. O movimento não enfraqueceu. Vamos supor que se ontem nós tínhamos nas reuniões semanais com 50, 60 pessoas, hoje temos 30, 20, mas com qualidade. Nós vamos fazer o encontro estadual agora e estamos contando com uma delegação de 100 a 120 pessoas. Mas a questão não é quantidade.*

*A qualificação da militância é pelo próprio aprimoramento do dia a dia. Tem companheiro que conhece do assunto, mas está sem qualidade, pede material, informação, uma lei, pede uma portaria... Nós não temos capacitação. Aprende-se ali mesmo no dia a dia.*

*A decisão de entrar estudante foi o seguinte: dentro do Fórum Social Mundial, fomos convidados por algumas universidades para dar palestra para os estudantes dos setores de psicologia: Santa Úrsula, UFF, PUC. Esse pessoal acabou interagindo conosco e vira e mexe os universitários estão indo para o movimento, estão aprendendo dentro do movimento. Quando ontem íamos para a sala de aula dar uma palestra de uma hora, uma hora e meia, hoje os universitários vêm para o movimento para conhecer melhor. Inclusive nós temos alguns Estados que têm mais estudante do que usuários. O estudante está dando linha do movimento, senão o movimento pára.*

## **Encontro com as Lideranças**

**Jorge dos Remédios:** *Conheci o Fernando Goulart que é de São Gonçalo, da liderança nacional. Foi o primeiro cara que eu lembro que eu vi em Angra num encontro que teve na Defesa Civil. No núcleo conheci Edvaldo Nabuco que trabalhou no Pinel, hoje está fazendo mestrado em ciências sociais. Inclusive está fazendo um projeto em cima da saúde mental, um \**

*militante, um \* quadro do movimento da luta. Então comecei a conhecer e discutir a reforma psiquiátrica, começou todo um trabalho, agora com mais freqüência. Agora sou do núcleo e fui eleito em 2001, na Conferência Estadual de Saúde Mental, membro suplente da Comissão Estadual de Reforma Psiquiatra.*

De maneira geral, familiares e usuários têm estratégias diferenciadas para a construção da identidade coletiva. No segmento dos familiares, a proposta de coesão e solidariedade faz-se em associações favoráveis ou contrárias à Reforma Psiquiátrica e segue uma escala progressiva: acolhimento, passando pela atuação nos casos de abandono familiar e chegando à proposta extrema do Sr. Sardinha de construir um ambiente familiar no hospital, um lar onde pacientes de difícil manejo poderia conviver com técnicos e com a presença constante de seus familiares, prestando a assistência que lhes fosse possível.

Quanto aos usuários, o esforço concentra-se na construção de uma identidade coletiva que não coincide com os outros segmentos que compõem a estrutura da Luta Antimanicomial; definem-se novas ações e procedimentos. Um fato mais recente é a busca de semelhanças com o segmento dos estudantes. Está se solidificando uma elite de militantes que os diferencia e os afasta dos demais usuários com transtornos psíquicos?

### **1.8. Organização**

Na continuidade da investigação analítica, como esses segmentos, ao mesmo tempo em que constroem suas identidades coletivas, organiza-se e dá forma às suas associações?

### **Atuação na Luta Antimanicomial**

**Fernando Goulart:** *Eu sou da Associação de Doentes Mentais de São Gonçalo (ADDOM) desde a fundação. Já fui vice-presidente, diretor de relações públicas e agora sou diretor de divulgação.*

*Fiquei dois anos fora da ADDOM. No ano passado fizemos a chapa de confiança lá, de todas as correntes e sou diretor de divulgação e eventos da Associação. O Diretor de divulgação e imprensa divulga o nome da Associação por todo lugar, apresenta, quando é convidado para falar em nome da associação, fala na imprensa, dá uma entrevista, em geral.*

*A associação hoje não está tão atuante no Município porque eu sempre defendi o seguinte: a associação, apesar de o Doutor Moisés ser o presidente, a associação é de usuários e doentes. Mesmo que tenha um presidente ou outros profissionais na direção, a associação tem que ter a sua autonomia.*

*Houve um período que a associação fez um convênio com a Secretaria de Desenvolvimento Social e recebeu por esse convênio. Pelo nosso estatuto, nós da diretoria não poderíamos receber. Diretor nenhum, ninguém pode ser remunerado. Quando ela fez esse convênio, algumas pessoas da diretoria achavam que tinha que receber enquanto “pró labore”. Eu pegava o estatuto, mas o Dr. Moisés achava que, por exemplo, o Gelson era oficineiro, então ele tinha que ganhar uma mesada, o outro era secretário não sei do que e também dava assessoria na ADDOM, aí começou a receber. Mas só que não prestaram conta ao Conselho Municipal de Desenvolvimento Social. O Conselho foi lá, fiscalizou e achou algumas irregularidades e suspendeu o convênio.*

## **Surgimento da ADOM**

**Fernando Goulart:** *A ADDOM quando surgiu, veio com uma proposta de luta pelos nossos direitos: medicamento, trabalho, alimentação... O Doutor Moisés sempre contribuiu em cima da nossa necessidade. A assembléia dos usuários sinalizava que tínhamos que ter algum meio de recurso para comprar o pão, para comprar um maço de cigarros, para não ficar pedindo um cafezinho ao outro. Então surgiu essa idéia de criar uma associação aonde ela pudesse ao mesmo tempo fabricar chinelo, chaveiro,*

*sandália, cueca, a vender esses produtos e também como forma de organização, de pressão, de lutar pelas políticas de públicas de saúde mental com o governo.*

*A função dela é essa, a de ser um instrumento organizado para buscar as soluções emperradas nas políticas públicas, e por outro lado é gerar trabalho e renda para alguns companheiros que precisavam. Tinha companheiro lá, como tem até hoje, que não tem nenhum tipo de benefício. Tantas pessoas que querem comer um ovo e não têm. Então surgimos desse conjunto. Quem sabe costurar vai costurar, vai fazer cueca, mas não vai vender, quem quiser vender, vai.*

*Fazíamos calcinha, cueca, vassoura, sempre foi com essa finalidade. A prefeitura comprava todas as vassouras, pagava com 60 dias, 90 dias, mas comprava. A gente vendia a um preço mais em conta e através de carta convite eles compravam até para nos ajudar. Tinha companheiros que botavam nas costas e saiam vendendo nas esquinas, de porta em porta.*

*Hoje a associação ficou desarticulada, serve mais para fazer festinha de aniversariante do mês, o pessoal dançar, jogar baralho, ver televisão. Perdeu a força.*

## **Dificuldades na Operacionalização dos Recursos da Associação**

**Jorge dos Remédios:** *E assim, tem funcionado. A gente está meio capenga das pernas, mas tem sempre alguém não deixando cair, eu mesmo proponho para não deixar a peteca cair, a recair... Na AFAUC, as coisas são muito enroladas. É sempre a mesma coisa. Para você ter uma idéia, nós estamos desde janeiro com um convênio de 50 mil liberados da Fundação da Saúde. É dinheiro prá caramba. Nós trabalhávamos com 2 mil, hoje são 50 mil. Nós já perdemos 30 mil porque não conseguimos pegar o dinheiro ainda, por questão documental.*

## **Resgate da SOSINTRA**

**José Souza de Paula:** *Eu nunca me afastei da Sosintra, mas hoje, com 65 anos, está sendo uma rica experiência resgatar a Sosintra enquanto presidente. Na micro-experiência, a informação é uma coisa muito importante. Hoje estamos num momento muito bom em toda a associação, de muita procura pelas pessoas. As pessoas chegam com os filhos com 12, 11 anos.*

## **Funcionamento da Sosintra**

**José Souza de Paula:** *A Sosintra, apesar de estar no IPUB, não está ligada ao IPUB. Ela é uma associação com estatuto próprio, uma pessoa jurídica, sem fins lucrativos. Temos como associados, familiares de vários locais de tratamento. A sua característica é não estar ligada a nenhum serviço. Isso é um diferencial das outras. Chega uma média, vamos dizer, de três famílias novas, alguns profissionais indicam. Talvez a Sosintra seja a Associação mais bem estruturada do estado, quiçá do Brasil.*

*Realizamos um projeto sócio jurídico possibilitado pela formação acadêmica de direito, toda quarta-feira de manhã. Esse projeto já tem cinco anos, também muitas pessoas vão procurar a Sosintra por essas orientações jurídicas. São problemas conjugais, uma herança... Mas quando chegam com essa demanda de orientação jurídica, elas são convidadas a fazer parte da associação. O Carlos, um pai bem atuante, advogado, trabalha nesse projeto comigo.*

*Muitas das vezes chega uma pessoa e diz que o filho, por exemplo, está fazendo tratamento em algum espaço. Está com um problema qualquer jurídico e lá neste espaço informam: "Procura a Sosintra lá de manhã..." Claro que o tratamento dela é lá. Então ela não vai se associar a Sosintra, mas nós estamos fazendo um serviço que deixa a Sosintra conhecida. Essa família indica outra, então obrigatoriamente nós temos um quadro de sócios crescente.*

## **Planos para a Sosintra**

**José Souza de Paula:** *A sede própria é um sonho, a Casa da Sosintra. Porque tem muitas situações, os pais já envelhecendo, já na faixa dos 70, há um grupo muito preocupado com o que será o amanhã, isso bate em toda família. “Como é que vai ficar o meu filho?” Mesmo que deixe uma interdição, uma garantia de renda, como será? Já vi esse quadro várias vezes. Essa sede seria uma moradia para as pessoas que tivessem esse tipo de dificuldade na vida.*

*Podemos dar conta da Casa da Sosintra se houver a possibilidade de uma verba permanente do exterior. Podemos manter as informações para familiares e usuários e ter um espaço, uma residência terapêutica. Sonhamos com isso.*

## **Procurando ser Sosintra**

**José Souza de Paula:** *O dinheiro é pouco, com sócios fazendo o trabalho, procurando a mídia, levando que existe doente mental, existe a esquizofrenia. Estive dando uma entrevista no rádio no programa “Fala cidadão”. Berta Lutz até me tonteou quando fez a pergunta no ar: “Bom, mais qual é a diferença do doente mental e do deficiente mental” Respondi lá na hora e muita gente telefonou Dei uma outra entrevista em uma rádio que tem na Ilha do Governador abordando isso: “Se você tem um doente mental em casa, informe-se”. .Esse espaço na mídia é do militante de Paula, não é meu espaço pessoal.*

*Estamos fazendo contato com o escritório modelo da OAB para criar uma espécie de convênio, uma espécie de protocolo de intenção. A chefe do escritório modelo vai lá na Sosintra bater um papo com os familiares sobre o tema acesso a justiça. Estou querendo ver se a Sosintra fecha esse namoro. Quero convidar também essa Berta Lutz, que é da mídia, trazer para o movimento, enfim, é uma coisa de venda mesmo, é uma coisa política.*

## **Projetos Gerais da AFDM**

**Marival Severino da Costa:** *O nosso projeto maior é ver o doente mental tendo condições dignas de atendimento e sobrevivência, é fundamental isso. O fundamental não é você chegar dentro de um hospital, dentro de um CAPS, dentro de uma residência terapêutica e vegetar ali.*

*O meu objetivo principal é ver o paciente tratado em condições de tentar incluí-lo socialmente, já que até pela própria enfermidade ele é excluído. De que maneira, vou ser sincero, não sei, mas busco. Buscamos recursos, buscamos formas, tentamos de qualquer maneira a inclusão do enfermo mental dentro de um contexto. Porque não adianta eu também ser utópico e dizer que quero incluí-lo na sociedade politicamente organizada, não vou dizer que é impossível, mas acho que é utópico.*

*Da Associação, faz parte o familiar e o amigo. O paciente já faz parte da associação, é automático. Todo e qualquer paciente pode participar, pode ir, desde que tenha condições, é claro. É aberto, é franqueado. Qualquer pessoa que queira se juntar, que queira lutar, que queira se unir, não precisa ter paciente, não precisa ser paciente, não precisa ser psiquiatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, não precisa nada disso, basta apenas se engajar, querer participar, querer lutar, nós estamos franqueando. O predomínio é de familiares e amigos, mas não está fechado para nenhum outro segmento da sociedade. Estamos de porta aberta, porque é muito importante, quanto mais pessoas participarem do movimento... Até pessoas que não tenham o envolvimento emocional é importantíssimo. Porque às vezes quando entra o lado emocional, somos muito passionais. Eu procuro não ser passional. Vocês podem ver que quando eu me refiro ao meu paciente eu falo: "O Júlio César". Não falo: "Meu filho". Procuro separar o paciente do meu filho, procuro separar o enfermo do meu filho, que é para não deixar o meu emocional prevalecer. Quando o emocional prevalece, perdemos um pouquinho a qualidade, o raciocínio, perdemos um pouquinho do raciocínio lógico. Então, quanto mais pessoas que têm um envolvimento com a causa, mas que não tenha nenhum problema dentro da família, agradecemos muito, precisamos dessas pessoas.*



*Perder o Júlio César não me desanima, ele veio para marcar a luta que eu tinha que seguir.*

## **Funcionamento Organizacional Atual da AFDM**

**Isaiás de Souza:** *Estou presidindo no momento a estadual. Temos contatos em São Paulo, na Bahia, em Goiânia. Inclusive nós tivemos um congresso em Goiânia em 2003. Todo ano nós temos um congresso.*

*A AFDM Brasil e do Rio de Janeiro, nós trabalhamos em conjunto, o trabalho é o mesmo praticamente. Sendo que da Brasil é mais em contato com as estaduais, mas o trabalho é o mesmo. O mesmo atendimento que eu faço, a Brasil também faz. Ou seja, o mesmo tipo de encaminhamento, por exemplo, uma reivindicação. Quer dizer, quando tem uma reivindicação em Brasília, quem está de frente é a Brasil. Isso aí eu já não me meto. Quando é de âmbito estadual, aí já é comigo. Tem gente do Rio de Janeiro que faz parte da diretoria da Brasil também. A sede da Brasil é na Luis de Camões, 71. Quem está presidindo a Brasil é o Senhor Mário.*

*Olha, a escolha da diretoria é feita por votação, chapa. Os associados são convocados e é realizada uma assembléia, aquela coisa toda, com ata, com registro. A diretoria muda de quatro em quatro anos. Em março já temos uma nova eleição.*

*Quanto ao número de famílias, não tenho um número exato, porque, por exemplo, eu atendo famílias na Francisco Spínola, tenho uma média de 300 famílias lá. Agora está até um pouco mais reduzida, mas na Doutor Eiras, em média, devo estar com umas 250 famílias. E assim vai, tem em todas as clínicas do estado do Rio de Janeiro, então são muitas famílias.*

*As reuniões e assembléias são realizadas nas clínicas. A geral, de eleição, de diretoria, de presidência é na sede, rua 13 de maio, 33, apto 1704, Centro. A sede da estadual é aqui, por enquanto. Estamos meio apertados, mas é aqui.*

*Nos hospitais nós temos reuniões mensais onde se discute a situação daquela clínica específica, porque, por exemplo, eu não posso discutir da*

*Francisco Spínola em Paracambi. Então, cada qual no seu local. Porque o local mais fácil da gente reunir as famílias é justamente nos hospitais. Então nós instituímos um dia, por exemplo, num domingo na Clínica tal... No outro domingo... A diretoria vai a todas elas: na doutor Eiras, em Quatis, em Rio Bonito... Estamos presentes em todas elas. É: muito trabalho. Não tenha dúvida.*

## **Visão Pragmática**

**Isaiás de Souza:** *Porque, qual o interesse da clínica? Quer paciente. Qual é o nosso interesse? Que o paciente tenha o tratamento. Então, não podemos descartar a clínica. Não trabalhamos para a clínica, trabalhamos com a clínica.*

*São nossos parceiros mais próximos. Justamente porque nós temos que ter essa aproximação, porque se eu não me dou bem com uma determinada clinica, como que eu posso fazer meu trabalho?*

## **Funcionamento Interno da AFDM**

**Isaiás de Souza:** *Internamente, desde que eu estou aqui de frente, desde que eu estou participando eu não esbarrei resistência, esse tipo de problema ainda não. Tem uma discordância interna sim. Uns acham que essa reforma está de acordo. É a opinião de cada um. Isso a gente encontra, mas fora isso não. Nós temos um trabalho tranquilo.*

*Não sei se vou tentar a reeleição. É aquela história, se tiver que ficar, estou aqui para desenvolver o trabalho que já comecei. Se tiver outra pessoa disposta, também não vou me indispor, continuarei colaborando da mesma maneira.*

## **O Projeto**

**Lídia Moreno:** *Estamos combinando de fazer um grupo de familiares, alugar uma casa sem ter que se comprometer com algum seguimento, com alguma situação. Sem ter que ficar dependendo de laboratório, de dono de clínica ou de político para se manter financeiramente.*

*Meu projeto é criar grupos representativos de familiares. A casa seria o local de referência. A Baixada tem uma facilidade maior de reunir as pessoas, até porque, às vezes, são empregadas domésticas, pedreiros. Então nós chamamos de Grupo Representativo de Familiares de Doentes Mentais da Baixada. Nós fomos ao Ministério Público como Grupo Representativo e lá ficou: Grupo Representativo em formação. Em formação porque não tem nada oficializado. Chama-se grupo representativo porque temos pessoas de vários municípios da Baixada, são treze municípios. A Baixada tem uma força política. É o que eu digo para eles. Vamos ver direitinho em quem vamos votar, porque na Baixada, em época de eleição, todo mundo corre para lá porque elege. E depois todo mundo corre da Baixada porque é muita pobreza, é muito problema. Então cai fora, não é? Eu gosto da Baixada. Por isso também que estou tentando.*

*Por exemplo, em Três Rios está tudo pronto lá para fazer a mesma coisa. Lá tem um grupo excelente, melhor que o da Baixada. A primeira reunião que fiz lá tinha 70 e poucos familiares. Familiares politizados, com mais saúde. Até porque lá é interior, um mora perto de outro parente, um ajuda o outro. Adorei o pessoal de Três Rios. Lá tem um grupo assim prontinho. Mas não vou fazer proposta deles montarem uma ONG, porque sei que é uma coisa complicada, cada um age de um jeito, um é correto, o outro não é. Lá também, conversamos. Lá eles fazem doces, alguma coisa tem que fazer para eles terem um lucrinho.*

*A diferença de uma associação para uma ONG, você sabe que eu não sei? Para mim é quase a mesma coisa pelo que eu vejo. Porque, por exemplo, se você tiver uma ONG ou uma associação e você for o presidente, tudo que você melhorar de vida é porque você usufrui daquilo ali. Entendeu? Eu quero criar uma comissão em que todo mundo tenha o mesmo poder. Pode não ter o mesmo entendimento, mas que faça por onde. Porque senão você não pode ter nada, não pode fazer nada, porque foi dali que você tirou.*

## **Propostas para a Participação**

**Lídia Moreno:** *Nós vamos fazer reuniões mensais para pegar liderança, não é liderança para brigar contra a Reforma. Nós precisamos ter propostas. Não adianta você só chegar com crítica. Qual é a proposta, não é? Um dia desse, eu não sei aonde que eu fui. AH, o Dr. Hugo. O Dr. Hugo estava falando de centro de convivência. E eu venho pensando isso há muito tempo. Temos que criar alguma coisa entre CAPS e hospital. Porque não precisa centro de convivência ter médico. Mas tem que ter uma administração, tem que ter uma equipe no centro de convivência. Tem que ter alguma coisa sem ser CAPS, porque senão vai ter que criar muita estrutura de CAPS por aí afora. Porque se não tem equipe não é CAPS, se não tem equipe nem ambulatório é. Mas se tem CAPS, que se monte um que tenha estrutura de CAPS. Porque o CAPS é interessante. O meu Município, São João de Meriti, tem e eu fui uma pessoa que lutei para ter CAPS, porque eu vi a importância do hospital dia. Só que nós precisamos acompanhar, entender. Tem que ter um grupo organizado para ter um peso.*

## **Formação das Comissões**

**Lídia Moreno:** *A maioria das famílias que estão comigo, ainda não entende. Mas são até pessoas interessantes, sabe? Às vezes você pega até familiar um pouco descontrolado, porque já está tão desgastado, mas você vê que tem um potencial bom. Vamos fazer uma reunião semanal para se tirar uma comissão.*

*Essa comissão já não tem nada a ver com grupo representativo. Mas nós precisamos formar uma comissão, precisamos ter uma reunião constante para todo mundo estar ciente, estar sabendo. Por exemplo, uma pessoa de São Gonçalo, uma de Itaboraí. Não posso ser líder do Estado todo, não quero isso.*

## **Organização de Formas Associativas**

**Lídia Moreno:** *Se alguém quiser associação pode até fazer, dou um suporte. Mas pelo que vejo de associação, a coisa é complicada em nível de diretoria, eu acho. A gente forma uma comissão e tenta discutir, tenta acompanhar. Tem que ter alguém, pode ser até o próprio governo para encaminhar. Por exemplo, vai uma pessoa e uma prefeitura é uma coisa, vai um grupo é outra coisa.*

*Por isso que eu tenho muita preocupação com tudo que está para acontecer nos municípios. Porque as prefeituras, as câmaras municipais têm muitos analfabetos e fica difícil discutir projetos. E você não pode questionar aberto. Você pode até questionar o sistema, com muito jeitinho brasileiro, mas você não pode cobrar, pode tentar um diálogo, tentar resolver alguma coisa.*

*Acho que nós temos que ter mais contato, mais reuniões, mais discussões. De quem realmente quer fazer pelo doente, quem tem vontade de fazer.*

*Esse grupo precisa se formalizar. Não poderia colocar numa coordenação uma pessoa que não tivesse um jogo de cintura político, de planejar, de ouvir críticas, trocar idéias. Igual um médico falou no CPRJ quando ele esteve lá: "Nós moramos num país onde, quando você discorda, você não presta. Tem que concordar para poder ter amigo, se você discorda você é inimigo". A situação não é bem essa. Os erros existem, pode ser que exista a possibilidade de acertar.*

## **A Fiscalização Chegando ao Hospital**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Aqui houve, nós tivemos fiscalização. Aquele vereador, como é que é o nome dele? Interditou a lavanderia, interditou a cozinha, interditou... Nós tínhamos até dentista, até o dentista fechou nessa ocasião, porque tinha coisa errada. Tudo bem, eu sou totalmente a favor. Mas a fiscalização tem que chegar, da mesma maneira*

*como ela chega e diz que encontrou errada, ela tem que voltar e dizer se encontrou corrigido, entende.*

*A associação deve dar satisfação para as famílias. É o que eu gosto de fazer: “Olha, a lavanderia foi interditada porque estava tudo errado”. A esterilização, estava tudo errado. O que tem que fazer? Eles voltaram, está tudo corrigido, foi tudo feito, então diz que está tudo o.k. correto. Porque a lavanderia estava toda errada. As fezes eram tiradas no mesmo corredor de onde a roupa limpa saía da máquina. Conheço poucas clínicas, mas eu acredito que bem poucas clínicas têm uma lavanderia e um refeitório igual ao da Amendoeiras depois que foi arrumada.*

*Já está funcionando, mas faltou o retorno. Eu sempre bati em cima disso. Mas eu vou estar ainda com esse vereador. Quando estiver na Câmara dos Vereadores eu vou pedir a ele que retorne, porque foi feita a denúncia, mas não viram os resultados... Porque essa é uma informação importante para as famílias.*

## **A Clínica Fiscalizada pela Associação e pelos Familiares**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *O estatuto da associação diz que nós temos porta aberta para... Então eu subo, desço. Os familiares podem entrar e ter acesso total. As famílias quando querem subir, vão lá em cima, visitam, não tem problema. Isso é muito importante. Quem não deve, não teme. Porque antigamente as portas eram todas fechadas. Ao invés de abrir porta só fechavam porta. Então não tem que ser dessa maneira. Essa é a nova mentalidade.*

## **O Questionário**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Pode dar uma olhada nesse questionário aqui, isso foi para a última reunião da associação, para os familiares responderem. Vou ler:*

*É a favor do fechamento dos hospitais psiquiátricos?*

*É a favor do projeto “De Volta para Casa”?*

*Já visitou o CAPS?*

*É a favor de fazermos uma grande mobilização?*

*Você tem condições de tratá-lo em casa?*

*Já tentaram convencê-lo a levá-lo para casa?*

*Você sabe o que acontece caso assine a alta?*

*Alguém já falou como é o tratamento na clínica?*

*Você conhece a equipe do seu filho?*

*O social funciona a contento?*

*O cuidador deveria ter treinamento?*

*Quem maltrata o paciente deve ser demitido?*

*É a favor do livro vermelho?*

*A associação tem sido útil para os pacientes?*

## **Livro Vermelho**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *É um código. Esse livro vermelho é o seguinte. Tudo fruto de experiências que eu adquiri em outros setores, em outra função, mas repassei para cá. Funcionava assim: um trabalhador achacava famílias em virtude de alguma irregularidade e se o problema realmente existia você tinha que dar dinheiro para não sofrer as sanções. Acontecia tudo isso, mas não vou falar aqui o nome da empresa. O que a empresa fez? Cadastrou todas as empresas prestadoras de serviço e o nome de todos os funcionários com crachá autorizados pela empresa. Então, qualquer funcionário que saísse da linha, tinha o nome registrado no livro vermelho e não entrava em outra empresa.*

*Adapte esse livro vermelho passando para o lado de cá da medicina. Isso tem que ter uma discussão no COREM. Seria assim: os profissionais que maltratam um paciente não conseguiriam um outro emprego. Essa foi a intenção, porque isso acontece aqui como acontece em outras profissões.*

*Os que são mandados embora lá porque maltratou, fez alguma coisa, ele vem para cá. O daqui sai daqui e vai, porque ele fez um curso de enfermagem, ou de cuidador, não sei o que foi, porque cuidador não faz curso, aí vai para outro lugar. Então quando é que a gente vai conseguir mudar essa mentalidade desse profissional? Ele tem que botar na cabeça dele que ele não é obrigado, ele escolheu aquilo ali. Então ele tem que fazer direito.*

## **A Busca pelo Hospital e Enfermaria Padrão**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Nós elegemos aqui uma enfermaria A 3E como enfermaria padrão. Por um bom tempo fiquei visitando essa enfermaria lá em cima, das meninas, são as acamadas. Fiquei observando, cuidadores, enfermeiros, os médicos, fiquei acompanhando todos eles, a humanidade, a maneira como elas tratam as pacientes. Até a gente a eleger...*

*Isso deu um problema aqui com as outras enfermarias. Porque eu falei: "Olha, as outras enfermarias ainda não foram porque isso é igual à laranjada, uma laranja só estraga o suco todo". Então até acharmos uma onde o suco todo estivesse bom foi difícil.*

*A diferença de uma enfermaria padrão é a maneira como os profissionais trabalham com os pacientes, é levar para pegar sol. Lá não temos paciente com escara, esse problema que dá de ficar deitado muito tempo. Estão sempre virando os pacientes para não ter problema de ferida. É respeito mesmo, é limpinho. E lá não são só pacientes escolhidas, as melhores. Tem paciente complicada, mas é respeitada como gente. Então a nossa intenção da enfermaria padrão foi justamente querendo mostrar que é possível. Se a 3E foi considerada por que as outras não podem ser?*



*A vontade é que tivesse um lugar protegido e de muita qualidade para que eles pudessem ficar.*

## **Necessidade de Equipe Multidisciplinar**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Não adianta encher as clínicas de profissionais. Eles têm que ser atuantes. Agora o problema é que o profissional dessa área é mal remunerado. Se fosse bem remunerado, não precisava sair daqui e trabalhar em duas, três clínicas. Como ele ganha pouco aqui, ele sai daqui e vai para outra clínica. Aí nunca vai conseguir fazer um trabalho decente.*

*O meu filho aqui não tem nenhum psicólogo, por ser muito agressivo ninguém fica com ele. Essa equipe nova que está aqui, nenhum deles faz trabalho com ele. É só o cuidador atrás dele para cá e para lá. Só anda, sobe e desce o tempo todo. Isso não é tratamento. Tratamento seria ter uma TO, uma fono. Nós tivemos uma fono aqui que foi uma maravilha, meu filho estava disparando.*

*Muito fácil dar a mão a 4, 5 pacientes que não vão me dar trabalho e sair para passear. Nesse passeio eu também estou passeando. Quero ver pegar os difíceis, os complicados e dar tempo para eles. Trabalhar em cima deles. Porque de repente, os outros não precisariam tanta atenção assim.*

*Infelizmente, aí que eu digo, eu apanho pelas verdades que falo.*

## **Crítica ao Modelo Privatizante**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Até peço que me mostrem uma clínica psiquiátrica padrão. Ou então que montem. Porque o dia que eles montarem uma clínica psiquiátrica padrão, todas as outras vão ter que seguir. Olha, é assim que tem que ser. Vai deixar de fazer o que existe muito aí, clínica de fundo de quintal, qualquer um que tem dinheiro: "Vou comprar uma clínica que o SUS me repassa tanto, mas não tenho nada a ver com o paciente, eu*

*sou um empresário de gente". É o nome que dei, porque quem é o dono de clínica psiquiátrica, que não é psiquiatra, não é nada, então é empresário de gente. Se o senhor por acaso, se amanhã ou depois vier a ser o dono de uma clínica psiquiátrica, o senhor está dentro do assunto, o senhor é um psiquiatra. Então vai trabalhar no que o senhor estudou. Mas se eu não sou um psiquiatra, se sou um ator de televisão vou ser um empresário de gente, não é?*

## **Atendimento Humanizado o e interface hospital/saúde pública**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Essas informações que estou passando para o senhor servem para clarear muita coisa. O senhor quer ver? Olha, qual é o tratamento odontológico que existe em clínica psiquiátrica? Nós temos o Cardoso Fontes que é padrão, é modelo, maravilhoso. Inclusive levei meu filho ontem lá, vai começar agora em novembro a fazer o tratamento, porque é anestesia geral. Esse tipo de paciente, a maioria, só com anestesia geral. Tem uns que sentam na cadeira e até aceitam, mas a maioria não.*

*Por que não existe, não se fala de um tratamento odontológico de uma maneira mais humana para o paciente com problema mental? Deveria se falar, porque quem sabe se ele não está agressivo porque está sentindo dor de dente? Aqui tinha uma paciente que tinha a raiz do dente do lado de fora. Conseguimos encaminhar através da associação alguns pacientes para o Cardoso Fontes, depois não pudemos continuar porque não tinha viatura, só tinha uma ambulância que tinha que ficar aqui de plantão. Aí parou o tratamento. Existem tantas ambulâncias rodando à toa que, de repente, poderia ser solicitado pelo menos uma vez por semana e na clínica ver quais os pacientes que se quer encaminhar para levar e fazer o tratamento.*

*Aí, não se sabe o porquê da agressividade. Porque nós, ditos normais, se sentimos dor de dente muito forte, damos cabeçada na parede, imaginem eles que não sabem falar, a maioria não fala, não sabe se comunicar.*

*Fiscalizaram a parte clínica, também a parte física e até os pacientes. Manda a saúde pública ver como é que está o estado dentário dos pacientes,*

*vão ficar horrorizados, com certeza. Eles vão ver que está se precisando fazer muita coisa, muito mais. Muitos chegam a ponto de não ter nem mais como ter dente, a maioria é tudo sem dente. Então entra na comida pastosa. Aí não gosta da comida pastosa... Isso tudo que estou falando, nunca vi explanado pela psiquiatria.*

*Estou abrindo um outro ponto de discussão.*

## **Modelo de Associações Hospitalares**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Defendo que cada hospital tenha uma associação para exatamente complementar esse trabalho que é feito. Um trabalho de parceria e de fiscalização também, isso tudo ao mesmo tempo.*

*Isso é muito importante porque aproxima as famílias. As clínicas têm que aproximar as famílias. Porque não adianta essa luta de volta para casa porque não vai conseguir mandar a metade desses pacientes que são realmente agressivos, que já têm uma vida dentro de uma clínica de muitos anos, eles não vão nem saber conviver lá fora.*

Depois dessa apresentação dos modelos organizativos das associações, fica evidente a pluralidade e a potencialidade dessas formas de organização. A ADOM, por exemplo, foi apresentada em sua trajetória: pioneira na relação com o serviço público, as razões para sua criação, os caminhos escolhidos, os desvios, os enganos e a retomada. Retomada também é a palavra que define a SOSINTRA nas novas formas de atuação propostas para o momento no seu longo percurso histórico. A AFDM, também consolidada, mostra seu funcionamento como “associação de massas”, trabalhando sempre com um número expressivo de familiares. Dona Lídia evidencia seu esforço em construir os grupos representativos de familiares, “fugindo” da hegemonia da AFDM, enquanto o Senhor Sardinha explica como a associação transmite vida para o hospital.

## **1.9. Conseqüências da Organização**

Na história desses movimentos sociais, com as possibilidades e as potencialidades demonstradas acima e na tensão contínua da organização e funcionamento de uma associação, revelaram-se quais os destinos possíveis.

Melucci, o autor que nos acompanha nesse percurso analítico, considera que na consolidação da identidade coletiva, dois destinos recorrentes são esperados: a organização de interesses pode seguir a via de uma burocratização corporativa enquanto a organização de interesses mutáveis corre risco de dispersão e de fragmentação. No caso dos movimentos da Reforma Psiquiátrica, são freqüentes os rachas e há uma tendência à institucionalização de algumas associações.

### **Racha**

O caráter espontaneísta, antiautoritário e anti-hierárquico parece comum a muitas formas recentes de ação coletiva. Daí a fragmentação, a fragilidade organizativa e a descontinuidade que ameaçam continuamente tais formas de ação e que são, muitas vezes, apontadas como dificuldades.

### **Cisão no Movimento da Luta Antimanicomial**

**Fernando Goulart:** *No Movimento da Luta Antimanicomial estou há 12 anos. Só que hoje nós temos duas tendências dentro do movimento: A Rede Internúcleos e a Luta Antimanicomial. Começou numa divergência lá em Maceió: a delegação de Minas Gerais se retirou do plenário, acredito eu, eles se retiraram do plenário junto com os membros que iam compor a Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica.*

*Eles tinham um nome e nós tínhamos um outro. Isso lá em Maceió. Quando chegou no outro encontro, em Miguel Pereira, um delegado perdeu uma proposta, não se convenceu e pediu recurso, foi acatado, contaram os*

*votos de novo e ele perdeu a proposta e rompeu com o movimento. Como ele é muito bem articulado, criou essa Rede Internúcleos.*

*Uma das propostas dele era de acabar os encontros de usuários e que os encontros da Luta fossem um encontro só. Isso perdeu. E outra proposta foi que os votos não fossem mais por delegação, mas sim por Estado. Vamos supor, que tivessem 15 associações a nível Estadual, todo mundo poderia ir como delegado, mas quando chegasse lá, seria um delegado por Estado. Vamos supor que o Rio de Janeiro tivesse vinte associações: iriam os 20 delegados para lá, mas só um tinha o voto. Nós defendemos o contrário, que cada unidade base poderia levar de um a três delegados e que todos os três delegados fossem delegados com direito a voto. Aí ele se chateou, falou que votava contra. Mas na verdade é assim, eu respeito a pessoa, tenho que reconhecer o tempo de militância dessas pessoas.*

*Nós aqui no Rio de Janeiro somos usuários, familiares, técnicos e um 4º elemento agora que são os estudantes. Eles lá têm usuários, familiares e técnicos também. Eles não têm estudantes.*

*No último congresso tivemos 18 estados e no penúltimo tivemos 8. Agora eles estão falando que estão com 10, que estão conquistando algumas pessoas para o lado deles. A verdade é essa. Hoje nós temos pessoas do Rio de Janeiro que não estão no movimento da Luta, outras estão na Rede Internúcleos. Em São Paulo, a mesma coisa. Mas acredito que as duas têm o mesmo objetivo, em algumas coisas dá para somar.*

## **Aproximação com a AFDM**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Isso daí está para acontecer. Eu sempre falei para dona Lídia que não gostaria de tomar nenhuma iniciativa sem a presença da AFDM do Brasil e do Rio de Janeiro, porque elas representam a associação de Familiares de Doentes Mentais.*

*“Lídia, é muito importante que a AFDM fique à frente dessa nossa discussão, até para não parecer que estamos querendo tomar a frente da AFDM. Só que não posso obrigar ninguém a estar no lugar que tem que estar.*

*Com todo respeito, quero que a AFDM cresça, se fortaleça e venha mesmo junto conosco, porque ela é a nossa bandeira. Eu sempre passei isso para a dona Lídia e tenho essa preocupação. Se o senhor conversar com a dona Lídia o senhor vai ver que sempre eu passo isso para ela: “Dona Lídia, a AFDM tem que andar lado a lado com a gente”. Ela já está lá na frente, então vai ficar mais fácil para nossas reivindicações chegarem aonde tem que chegar. Porque ela sabe o encaminhamento, tem recurso jurídico, tem tudo a mão. Então fica mais fácil para buscar soluções.*

*Nunca procurei a AFDM para fazer essa junção, mas tem gente da AFDM junto conosco. Uma senhora da diretoria tem nos acompanhando sempre. Já cogitaram: “Vai ter eleição para AFDM, porque o senhor não...”. Eu disse: “Não”. Isso é que não quero que aconteça. Porque senão todo esse movimento que estamos fazendo, com tantas idéias que já coloquei, pode parecer que estou querendo tomar o lugar de alguém na AFDM. Deixa as coisas acontecerem, se tiver eleição para a AFDM, se eu tiver disponibilidade, me candidato. É um direito que tenho, seja lá qual o cargo que for, mas isso tudo dentro dos tramites normais.*

*A não ser que a AFDM feche, os donos não queiram mais saber, aí é diferente. Aí posso fazer igual nós fizemos, uma nova associação. Mas independente disso eu jamais vou entrar na frente da AFDM. Isso não vai acontecer mesmo, respeito muito essa parte aí.*

## **Tentativa de se Associar e Sair do Trabalho Independente**

**Lídia Moreno:** *Eu não participo porque vejo a associação, às vezes, beneficiando algumas pessoas. Tentei fundar uma Associação em São João. Mas com a minha visão de psiquiatria não posso discordar nem concordar com tudo. A experiência não foi boa, porque a psiquiatria é muito ingrata. Por exemplo, quando as coisas começam a se encaixar, alguém cisma com alguém. Acharam que eu estava traindo porque estava com um bom relacionamento na Secretaria de Saúde.*

*As pessoas querem que todo mundo tenha um discurso único. Realmente é preciso afinar o discurso, mas não dá para ter um discurso único. Eu acho que ninguém vai discursar igual a mim.*

Discordando de Melucci nesse ponto de análise, os dois exemplos de racha citados, da Luta Antimanicomial e da discordância com o discurso único da AFDM, têm origem no excesso de organização, não indicando uma característica espontaneísta, antiautoritária e anti-hierárquica.

## **Institucionalização**

A construção da identidade coletiva, que implica investimentos contínuos, ocorre como um processo: a identidade tende a cristalizar-se em formas organizativas, sistema de regras, quando nos aproximamos das formas mais institucionalizadas do agir social.

## **Passagem para ONG**

**Iracema Polidoro:** *A Apacojum também está com um projeto de administrar as residências terapêuticas. Foi em 1999, quando começaram a surgir as residências terapêuticas... Tinha que alugar as residências e o diretor não podia receber o dinheiro da prefeitura para poder alugar. Então foi quando o Paulo Fagundes convidou a Apacojum para fazer parte.*

*Essa é uma outra luta que temos dentro da Apacojum, uma briga interna. Porque eu e o Arthur concordávamos e os outros não. Para os outros, nós iríamos trabalhar para o governo. Aí eu peguei o estatuto: "Oh, o nosso estatuto é o interesse do paciente e isso é interesse dele". Conseguimos reverter. Na época o Arthur era o presidente. E conseguimos fazer o projeto dentro da Colônia, conseguimos entregar e ser aprovado. É um projeto que é renovado de dois em dois. Então esse dinheiro vem, passa para a Apacojum e a Apacojum repassa para o projeto. Tudo é assinado por mim. Temos funcionários, os cuidadores, alguns psicólogos que estão dentro desse projeto. E quem gerencia o projeto, essa parte financeira toda é a Apacojum.*

*Atualmente nós estamos com 12 residências terapêuticas fora da Colônia. Para nós isso é um sucesso, ganhamos um prêmio. Eu fico muito satisfeita.*

## **De associação à ONG**

**José Souza de Paula:** *A prefeitura fez contato, queria que nós administrássemos dois lares abrigados. A Diretoria vetou. Nós tínhamos um volume de dinheiro, a Sosintra seria empregadora, toda a estrutura, funcionários desde o médico, desde o administrador da casa seria da Sosintra, mas através de uma verba x. E se essa verba não chegasse?*

*O Instituto Franco Basaglia hoje é mais uma entidade gestora assim como a Sosintra ficaria, por exemplo. Se nós amanhã aceitássemos uma verba de 100 mil reais da prefeitura para administrar três lares abrigados, nós perderíamos um pouco a característica e íamos nos dedicar a administrar...*

*O Instituto Franco Basaglia é diferente. Um banco de dados fornece mão de obra para os CAPS, para as cooperativas, ela não é uma associação de familiares, ela é quase que uma associação gestora.*

A institucionalização das associações - sua passagem para as ONGS principalmente na década de 90 - é um caminho freqüente apontado na trajetória dos movimentos sociais, não apenas dos relacionados à Reforma Psiquiátrica.

Enquanto a SOSINTRA, pelo menos nesse momento, escolhe permanecer como associação, a APACOJUM segue o caminho das ONGs, funcionando de maneira híbrida na sua forma de trabalho e organização (misto de associação e ONG). Já o Instituto Franco Basaglia é o modelo acabado de uma ONG que presta serviços cooperativados aos serviços de saúde mental do Poder Público.

## **Trabalho Assalariado**



Além da institucionalização das associações, um fenômeno significativo é a profissionalização de alguns militantes na área de saúde mental, adquirindo competência profissional para atuar nesse campo.

## **O Saber Leigo**

**Iracema Polidoro:** *Trabalho no CAPS Irajá como artífice. Artífice é tipo artesão, faz trabalhos manuais. Eu coordeno junto com os usuários a oficina de silk-screen, que é uma oficina de geração de renda dentro do CAPS. Aceitamos encomenda.*

*Faço um trabalho com família, de ressocialização e de lazer maravilhoso. Saio com eles, vou ao teatro, praia, carnaval. Levo o familiar junto para comprovar como ele pode se comportar na rua. Faço trabalho com família e também um grupo de cidadania e de discussão que é um grupo maravilhoso. Um grupo aberto onde todo mundo fala o que quer, se expõe. Às vezes eu faço tudo junto, familiar, usuário, outras vezes não. Tem família que quer conversar, às vezes consigo abrir a cabeça da família: “Olha, ele perto de você está melhor do que lá”. E a família irredutível. “Não, não está”. “Deixa o tempo passar”. Depois de um tempo: “Iracema, você está certa”.*

*Semana passada mesmo, nós fizemos uma reunião com a família e uma senhora deu um testemunho muito interessante. Ela teve um filho internado nove anos no Doutor Eiras. Ele é jovem e ela não queria o filho: “Não, não quero”. Aí conseguiu receber esses dois salários no Município. Ela revoltada. Comecei a conversar com ela, com o padrasto dele, que ela vive com esse senhor. Eu falei: “Joana, você vai ver, vai dar certo. O dinheiro dele não é bom quando vem? Os dois salários mínimos para você?” “Ah, mas ele fica com a metade”. Na semana passada, na terça-feira ela falou: “Olha Iracema, eu quero falar em público. Se todo mundo te ouvir e captar o que você fala, o sofrimento nosso vai ser diferente. Porque eu nunca imaginava do meu filho ser o que é, aprendi com você”.*

*Sou contratada pelo IFB. Sou técnica e participo da reunião de supervisão, dou muita contribuição. Terá um projeto sobre uma pesquisa de HIV e Aids, tem um comitê comunitário e todos os técnicos indicaram meu*

nome para participar do comitê, porque eu tenho muito acesso à família. A família me ouve muito.

Consegui pelo Conselho Municipal do Deficiente levá-los para o Carnaval. São três anos consecutivos levo para assistir o desfile. “Ih, doente mental ninguém quer!” Aí um dia eu rodei a baiana: “Por que não pode?” “Ah, é porque pode fazer isso, fazer aquilo...” Olha, agora eu nem preciso, todo ano eles me dão 30 vagas. Levo no domingo e na segunda de carnaval e no Sábado das campeãs.

## **Projetos**

**Jorge dos Remédios:** Tenho um projeto cultural: o “Monólogo de um louco” e alguns poemas. Nele eu interpreto varias situações do hospital, de hospital psiquiátrico dia, hospital dia, o CAIS. Nele eu interpreto várias pessoas que trabalham lá, os usuários - e esse é o monólogo. Tem um outro que é “22... poemas”, que eu vou falar 22 poemas e ao final eu faço um discurso quanto ao estigma e o preconceito e a favor da inclusão. E o meu outro monólogo que são poemas de Fernando Pessoa, Drummond e de minha autoria. Já tenho até data marcada para o primeiro monólogo. Não sei se vou dar conta.

Tem também o projeto da saúde mental que é o “projeto saindo da toca”. É um projeto que eu estou montando, o meu psiquiatra e minha terapeuta estão me ajudando. Consiste em trazer usuários de saúde mental, aquele cara que não está internado, mas está há 10, 20 ou 5, ou 1 ano dentro de casa, em depressão ou em fase maníaca. O projeto consiste em monitorar usuários do serviço para trabalhar com outros usuários, que é um trabalho de formação, ninguém vai para lá despreparado. Essa proposta de trabalho é para formar o usuário que está lá para atuar como o próprio psicólogo, com conhecimento de psicologia. Ele precisa de um conhecimento básico para poder lidar com outro usuário.

## **Trabalho de Monitor**

**Leonardo Lobão:** *Além de monitor do Museu Bispo do Rosário, sou monitor no CAPS Simão Bacamarte em Santa Cruz. Fui convidado também para a Casa das Mulheres e o Casa Verde também... Mas não cheguei a trabalhar, não quis a função, ficava muito contra mão para mim. Aí fiquei no Museu e em Santa Cruz. Em Santa Cruz estou desde o começo. Como a coordenadora acabou de falar que vai completar 10 anos, então são 10 anos. E sou contratado pelo IFB.*

*O convite foi da seguinte forma: doutor Jorge Gomes era o diretor do Museu Nise da Silveira, Museu Arthur Bispo do Rosário. Aí ele me chamou perguntando se eu queria vir para Santa Cruz trabalhar no CAPS Simão Bacamarte e eu aceitei. No CAPS, eu monitoro a terapia de pintura. Aqueles que têm um pouco mais de talento, se precisar de um conhecimento eu transmito. Têm pessoas que fazem arte aqui, amigos de arte. Pessoas que vivem de arte mesmo.*

*O procuramos colocar o melhor material, telas, para exposições. Nem que seja aqui mesmo no CAPS, selecionamos os melhores trabalhos e fazemos exposições.*

*Para mim é ótimo saber que as pessoas estão se sentindo úteis. Eu também me sinto útil. Acho que o pessoal gosta da pintura, eles se identificam bem com a arte. O que é arte? Pintura, desenho. Mais tarde, quem sabe, podem ter uma função de monitor, ser reconhecido com artista. E aí eu fico feliz com isso.*

## **O Monitor e o Trabalho de Outros Técnicos**

**Leonardo Lobão:** *Quanto a trabalhar com o usuário, talvez eu não tenha um conhecimento sobre isso mais amplo, já que eu não sou psiquiatra, nem psicólogo. Mas me considero conhecedor desse tipo de trabalho.*

*Eu participava da reunião técnica, mas agora as aulas estão puxadas. No caso eu não era, não sou técnico, mas posso participar das reuniões. Mas como o serviço ficou puxado, fico com a minha tarefa de monitor, mexendo lá*

*nas tintas, nessas coisas. No mesmo horário que eu estou fazendo oficina, eles estão fazendo reunião.*

*Gostava da reunião. Mas o assunto em pauta ali não me interessava muito. Porque comentava sobre assuntos, vamos dizer assim, científicos sobre o CAPS. Não sei se é exatamente o que eu estou pretendendo dizer, é o andamento das funções do CAPS. Então o serviço de monitor não tinha muito interesse para eles. Aí eu já estava um pouco de fora. Não falava muito, mas ouvia. Mas teve pouco, umas duas ou três reuniões só. Não foi muito tempo.*

## **Militância Política pela Arte**

**Leonardo Lobão:** *Vou dizer, já participei de reuniões em auditórios, assunto técnico sobre luta antimanicomial, essas coisas todas, mas isso aí não é minha praia. Até acho que isso foi a melhor coisa empregada atualmente, porque os pacientes não sofrem como antigamente. Porque realmente aquele tipo de tratamento que se empregava há uns anos atrás era uma coisa que agravava a situação. Hoje em dia o usuário tem mais liberdade. Então acho que é isso que deveria ter sido feito há muito tempo.*

*Concordo com tudo isso, mas não é o que eu goste de fazer. O que eu gosto de fazer é arte, tudo ligado à arte. Como monitor em uma oficina de pintura, também fico feliz de estar participando. Porque se alguém pergunta, eu tenho uma certa base para dizer... Agora, se você pergunta a neurose, a esquizofrenia, alguma coisa assim, não vou saber falar sobre isso. Quero conhecer a arte e se fizer uma faculdade algum dia vai ser de artes plásticas, nada sobre psicologia, psiquiatria, nada disso. Além do mais seria impossível para mim, porque depois de uma certa idade, enferrujado do jeito que estou, fazer psiquiatria seria impossível.*

*Mas arte continuo estudando. Por exemplo, Van Gogh, ele foi impressionista, montou galeria numa padaria e teve surtos psicóticos também. Suicidou-se com um tiro no peito. Datas, eu sou péssimo em gravar, o que me interessa mais no assunto é o trabalho em si, o trabalho de Van Gogh, o trabalho de Portinari, o de Di Cavalcante, não a vida do artista, entendeu? Eu*

*leio sobre isso, mas o que me interessa mais é conhecer e analisar a técnica do artista.*

## **Exposições**

**Leonardo Lobão:** *Vou fazer uma exposição agora, 4ª feira eu saio para Barbacena. Uma exposição inclusive até da minha área. Eu vou apresentar uns trabalhos, vou fazer um painel de cabeças no estilo expressionista. Estilo expressionista, mas um tanto contemporâneo. Terça-feira vou pegar os dados completos sobre o assunto, a hora que vamos sair, o local, essas coisas. E na quarta-feira vamos partir para lá. Vamos eu, doutora Flávia Costa, Wilson Lázaro, doutor Ricardo Aquino, Ruth, a Patrícia e uma outra pessoa que eu não lembro. Todos do Museu Bispo do Rosário.*

## **Trabalho no Museu Bispo do Rosário**

**Leonardo Lobão:** *Lá eu trabalhava três dias, agora eu trabalho dois só. Trabalhava três dias, então, segunda e quarta eu monitorava, fazia monitoria e oficina. E na sexta-feira eu produzia. Agora onde estou, vai se transformar numa escola de artes visuais. Vai vir o pessoal de Belas Artes, Parque Laje, interagir no Museu, na oficina. E eu vou participar.*

## **Ligação com o IFB**

**Leonardo Lobão:** *Com o IFB o vínculo é de trabalho. Eu chego aqui, assino o ponto, marco o horário que chego, me comunico com o responsável que após o café a oficina vai ocorrer normalmente. E às vezes, se preciso sair mais cedo, aviso também. Se tiver que sair mais tarde, tudo bem. E eu marco ponto.*

*No IFB não tem nenhuma reunião. Agora vai ter uma sexta-feira e eu fui chamado para a reunião. Mas antes dificilmente. Só quando havia uma mudança de salário, um aumento, aí eles me chamavam. Fora isso dificilmente*

*ocorria o fato. Mas geralmente cada um tem o seu trabalho individual, é muito raro acontecer reuniões ou encontros.*

## **Os Dispositivos**

**Lídia Moreno:** *Tem outras situações que são complicadíssimas, até por falta de apoio mesmo. Pelo que percebo, em poucos casos em que me envolvi, não tivemos bons resultados. Mas percebe-se que se tivéssemos centro de convivências, lugares para que as pessoas pudessem sair de casa. Nem todo mundo é para CAPS, nem todo mundo é para o hospital. Acho que muitos pacientes melhorariam no centro de convivência, ao invés do CAPS ou hospital. O ambulatório é necessário, porque se você não está no hospital, não está no CAPS tem que se tratar. Não tem outro jeito.*

*Estava conversando isso, não era nem com o psiquiatra, foi com o subsecretário de São João. A importância de se sair de dentro de casa, independente de ser doente mental, o desempregado, por exemplo. Um doente mental ele sai de casa um pouco e volta, é melhor para ele, é melhor para a família. O problema é que as pessoas sofrem dentro da sua própria residência. Quando a família sabe que tem uma pessoa com quem pode contar, ela se tranqüiliza. É isso que percebo um pouco do meu trabalho.*

## **Conscientização de Doentes**

**Lídia Moreno:** *A família me procura. Às vezes falo: “Puxa, fulano, faz o seguinte: Vê se volta no médico e dá para aumentar a medicação x”. Ah, os próprios doentes me procuram. “Lídia, fulano está com o pé inchado de tanto andar atrás de você”. Esse trabalho de conscientizar o doente, eu gosto de fazer, tiro isso de letra. Eu não vou dizer todos não, estaria mentindo, mas a maioria assume o tratamento.*

*Acho que é preciso ouvir, algumas situações não tiveram escuta. Ou o médico quer ouvir só o paciente ou só o familiar. É preciso haver algumas conferências. Também o médico não tem muito tempo para isso, porque público não é particular para estar ouvindo. Tem situações com boas respostas. Até digo, às vezes do carente é mais fácil uma resposta positiva do que quando existe uma situação financeira melhorada.*

## **População de Rua**

**Lídia Moreno:** *Tem um ali, tem quase cinco meses que faço contato com ele todo dia, vou pedir para internar aquele homem. Como tratar de uma pessoa que está na rua? Ele diz que tem nível universitário e eu acredito. Ele carrega um peso e diz que é para liberar os gases dele. Num dia desses, estava chovendo, frio, encontrei com ele a noite e levei na lanchonete para dar um leite quente. Ele respondeu: “Quente não. Quero gelado”. O atendente botou leite da geladeira, ele quis gelo. Aí ele falou assim: “Quero um pedaço de queijo branco”. Percebi que o homem da lanchonete ficou com uma raiva porque fiz a vontade dele. Gente, mas eu conheço esse paciente há quase cinco meses. Ele tem uma psicose com leite. Se você der um pacote de biscoito a ele sem o leite, ele não aceita. Então não é fricote, é uma mania dele com leite. Ele quis o queijo branco... Aí o atendente me ferrou, cobrou três reais na fatia. Paguei os três reais, mas fiz a vontade dele. Também não é só isso, dá vontade na gente? Dá vontade no doente. Mas esse doente está há quase cinco meses ali, sentado no mesmo lugar todo dia. Ninguém pára ali. Gente, ninguém se incomoda com o doente que está na rua. Não gosto de discursar que o doente está na rua só por causa da reforma, porque sei que a doença também leva para rua. Mas então, se a doença faz ir para rua esse paciente, não pode morrer na rua, ele tem que ser resgatado. Mas agora é um troço. População de rua não se interna, tem que ter documento. Como é que se faz? Então às vezes fico na janela, como não tem mais como mudar de lugar, viro a cara. Porque se eu vejo...*

*Ele vai para rua, não porque ele quer ir, mas porque uma voz, eu passo isso muito para a família, existe uma voz que ele ouve que é mais pesada do*

*que sua. Ele obedece. Você está falando para ele, ele está parado te olhando, mas ele está parado ali porque ele está ouvindo uma voz, o que a voz mandar é o que ele vai fazer. Não é o que você mandar que ele vai fazer. E não adiante você ficar lutando com ele que não é nada daquilo, porque você confunde a cabeça dele e ele obedece mais àquela voz. Então essa voz tem que ser respeitada. O que eu passo para a família é isso. Será que é isso mesmo?*

Como os depoimentos comprovam, a identidade do militante pode se aproximar da identidade do profissional especializado no atendimento. Habilidades, vantagens simbólicas, prestígio, auto-estima e poder são adquiridos. Nesses intercâmbios sociais, estabelecem-se relações profissionais e politicamente vantajosas.

O depoimento do Sr. Sardinha a seguir, mostra o reverso da moeda: a institucionalização de uma profissão que teoricamente estaria ocupando o papel social atribuído à família.

### **Um novo personagem social: o cuidador**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Um exemplo: cuidador. O cuidador na minha maneira de pensar, ele deveria ser qualificado. Deveria ter curso para lidar com o paciente mental. Porque esse paciente não é um paciente qualquer, correto? Como aconteceu aqui uma ocasião, eu conversava com o meu filho, chegou um oficial de justiça, perguntou aonde é a secretaria e levou um tapa na cara do meu filho. Sem mais nem menos, só porque o cara me perguntou isso. Mas se o elemento, se o cuidador, ele entra numa clínica para tomar conta de paciente e não tem uma orientação dessas coisas, ele leva um tapa e dá um soco. Então ele é culpado? Não. Culpado é quem não o preparou para a função que vai exercer. Não pode ser assim, tem que ter vínculo para poder haver respeito com o ser humano. Porque senão é um entra e sai. Deu um soco vai embora, entra outro. Quer dizer, o paciente vai apanhar toda vida e nunca vai mudar isso que está aqui.*



*Isso é um exemplo do que eu tenho conflito na clínica. A minha posição é que o cuidador tem que ser qualificado e melhor remunerado. Porque o cuidador ganha 350 reais, isso é uma brincadeira, o trabalho é árduo demais. É não querer que ele faça um trabalho direito. Quando ele entra aqui, entra sabendo quanto vai ganhar, só que hoje nós sabemos que se vive uma fase de desemprego enorme. As pessoas fecham os olhos e aceitam qualquer coisa. “Ah, vai cavar buraco”, aceita, mesmo sabendo que vai ganhar 350 reais. Depois reclama, faz greve, faz tudo, mas ele aceita aquilo ali. E assim eu vejo o cuidador. Esse profissional deveria ser uma pessoa até melhor preparada do que a parte da enfermagem. Porque ele é o primeiro contato com o paciente, é quem fica 24 horas com o ele. Então deveria ter mais respeito com esses profissionais, fazer curso sério mesmo. Tentar não fazer igual.*

## **O Cuidador, o Saber Leigo e o Contato com a Família.**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *O enfermeiro, médico, serviço social, eles também tem o risco de não atender bem as pessoas mesmo tendo um saber especializado, mas aí já tem um órgão específico para você fazer o encaminhamento, para fiscalizar. E o cuidador não tem.*

*A Clínica Amendoeira está com um trabalho centrado no cuidador. Eles não têm formação, dá para perceber. Quando eles estão perto da gente é uma coisa, quando eles sentem que não tem ninguém vendo é outra, a maneira de agir com o paciente é totalmente diferente. O cuidador, ele tem o primeiro grau, se tiver... Porque é um problema somente pegar o paciente: “Abre a boca!” com o remédio: “Toma a água, faz a filinha para o almoço, para a janta, para o café, entra debaixo do chuveiro”. Mas, não é só fazer isso, é passar para ele que aquilo é um ser humano. Sabemos que paciente bate em paciente, que paciente dessa área é tudo momento, ele dá cabeçada...*

*No último trabalho que fiz, coloco que é importante que eles vejam como se fosse o filho deles. Isso faz uma mudança. Colocar essa mentalidade: quando um pai chegasse reclamando, pensasse: “Poderia ser eu reclamando”. Teve um cuidador que foi mandado embora porque foi pego agindo de maneira*

*errada com o paciente. Ele tinha um filho de três anos. Será que ele parou para pensar que um filho dele poderia estar nesse lugar?*

*Existem cuidadores maravilhosos aqui dentro, mais cuidadores bons que ruins. Cuidador humano é o que eu estou me referindo, profissional que respeita o paciente, com carinho, não é só quando a família está. Porque um cuidador ruim, na hora que a família chega, ele sorri, faz tudo... Quando saiu no portão: "Vai lá para dentro!" "Toma banho, seu filho disso, filho daquilo". Muda totalmente.*

*Consegui separar esse lado bom que, graças a Deus é o que mais existe aqui, até porque senão essa clínica teria fechado, com tantas denúncias. Mas tem muita gente humana aqui dentro, que respeita paciente mesmo. Se existe tanta gente boa, então pode existir mais ainda. Então os que não são bons, que vão embora... Por quê? Porque não é problema nem de formação, são pessoas humildes. Essas pessoas, inclusive se forem fazer um curso para cuidador, fazer uma qualificação profissional, eles vão... Nossa Senhora! Se sem qualificação, eles já são dessa maneira. Então vão subir muito mais ainda na maneira como eles tratam os pacientes.*

*Porque o ser humano, às vezes é só dar oportunidade, de repente os cuidadores estão precisando é de oportunidade, serem revitalizados, serem vistos também como gente. Porque eu não sei nem se as clínicas ou o governo vão reconhecer isso, mas não pode quem trabalha nessa área, ganhar o que ganha. Eles têm famílias, chegam em casa e encontram o filho com problema, encontram a esposa doente. Aí retornam para um trabalho desses, desgastante, porque é desgastante, ficam para lá e para cá o dia todo.*

*Não quero que pensem que eu apenas estou querendo acabar com uma classe. Não estou querendo acabar não, estou querendo é humanizar uma classe, quero que uma classe seja respeitada, que comece humana, palavra boa.*

Com o saber leigo do cuidador, as fronteiras entre o saber técnico dos profissionais e a ligação afetiva familiar se diluem. Como o Sr Sardinha expressou muitas vezes em seu depoimento: quem estaria mais preparado e

mais indicado para cuidar do “difícil” paciente mental? O espaço do hospital, o técnico com seus dispositivos, o cuidador que ele faz questão que comece em sua profissão como “humano”, para cuidar como “se fosse um filho seu, um familiar?” Como conciliar o papel do familiar e do cuidador, seu substituto que está em processo de institucionalização? No processo de cuidar, o que cabe a cada um?

# 5. AUTO-AVALIAÇÃO DO PROCESSO

No capítulo anterior, acompanhamos a entrada dos personagens nos movimentos sociais, como contaram a história desses movimentos, os principais conflitos em jogo, a criação das identidades coletivas, a organização dos movimentos sociais e como estes se institucionalizam ou produzem cisões. No presente capítulo, os personagens tecerão uma avaliação dos rumos da Reforma Psiquiátrica, contribuindo na reflexão sobre o preconceito e a mudança da mentalidade manicomial. Por fim, apontarão as transformações produzidas em suas trajetórias individuais como consequência da participação na construção das identidades coletivas dos movimentos sociais.

## 1. AVALIAÇÃO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

### Opinião Pessoal

**Fernando Goulart:** *A minha opinião é a seguinte: a Lei 10216 não tem como acabar, ela está aí e tem que ser cumprida. Agora, com os novos serviços têm que ser feito alguma coisa... Quando eu fiz defesa para o Pedro Gabriel falei: “Não tem retrocesso”. Os novos serviços têm que estar funcionando, têm que ter condições para isso, não vai voltar a internação psiquiátrica. Sou contra as internações psiquiátricas, isso não é tratamento, podem chamar de tudo, menos de tratamento. Agora, tem omissão. Nisso concordo com o inimigo da gente jogar pedra, puxar a orelha, está faltando diálogo. Eu acredito que quando queremos pactuar algumas coisas, dá para ter diálogo. Agora, tem gestor e tem gestores. Tem gestores que querem fazer realmente e outros que não querem.*

*Uma crítica eu faço hoje ao coordenador nacional de saúde mental que é um militante da luta antimanicomial: ele não quer ouvir o movimento social. Estamos sabendo que em janeiro tem mudança de governo e que a FBH está doida para puxar o tapete do companheiro. Ele está sendo pressionado pela FBH e também por uma parte da Rede Internúcleos. Agora, por que não senta com o movimento social, por que não convoca a comissão intersectorial de saúde mental, por que aqui no Estado esse negócio não saiu do lugar? Por que em São Gonçalo está aquela lamuria? Tem que ser feita muita coisa. E às vezes nem são questões financeiras, é questão totalmente burocrática. Fica num entrave burocrático que não sai.*

## **Fragilidade da Reforma Psiquiátrica**

**José Souza de Paula:** *Sabemos que os CAPS, por exemplo, não estão na estrutura da Secretaria de Saúde. Se amanhã a política mudar? O Hugo Fagundes, coordenador do Rio de Janeiro, e que tem bom trânsito com o prefeito. \_E se Hugo sair e entrar um profissional que seja contra? Pode acontecer alguma coisa contra os CAPS? Pode haver um retrocesso? Quem é que vai sair em defesa dos CAPS?*

*Mas uma família que teve uma pessoa com surto não quer saber se estamos preocupados com o CAPS. Ele não sabe o que é CAPS, ele quer saber sobre o atendimento. Adianta discutir ideologicamente?*

## **Preocupação**

**Iracema Polidoro:** *Eu estou preocupada com a Reforma. Porque você vê. Temos um milhão e 200 moradores na AP-3.3 e só tinha um CAPS. Agora tem o segundo. Se quisermos ter uma Reforma com dignidade, temos que ter o apoio do governo. Está muito lento, capengando. Aí jogam na minha cara: "Ah, o CAPS não tem comida". Às vezes nem remédio tem. Tenho que ficar calada, porque é verdade, não é? E se ele está internado, ele tem comida.*

*Ele não quer saber qual a comida que o paciente vai comer lá naquele hospício horrórico. Ele quer saber se o paciente tem um prato de comida.*

## **Denúncias sobre a Reforma Psiquiátrica**

**Lídia Moreno:** *Acho que a reforma precisaria ter algum momento de ouvir as famílias e ouvir os doentes. A reforma precisa estudar onde está falhando, ainda dá tempo. Não é onde falhou, é onde está falhando.*

*A questão é priorizar o que tem que ser discutido. O que está sendo discutido muito agora aqui, internação involuntária, voluntária, etc. Tem coisas acontecendo dentro dos hospitais que ninguém vê. Porque entraram com um processo contra o PNASH, aí entrou a vigilância, ficou a parte mais de hotelaria, mas o doente precisa e tem condições de ser ouvido. Agora também nós não podemos só pegar todos os doentes piores e avaliar o hospital por aqueles pacientes que não podem responder nada. Nós temos que pegar os pacientes melhores que possam falar a verdade, tem que ser especificado pela clínica.*

*Qual é o tipo de denúncia que ninguém se preocupa. “Ah, é normal ter relação com mulher, não tem nada demais, todo mundo gosta de fazer amor. Não faz mal nascer um filho”. Não faz mal isso e aquilo e está ficando tudo normal. E também ninguém sabe como esses pacientes estão durante a noite nos hospitais. O que está acontecendo a noite nos hospitais com o número reduzido de profissionais?*

*Então eu acho que precisa ser feita uma rediscussão da psiquiatria. Formaram uma Comissão em Brasília onde deveriam ter várias associações de pacientes e familiares presentes. Minha proposta é que na reforma precisa de se fazer uma reavaliação por região, dar voz a outras pessoas...*

*O Pedro Gabriel tem umas propostas que as pessoas falam que não tem. Ele autorizou o ambulatório, autorizou hospital dia em clínica. Tem que ter ambulatório à vontade. Olha, vi ontem uma mulher falando que ela foi por três dias no ambulatório e não conseguiu pegar número. Se a clínica privada é um*

*mal, temos que criar mecanismos, para que todos os hospitais, os postinhos, tenham receita controlada. Porque não dá para esperar a consulta.*

*Não tem o médico de família? Vamos fazer uma campanha para controlar um pouco a situação e começar a fazer uma triagem. Os remédios acabam, antes de acabar os pacientes procuram recurso e não acham.*

## **Exemplo das Dificuldades dos Dispositivos da Reforma para Casos Graves**

**Lídia Moreno:** *Liguei para o CAPS em Nova Iguaçu, para um paciente que ia ter alta. “Manda vir aqui que a psicóloga ou a assistente social vai avaliar se é caso de CAPS”. A irmã dele foi e hoje já me ligou lá do CAPS desesperada. Ela foi, recebeu medicamento para levar ele para casa, foi a assistente social quem avaliou. O paciente agitadíssimo, criando tumulto, gritando, falando. Ela voltou com ele para casa. Ela cuidou do pai doente, da mãe, da avó, da tia. Agora cuida do irmão. Ela é única, tem hipertensão, diabete. Ela tirou de alta porque a assistente social da clínica fez muita pressão, achando que ela queria abandoná-lo. Mas ela não tem saúde para agüentar aquele paciente. O paciente não deixa abrir uma janela. É muito complicado, ninguém consegue ficar com ele dentro de casa. Mas a clínica, com medo de ficar muito tempo e ser taxada, deu alta para o paciente. Saiu ontem, mas ele não quis ficar, tem medo da casa. Olha, e tem conforto. A irmã paga carro para pegar ele e levar de licença, quando chega no portão ele grita que quer voltar para o hospital. Parece que é uma pessoa maltratada. Aí é que entram os maus olhos, quem vê diz: “ele não quer entrar porque a irmã maltrata”. Se eu não conhecesse até diria o mesmo. Fui eu até que arrumei o carro. Perguntei: “Que bom que você está indo para casa. Vai ficar onde?” “Eu vou voltar para o hospital”. Questionei: “Você não gosta da sua casa?” “Dona Lídia, não é o caso de gostar ou não, o problema é que eu tenho uma doença e não me sinto bem na minha casa...” Ele come muito. Ele come a comida toda de uma semana, se ela botar na geladeira, até cru ele come, come tudo. Ela até tem condições de pagar uma pessoa para ficar com ele dentro de casa para segurar ali a onda. Ninguém fica, os vizinhos, ninguém quer ficar..*

*Então nós temos que avaliar o seguinte, enquanto aquela irmã tiver saúde, ela o visita duas vezes por semana, tira em todas as licenças. Vamos discutir a situação: ficar um pouquinho no CAPS para ele ficar em casa, curtir a casa dele antes de se internar de novo. É paciente crônico praticamente. Mas enquanto der para ele ficar um pouquinho no CAPS durante o dia para poder a noite dormir, pelo menos que ele fique 10 dias, 20 dias, quem sabe? Até ter uma saída.*

*Mas não, você tira, leva no CAPS, nem sabe se vai ser paciente de CAPS. Mas eu liguei para lá ontem: “Ah, não fica paciente agitado, é que no CAPS fica com o portão aberto. Aqui não é prisão”. Eu sei que não é prisão, mas para doente mental não pode ser tudo aberto. O CAPS de Nova Iguaçu não pode ser naquele posto. Tem que se discutir para a coisa acontecer: a gente fala, fala, fala, ouve, ouve, ouve, e as coisas não acontecem.*

## **Mudança de Referência Brusca**

**Lídia Moreno:** *Eu sempre tive uma visão que o CPRJ poderia ser uma referência de como trabalhar com as famílias dos pacientes. Porque ali no CPRJ é desde a portaria. Agora alguns médicos que entraram estão complicando um pouquinho a situação, mas é só um ou dois. Mas a maioria é uma equipe antiga.*

*Para lidar com a família e com o doente, outro igual ao CPRJ é difícil de existir. Temos que aproveitar enquanto ele existe. Porque o pessoal com 20 anos de idade tem uma cabeça. O pessoal das CPRJ, a maioria de 40, 50, 60 anos de idade, tem uma visão melhor. Porque eu conheci desde o PAM Venezuela, é um lugar que você chega e você se sente bem. Você pode até dormir no meio daqueles doentes, no meio daquelas pessoas que você não está num mau lugar.*

*Também tem aquela coisa do poder: “Vai ser assim, acabou”. Até lá tem médico assim, não é? “Doutor, olha, ele está em crise”. “Agora eu vou logo dizendo a senhora, internação acabou, agora não interna mais”. Não deve ser assim. Estão brincando de mandar paciente grave pra lá e pra cá.*



*Igual um paciente que estuprou uma criança. Os filhos levaram porque invadiram a casa, a família toda desestruturada, abalada. O médico tratou mal a família no CPRJ, não internou e devolveu porque não era paciente do Centro do Rio de Janeiro. Porque agora o CPRJ está com uma política de não internar nem transferir para clínica conveniada, mandam o paciente voltar. Você não pode de uma hora para outra mudar tudo. As mudanças foram muito bruscas e de repente a gente perde um referencial.*

*“A partir de agora é assim e acabou”. “Ah, é o pessoal da luta...” Não, é uma pessoa só que está fazendo tudo isso. Porque às vezes o problema é do coordenador.*

*Não tenho nada contra o Pedro Gabriel. Eu acho que falta é troca de informações. Como também o próprio Hugo. As pessoas saem tomando atitudes sem que o Hugo saiba. Imagino assim, posso até estar enganada. Porque duvido que o Hugo determine que o CPRJ não interne e nem transfira para clínica conveniada uma pessoa que não seja do redor do CPRJ. Você não pode, uma coisa estadual de uma hora para outra, sem os municípios estarem estruturados, estar devolvendo os pacientes. Isso é falta de responsabilidade médica. Eu sei que os médicos também estão reclamando, estão sofrendo pressão. Então quem se responsabiliza por essa atitude?*

*Esta mudança está sendo brusca porque não está tendo referencial. Por exemplo, se hoje sou um referencial é porque tive uma boa referência que foi o PAM Venezuela. Não é porque sou boazinha. Tive o maior cuidado com minha tia, numa época peguei a minha indenização, gastei tudo, mas isso não foi suficiente.*

*Antes o CPRJ tinha uma vantagem. Às vezes não internava, mas você saía com os remédios para o mês, tinha uma garantia. Agora sai sem remédio e não interna.*

*Tem que criar as Comissões. Tem que saber que tem uma coisa organizada, não é só pessoal, do governo, da luta. Irei até Paracambi. Precisamos de um modelo de coisas boas, onde está funcionando direito. Não é ficar montando as coisas de qualquer jeito. Se cadastrar pessoas que moram distante do CAPS e que por isso não freqüentam, não terá vaga para quem mora perto. E já entrar no CAPS sabendo que um dia vai sair: O paciente que*

*tem uma casa suja, ou então mesmo que seja limpa, mas sem comida, com muita confusão e tem um CAPS maravilhoso e tranqüilo, ele não vai querer voltar para casa.*

## **Crise nos Hospitais**

**Lídia Moreno:** *O problema é a pressão da clínica conveniada. Sabe o que está acontecendo? Eles estão pouco se lixando. Eles estão vendo outro ramo. Nós vamos ter surpresas, quero saber quem vai ser o responsável. O Ministério Público tem que se responsabilizar pelo que está acontecendo. Porque o que está acontecendo, tenho certeza que nem o Estado sabe.*

*Não acredito na perversidade das pessoas pouco se lixando para os doentes mentais. Prefiro acreditar que as pessoas não estão sabendo o que está acontecendo e o que está para acontecer. Tenho visitado os hospitais e vou dizer, tanto do governo quanto conveniado tem coisas graves acontecendo e ninguém está sabendo. E alguém tem que falar, alguém tem que tomar uma atitude.*

*Dessas coisas graves não vou falar assim de qualquer jeito, preciso criar um documento para isso. Porque é preciso criar um mecanismo de visitar o hospital sem avisar, sortear dentro do carro, tirar o celular da mão de todo mundo, botar governo, conveniado tudo ali dentro. Porque se estiver com o celular: “Ah, eu estou falando com um amigo”. Amigo nada. É tirar o celular, botar tudo dentro de uma sacola. Porque não penso em defender clínicas.*

*As clínicas conveniadas, do jeito que estão, vão fechar. Não digo todas, mas uma boa parte. Se você está com vontade de fechar, você não vai investir, não tem como. E como é que fica, quem é que responde por isso? Mas como é que se alimenta? Aí você não pode cobrar muito. Por exemplo, sou contra clínica que tenha os dois sexos misturados no mesmo pátio. Acho isso uma coisa muito grave. Vi um dia desses, um moço reclamando. Ele casado, chegou lá, pegou um homem abraçado beijando a mulher dele totalmente dopada.*

*Não adianta a gente ir para a modernidade quando isso aqui não está funcionando. Se você está são, tudo bem, agora quando você não está.*

## **Experiência com Eletrochoque**

**Lídia Moreno:** *A Fátima foi a pessoa que eu acompanhei que teve experiência com eletrochoque, depois que modernizou a coisa. E vou dizer: o eletro choque trouxe uma resposta boa para a doença dela. Ninguém mais sabia o que fazer, ela esteve internada nos hospitais públicos todos. O próprio hospital público falou: “Lídia, olha, eu acho que agora só tem a arriscar... Não fala que a gente falou isso não”. Ela foi para Clínica Valência, que fez contato, aí foi feito, não na clínica; Eu não sei se foi no Pinel, mas sei quem fez. Foi um resultado fora de série. Eu digo que se eu tivesse uma filha doente mental, preferia tentar o eletrochoque a você dar essas medicações agressivas a vida toda.*

*A Fátima saiu da crise na primeira sessão. Mas depois nunca mais fez. Ela tem um irmão que é médico clínico em Macaé que está encostado agora recente, está num surto que não sai. Esse irmão dela não quis deixar fazer mais eletrochoque quando ela tinha crise.*

## **Novos Dispositivos**

**Lídia Moreno:** *O Hospital do Engenho de Dentro está uma coisa complicada. Não está dando para ter uma rédea, não pode ser tudo explodindo ao mesmo tempo. Aquela mudança daquela emergência para o PAM...*

*Eu estou com um garoto amarrado há quatro dias que vai e vem para a Emergência de um município. Se a coordenação fosse responsável, no mínimo manteria esse garoto na Emergência. Não, daqui da Emergência manda para casa dopado, fica sem comer até o dia seguinte, aí dá crise de manhã. Nem sei como está agora, porque ontem eu mandei para a justiça. Três dias já, hoje é o*

*quarto dia. Porque tem que ter um limite, tem que ter um respeito com a família. Uma mulher de 80 e poucos anos, esse garoto com 14 anos quebrou tudo dentro de casa, fala troços imorais, horríveis. Passa a mão no pênis, esfrega, em tempo de quebrar o pênis. Aquele pênis ereto o tempo todo. Não dá para mandar uma coisa dessas para casa.*

*Tem que se criar alguma coisa para evitar o esgotamento da família. Porque quando esgota, as pessoas tomam raiva. As pessoas têm que estar cientes disso. Eu já conheço o que é o doente, mas nem todo mundo tem estrutura para entender.*

*Na medida que ele vai para a emergência retorna, o pessoal fica apavorado porque sabe que de manhã... Quando a família ontem me ligou dizendo que ele estava em crise de manhã... Porque poderia ser uma simulação, um exagero da família. Falou para mim assim antes de ontem: "Dona, Lídia, ele vai acordar quebrando tudo". Eles foram para a Justiça e nem assim resolveram o caso do garoto. Mandaram o garoto para o CAPS, medicaram o menino, mandaram para casa que hoje ia ver se desocupava um leito para botar o menino. Uma família pobre: "Dona Lídia, não temos um centavo, botamos gasolina no carro perto de casa para levar". Eu falei: "Olha, se não resolver você vai para o juiz da cidade". Porque assim é uma falta de respeito.*

*Eu acho o seguinte, se é caso de internação, não tem leito de 72 horas, não é caso de ficar em casa. O garoto é muito imoral, a doença dele leva à imoralidade.*

*Vou dizer para uma coisa. Acho que aquilo é mais demônio do que outra coisa, porque nunca vi um caso daqueles. Não sou contra a religião de ninguém, mas quando olhei para o pescoço do pai é quase meio quilo de guia no pescoço. Uma criança linda, 14 anos, pequenininho. Duvido se aquele pênis daquele garoto não é todo dolorido. Como que você vai mandar um quadro daquele para casa? Muitos vizinhos já estão com raiva com essa imoralidade. Uma casa de vila, mora de aluguel, a mulher pediu até a casa. No 4º dia, 4º dia. Aí já é brincar.*

*Tem coordenadores que tomam atitudes isoladas: "Não vamos mais internar". Isso não poderia existir. Para não internar um paciente em crise é*

*preciso dar subsidio a ele. Aí sim você pode arriscar: “Vamos tentar essa medicação?” Agora, não dar nada e falar: “A coisa agora mudou”. Também não podemos falar só de internação, que nem tudo se resume nisso.*

*O que vejo, mesmo que o paciente não seja agressivo para estar internado, mesmo que ele seja um paciente um pouco light, aquela atitude repetitiva está estressando todo mundo, porque a família está desempregada, separada, cheia de problema e aquela pessoa que a noite toda anda, perambula pela casa...*

*Eu sempre falo o seguinte: O paciente já esgotou a família – Eu sou muito a favor do leito 72 horas. Evita muito o desgaste familiar. Três dias geralmente dá para você melhorar quadro de muita gente. Primeira crise não deveria ir para o hospital, mesmo na enfermaria, seria o certo o leito 72 horas Depois você vai esbarrar num problema social: esvaziar aquele leito para colocar outro.*

*Sou mais a favor do leito 72 horas do que da residência terapêutica. Porque não acredito muito em residência terapêutica, só se ela tiver uma pessoa responsável por aqueles pacientes, por melhor que eles estejam. Li a Portaria direitinho e não vi ali quem é o responsável. Estou preocupada, vi pessoas discursando que os pacientes, estando controlados, podem ficar sozinhos numa residência. Não acredito que oito pacientes hipertensos possam ficar dentro de uma casa que não terão pique de pressão. Também não acredito que oito doentes mentais possam ficar sozinhos porque todo mundo acha que eles estão bem.*

*Preocupo-me quando a coisa se torna municipal. Porque duvido que prefeitos que não têm visão de saúde mental fiscalizem. O secretário de Saúde de São João de Meriti falou uma vez lá na Câmara que aprendeu o que era doença mental depois que me conheceu. “Eu não sabia, nem entendia”. Precisamos ver o que é mais viável: leito 72 horas, emergência, medicamento.*

*Por exemplo, o paciente quebrou tudo dentro de casa, mas você o colocou no leito 72 horas, você orientou a família, se ele voltar melhor todo mundo vai entender que aquilo ali foi um período de doença. Agora você manda o paciente da mesma forma para casa. É isso tem acontecido, o paciente quebra tudo, vai para a emergência e volta para casa, e quebra de*

*novo. Aí, bom, a família já vai tomando raiva, cada um tomando o seu rumo e fica para a mãe, para a mãe sozinha resolver.*

*Às vezes o cara está a fim de largar a mulher, mas você melhora o quadro dela e manda para casa bem, às vezes acontece...*

*Isso já aconteceu: duas mulheres que não queriam mais o marido. Fui à clínica, era realmente coisas graves. Arrisquei: “Olha, não conheço o marido de vocês, mas vou dizer, devem ser honestos, não devem gostar que falte as coisas dentro de casa...” Fui mostrando as características, porque o doente mental para mim é um ser bom de se aproveitar. As duas concordaram, isso tem uns quatro meses. Já estava decidido uma: “Dona Lídia, ele vai sair daqui e vai para o Sul, não agüento mais isso”. Por quê? Porque estava forçando a barra para não internar e aí aquela confusão dentro de casa.*

## **Medicação Retorna como Preocupação Central**

**Lídia Moreno:** *Então acho o seguinte, tem que ter um cadastro... Para se ter uma idéia, por exemplo, eu imagino que hoje nós somos 400 mil habitantes em São João do Meriti onde moro. Imagino que desses 400 mil, 180 mil a 200 mil dependem de uma receita controlada. Porque todo mundo que eu conheço está assim: “Ah, eu tomo Rivotril”. “Ah, estou tomando Diazepan”. “Você está tão bem”. Estou tomando Amytril. E se não tomasse seria pior. Li um livro de uma psiquiatra, pena que deu bicho, que foi escrito no ano que eu nasci, 1953. Naquela época estava escrito o seguinte: “Se as pessoas não tivessem se automedicando, a situação da psiquiatria estaria pior”. Isso em 53, nós estamos em 2006.*

*Eu acho assim, se alguém quer diminuir internação que mantenha de preferência medicamento injetável, Haldol Decanoato em primeiro lugar. Porque comprimido é uma coisa difícil de aderir. Decanoato faz um efeito tremendo e não é tão caro para o governo. Isso diminui o desgaste familiar, principalmente quando tem mais de um caso na família. Qual é a maneira de diminuir as internações? Não é somente diminuir, não é simplesmente coibir, é discutir medicamento. Eu conheço medicamento por lidar numa área carente,*

*fazer um serviço assim um pouco social, eu acompanho se o paciente está tomando a medicação e se não está, peço a um vizinho para dar. É uma coisa surpreendente você ver o efeito dos remédios. É ganhar um carro zero. Você vê que às vezes uma simples gotinha de Haldol, Neuleptil surte efeito. Nós não estamos discutindo quase assistência. Assistência básica, imediata, rápida, rápida. Rápido para a gente é emergência e medicamento. Isso tinha que ser primeira discussão. Por exemplo, o paciente está em crise, vai tomar não sei quantos comprimidos por dia, saiu da crise vai diminuir essa medicação. Mas o paciente fica tomando medicação dois meses, quando vai ao médico, repete aquela receita. Era para ser menor a medicação, porque já está fora da crise, mas não tem consulta, vai só passando receita, então se tem a consulta, mas não tem tempo do médico, o médico saiu, o médico prescreveu isso, prescreve aquilo novamente e vai... Às vezes o gasto de medicamento é justamente a falta de organização. Não sou mais do que ninguém, mas acho que precisamos discutir o imediato. Socorrer, socorrer para a desgraça não aumentar.*

## **Fechamento dos Hospitais Conveniados**

**Lídia Moreno:** *O que realmente estou vendo é que os hospitais vão fechar. Não é para colocar medo em ninguém não, mas eles têm como ganhar dinheiro de outra forma. É só demolir o prédio.*

*Os familiares estão desesperados, porque estão dizendo que a Valência fechou. Mas ninguém sabe responder, nem o dono da clínica. Estou doida para falar com o Hugo para ver essa situação porque eles estão com 60 e poucos pacientes e não tem como se manter. Fizeram um empréstimo, cumpriram a exigência da Vigilância Sanitária e ela não foi. Isso já vai para quase um mês. Isso é covardia, perseguição. Isso não pode acontecer. Acho que precisava realmente de reparo, só que concluiu. E agora? E o discurso é que a Clínica fechou.*

*Porque com a Santa Cecília em Nova Iguaçu foi assim, da noite para o dia. Sumiram com os pacientes e com as camas. Isso não dá em nada. Teve o*

*momento que fechou. Acabou-se. Eles tinham que responder um processo por isso. E ninguém sabe quantos pacientes tinham lá. É a Valência, é a clínica de Niterói... Não estou defendendo o hospital em si. Por exemplo, o CPRJ que vai mudar para CAPS. Ouvei o Hugo falando que não é agora, mas Doutor Alexandre já está agindo como se fosse. Estou achando que as coisas estão sem comando. As pessoas tomando atitudes isoladas. Tenho a maior vontade de levar para o Ministério Público a situação dos hospitais. Hospitais que eu falo, é de modo geral.*

### **Momento de transição**

**Lídia Moreno:** *Da mesma forma, tenho que afirmar que o hospital antigamente era pior. Só que agora... Eu pego o ônibus e evito ficar na janela, porque se eu ficar, fico vendo a quantidade de doentes pelo meio da rua. Porque se eu passar por perto, peço pelo menos um copo de água a alguém e dou. Pelo menos água. Porque antigamente era horrível, era fácil internar, era realmente um depósito danado de doentes. Agora você vê rapazes novos, que ainda estão gordinhos, que não estão muito tempo longe da família, mas que ninguém se preocupa, estão lá.*

### **Reuniões com o Ministério Público**

**Lídia Moreno:** *Fiz reuniões dentro do Ministério Público com as famílias, porque o Ministério Público achava que as famílias queriam abandonar os doentes. É aquela visão da mídia. Comecei a freqüentar, mas custei a entender como o Ministério Público funciona, tem uns quatro anos que eu estou lá, mais ou menos. Não adianta você ficar com lero, lero, tem que entregar documento. E o Ministério Público me enxerga como uma pessoa neutra. Nem puxo para um lado, nem para o outro. Dizer que antigamente estava certo? Não, de jeito nenhum, porque eu conheci hospital psiquiátrico.*

*Mas também as coisas não podem continuar do jeito que estão indo. O diretor do Engenho de Dentro disse: "Ah, eu vou me aposentar..." Ele não vai*



*estar aí para ver a desgraça. A menina dos meus olhos é o Engenho de Dentro ser um Hospital Referência. Lá a comunidade frequenta, circula, nunca vi isso em lugar nenhum. A comunidade leva o filho na escola lá dentro. Não é filho do funcionário não. É a comunidade que entra para levar um filho na escola dentro do hospital psiquiátrico.*

## **Estrutura sem Comando**

**Lídia Moreno:** *Se deixar sem comando, vai se acabar... Já pensou a gente sem Pedro II, sem Pinel. Oh, eu vou lhe dizer, colocar emergência em hospital geral, não tem condições de se concordar com isso. Precisa leito psiquiátrico no hospital geral para aquele paciente que for lá... Eu estava em Bonsucesso com a minha irmã, ouvi assim: “Está vindo uma paciente lá de Del Castilho com crise renal”. Aí já fiquei atônita. “E pior, é uma paciente psiquiátrica”. Aí a doutora falou assim: “Ah, ambulância lá fora”. A outra falou: “Eu só atendo se trazer o paciente cá para dentro, não atendo paciente no pátio”. Você vê o impasse que cria? Não, adianta que nós não vamos mudar da noite para o dia. Paciente em crise, em hospitais falidos do jeito que estão.*

Como Fernando Goulart afirmou, a Lei 10216 e a Reforma Psiquiátrica são realidades, mas a velocidade e também a forma como estão sendo implantadas é criticada e questionada. Confirma-se, portanto, o entrelaçamento dos tempos: não se caminha na mesma velocidade no tempo histórico. As transformações não ocorrem ao mesmo tempo e do mesmo modo em todos os níveis.

Além de estar intimamente entrelaçada com a vida cotidiana e com a experiência individual, nesses fenômenos coletivos se ligam muitos significados, as heranças do passado, os efeitos das transformações e as resistências às mudanças.

## **2. MENTALIDADE**

Diante dos diversos tempos históricos, como fica a mentalidade manicomial? As mudanças já se fazem ouvir no tempo da mentalidade, considerada a mais resistente à mudança?

## **O Preconceito Continua e É Muito Grande.**

**Iracema Polidoro:** *Eu faço parte do Núcleo da Saúde Mental do Trabalho. Temos um convênio junto com a Secretaria Estadual do Trabalho e nós sentamos com os empresários, temos ainda muita dificuldade... Já ouvi várias vezes o empresário falar: “Minha senhora, eu não sou doido para dar emprego para um louco quebrar a minha firma”. Então continua o estigma do louco. Nós conseguimos fazer um projeto de lei, mas não conseguiu sair do papel porque se quer inserir a lei da cota para o transtorno mental. Agora pedimos ajuda a um parlamentar para que ele faça uma emenda para poder reforçar, ver se a coisa deslancha, mas quando chega na comissão do trabalho emperra, na comissão de justiça da câmara emperra.*

*No final das novelas o vilão sempre morre ou fica doido. Você já prestou atenção? Quer dizer, perdurar aquela coisa: o louco, vamos ter medo, correr dele, ele é uma pessoa que não se comporta bem em lugar nenhum. Então a discriminação é muito grande.*

## **Enfrentando o Preconceito**

**José Souza de Paula:** *Hoje eu falo “meu filho é esquizofrênico”, mas isso foi um processo.*

*A informação da doença foi desde o início, não escamoteamos, ele tinha uma doença para tratar. Tanto que ele toma a medicação, tem a responsabilidade dele, os compromissos. Se você perguntar, ele diz: “Sou esquizofrênico, estou tratando”. Isso foi positivo.*

*Nesse processo, o que observei não foi bem preconceito. Numa família você começa a assistir o afastamento do parentesco na medida que você está com uma pessoa esquisita, estranha... Então os adolescentes, os parentes, se afastam... Seria preconceito ou seria assim inconveniência, o cara é chato, o cara não vai acompanhar. Então os pais sofrem muito. Esse movimento começa na família, com os parentes e também com os amigos.*

*Depois você vê também o preconceito. O negro, não é? O negro doente mental, qual a possibilidade de viver na nossa sociedade? É mais complicado. Só a hanseníase pode provocar tanto isolamento quanto a doença mental. Estive fazendo uma visita no Curupaiti, tem um pavilhão lá de doente mental com hanseníase. Lá deve ser o Inferno de Dante no planeta Terra. Estava lá visitando com o grupo e vi o pavilhão: "E aquele pavilhão?" "Não, aqueles são os doentes mentais". Nunca mais vou esquecer. "Você quer visitar?" "Não". Eu disse não. Fui preconceituoso, medroso, fui o que?*

*Mas quanto ao preconceito, vejo que avançou. Ontem mesmo na Sosintra foi um propagandista, foi dia deles irem passear, eles foram lá no restaurante comer uma pizza, e foi um vendedor com algumas idéias conhecer a Sosintra. E ele foi com eles lá comer uma pizza, eu não fui porque fiquei atendendo uma senhora. Depois a Márcia veio e disse que o rapaz, que é do marketing de um refrigerante, ficou tão impressionado com os pacientes comendo e conversando, e reivindicando, pois para ele, até aquele momento, esquizofrênico era negócio de hospício.*

*A palavra lepra foi oficialmente, legalmente banida do vernáculo português, foi uma lei federal, é hanseníase. Quem sabe a gente não pode rediscutir a loucura, você tem ícones internados, o Paulo Coelho foi internado como esquizofrênico, hoje é um bestseller de venda; você tem o Carrano que foi internado e produziu um filme. Enfim, essas coisas são importantes, os médicos, os enfermeiros são importantes para mudar essa cultura. Assim como os psicólogos, terapeutas, etc.*

*Até que ponto a família teria coragem de expor? Eu estou dizendo que eu tive um momento no início do tratamento do meu filho que eu queria pontuar algumas coisas, uma psicóloga me falou que era bom nos preservarmos e não falarmos que ele era esquizofrênico. "Diz que tem dor de cabeça". Eu fiquei*

*muito assustado, tive que reconstruir algumas coisas. “Por que eu não falo que ele é esquizofrênico?” “Não, vai ter problema”. “Que problema?” “Os vizinhos...” “O vizinho tem papel fundamental?” “Não, mas eles não podem saber nada. Não podem. Colegas seus acham que não deve”. “Não, fala que tem uma paralisia cerebral qualquer, paralisia cerebral é mais light”, “fala que é retardado”. Esquizofrênico, até 1911 não havia essa palavra, era louco. Não concordei. Resolvi enfrentar e ajudar.*

## **Diversas Questões da Doença Mental**

**Lídia Moreno:** *Sou contra você ter que ser interditado quase para poder ter um benefício. Mas se não for interditado você não consegue, você tem que ir hoje em dia até quase na Justiça para obrigar um perito a se posicionar a respeito de um doente. Tem doente grave que a perícia não dá atenção a ele. Para quase tudo tem que ser interditado. Isso já é uma coisa jurídica. Se cometer um delito ele vai preso como preso comum se não for interditado. Se ele for interditado, talvez não.*

## **Não é Preconceito, é Realidade.**

**Lídia Moreno:** *O paciente tumultua. Isso não é preconceito, é uma realidade. Gente, eu luto com a minha família para entender o que é doente mental. O que atrapalha não é nada de preconceito, é uma realidade que existe, não é? Por exemplo, a minha tia agredia todo mundo, é claro e evidente que todo mundo ia ter medo. É um direito nosso, não é nada de preconceito. É uma pura realidade. Foi tudo muito difícil. Os vizinhos falavam para o meu marido: “Ih, a Lídia fica dando atenção a maluco, ela vai acabar ficando maluca”. As pessoas não entendem. É muita confusão, é muita coisa contra.*

*Às vezes até profissionais da saúde, principalmente quando você chega com o paciente psiquiátrico quando o pessoal está no plantão doido para ir embora. Chegou paciente com familiar: “Quem é o paciente, é a senhora ou é ele?”. Você não consegue mudar a cabeça de todo mundo, isso nunca. E não*

*tem um lugar para ser mais mal tratado do que você chegar num lugar que não é seu. Já imaginou, por exemplo, você vai para o Japão e fica doido lá?*

*Agora doente mental na cidade, na rua é possível. A mídia pode ajudar se a passar isso. O problema todo é que existe uma realidade que as pessoas desconhecem. Acho que muito do preconceito é desconhecimento da doença e da realidade. Quem tem depressão e não é informado do que é a doença mental, é uma crueldade. Quem tem depressão no meio da ignorância, não é ignorância de ser, mas de desconhecimento. Deus me livre! Não tem coisa pior. Eu acho a depressão pior que a esquizofrenia, porque a esquizofrenia te coloca na condição de ver que você está mais ou menos fora de si. A depressão é cheia de sintoma: “Reage, deixa de ser mole”. “Ah, nós vamos fazer um churrasco, vamos fazer uma festa que mamãe tem que se animar, que fulano tem que... Não é nada disso”.*

*Eu acho que nós precisamos discutir mais medicamento, leito 72 horas, e informação. Entendeu?*

## **Impasses e Dificuldades com os Pacientes**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Dentro da psiquiatria, o que eu entendo hoje é que eles são muito parados. Quando a gente entende que a mente parada é uma oficina para aquilo que não presta.*

*Aí entra a sexualidade e uma série de fatores. Quando entra a sexualidade é um outro conflito comigo. Eu me pergunto como é visto o sexo dentro da psiquiatria. Um paciente que tem distúrbio mental manter relações com outro paciente do mesmo sexo sem nenhum cuidado... Ele não está correndo risco, ele não pode estar passando esse risco para frente? A gente aprende como é que a Aids é transmissível. Ninguém ainda levou a sério isso que estou perguntando.*

*Isso existe em todas as clínicas, infelizmente. E a chefe médica psiquiatra que nós tivemos diz que isso é normal. Mas isso pode até ser normal, porque chega numa idade que tanto o homem como a mulher vão descobrir o sexo, mesmo tendo problema mental. Tudo bem. Mas não pode ser normal isso*

*acontecer da maneira como acontece. E não é... Isso é levado pelo lado da psiquiatria como uma necessidade orgânica. É uma necessidade orgânica, mas será que não tem como?*

*Acho que o controle da natalidade foi um ganho, apesar de ter uma briga com a religião quando envolve isso. Mas tinha que acontecer, porque senão ninguém tinha responsabilidade. Fazer filho é a coisa mais fácil que tem, mas quando faz e desaparece, quem vai criar? Quer dizer vai ficar o governo, todo mundo ajudando irresponsáveis. Porque quem bota filho no mundo e abandona é irresponsável, não tem nenhuma responsabilidade com a sociedade e com nada.*

*Dentro das clínicas psiquiátricas tem que se estudar uma maneira de diminuir essa ansiedade de sexo. Porque existe a florada. Uma coisa impressionante. Quer dizer, se existe eu acho que deveriam dar mais ênfase. Batalhar. Por que a necessidade deles terem que fazer sexo? Por quê? Tem paciente que se masturba quase que 4, 5 vezes direto, sem parar. O senhor olha os peitos deles, estão iguais ao de uma moça. Claro que isso é maléfico. Então, gostaria de abrir uma discussão para esse lado da sexualidade, não estou dizendo que estou com a razão não. Pelo que eu vejo, acho que deveria reprimir, até zelando pela integridade física e a saúde do paciente. Porque depois que acontece, saí generalizando daí para frente. Eles se arranham, eles se mordem. Numa mordida eles podem estar transmitindo, infelizmente. Lá em cima na parte feminina então, nossa! Tem paciente lá que está mordido para tudo quanto é lado. E por que não podem transmitir se a transmissão é através do sangue?*

*Se existisse algum remédio que tirasse o desejo sexual. É muito a florado. Ele fica agressivo, aí ele bate no cuidador. O cuidador por sua vez não está aqui para apanhar... Não foi treinado, vai bater no paciente. Aí a gente vê o paciente com a cabeça quebrada. "Ah quem bateu foi outro paciente".*

*Para mim, a maior dificuldade do paciente seria a agressividade e a sexualidade.*

## **Dificuldade na Militância pelo Preconceito**

**Fernando Goulart:** *Inclusive, vira e mexe dou uma resposta às pessoas, o seguinte, doente mental não é sinônimo de burrice. Quando eu estive na Conferência da Abrasco, uma pessoa do Conselho Estadual me disse: “De doente mental, de maluco você não tem nada, você é muito esperto”.*

*Mesmo tendo sido internado, não atrapalhou na militância. Não teve interferência nenhuma. A única coisa: sempre fui alertado para não ficar me rotulando como usuário de saúde mental, ou então como ex-paciente. Um parênteses, não sei o que é ex-paciente, tem companheiros que falam. Eu falo que sou usuário do sistema de saúde mental, agora teve muitas vezes que fui patrulhado para não falar que vinha de uma internação psiquiátrica, porque eu gostava de falar que era da Associação de Doentes Mentais. O pessoal achava que não era bom, que era pejorativo. Só que eu não me incomodava. Eu falava, e sempre falo até hoje que a minha loucura é saudável. Pessoas completamente esclarecidas, doutores, aconselhavam que eu evitasse usar essa camisa e me identificasse... Como se eu não fosse o Fernando da Saúde Mental, queriam que eu fosse o Fernando cidadão sem tocar na saúde mental. Mas eu sempre tocava. Fazia questão de marcar isso. Não é que isso mudasse alguma coisa.*

*Hoje eu fico refletindo o seguinte... Estava num congresso em Brasília quando a presidente da minha federação falou: “Fernando, você está maluco, doido?” Eu falei: “Ah, mas estar aqui quatro dias no congresso, todos nós somos um pouquinho maluco, senão não estaríamos aqui em pleno final de semana, não é?” Quando não é pejorativo, levo na brincadeira. Agora quando sinto que é discriminatório, faço a pessoa pedir desculpa. Acho que se eu tenho uma patologia: “Você é maluco, isso é coisa de doido” Se eu vejo dessa forma aí vou para dentro. Quando vejo que é de uma forma saudável: “Ah, você é maluco mesmo”. “Você é doido varrido”. E tem uma forma que você fala que não é agressiva, nem pejorativa.. .Consigo ver a diferença. Quando vejo que a questão é provocativa eu respondo, quando não, levo na brincadeira.*

## **Sobre Mentalidade e Preconceito**

**Jorge dos Remédios:** *A terminologia loucura mudou. Hoje a loucura é apresentada de forma mais lúdica, descobriu-se a loucura como uma coisa saudável. Então, um usuário que foi atropelado e já faleceu, o Jorge Romano, fala: “A sua loucura é real, não a jogue fora”. Um pensamento muito fantástico.*

*Sofro estigma, preconceito, todo dia. Sou chamado de 22, de maluco. Sou diminuído por amigos.*

*No próprio serviço, dentro da própria luta antimanicomial não tem esse preconceito. Na luta a gente se beija, se abraça, no CAIS, por exemplo, não rola isso. Os profissionais, como os técnicos que têm academia, compreendem melhor de repente do que o zelador e a recepcionista, mas no CAIS, por exemplo, a relação é mista, é gostosa. O CAIS é uma casa acolhedora. O pessoal da equipe que está lá hoje é muito boa ao meu ver.*

*Eu mesmo tinha preconceito, talvez ainda tenha. De repente, na rua, tem um cara pirado, você não quer falar com ele, passa batido. Ontem tinha um cara sentado no banco e eu passei. No encontro da luta, em outros encontros, nós discutimos a questão da população de rua. Tem os malucos andando para lá e para cá. Quem trata desses caras? Vamos deixar ele na rua o tempo todo sofrendo? Ou então deixar ele na estrada? Vamos tratar desses caras também, esse é um trabalho que tem que ser feito com a parte social.*

*Já pensei em sair dessa cidade. Como conseguir viver aqui depois de ter passado por isso tudo? É difícil, cansa, às vezes vou num lugar, daqui a pouco um cara está gritando: “Olha, o 22”. Olha o Jorginho Maluco!”. Muitos fazem isso, mas descobri que o maior prazer humano hoje, a diversão é um zuar na cara do outro. Se for ligar para isso, vou topar na porrada toda hora. Então deixo o cara falar.*

*Inclusive hoje eu estou fazendo questão de andar mais arrumado na cidade. Só ando com os meus sapatos engraxados, estou usando roupa social. Até porque eu estou ficando velho, já estou com 35 anos, eu tenho uma filha de 16, eu não sou mais um garotão de calças curtas, eu sou um cara que está chegando à meia idade já, 40 anos. Então eu estou querendo mudar a minha postura, mas sou uma pessoa muito aberta, por isso sou muito sacaneado, muitas vezes sou chacoteado, chamado de maluco, 22, diminuído.*



## **Preconceito é toda forma de desrespeito ao ser humano**

**Fernando Goulart:** *Mesmo com todas as mudanças, o preconceito não acaba, porque o preconceito não está só no doente mental.*

*Eu costumo me policiar porque o preconceito é toda forma de desrespeito ao ser humano. Quando você vê uma pessoa obesa e chama de gordinha, ou de bolinha, ou de... Você está desrespeitando aquele cidadão. Quando você bota apelido na pessoa, uma lésbica ou um gay você chamar de viadinho ou de sapatão, você se torna preconceituoso. Então a sociedade é cheia de preconceitos, tem muito que aprender, que se aprimorar para acabar com o preconceito.*

*Para a mudança, uma coisa que temos que botar na rua pra ontem e que está na pauta, isso foi deliberação de congresso, é a integração através da cultura como fizemos no Fórum Social Mundial. Temos uma proposta de fazer um encontro nacional de cultura. Nome do encontro: Encontro Nacional do Orgulho Louco. Quando colocarmos num palco grandão alguns companheiros que estão na responsabilidade da cultura, o Harmonia Enlouquece, cancioneiros do IPUB, para interagir com outros movimentos de cultura como rap, como funk, isso vai dar um balanço cultural nos chamados louquinhos da vida. Então dá para fazer um bom trabalho combinando o remédio com poesia, interagindo com a seresta, até o forró nordestino, isso tudo e mostrar que nós, independentes das nossas dificuldades, somos pessoas completamente capazes de produzir coisas culturais. Acho que dá para fazer.*

## **Orgulho Louco**

**Jorge dos Remédios:** *Minha avaliação da associação é que é um movimento de doido. Nós discutimos o que ninguém discute. O cara amalucado na expressão da gíria, está a anos luz de muita gente que vive aí e pensa que nós somos maluquinhos, ou doentinhos, nós estamos anos luz de muita gente.*

Parodiando Dona Lúcia Moreno, o preconceito é uma realidade. Todos os personagens escutados identificam, sentem, lutam contra e muitas vezes produzem os preconceitos em suas falas e em suas ações. Começando pela terminologia: louco e esquizofrênico têm uma conotação pejorativa. De Paula citou a substituição da palavra lepra, termo carregado de conotações preconceituosas, por hanseníase. A mudança da designação “paciente psiquiátrico” para usuário com transtorno mental produz mudanças nesse campo?

E a sensação de preconceito é presença constante: no mundo do trabalho, na sensação de afastamento dos familiares e amigos, na militância. Nos momentos de lazer, a novela exhibe a loucura como castigo por mau comportamento.

Muitas são as armadilhas: garante-se um benefício como um direito social e depara-se com a obrigatoriedade de ter que ser interditado e perder os direitos civis para conseguí-la. Diversas vezes o preconceito se mistura e se entrelaça com questões de raça, de gênero e de opção sexual e se agrava quando se confunde com temas tabus como sexualidade e agressividade. Em outras ocasiões, o sentimento é naturalizado: não é preconceito, é realidade, paciente tumultua mesmo, é muita confusão, tem a agressividade. Tenta-se amenizar seus efeitos evitando falar sobre isso em público, principalmente no trabalho, nas novas relações e na militância. Algumas vezes essa sugestão parte do próprio profissional como a sugestão oferecida para De Paula: “diz que tem dor de cabeça”.

Informação resolve o problema do preconceito? Campanhas informativas são uma das possibilidades para seu enfrentamento. A integração pela cultura, a aproximação com outros movimentos culturais foi uma outra saída apontada pelos militantes. Para o campo individual, foi apontada a construção do sentimento de orgulho e da vivência das experiências como privilégio. Como diz e sente Jorge dos Remédios, “somos seres à frente do nosso tempo”.

### **3. REPERCUSSÃO NA VIDA PESSOAL**

Um paradoxo no retorno aos indivíduos e suas histórias de vida<sup>9</sup>: na condição de ator social, o terreno da formação da identidade coletiva torna sempre o indivíduo mais singular. Verifica-se uma passagem da definição “natural” da identidade de paciente ou familiar e “empodera-se” o sujeito tornando-o capaz de uma ação coletiva. Desse modo, é possível reconhecer e participar do caráter social do conflito, vinculando essa ação coletiva à especificidade de suas demandas individuais próprias. A identidade primária é reapropriada nesse percurso circular e retorna. Ser paciente ou familiar, mas de outra forma.

Nessa passagem, alguns atores desaparecem, outros se formam, consolidam-se, mas nascem também novos problemas e se revelam novos espaços de conflitos.

## **A Repercussão da Militância na Vida Pessoal**

**Iracema Polidoro:** *Quem diria, eu, Iracema, estar frente a você, você precisando de me ouvir para dar continuidade na tua história. Era assim antigamente? Não era. “Que nada, aquela mulher burra sabe nada. O que ela vai falar?”. Sabe, você senta, como eu já sentei em várias mesas. O CREMERJ é um status, não é? Eu sentar na mesa, com o presidente do CREMERJ com o cara que veio do Rio Grande do Sul. Eu ali como um familiar passando a minha visão. Eu acho que isso foi muito importante.*

*Para mim foi um giro de 90°. Eu era uma pessoa que não sabia andar. Hoje em dia não. Se me soltarem lá nos Estados Unidos, rapidinho eu arranjo um rumo. Porque eu não sei se o que me move é a força que fica dentro da gente para lutar por uma causa melhor. Fico feliz da minha contribuição. Já corri o Município, esses CAPS, poder formar associações de usuários e familiares, quer dizer, você poder passar isso para pessoas, em várias associações, participar de mesas. Como hoje eu sou representante do seguimento de familiar da Comissão Intersetorial de Saúde Mental, dentro do*

---

<sup>9</sup> Capítulo 3

*Conselho Nacional de Saúde, eu acho que isso é legal, isso é importante para a gente. Você ser conhecida. Um dia desses ouvi de uma menina: “Você não me conhece, mas eu te conheço, você é uma pessoa pública”. Eu falei: “Como?” “Ah, todo mundo te conhece. Quem não te conhece Iracema Polidoro?” Eu acho que isso é legal.*

## **Os Riscos da Ambigüidade de Ser Usuário e Militante**

**Fernando Goulart:** *Tenho um amigo que é da Associação de Doentes Mentais também, ele teve uma recaída depois de muito tempo e caiu na mesma clínica, só que ele falou que não teve represália com ele, mas também ele quis ficar lá. Assim, eu tiro por mim, acredito que se eu tivesse que ter uma internação hoje, não receberia privilégio, em nenhuma das duas clínicas. Até porque sendo militante, atuando na saúde mental do meu Município e recebendo denúncia, indo fazer vistoria, eu não sou uma pessoa bem vista nesses hospitais. Agora eu não me preocupo. Eu sei que tenho uma patologia e tenho que me cuidar. Agora, também evito ao máximo cair num surto. Agora, não trabalho com essa expectativa. A única coisa que me incomoda é que por mais que a gente tenha lutado, algumas coisas continuam do mesmo jeito: nos pátios, as pessoas nuas, a dispensa principalmente, esses hospitais continuam uma coisa perversa.*

## **A Família e a Participação na Associação**

**Isaías de Souza:** *Minha família concorda com minha participação. A minha mulher participa às vezes de reuniões. Quando tinha reuniões na clínica ela estava presente, dá palpite, ajuda.*

*No começo, quem acompanhava o tratamento do meu filho era a minha esposa. Eu trabalhava tempo integral. Tinha uma folga por semana. Então não tinha tempo de estar correndo com ele para médico. Então quem corria era ela, quer dizer, ela que acompanhou mais de perto. Quando chegava à noite, tomava consciência de tudo, mas ela acompanhava.*

*Eu atendo mais em casa. Meu telefone toca 10, 11, meia noite, uma hora da manhã, atendendo famílias. E a minha filha, quando não estou presente quem atende telefone, quem passa as informações é ela. Conhece a associação, está por dentro da problemática da clínica, então ela ajuda muito.*

*Olha, quanto ao meu filho, não vou te dizer que eu me dou mal com ele, primeiro que é meu filho, a gente sempre tem que ter um relacionamento meio pedregoso, mas temos que ter, mas ele não dá palpite. Ele não está nem aí.*

*Porque você quando entra numa situação dessas, você não entra normalmente só porque você tem um problema. De repente até é, você entra porque você tem um problema. Depois você vê que o seu problema é menor do que o problema do companheiro ao seu lado. Então você acaba se envolvendo e superando. “Ah, eu fiquei, eu entrei por causa da família”. Não, você entrou por causa da família, mas você não ficou por causa da família, você ficou por causa de toda a problemática que te cerca, que a tua família acaba se envolvendo também, e segue um caminho, um trabalho paralelo com toda a família, você nunca trabalha sozinho, é muito difícil, que a família acaba acompanhando.*

## **Possibilidade de Sair do Movimento**

**Fernando Goulart:** *A Graça não está mais no movimento, inclusive ela vai ser homenageada, talvez em outubro ou novembro. O Milton também vai ser homenageado. Mas a Graça Fernandes não quer saber da Luta Antimanicomial. Acho que ela saiu no momento certo da vida dela.*

*Ontem mesmo eu estava comentando, eu tenho que sair. Porque nada é pra sempre. Jogador de futebol não pára de jogar, não tem que pendurar a chuteira? Estou com 50 anos, construindo família de novo. A minha companheira é de militância, mas assim, eu vou ficar como baluarte do movimento ad eternum? Eu estou impregnado do movimento. Quero que outras pessoas cheguem. Eu não quero ser ad eternum, com bengalinha na mão no movimento. Eu acho que tem o momento certo para atuar e tem o momento certo também de sair e sair bem, sem divergência com ninguém. Eu*

*tenho uma amiga que diz: “Fernando, se você sair você vai criar a associação dos pescadores”.*

## **Compatibilizar Militância e Vida Pessoal**

**Lídia Moreno:** *Eu já tive sérios problemas com os meus filhos por causa disso, eles reclamam. Eles acham que tem que ser do portão para fora e os doentes mentais não têm esse limite. Eles não têm horário para procurar. Eles não vão lá me pedir nada, nada, só remédio. Isso me mata, corta meu coração. Quando chega, vem de longe, quer um café, quer um lanche. Mas é importante porque o meu trabalho é conscientizar o doente do tratamento.*

*Já tive piores problemas, agora nem tanto. Meus filhos entendem um pouco. Tem um que está fazendo até psicologia. É Deus, é Deus. Já tive muitos problemas, eles não entenderam. Eu tive o Françoá, foi morto no ano passado com tiro. O Françoá era um paciente sem mãe, ia me dar satisfação de tudo. Meus filhos tinham uma raiva porque ele me sufocava, depois aceitaram. Até meu marido que na época que ainda morava em casa, comprou um ventilador para o Françoá. Meu marido também não gostava. Porque o doente não tem limite, por exemplo, para ligar. Telefone em casa é uma tristeza, eu não posso ter.*

## **Convicção da sua Posição Independente**

**Lídia Moreno:** *Não, eu só estou nisso ainda por obediência a Deus, eu tenho vontade de parar... A única coisa que eu vejo ainda nessa militância aí é que Deus quer alguma coisa, porque eu mesmo já não... Queria que alguém tomasse um rumo, tomasse uma atitude e que eu pudesse ficar na retaguarda, colaborando um pouquinho.*

*Recebo muitas informações e sinto a necessidade de que algo precisa acontecer e que responsabilidades precisam ser cobradas das autoridades, não somente dos familiares como a todo o momento presenciamos nos meios*

*de comunicação. Precisamos cobrar das Secretarias de Saúde e do Ministério da Saúde o que lhes compete para que o beneficiado seja somente o paciente.*

## **Repercussão na Vida Pessoal**

**Leonardo Lobão:** Desde que eu comecei esse trabalho, não me internei mais. Isso tudo me ajudou bastante. Ajudou porque eu estou sempre ocupado. Eu não estou naquela mordomia, naquela ociosidade. Eu estou sempre ocupado, sempre fazendo arte, sempre fazendo pintura, e faço escultura, e estou em palestra. E está indo. Não dá tempo de ficar doído.

## **Depoimento**

**Leonardo Lobão:** *Dar o depoimento é meio complicado! Eu sou muito inibido. Quando eu fazia gravação de Fantástico, RJ TV, Jornal Hoje para a televisão, jornal, eu sou péssimo falando. Eu fico tenso, preocupado, até hoje, dá para notar que eu sou ruim me comunicando. O meu negócio é me comunicar através das telas mesmo, pela pintura. É como eu gosto de me mostrar.*

*Os conhecedores de arte preferem esse tipo de trabalho, figura humana. É que o que eu tenho mais base são as figuras humanas, eles gostam. Eu desenvolvi uma técnica muito boa, toda uma linguagem de trabalho. Acham corriqueira a paisagem. Mas eu gosto da paisagem do mundo, acho linda.*

## **A Continuidade do Bispo do Rosário na Colônia**

**Leonardo Lobão:** *Esse aqui é o Bispo do Rosário. Conheci na Colônia, logo no início das minhas internações. Ele vivia em quarto forte, tinha um quarto isolado, ele era muito agressivo.*

## **Convicção da sua Posição**

**Leidener da Rocha Sardinha:** *Eu garanto que o Sardinha não briga apenas por nada não, mas pela certeza de que podemos mudar as coisas. Então isso é o que eu digo, discutir o problema. Foi através da minha bagagem de vida, foi em relação ao que eu vivi com o meu filho o tempo todo que ele esteve aqui. Eu não depusitei o meu filho aqui. Quis mostrar para as famílias que não temos que depositar paciente aqui. Nós internamos por não podermos ter em casa.*

## **Reconhecimento**

**Fernando Goulart:** *Inclusive no ano passado, recebi uma menção honrosa, a Medalha Joaquim Lavoura, a maior Comenda do Município, recebi na Câmara dos Vereadores pelo serviço que eu presto pela Saúde Mental.*



# CONCLUSÃO

Ao longo deste trabalho examinamos textos da história da psiquiatria, obras literárias que reproduzem o contexto social e cultural de uma época e escritos literários autobiográficos que traduzem experiências de tratamentos psiquiátricos. No centro da pesquisa posicionamos os depoimentos dos militantes do campo da saúde mental na Reforma Psiquiátrica, revelando a complexidade e a multiplicidade dos significados das diversas ações sociais; essa polifonia é a mensagem que pretendíamos evidenciar. Procuramos, também, demonstrar e compreender a multiplicidade de elementos sincrônicos e diacrônicos e explicar como eles estão combinados na unidade concreta de um ator coletivo. No tempo sincrônico, procurando reconstituir a origem e a dinâmica de funcionamento dos movimentos sociais, reconhecendo seus campos de força, explorando seus conflitos; no tempo diacrônico, entendendo que seus diversos pontos de vista têm raízes em diferentes períodos históricos.

O que há de “novo” nos movimentos que estudamos? Ao mesmo tempo em que contribui para o questionamento da neutralidade técnica dos procedimentos no campo da saúde mental, esse fenômeno não está no nível exclusivamente político: a importância da dimensão cultural e social e o valor crucial da vida cotidiana também fazem parte do conflito. Comprovou-se nos depoimentos dos militantes que a sua luta está intimamente imbricada com o seu cotidiano. Essa é uma das novidades desses movimentos sociais. Uma outra, agora para o tempo diacrônico, é o surgimento dos movimentos sociais, algo que agregou originalidade na história da psiquiatria. Essa novidade carrega consigo os efeitos da modernização, mas também as heranças do passado e as resistências à mudança.

Na coexistência das tensões próprias ao campo e de seus dilemas fundamentais, abrir o espaço para a diferença é a condição ideal para a invenção do presente, como nos alerta Melucci (2001). A questão, porém, insiste: o espaço para a expressão das diferenças está aberto? Tal indagação nos remete à hipótese de trabalho construída na introdução: que relação existe

entre as evidentes transformações técnicas e políticas e as mudanças na mentalidade manicomial? Está havendo efetivamente uma mudança na estrutura social ou uma modernização e adequação de serviços? Como está sendo esse processo de mudança?

Acreditamos ser possível afirmar que há uma transformação social em curso, entendendo a metamorfose como uma pluralidade de planos e não como um processo global, homogêneo e finalístico. Os depoimentos apresentados nos falam de diferentes níveis ou sistemas da estrutura social, implicam em variadas orientações desses personagens, suas posições nos remetem a diversos sistemas históricos. O fim de uma visão totalizante de mudança impõe aos movimentos contemporâneos aceitar a pluralidade dos planos e dos instrumentos de transformação social, a sua irredutibilidade a respeito das suas diferenças. Feitas essas ressalvas, pode-se afirmar que se os personagens que se movem nesse cenário histórico pela primeira vez tem esse formato, há efetivamente uma mudança em curso.

Como os novos personagens em cena podem participar da invenção de uma mudança possível? Essa inventividade passa pela garantia da democracia política, pelas formas políticas de exercício do controle social, até a chegada aos aparatos de decisão que formulam as políticas públicas. Pode-se agir para que a natureza dos grandes debates que atravessam a sociedade não seja anulada ou ocultada através da neutralidade dos procedimentos ou a aparente auto-evidência das questões técnicas. A participação dos nossos personagens nos Conselhos de Saúde, nos Encontros e Congressos, em audiências públicas na Assembléia Legislativa, entre outras, confirma a existência da democracia política e do controle social.

Pode-se agir para fazer desse real espaço público uma arena de linguagens na qual o sentido, as prioridades e os fins do viver coletivo podem ser nomeados e postos em confronto. Nomeia-se “direito da palavra” do qual tem necessidade o nosso tempo. Esse percurso tem como característica o favorecimento, o respeito e a promoção daquela parte do discurso público que se forma em redes cotidianas e nas solidariedades submersas. A garantia de que na sociedade possam exprimir-se as demandas antagonistas e os conflitos fundamentam a possibilidade de que essas relações sejam modificadas.

Grande parte dos conflitos existentes no campo dos movimentos sociais da Reforma Psiquiátrica foram mapeados no capítulo IV. Acreditando que uma sociedade é capaz de avaliar-se em seus embates é possível manter aberto esse espaço como garantia de atuação na luta contra a produção de novas formas de poder, de violência e de injustiças, ao mesmo tempo em que se constrói a identidade coletiva como um sistema de ações interativo e compartilhado. O percurso para a constituição das identidades coletivas também fez parte do percurso desta tese.

Nos novos movimentos sociais, além da experiência cotidiana dos personagens ser colocada na arena dando-lhes visibilidade, suas questões conflitivas transformam-se em decisões técnicas e políticas e sua institucionalização gera políticas públicas. Essa relação entre movimento e sistema político de decisão é um nó crucial para as sociedades complexas. Nos sistemas mais intrincados, a política pública se move entre uma gestão tecnocrática, formal e autoritária do sistema político e uma capacidade propulsora do sistema político provocada pela dialética com os conflitos sociais.

Ao invés de canalizar todas as questões coletivas para formas rígidas de organização em uma “politização” forçada, as instituições políticas de decisões tecnocráticas, sabendo administrar a dualidade que os separa dos movimentos sociais, tomam para si a responsabilidade de criar espaço para a expressão de demandas coletivas.

A capacidade das formas “políticas” de decisão de recolher os anseios expressos pelos movimentos - transformando-as em decisões sem anular a autonomia e sem identificar-se com ela - são os desafios para o gestor público que pode, mais uma vez, transformar os conflitos em motores de transformação. Para isso, é preciso assumir o papel não totalizante de mediador, cuja formação e êxito não são possíveis controlar inteiramente.

Quando se define o que há de específico nos “novos movimentos sociais”, retoma-se a questão de que os conflitos contemporâneos são expressões de categorias e grupos sociais excluídos que buscam representação. No caso da Reforma Psiquiátrica, essa quota de conflitos questiona a exclusão até então produzida pela psiquiatria como especialidade médica. Demanda-se a participação em um sistema de normas e benefícios que os excluía. Mas, ao

mesmo tempo, corre-se o risco de se passar da exclusão para uma normalidade padronizada. Em outras palavras, ao invés da valorização do conflito conforme assinalado anteriormente, transforma-se cada potencial conflitivo coletivo ligado aos problemas de identidade em uma espécie de “psicologização” e de “medicalização” generalizada do social. Nesse modelo ideológico, o controle se faz por difusão capilar, posicionando a inserção social em novas formas de conformidade. Tal molde, em nome de uma abstrata inserção, justificaria diferentes escravidões pela normalidade. Para sair do impasse, vem ao encontro algo novo dos movimentos sociais: além da demanda de inclusão e da igualdade de direitos, o respeito e direito à diferença, prerrogativa fundamental que vem emergindo na sociedade contemporânea.

Santos (2006) considera que vivemos em uma sociedade que não dispõe de soluções para os princípios da modernidade, precisamente os decorrentes da não realização prática dos valores da liberdade, da igualdade e da solidariedade. Muitos dos que não puderam se mostrar como iguais foram submetidos a um processo de exclusão, como exemplificado pela loucura, despojada pela especialidade médica da psiquiatria. Para o autor, a cultura política ocidental é inadequada para compreender e transformar o mundo, quando pressupõe a exterioridade das vítimas, daquelas que só foram parte da modernidade pela violência, exclusão e discriminação que esta lhe impôs. Se alguns dos elementos da cultura européia, tais como direitos humanos, cidadania, sociedade civil, igualdade perante a lei, democracia, justiça social e soberania popular foram conceitos proclamados em teoria e muitas vezes negados na prática podem, na atualidade, serem utilizados como resistência. Consignada a verdade desse fato, propõe a necessidade de reinventar a emancipação social: ao elaborar os fundamentos de uma nova cultura política que permita o retorno do querer a transformação social e emancipatória, considera que a luta pelo princípio da igualdade deve ser conduzida lado a lado com a luta pelo princípio do reconhecimento da diferença. Aí reside um dos pilares da nova cultura política.

A construção intercultural da igualdade e da diferença na identidade coletiva, a experiência de uma vivência no reverso da experiência dos outros, é

uma tarefa eminentemente política e cultural. A negociação de um consenso e a reinvenção necessária do Estado a partir desse imperativo pode ser novos horizontes para uma mentalidade emergente.

A desigualdade e a exclusão são dois sistemas de pertencimento. A exclusão atua sob o princípio da segregação, enquanto a desigualdade implica um sistema hierárquico de integração social: quem está em baixo está dentro e a sua presença é indispensável. Estes dois sistemas de hierarquização social assim formulados são tipos ideais, pois, na prática, os grupos sociais inserem-se simultaneamente nos dois sistemas, em combinações complexas.

Reverendo Foucault (*apud* Boaventura, 2006): a exclusão é, sobretudo, um fenômeno cultural e social, um fenômeno da civilização, um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita. Um lugar que atira para outro lugar, a heterotopia. Para o que nos interessa, o sistema de exclusão assenta na cientifização da normalidade e no essencialismo da diferença. O grau extremo da exclusão é o extermínio.

A regulação social da modernidade capitalista é, por um lado, constituída por processos que geram desigualdade e exclusão e, por outro lado, estabelece mecanismos que permitem controlar ou manter dentro de certos limites esses processos, propondo uma gestão controlada das desigualdades e da exclusão. Tal processo de funcionamento impede que se mergulhe com demasiada frequência na desigualdade ou na exclusão/segregação extrema.

No campo atual das políticas públicas de saúde mental, a gestão controlada da exclusão incluiu diferentes formas de substituição da segregação por reintegração ou reinserção social através de programas de retorno à comunidade. Supondo que uma política com esse teor veicula uma ideologia com a adoção de valores culturais superiores, quais os riscos de uma política inclusiva, integrativa e assimilacionista?

As análises dos depoimentos apontam para o risco de duas situações extremas. Para os usuários com transtorno mental, a expectativa é de que a integração seja acompanhada de uma normatividade homogênea, descaracterizando assim as diferenças inerentes a esses indivíduos peculiares da nossa sociedade. No outro extremo, como outra consequência, o temor da transferência e absorção maciça desses indivíduos e suas diferenças no

âmbito familiar privado, traduzindo-se em uma sensação de abandono absoluto dessas famílias.

Como recurso analítico, cabe esclarecer, ao lado de Santos (2006), que o dispositivo ideológico da gestão da desigualdade e da exclusão é o universalismo. São dois: o universalismo antidiferencialista que opera pela negação das diferenças e o universalismo diferencialista que opera pela absolutização das diferenças. Os indivíduos com transtorno mental, ficando prisioneiros do universalismo antidiferencialista, estarão obrigados a se vincular às normatividades racionais descaracterizadora de suas diferenças. No outro extremo posicionam-se as famílias que, temerosas de se encarcerar no universo diferencialista, denunciam a sobrecarga de arcar com a diferença extrema no âmbito privado, sem nenhum anteparo de uma rede de saúde ou social constituída.

Os personagens ouvidos nessa tese comprovam que os sistemas de desigualdade e de exclusão, a sua constituição, a sua consolidação e as suas metamorfoses ocorrem num campo de relações sociais de conflito, onde intervêm grupos sociais constituídos, o que afasta o temor da desassistência e do abandono. Os movimentos sociais do campo da saúde mental têm o importante papel de ser um dos mediadores dessas situações extremas temidas e apontadas acima. A gestão controlada das desigualdades e da exclusão não foi, em nenhum momento, uma iniciativa ou concessão autônoma do Estado. Foi antes o produto de lutas sociais que impuseram ao Estado, políticas redistributivas e formas menos extremas de exclusão.

Como sair desse impasse do dispositivo ideológico da gestão da desigualdade pela absolutização ou negação da diferença? Os depoimentos mostram a importância da trajetória de solidariedade. Por outro lado, na construção de uma política de identidade articulada com as políticas de igualdade, é que um novo direito intercultural se estabelece: “Temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza: temos o direito de ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracterize”. (Santos, 2006, p. 313). No contexto histórico presente, este ditame tem uma forte dimensão utópica que, longe de ser suprimida, deve ser promovida. A realização do imperativo intercultural expresso por Santos reside na complexidade própria de uma

política de identidade. Como uma política de identidade se estabelece? Segundo o autor, esta se firma em três processos básicos: diferenciação, auto-referência e reconhecimento.

O processo de diferenciação é o processo de separação entre o eu e o outro, o reverso do processo de exclusão ainda que partilhe com este dispositivo da separação entre o eu e o outro. A inversão da separação, longe de ser imposta, é uma conquista. Diferenciação é uma conquista difícil: um ato de resistência que exige para ter êxito, a mobilização de recursos e de energias organizativas.

O segundo processo, a auto-referência, é o momento especular da criação da identidade, a soma de partilhas originais que justificam uma pertença específica e especificamente identitária. Na história partilhada, os motivos de divisão surgem constantemente desvalorizados.

Por último, a política de identidade assenta num processo de reconhecimento. Na identidade o eu necessita, para se constituir plenamente, do reconhecimento do outro.

Os depoimentos colhidos nesse texto confirmam a construção de uma identidade coletiva sustentada nos três pilares acima descritos. Mas uma interrogação ou, como dito anteriormente, um ponto de conflito ainda se mantém: no plano individual, em cada indivíduo com transtorno mental, a diferença irreduzível é aceita pelo grupo? Progressivamente há a tendência de normalização dentro dessa identidade coletiva constituída?

Além da modernização, os movimentos sociais questionam a sociedade em algo mais. Quem dita as regras da normalidade? Qual é o espaço para a diferença? Como pode ser reconhecido, não apenas pela inclusão, mas por ser diferente. Como afirmar outras existências? Esse é um outro tipo de mensagem mais profunda e mais oculta, instituinte de uma outra lógica específica para o conjunto da sociedade. Ser louco não é uma definição biológica, mas simbólica. Será possível no cenário contemporâneo que as diferenças culturais tornem-se um componente estável do nosso horizonte de vida?

Na novidade da articulação entre as políticas de igualdade e de identidade é onde reside o campo em aberto que possibilita a mobilidade da estrutura.

Nesse ponto, convergindo para o mesmo terreno, as redes de solidariedade que habitam em diferentes áreas da sociedade e que compartilham o desejo de inversão cultural e de mudança simbólica do sistema. Quando o movimento se encontra com os aparelhos políticos, indo além de uma política de igualdade, faz-se em nome de novos códigos culturais. Por esse viés, a inovação política consiste na produção desses novos códigos culturais e na elaboração de significados alternativos sobre o comportamento individual e coletivo, atuando nas dimensões especificamente sociais.

Essa tese reforça o ideário da inexistência da monocultura do tempo linear. O historicismo parte da idéia de que toda a realidade social é determinada historicamente e deve ser analisada e avaliada em função do lugar e do período que ocupa num processo de desenvolvimento histórico concebido como unívoco e unidirecional. Durante todo o percurso deste trabalho, apostou-se que as realidades simultâneas não eram necessariamente contemporâneas, as vivências subjetivas incorporavam fragmentos da história da psiquiatria.

Diante da constatação que não há uma lógica histórica, mas antes critérios éticos e políticos, restou-nos traduzir as vivências dos nossos personagens e confrontar de modo pragmático as ações, crenças e ideologias. Concluímos que as vozes até então caladas e reprimidas puderam se manifestar. Já não são mais os “vencidos pela história”. Todas as vertentes, opiniões e expressões significativas do conflito se fizeram ouvir e a tensão que marcou o início deste percurso se diluiu e deu lugar aos personagens que, na sua dignidade e grandeza, aproximam-se dos grandes personagens literários.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, Verena - *Manual de história oral*. Rio de Janeiro: FGV, 2ª ed, 2004a.

\_\_\_\_\_ - *Ouvir contar: textos em história oral*. Rio de Janeiro: FGV, 2004b.

ÁRIES, Philippe - "A história das mentalidades". In: LE GOFF, Jacques - *A História Nova*. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

ALVAREZ, Sônia E.; DAGNINO, Evelina; ESCOBAR, Arturo - "O cultural e o político nos movimentos sociais latino-americanos" In: *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos*. Belo Horizonte: UFMG, 2000.

AMARANTE, Paulo - *O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1996.

\_\_\_\_\_ - *Loucos pela Vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2ª ed., 1998.

ASSIS, Machado de (1881/1882) - *O alienista*. São Paulo: Martins Claret, 2003.

BARBOSA, Francisco de Assis - *A vida de Lima Barreto*. Rio de Janeiro: José Olympio, 9ª ed., 2003.

BAUMAN, Zygmunt - *Comunidade: a busca por segurança no mundo atual*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

BILAC, Olavo (1905) - "No Hospício Nacional (uma visita a secção de crianças)". In: AMARANTE, Paulo - *Ensaaios/subjetividade, saúde mental, sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000, p. 307-314.

BÉDARIDA, François - "Tempo presente e presença da história". In: FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína (org.) - *Usos & abusos da história oral* de Rio de Janeiro. Fundação Getúlio Vargas, 1998, 2ª edição.

BITTENCOURT, Marcelo - "Memórias de guerrilha: a disputa de um valioso capital" In *História Oral: Revista da Associação Brasileira de História Oral*, número 2, junho de 1999.

BLOCH, Marc (1949) - *Apologia da história ou o ofício do historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

BOSI, Ecléa - *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994, 3ª ed.

BURKE, Peter - "Abertura: a nova história, seu passado e seu futuro" In: BURKE, Peter (org.) - *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: Editora UNESP, 1992.

CANÇADO, Maura Lopes - *Hospício é Deus*. Rio de Janeiro: Editora José Álvaro, 1965.

CARRANO, Austregésilo (2001) - *Canto dos Malditos*. Rio de Janeiro: Rocco, 2004.

CARRARA, Sérgio - *Crime e loucura – o aparecimento do manicômio Judiciário na passagem do século*. Rio de Janeiro, edUERJ; São Paulo Edusp. 1998.

CARVALHO, Campos de.(1956) - "A Lua Vem da Ásia" In: *Obra Reunida*. Rio de Janeiro, Editora José Olympio, 2005, 4ª ed.

CASTEL, Robert - *A ordem psiquiátrica: a idade de ouro do alienismo*. Rio de Janeiro, Graal, 1991, 2ª ed.

CERTEAU, Michel de (1975) - *A escrita da História*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002, 2ª ed.

CHAMPAGNE, Patrick - "A visão do Estado". In: BOURDIEU, Pierre (coord.) - *A miséria do mundo*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2003, 5ª ed., p. 255-265.

CHARME, Jim - "A história vista de baixo" In: BURKE, Peter (org.) - *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: UNESP, 1992.

CHARTIER, Roger - "A visão do historiador modernista" In: FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína (org.) - *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998, 2ª ed.

Conselho Federal de Psicologia - “Em defesa da Reforma Psiquiátrica brasileira: contra os elitismos corporativistas e contra a covardia!”. Disponível em [www.pol.org.br/desenvolvimento/manifesto\\_reforma.cfm](http://www.pol.org.br/desenvolvimento/manifesto_reforma.cfm).

COSTA, Jurandir Freire - *História da psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro: Campus, 1981, 3ª ed.

Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro - “Ministério implanta política perversa em saúde mental”. *Jornal do CREMERJ. ANO XIX – Nº 189*, junho de 2006.

D´ALÉSIO, Márcia Mansur - *Reflexões sobre o saber histórico. Pierre Vilar, Michel Vovelle, Madeleine Rebérioux* – São Paulo: Fundações Editoras da UNESP, 1998.

DECCA, Edgar de - “Ensaio sobre a memória anarquista: a história como ficção científica” In: *História Oral: Revista da Associação Brasileira de História Oral*, número 2, junho de 1999.

Departamento de Psiquiatria da Federação Brasileira dos Hospitais - “As falsas alegações contra os hospitais privados de psiquiatria”. In: *Psiquiatria Hospitalar*, Rio de Janeiro, outubro de 2004 – Ano 1 nº 1, p. 12-19.

DIAZ, Fernando Sobhie - “*Loucos de todo o gênero*” são absolutamente incapazes? *Justiça e Saúde mental em Angra dos Reis nos anos 90*. Dissertação de mestrado defendida no IMS/UERJ, 2001.

ENGEL, Magali Gouveia - *Os delírios da razão: médicos, loucos e hospícios (Rio de Janeiro, 1830-1930)*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

SCOREL, Sarah - *Vidas ao Léu: Trajetórias de Exclusão Social*. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 1999.

FERNANDES, Tânia Maria. “Edição de entrevistas de linguagem falada à escrita” In: MONTENEGRO, Antônio Torres; FERNANDES, Tânia Maria (org.). *História oral: um espaço plural*. Recife: Universitária: UFPE, 2001.

FERREIRA, Gina; BAPTISTA, Luiz Antônio e MELO, Walter (org.) - *Dialética dos Movimentos Sociais no Brasil: Por que a Reforma Psiquiátrica?* Rio de Janeiro: EncantArte Editora, 2004.

FOUCAULT, Michel (1972) - *História da Loucura na Idade Clássica* São Paulo: Editora Perspectiva, 1993, 3ª ed.

FLOREAL, Sylvio - “No outro lado da vida (um dia no Hospício de Juqueri)”, in: COSTA, Flávio Moreira da (org.) - *Os Melhores Contos da Loucura*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2007, p. 373-382.

FRANÇA, Josimar. “O Grande equívoco da política de saúde mental”. Disponível em <http://clipping.planejamento.gov.br/Noticias.asp?NOTCod=284741>, 20 de julho de 2006.

GOHN, Maria da Glória - *Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos*. São Paulo, Loyola, 2002, 3ª ed.

HALBWACHS, Maurice - *A memória coletiva*. São Paulo: Centauro, 2004.

HOBSBAWM, Eric - “Introduction: Inventing Traditions”, In HOBSBAWN, Eric e RANGER Terence (org.) - *The Invention of Tradition*. Cambridge: Cambridge University Press, 1983.

HIDALGO, Luciana - *Arthur Bispo do Rosário – o senhor do labirinto*. Rio de Janeiro: Rocco, 1996.

KHOURY, Yara Aun - “Narrativas orais na investigação da história social” In: *Projeto História: história e oralidade*, São Paulo: EDUC, nº 22, junho 2002, p. 79-103.

LE GOFF, Jacques e NORA, Pierre - “História: novos objetos” In: LE GOFF, Jacques - *As mentalidades: uma história ambígua*, Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1976, p. 68 – 83.

LE GOFF, Jacques - *História e memória*. Campinas editora da Unicamp, 1996, p. 7-15, 423-483, 4ª ed.

LIMA BARRETO, Afonso Henrique de - *Prosa seleta*. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 2001.

LIMA, Rossano - “Carta aberta dos psiquiatras em defesa da saúde pública”. 23 de julho de 2006. Disponível em <http://www.petitiononline.com/lr10216/petition.html>

MACHADO, Roberto et al - *Danação da norma*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

MELUCCI, Alberto - "Accion coletiva, vida cotidiana y democracia". El colégio de México, 1999 . Disponível em [www.insumisos.com](http://www.insumisos.com).

\_\_\_\_\_ - *A Invenção do Presente: Movimentos Sociais nas Sociedades Complexas*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2001.

\_\_\_\_\_ (1996) - *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age*. Cambridge University Press, 2003.

Movimento Nacional da Luta Antimanicomial. "Repúdio às manifestações contra a Reforma Psiquiatria brasileira", Agosto de 2006. Disponível em <http://lists.indymedia.org/pipermail/cmi-curitiba/2006-August/0826-yv.html>

NETO, Torquato - *Torquatália {do lado de dentro}*: PIRES, Paulo Roberto (org.). Rio de Janeiro: Rocco, 2004.

PAOLI, Maria Célia; TELLES, Vera da Silva - "Direitos sociais: conflitos e negociações no Brasil contemporâneo", In ALVAREZ, Sonia; DAGNINO, Evelina e ESCOBAR, Arturo - *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos*. Belo Horizonte: UFMG, 2000.

POLLAK, Michael - "Memória, esquecimento e silêncio". In: *Estudos Históricos*, nº 3, vol. 2, 1989.

\_\_\_\_\_ - "Memória e identidade social". *Estudos Históricos*, vol. 5, nº 10, 1992, p. 200-212, Rio de Janeiro.

PORTELLI, Alessandro - "A filosofia e os fatos". In: *Tempo/Universidade Federal Fluminense*. Departamento de História – Vol. 1, nº 2, dezembro 1996. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

\_\_\_\_\_ - "O que faz a história oral diferente" In: *Projeto História*, São Paulo, (14), fevereiro, 1997.

\_\_\_\_\_ - "O massacre de Civitella Val di Chiana (Toscana, 29 de junho de 1944): mito e política, luto e senso comum" In: AMADO, Janaína e PEREIRA, Marieta de Moraes (coord.) - *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998, p. 103-130.

\_\_\_\_\_ - “História oral como gênero”. *Projeto História*, São Paulo, (22), janeiro, 2001, p. 9-35.

PORTER, Roy - *Uma história social da loucura*. Rio de Janeiro: Zahar, 1990, 2ª ed.

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

PRINS, Gwin - “História oral” In: BURKE, Peter (org.). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: UNESP, 1992, p. 163-198.

Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial. “Manifesto em Defesa da Reforma Psiquiátrica brasileira” 15/08/2006 Disponível em <http://www.pol.org.br/noticias/materia.cfm?id=613&materia=935>

SADER, Eder - *Quando Novos Personagens Entraram em Cena*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995, 2ª ed.

SANTOS, Boaventura de Sousa - “A Construção Intercultural da Igualdade e da Diferença” In SANTOS, Boaventura de Sousa - *A gramática do tempo: para uma nova cultura política*. São Paulo: Cortez, 2006, Cap. 8, p. 279-316.

SANTOS, Boaventura de Sousa; AVRITZER, Leonardo - “Introdução: para ampliar o cânone democrático” In SANTOS, Boaventura de Sousa - *Democratizar a democracia – os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

SOUZA FILHO, Carlos Frederico - “Os direitos invisíveis” In: OLIVEIRA, Francisco de; PAOLI, Maria Célia - *Os sentidos da democracia: políticas do dissenso e hegemonia global*. Petrópolis: Vozes, 1999.

TEIXEIRA, Mônica - “Entrevista com Valentim Gentil Filho” *Psiquiatria Hospitalar*, outubro de 2006, ano 3, nº 3.

TEZZA, Cristóvão - *O filho eterno*. Rio de Janeiro: editora Record, 2007, 2ª ed.

THOMPSON, Michel - *A voz do passado: história oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992, 3ª ed.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão - “Reinvenção da cidadania, empowerment no campo da saúde mental e estratégia política no movimento de usuários” In AMARANTE, Paulo (org.) - *Ensaio; subjetividade, saúde mental, sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000, p. 169-191.

\_\_\_\_\_ - “Tipologia e desafios dos movimentos sociais e dispositivos participativos e de empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores no campo da saúde mental no Brasil recente”. Rio de Janeiro, Escola de Serviço Social da UFRJ, Projeto Transversões, versão provisória não publicada, 2004.

VOVELLE, Michel - “A História e a longa duração” In: *A História Nova*, LE GOFF, Jacques. São Paulo, Ed. Martins Fontes, 1990, p. 68-96.

VOVELLE, Michel (1985) - *Ideologias e Mentalidades*. São Paulo: Brasiliense, 2004, 2ª.ed

W. Marina - *Não sou uma só: diário de uma bipolar*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.