

A ORGANIZAÇÃO DE REDE SOCIAL – AS ASSOCIAÇÕES DE FAMILIARES DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

THE ORGANIZATION OF SOCIAL NETWORKS – FAMILY ASSOCIATIONS AND MENTAL HEALTH SERVICES

LA ORGANIZACIÓN DE RED SOCIAL - LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE SERVICIOS DE SALUD MENTAL

Paula Cambraia de Mendonça Vianna¹
Sônia Barros²
Annette Souza Silva Martins da Costa³
Marília Rezende da Silveira⁴
Teresa Cristina da Silva⁵

RESUMO

Este estudo tem como objetivo compreender, na visão de familiares, o papel das associações de usuários e familiares dos serviços de saúde mental perante as propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica. Os cenários utilizados foram a Associação Franco Basaglia (SP) e a Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do Brasil (RJ). A coleta de dados constou de consulta aos documentos relativos à criação e à organização das duas associações e realização de entrevistas semi-estruturadas. Foram feitas dez entrevistas com familiares que ocupam cargos de direção nas Associações. A investigação revelou que as associações representam uma rede de apoio e solidariedade para os familiares. Elas se tornam, também, locais de reivindicações e de luta dos familiares em face das políticas públicas para a área da saúde mental. Essa posição é compartilhada pelos familiares tanto da AFB como da AFDM, que percebem essas entidades como instâncias de proteção aos direitos dos familiares e dos usuários na assistência em saúde mental.

Palavras-chave: Serviços de Saúde Mental; Associações de Ajuda a Doentes Mentais; Apoio Social; Assistência Social; Reabilitação; Pessoas Portadoras de Deficiência Mental; Família

ABSTRACT

This study aims to understand the role of associations of health service users and family members relative to Psychiatric Reform propositions, as viewed by family members. Entities involved were the Franco Basaglia Association – AFB (Sao Paulo), and the Brazilian Association of Friends, Family Members and Mental Health Patients – AFDM (Rio de Janeiro). Data collection included a review of documents about the creation and organization of both associations, and semi-structured interviews. Ten interviews of family members who occupy directing positions in the abovementioned associations were conducted. The investigation revealed that these associations are a support and solidarity network for family members. These associations are also the stage for family members to present their claims about public policies for mental health services. Family members of both associations (AFB and AFDM) share this position; they perceive these entities as instances for protection of the rights of users of mental health services and their family members.

Key words: Mental Health Services; Mental Health Associations; Social Support; Social Assistance; Rehabilitation; Mentally Disabled Persons; Family

RESUMEN

El objeto del presente estudio es comprender, desde el punto de vista de los familiares, el rol de las asociaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental frente a las propuestas de la Reforma Psiquiátrica. Los escenarios utilizados fueron la Asociación Franco Basaglia (SP) y la Asociación de Amigos, Familiares y Enfermos Mentales de Brasil (RJ). La colecta de datos constó de consulta de documentos relativos a la creación y organización de las dos asociaciones y entrevistas semiestructuradas. Se realizaron diez entrevistas a familiares que ocupan cargos de dirección en las asociaciones. La investigación reveló que, para los familiares, las asociaciones representan una red de apoyo y solidaridad y que también se transforman en lugares donde pueden reivindicar su lucha ante las políticas públicas para el área de salud mental. Tanto los familiares de la AFDM como los de la AFB comparten la misma postura: ven las entidades como instancias de protección de los derechos de familiares y usuarios en la asistencia a la salud mental.

Palabras clave: Servicios de Salud Mental; Asociaciones de Salud Mental; Apoyo Social; Prestación de Atención de Salud; Rehabilitación; Personas con Discapacidad Mental; Familia

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.

² Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da UFMG.

⁴ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da UFMG.

⁵ Psicóloga. Mestre em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da UFMG.

INTRODUÇÃO

Na época atual, quando o fenômeno da globalização apaga as fronteiras humanas e geográficas, o estudo sobre o social e o coletivo toma vulto. A preocupação com a situação vivida atualmente pelo ser humano, a sua inserção nesta nova cultura, as novas relações sociais que se formam despertam o interesse dos estudiosos da área social. “Simultaneamente, o Estado, objeto central de investigação de grande parcela de cientistas sociais, passou, no plano da realidade concreta, a ser deslegitimado, criticado, e com a globalização perdeu sua importância como regulador de fronteiras nacionais, controles sociais, etc. Ocorreu um deslocamento de interesse para a sociedade civil, e nesta os movimentos sociais foram as ações sociais por excelência”.^(1:11) Esses movimentos sociais são, portanto, inovadores e indicadores de mudança social.

Segundo Lakatos e Marconi⁽²⁾, os movimentos sociais podem ser considerados

como tendo origem em uma parcela da sociedade global, com característica de maior ou menor organização, certo grau de continuidade e derivando da insatisfação e/ou das contradições existentes na ordem estabelecida, de caráter predominantemente urbano, vinculados a determinado contexto histórico e sendo ou de transformação ou de manutenção do status quo.^(2:309)

Porém são vários os enfoques existentes sobre os movimentos sociais e sua classificação está estritamente relacionada à teoria utilizada. Muitas vezes, é muito difícil conceituá-los. Nesse contexto, Gohn⁽¹⁾ afirma que um dos problemas referentes a essa dificuldade de conceituação está vinculado

à profusão de tipos e espécies de movimentos sociais que têm sido tratados da mesma forma, além da não-diferenciação entre movimentos propriamente ditos, lutas, protestos, revoltas, revoluções, quebra-quebras, insurreições e outras formas de ações coletivas.^(1:13)

PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo foi realizado em duas associações de familiares dos serviços de saúde mental. A Associação Franco Basaglia (AFB), localizada em São Paulo, posiciona-se favoravelmente às propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica enquanto a Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do Brasil (AFDM), localizada no Rio de Janeiro, luta não só pela manutenção do modelo hospitalocêntrico de atendimento, como também pela criação de outras formas de tratamento como, por exemplo, hospitais-dia, centros de referência, etc. Tem como objetivo, conhecer a participação de Associações de familiares dos serviços de saúde mental na luta antimanicomial, compreendendo o que motiva os familiares a participarem de uma determinada Associação de acordo com as diretrizes preconizadas pela Reforma Psiquiátrica.

Foram realizadas dez entrevistas semi-estruturadas com familiares que ocupam cargos de direção nas Associações, visto que eles detêm a história oral das mesmas, seus objetivos e organização.

De acordo com os dados socioeconômicos levantados, podemos inferir o seguinte perfil dos familiares entrevis-

tados: a maioria do sexo feminino, em geral a mãe, com idade variando entre os 50 e 70 anos, casada, com grau de instrução oscilando entre o médio e o superior, renda familiar entre 10 e 20 salários mínimos, residente em casa própria com até três moradores.

Gostaríamos de salientar que os dados acima citados foram inseridos no estudo apenas com o objetivo de traçar o perfil dos sujeitos participantes da pesquisa. Por se configurar como uma amostra muito pequena, não pudemos fazer uma interpretação que se baseasse nos dados estaduais e nacionais fornecidos pelo IBGE, analisando-os em termos de Brasil. Além disso, não foram detectadas evidências que apontem a interferência dessas variáveis na escolha e inserção dos familiares em uma ou outra associação estudada.

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, para ser analisado sob o aspecto ético-legal em atendimento às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽³⁾ tendo sido aprovado.

Para a realização das entrevistas, os familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, das quais uma lhes foi entregue e a outra arquivada pela pesquisadora. Foi, também, esclarecido que as informações emitidas durante a entrevista seriam tratadas sigilosamente, assegurando-se aos entrevistados o seu anonimato, de acordo com os princípios éticos da pesquisa científica.

Na construção das categorias empíricas foi utilizada a técnica de análise de discursos, a partir da apreensão dos temas contidos nos discursos dos entrevistados.

O MOVIMENTO DA LUTA ANTIMANICOMIAL

O movimento da luta antimanicomial é um movimento social que surgiu no final dos anos 70, por iniciativa dos profissionais de saúde mental. Nessa época, intitulava-se Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) e lutava, sobretudo, pela superação do modelo hospitalocêntrico de atendimento em saúde mental e, também, pela transformação do saber e do fazer sobre a loucura. A incorporação expressiva de novos atores fez com que o movimento ampliasse as suas bases sociais e reduzisse, assim, o viés corporativista, tornando-se uma instância importante na discussão e avaliação das propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica.

Esse movimento é definido por seus militantes como um movimento social, plural, independente e autônomo. A possibilidade de manutenção de parcerias com outros movimentos sociais lhe confere maior legitimidade, pois, através de informações e reflexões, a sociedade passa a constituir-se em um ator importante para a construção do movimento. “Por se tratar de movimento pleno de diversidades, não reconhece a existência de regras e formas prontas. Assim ele pode produzir efeitos tanto para ‘dentro’ como para ‘fora’ da ‘oficialidade’, com diferentes níveis de aprofundamento a cada situação”.⁽⁴⁾

“O Movimento defende uma política de saúde mental pública e gratuita, de acordo com os princípios do SUS. Posiciona-se contrariamente ao incentivo, por parte do

poder público, de iniciativas privadas no campo da saúde mental, que o desobriguem a cumprir o seu papel”⁽⁵⁾ Corroborando essa afirmação, Lobosque⁽⁶⁾ aponta que

é preciso ter clareza desta distinção de lugares, ou seja, o lugar do Estado ou do poder público e o lugar do movimento social... não compete ao movimento antimanicomial implantar ou gerir um modelo assistencial; compete-nos definir o modelo que defendemos, exigindo do poder público a responsabilidade de sua implantação, acompanhando-a e colocando-nos como parceiros e interlocutores neste processo. Por outro lado, um movimento social, mesmo quando apóia uma determinada administração, não pode depender política ou financeiramente do aparelho de Estado; pelo contrário, é a constância e a independência da nossa organização que pode assegurar, na dança das mudanças administrativas, um mínimo de continuidade das políticas públicas comprometidas com o social. ^(6:31-32)

O eixo norteador do movimento é a desinstitucionalização e não somente a desospitalização do doente mental, tendo a cidadania e a autonomia do usuário como suas premissas fundamentais. Busca, sobretudo, a transformação das relações da sociedade mantidas com o doente mental, através da invenção e construção de novas formas de convivência com a loucura. Ele

não pretende apenas a extinção dos manicômios, pois as relações entre as pessoas podem continuar a ser excludentes e manicomiais fora do hospital. É necessária uma mudança ampla em nível da sociedade, onde se resgate o respeito pela subjetividade do cidadão, ao seu pensamento e à sua criatividade. Deve-se enfatizar a igualdade do direito de todo cidadão poder expressar suas diferenças, suas peculiaridades, seu patrimônio pessoal” (Relatório do II Encontro Nacional da Luta Antimanicomial).⁽⁵⁾

Para Lobosque⁽⁶⁾,

a relação entre trabalhadores e usuários assume, no contexto do movimento antimanicomial, uma conotação que não se reduz nem se confunde com aquela da relação entre terapeutas e pacientes. Temos entre nós laços sociais na sua mais forte e bela acepção – laços nascidos do companheirismo das viagens e dos encontros, do trabalho conjunto, da responsabilidade partilhada, da construção das decisões. ^(6: 35)

A participação de usuários e familiares no movimento da reforma, seja como aliados ou como adversários, fez com que estes se organizassem em associações, buscando a construção de novas formas de expressão política, ideológica, social, cultural e de lazer. Essas novas formas de organização apontam para a possibilidade de o familiar e o usuário tornarem-se sujeitos de seu destino, posicionando-se contra ou a favor da Reforma Psiquiátrica.

AS ASSOCIAÇÕES DE FAMILIARES DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

As associações que se posicionam favoravelmente à Reforma Psiquiátrica contam com um maior número de usuários, enquanto as que não concordam com as propostas da reforma são constituídas, em sua grande maioria, por familiares. Estas últimas surgiram fazendo clara oposição ao projeto de lei do deputado Paulo Delgado, como vemos a seguir:

“Nós fizemos a nossa Associação por causa dos nossos doentes, que eles estão querendo botar na rua, acabar com os hospitais. Foi devido aquele projeto do Paulo Delgado que agora não é mais projeto. Aí, nós formamos a Associação. Eu entrei por causa disso” (AFDM).

“A Associação foi fundada por causa de uma lei que estava para ser votada e que tinha passado no Congresso, por acordo de cavalheiros. Essa é uma lei do deputado Paulo Delgado. Então, nós tivemos conhecimento. Como na época, eu tive um filho internado, nos juntamos e formamos uma Associação” (AFDM).

“O que me levou à Associação foi toda esta minha luta, foi todo o sofrimento que tive. Foi toda a vivência que eu tive durante estes anos todos e não esta demagogia de peninha. Enfim, o que me levou à Associação foi esse momento em 91, quando eu vi toda essa demagogia de fechar hospital(..) meu irmão estava internado e houve uma reunião na clínica expondo às famílias o que estava acontecendo. Aí, eu juntei com outro familiar, liguei para várias clínicas e hospitais e cai na luta” (AFDM).

Entretanto os familiares, quando se reuniram para criar ou participar de forma mais efetiva das associações, não tinham noção da complexidade do trabalho que ali seria desenvolvido. Buscavam as associações apenas como um local de encontro entre pessoas que tinham um mesmo problema, mas não percebiam o papel político que iriam desempenhar no cenário das políticas de saúde mental no Brasil.

“A AFDM surge de uma maneira que eu diria muito amadora. As pessoas pensavam mais num local para conversar sobre os seus problemas. Não pensavam efetivamente numa luta tão grande. Nunca se imaginou o vulto da Associação” (AFDM).

Hoje, alguns familiares que participam da AFB e da AFDM têm participação importante na construção, avaliação e implementação das novas políticas de saúde nos Conselhos de Saúde municipais, estaduais e nacional, na Comissão Nacional da Reforma Psiquiátrica, apoiando as novas propostas assistenciais ou se contrapondo a elas. Para um dos entrevistados da AFDM, o papel desempenhado pelos usuários e familiares nessas instâncias não é valorizado como deveria ser, pois essas pessoas prestam um serviço gratuito para a sociedade. Portanto, o papel político e social desempenhado por esses atores na construção das políticas públicas de saúde não é percebido por esse familiar em toda a sua magnitude.

“Nós temos três tipos de pessoas que podem integrar o sistema de saúde. Nós temos os prestadores de serviços, que são os particulares, nós temos os gestores, que são os profissionais de saúde, e tem o usuário que não faz parte disto. Só que o gestor ganha, o profissional de saúde ganha e o usuário, do meu ponto de vista, é escravo disto aí, ele não ganha nada, tem que prestar serviço gratuitamente ao município, ao estado e à União. Eu realmente faço parte porque eu sou aposentado. Porque senão eu não faria não” (AFDM).

É dentro dos Conselhos de Saúde que a população vai poder participar e estabelecer práticas de vigilância e controle sobre o gasto público na área da saúde. Segundo Correia^(7:53), “o controle social envolve a capacidade que a sociedade civil tem de interferir na gestão pública, orientando as ações do Estado e os gastos estatais na direção dos interesses da coletividade”. Entretanto a realidade dos Conselhos de Saúde é fato recente na história do Brasil. Com o fim da ditadura e do “milagre econômico”, iniciou-se no país um período de abertura política, que propiciou o ressurgimento dos movimentos populares e sindicais. Esses movimentos surgiram, principalmente, para preencher o vazio existente nos canais de representação popular impostos pelo regime ditatorial. “Pelas pressões dos movimentos, o Estado foi forçado a assumir compromissos com as reivindicações populares e a reconhecer o movimento popular como interlocutor”.^(7:58)

“Eu participo do Conselho Estadual, Municipal e no Nacional. Sempre pela Associação. Eu não poderia participar de nada destas coisas se não participasse da Associação” (AFB).

O controle social está regulamentado na Lei complementar 8.142/90, que dispõe sobre a participação da população nas Conferências de Saúde e nos Conselhos de Saúde, em seu artigo 1º.

Segundo Correia⁽⁷⁾,

a Lei 8.142, ao institucionalizar o Conselho de Saúde como instância deliberativa, atribuindo-lhe o controle da execução da política de saúde nos aspectos econômicos e financeiros, mesmo sujeito à homologação do Executivo, abriu os caminhos para o controle social sobre os recursos públicos para a área. O acesso da população e dos trabalhadores da saúde à prestação de contas e às definições da política para o setor é um passo para o seu efetivo controle. ^(7:67)

Nesse contexto, a participação de familiares, ligados às associações, nos Conselhos de Saúde possibilita que os mesmos opinem e interfiram na destinação dos recursos públicos da área de saúde mental.

A associação se torna, portanto, um local de reivindicações e de luta dos familiares. Essa posição é compartilhada pelos familiares tanto da AFDM como da AFB que percebem essa entidade como uma instância de proteção aos direitos dos familiares e dos usuários na assistência em saúde mental.

“Eu acho que a Associação representa o interesse do usuário dentro da sociedade. Hoje, eu ainda acho que o doente é excluído da sociedade” (AFB).

“Eu fui buscar os meus direitos. Porque eu sei que eu pago os meus impostos e não é favor que o governo está fazendo para mim. Eu estou cedendo um dinheiro para dar retorno de hospitais, escolas, não só a mim mas a toda população” (AFDM).

Nesse sentido, Sousa Júnior⁽⁸⁾ aponta que

esses novos movimentos sociais, vistos como indicadores da emergência de novas identidades coletivas, isto é, coletividades políticas, sujeitos coletivos, puderam elaborar um quadro de significações culturais de suas próprias experiências, ou seja, do modo como vivenciam suas relações, identificam interesses, elaboram suas identidades e afirmam direitos. ^(8:46)

As associações abrigam, portanto, pessoas que compartilham de uma mesma visão de mundo e lutam pela conquista de um mesmo ideal.

“A Associação foi um encontro com pessoas que tinham os mesmos problemas para resolver, da doença, da convivência com a doença mental, da convivência com o diferente da vida” (AFB)

“A Associação representa muita coisa, representa muita família, família do doente mental. E amor um pelo outro. Através da Associação, a gente vai aprendendo os nossos direitos” (AFDM).

“Eu me sinto mais fortalecida, mais segura junto à AFDM. Quando tenho um problema, quando você fala, você está falando a mesma linguagem. A gente se sente igual” (AFDM).

“A Associação é uma esperança para mim, no sentido de que ela luta para ser a substituta da família na defesa dos direitos desses doentes, para que eles não fiquem abandonados, para que eles não sejam jogados na rua, para que eles tenham algum tipo de atendimento. Essa associação é um foco de resistência contra toda a crueldade como a saúde é tratada” (AFDM).

Nesse contexto, é importante ressaltar que a inclusão das pessoas nas associações atende à necessidade de busca de parceiros para lutarem pelo que acreditam e necessitam. Enquanto a AFB compartilha das propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica, a AFDM, segundo os familiares, constitui-se como “um foco de resistência” frente às novas propostas assistenciais.

“Esta Associação é a única Associação que saiu em campo e denunciou o que está acontecendo. Então, como esta Associação é uma Associação que diz que o rei está nu, esta Associação não presta” (AFDM).

“No início, nós recebemos muita pedrada. Hoje em dia ainda recebemos, mas, na proporção que era no início, de jeito nenhum. No início, surgia a primeira contra

um movimento endeusado, que tem todo o apoio da esquerda, do exterior. Enfim, a gente contra toda esta estrutura de esquerda” (AFDM).

Essa Associação acredita que a transformação do modelo assistencial que vem ocorrendo no Brasil não atende às necessidades impostas pelos pacientes e familiares no atendimento em saúde mental e não pode, portanto, ser caracterizada como “*uma Reforma Psiquiátrica, decente e humana*”. Demonstram uma grande insatisfação tanto com a assistência psiquiátrica atual, como a que vem sendo implantada pela Reforma Psiquiátrica. Desejam “*uma terceira situação*”, que contemple não só a existência de serviços “*alternativos*”, como também de hospitais psiquiátricos.

“A gente tenta conscientizar as famílias que, no seu município, lutem por bons remédios, boas equipes multidisciplinares nos ambulatórios, por bons hospitais psiquiátricos e, também pelas alternativas sim: lares protegidos, CAPS, NAPS” (AFDM).

“Estou até cansada de dizer para o pessoal da reforma: ‘gente, vamos construir tudo, vamos fazer reforma, a gente quer, a gente ajuda. A gente lidera as famílias, vamos construir’. A família não é burra” (AFDM).

“Quando as pessoas dizem: existem outras formas de tratamento, nós também sabemos que existem, estamos totalmente de acordo. Sabemos que estes locais são bons e podem ajudar o doente. Mas existem doentes e doentes. Existem doentes para os ambulatórios, para os hospitais-dia, para os hospitais-noite, para o lar protegido” (AFDM).

O projeto de lei do Deputado Paulo Delgado⁽⁹⁾ e as iniciativas que passaram a ser tomadas para a reversão do modelo manicomial de atendimento fizeram com que a maioria das famílias se organizasse, prioritariamente, em associações que combatiam o novo modelo assistencial preconizado pela Reforma Psiquiátrica. Como a AFDM/Brasil foi a primeira associação no país a se posicionar contra o novo modelo, ela veio servir de exemplo para as outras que passaram a ser criadas. Entretanto percebemos que as associações que se posicionam contra a reforma não lutam pelos mesmos ideais. Um dos familiares entrevistados afirma que qualquer associação “*para usar o nome, a sigla AFDM, ela tem que se subordinar a AFDM/Brasil. A AFDM/Brasil é uma entidade que funciona em nível federal, normatizando, legislando e direcionando as atividades de todas as AFDM no país*”. Contudo esse familiar aponta que essa não é a realidade vivida pela Associação.

“A gente cresceu meio amorfa, aos trancos e barrancos, sem nenhum apoio, só com flechada. Então, o que acontecia? Eu quero fundar uma associação. A gente mandava o estatuto, só que a gente não tinha meios de ficar alimentando aquela filha, aquela associada que surgiu. Então, a gente sabe que está pecando nisto e isto é o grande defeito” (AFDM).

Algumas associações criadas à semelhança da AFDM/Brasil passaram a não seguir as diretrizes propostas por

essa entidade, apesar de levarem o nome da AFDM. Foram tomadas, então, providências para o registro do nome AFDM no INPI, pois, segundo um dos entrevistados, essa é uma forma de controlar as entidades que surgem no Brasil, utilizando o nome da AFDM.

“Algumas associações não fazem a mesma política que nós fazemos. E, então, eu quero que seja mantida a efetiva distância entre o que a AFDM faz e o que acontece em outros lugares” (AFDM).

“Eu conheço pelo menos duas associações (uma delas nós conseguimos evitar que levasse o nome de AFDM) que têm uma ligação direta ou indireta com empresários. Não é o nosso caso, a nossa linha é outra. Tem um grupo desses que anda descendo o cacete na nossa Associação, que é o grupo que se intitula AFDM de São Paulo. E a gente não aceita isso porque a gente não compartilha com a posição que eles estão tomando. Principalmente, porque nós não defendemos hospital psiquiátrico por ser hospital psiquiátrico. Porque a AFDM é clara: nós queremos todos os tipos de tratamento, porque doentes mentais não existem dois iguais” (AFDM).

“A AFDM de São Paulo, em diversas ocasiões, já nos acusou de ser da luta antimanicomial. O que é muito divertido, porque o pessoal da luta antimanicomial nos odeia” (AFDM).

Percebemos, assim, que não existem no País apenas duas associações que lutam por objetivos distintos. Dentre as que se posicionam contra a Reforma Psiquiátrica, existem correntes mais radicais que lutam somente pela manutenção do modelo hospitalocêntrico atual, como a AFDM de São Paulo.

A AFB também é referência nacional para os familiares, técnicos e usuários que compartilham das diretrizes propostas pela Reforma Psiquiátrica. Um dos entrevistados afirma que a AFB é constantemente procurada para que sirva de exemplo para a criação de outras associações.

“As pessoas têm como referência a AFB e eu sinto isso nos lugares que eu vou. Às vezes, as pessoas falam: como é que a gente faz uma associação? E eu falo: ninguém faz uma associação, a associação acontece. Se você quiser saber como se faz uma associação é muito fácil. Você faz um estatuto, elege uma diretoria, conselho fiscal, presidente. Pronto. Está feita uma associação. Precisa ver as pessoas que estão lá dentro da associação. Essa é uma outra história” (AFB)

O motivo pelo qual os familiares procuram as associações está diretamente relacionado à visão de mundo do familiar, ao sofrimento vivido pela família na convivência com a doença mental e à busca de suporte emocional e assistencial para a realização do cuidado. Dentro delas, os familiares compartilham de sentimentos que fazem com que consigam conviver de uma forma menos árdua com a loucura, pois as experiências vivenciadas com outros familiares amenizam o sofrimento.

“Era uma relação familiar conflituosa e, a partir do momento, que nós descobrimos este ponto de apoio, no caso a AFB, a nossa relação melhorou. A Associação deu sentido para a nossa relação” (AFB).

“A Associação, desde o primeiro momento, foi muito importante pra gente. Serviu, principalmente, como um apoio. Porque, em momentos de desespero, há uma verdadeira cadeia de ajuda. Sabe, um telefonando para o outro e conversando sobre o assunto e saindo à rua para procurar mesmo e indo às delegacias e hospitais. É um trabalho comunitário importantíssimo. É um espírito de solidariedade que se cria entre os que têm a mesma desgraça” (AFB).

“Eu tenho a impressão que muitas pessoas que vêm aqui, em situações difíceis, sentam aqui e conversam, saem daqui mais convencidas de uma realidade. Não é só você que tem um problema na sua casa, eu também tenho” (AFDM).

“Eu já vi que louco é tudo igual, tudo mais ou menos muito parecido. As crises, os surtos, as coisas que eles fazem, é tudo muito parecido. Então, aqui, em contato com os outros pais, eu me identifico com eles. Porque eu falar as coisas que o meu filho faz por aí com outra mãe qualquer que não tem esse problema em casa, ela nunca vai entender o que eu estou falando. Vai ficar parecendo que a doida sou eu, que é coisa da minha cabeça” (AFDM).

“Eu me juntei à Associação e ela me humanizou. As pessoas entram para a Associação e aqui aprendem, com o convívio com as demais pessoas, a se humanizar em relação à doença e ao doente mental, a aprender a aceitar a doença e a perder o preconceito com a doença” (AFDM).

Para os familiares da AFDM e da AFB, as associações possibilitam a troca de experiências e se tornam uma verdadeira cadeia de ajuda mútua. Essa ajuda

baseia-se no princípio de que a reunião de pessoas que partilham uma mesma condição ajuda-os a lidar com suas situações de dependência. O dar e receber mútuo é considerado como uma ação terapêutica. O compartilhar de experiências, sentimentos e formas práticas no manejo de problemas ajuda as pessoas a melhorar e lidar melhor com a vida, através do reconhecimento de seus sentimentos, enfim, de seu mútuo empowerment.^(10: 24)

A associação, portanto, faz com que o familiar desenvolva potencialidades e habilidades no manejo e entendimento da doença mental.

Dentro das associações, os familiares conseguem se organizar e construir uma rede de solidariedade, que faz com que elas se transformem em locais importantes de apoio, troca de experiências, aprendizagem e reivindicação para a família. Neste país, ainda pobre em recursos assistenciais para a área da saúde mental e sem tradição de assistência sistematizada às famílias nos serviços

existentes, a associação funciona, muitas vezes, como o suporte necessário para o cuidado e assistência do doente mental.

“A Associação representa tudo para mim. Mesmo aposentado, eu trabalhava. Eu deixei o meu trabalho para que eu pudesse estar aqui, dando apoio àquele que precisa. É contado o dia que eu não venho aqui” (AFDM).

“Aqui eu vejo que é tudo igual, todo mundo sofre da mesma maneira (...) nós somos unidos pela dor, pelo sofrimento, pelas dificuldades que a gente tem” (AFDM).

“Ela representa tudo. O meu ideal, uma terceira filha que eu não tive, compromisso com Deus, com meus irmãos” (AFDM).

“Eu vim justamente por causa do meu filho e para ajudar os outros doentes que não têm família. A maioria. Então, por isso que nós formamos a Associação. Ajuda o nosso e ajuda os outros” (AFDM)

“Eu comecei a ver que se não tivesse Associação, os pacientes teriam perdido muito. A Associação ajuda muito os pacientes e os familiares também, todos que fazem parte da Associação. Todos colaboram, mas todos recebem ajuda” (AFB).

“Comecei a sentir uma solidariedade dessas pessoas comigo e eu me solidarizava com elas. A razão da minha vinda e de ficar na AFB é, principalmente, essa troca de experiência, de conhecimento, essa coisa da auto-ajuda” (AFB).

Percebemos que, para alguns familiares da AFB, o serviço prestado pelo CAPS se confunde com o trabalho realizado pela Associação. A AFB foi criada para atender uma necessidade financeira do CAPS e, por ambas compartilharem de um mesmo local, as funções exercidas por essas duas instituições se misturam. Mesmo entre alguns técnicos, notamos uma grande dificuldade em definir o que é da alçada de cada organização. A função política da AFB se confunde com a função assistencial do CAPS, como vemos a seguir.

“A Associação é de grande valia no suporte ao familiar porque a qualquer momento que você tenha um problema, você é prontamente atendido. Tanto os médicos como o setor de enfermagem e o setor administrativo estão sempre voltados para te atender e tentar resolver o seu problema. A Associação dá este suporte” (AFB).

Apesar da importância do trabalho desenvolvido pelas associações junto aos usuários e familiares dos serviços de saúde mental, percebemos uma grande dificuldade das pessoas recorrerem a essas associações devido ao preconceito existente acerca da doença mental.

“A entidade sofre porque acreditamos que, por causa do preconceito, as pessoas evitam vir se juntar à Associação. Então, só se juntam à Associação, é lógico que não todos, mas basicamente as pessoas que estão na parte mais pobre da sociedade e que não têm para onde recorrer” (AFDM).

Podemos citar, também, outro fator responsável pela pequena participação da sociedade nessas entidades. Para um dos entrevistados da AFDM, existe uma grande dificuldade em aglutinar pessoas para fundarem uma associação, pois no Brasil existe um desconhecimento sobre o que seja associações e o papel social desempenhado por essas entidades.

“É muito difícil pescar famílias que tenham capacidade de desenvolver um trabalho associativo. Brasileiro não tem essa noção de associação muito presente. E, além do mais, o brasileiro tem uma noção de que o governo dá, o governo cuida. Na associação, existe um núcleo fiel, ou seja, para onde quer que nós nos desloquemos, onde quer que nós vamos, qualquer coisa que a gente faça, essas famílias estão sempre juntas com a gente. Quer dizer, é aquele pessoal que efetivamente vestiu a camisa da Associação e entendeu a mensagem” (AFDM).

Muitas famílias procuram as associações em busca de soluções imediatas e pontuais para os seus problemas. Não conseguem perceber que o trabalho desenvolvido por essas instituições demanda tempo, disponibilidade e construção de estratégias diante de novas situações que surgem. O trabalho em equipe é condição importante para que consigam cumprir o seu papel social. Não existem soluções prontas, e é exatamente a ação conjunta que faz a força de uma associação. E por não conseguirem perceber as associações como um local de ajuda mútua e luta política, procuram-nas apenas para resolver um problema pessoal.

“A AFB precisa de gente para trabalhar. São muito poucas as pessoas que ficam na Associação. Às vezes, as pessoas vêm com as suas necessidades, achando que vai resolver rápido e quando percebem que não resolveu, elas vão embora” (AFB).

“Quando uma família chega aqui e pede ajuda da Associação, a gente conversa. Eu vim aqui porque eu tenho um problema. E você ajuda a família e a família, naquele momento, faz mil declarações de juras e amor eterno à Associação. E o que acontece? A pessoa nunca mais volta. Mas aí acontece uma coisa gozada. Acontece que, às vezes, a família volta e ela volta exatamente como se não tivesse acontecido nada e pede ajuda de novo” (AFDM).

Segundo um dos entrevistados da AFDM, muitos familiares procuram a Associação em busca de soluções que não podem ser dadas por essa entidade. A falta de esclarecimento da população sobre os novos serviços de saúde mental, a crença de que só o hospital psiquiátrico trata, a permanência de uma representação social que afirma que a loucura deve ser excluída do meio social e a redução dos leitos psiquiátricos fazem com que o familiar conceba a associação como a solução mágica para os seus problemas.

“Essa semana, uma senhora ligou para a Associação para saber como ela procedia para internar a filha. Eu falei: é meio complicado, a Associação não tem ambulância, a Associação não interna ninguém. Ela está aqui para aconselhar família em tudo que for possível,

para orientá-la da melhor forma possível” (AFDM).

“Infelizmente, nós da Associação, não podemos ‘amostrar’ nada para ninguém, nós não temos poder para ‘amostrar’ alguma coisa. O poder público tem, mas nós não” (AFDM).

Os familiares da AFDM apontam a importância da criação de associações, pois elas se configuram como espaços de acolhimento e escuta para os familiares que têm um caso de doença mental na família. O preconceito existente sobre a doença ainda impede que os familiares tenham coragem e liberdade para falarem dos problemas que sofrem na convivência com o doente mental. A partir do momento em que o familiar descobre a associação, ela se torna referência para a resolução de seus problemas.

“Eu acho que todas as famílias que têm parente com transtorno mental, que participassem, que fundassem entidades em todo o território brasileiro para que a humanidade fosse cuidada com relação a tudo isso aí. Quem sabe que a coisa poderia até melhorar?” (AFDM).

“Eu sei que hoje, nesse momento, milhares talvez milhões de pessoas estejam sofrendo porque não sabem fundar uma associação. Porque não sabem que existe uma possibilidade de fundar uma associação. Que não sabem que podem se juntar com outras pessoas e ter a oportunidade de melhorar a condição de vida do paciente, de ter uma vida melhor. Quando a Associação de Valença foi fundada, o que surgiu de familiares com doentes mentais escondidos nos fundos das casas...Coisa impressionante” (AFDM).

Dentro das associações, o familiar busca preencher o vazio que, muitas vezes, impera dentro dos serviços de saúde. As associações passam a representar o suporte, o amparo, o local que cria estratégias que ajudam a minorar o sofrimento de quem convive com a loucura. Nesse contexto, Merhy⁽¹¹⁾ afirma que

do ponto de vista do usuário do sistema, podemos dizer que o conjunto dos serviços de saúde, públicos ou privados, com raras exceções, não são adequados para resolverem os seus problemas de saúde, tanto no plano individual quanto coletivo [...] a simples execução de um procedimento não implica na produção de um ato de saúde e na satisfação das necessidades e direitos do usuário. (10:88)

Para esse autor, o atual modelo assistencial em saúde, no Brasil, relega a dimensão cuidadora a um papel irrelevante e complementar, centrando-se na solução de problemas específicos e pouco se atendo à subjetividade do sujeito.

Dessa maneira, a atenção em saúde só pode ser entendida como um ato cuidador à medida que contempla o sujeito em toda a sua plenitude, em toda a sua limitação. Logo,

... o trabalho em saúde não pode ser globalmente capturado pela lógica do trabalho morto, expresso nos equipamentos e nos saberes tecnológicos estruturados, pois o seu objeto não é plenamente estruturado e suas tecnologias de ação mais estratégicas se configuram em processos de intervenção em ato, operando como

tecnologias de relações, de encontros de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados, comportando um grau de liberdade significativo na escolha do modo de fazer essa produção... (11:32)

A partir do momento em que os serviços de saúde conseguem atender às necessidades dos usuários dos serviços, as associações talvez devolvam a esses serviços a função da assistência, tantas vezes desempenhada por essas entidades.

“Eu acho que foi socorro. Eu acho que foi uma inspiração de que eu iria achar ajuda. De fato, eu assisti uma reunião, percebi realmente que era ajuda mesmo e daí não deixei mais de frequentar” (AFB).

“A gente tem que dar atenção ao doente, ele que é o nosso produto, ele é a razão de nós existirmos. Nós não podemos ser uma luta antimanicomial que tem um discurso e a prática é diferente. Nós temos que ser coerentes com o nosso discurso. Se ele vem, se ele se sente bem acolhido, a gente tem que orientar, a gente tem que conversar, a gente tem que tentar acalmá-lo” (AFDM).

Assumindo ou não papéis que não lhes competem, as associações se transformam em locais de descobertas, de trocas, de ajuda e de solidariedade. Convivem com avanços e retrocessos na assistência em saúde mental. Apontam caminhos, levantam bandeiras. Lugar de luta, de encontro, de subjetividade e coletividade. Lugar de compartilhar idéias, sentimentos, emoções e fracassos. Lugar de conflitos, disputas e contradições. Dentro delas, a vida se torna menos árdua para quem convive com a loucura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para os familiares da AFB e da AFDM, as associações representam uma rede de apoio e solidariedade. Elas se tornam, também, locais de reivindicações e de luta dos familiares em face das políticas públicas para a área da saúde mental. Essa posição é compartilhada pelos familiares tanto da AFDM como da AFB, que percebem essas entidades como instâncias de proteção aos direitos dos familiares e dos usuários na assistência em saúde mental.

As associações abrigam pessoas que lutam pela conquista de um mesmo ideal. Enquanto a AFB compartilha das propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica, a AFDM constitui-se como “*um foco de resistência*” frente às novas propostas assistenciais. O motivo pelo qual os familiares procuram as associações está diretamente relacionado ao sofrimento vivido pela família na convivência com a doença mental, à busca de pessoas que compartilham de um mesmo sofrimento e à necessidade de suporte emocional e assistencial para a realização do cuidado. Dentro delas, os familiares compartilham sentimentos que fazem com que consigam conviver de uma forma menos árdua com a loucura, pois as experiências vivenciadas com outros familiares amenizam o sofrimento.

É relevante destacar que existe uma grande dificuldade em envolver famílias que participem ativamente tanto das ações desenvolvidas dentro das associações quanto das propostas preconizadas pela reforma atual. A superação da representação social, que exclui as famílias do cuidado

prestado ao doente mental, é um dos grandes desafios a serem trabalhados para a reversão do modelo manicomial de atendimento.

Os familiares que se colocam como adversários da atual reforma não podem ser percebidos pela mesma como inimigos (é importante salientar que os familiares que se posicionam contra a reformulação do modelo, também consideram a reforma atual como uma grande inimiga das famílias), mas sim como atores fundamentais na consolidação do novo modelo assistencial. Insistir na divisão entre os que se posicionam contra e a favor da reforma é de certa forma alimentar os manicômios. A busca de novos parceiros, a escuta atenta para o que falam, as dificuldades que vivem e a sua realidade social e histórica são pontos de partida para reformular o que se quer.

REFERÊNCIAS

1. Gohn MG. Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Loyola; 2000.
2. Lakatos EM, Marconi MA. Sociologia geral. São Paulo: Atlas; 1999.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. Brasília: Ministério da Saúde; 1996. [Citado em jun.. 2005]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>
4. Movimento Nacional da Luta Antimanicomial – Núcleo Bahia. Relatório final do 1º Encontro Nacional da Luta Antimanicomial; 1993; Salvador. Salvador: Movimento Nacional da Luta Antimanicomial – Núcleo Bahia; 1993.
5. Movimento Nacional da Luta Antimanicomial – Núcleo Minas Gerais. Relatório final do 2º Encontro Nacional da Luta Antimanicomial; 1996; Betim (MG). Betim: Movimento Nacional da Luta Antimanicomial – Núcleo Minas Gerais; 1996.
6. Lobosque AM. Experiências da loucura. Rio de Janeiro: Garamond; 2001.
7. Correia MVC. Que controle social? Os Conselhos de Saúde como instrumento. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2000.
8. Sousa Júnior JG. Movimentos sociais e práticas instituintes de direito: perspectivas para a pesquisa sócio-jurídica no Brasil. Univ Soc 1997; 7 (14): 36-47.
9. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de lei n. 3657, de 1989. Dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais, e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória. Brasília: Câmara dos Deputados; 1989.
10. Weingarten R. O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda, suportes mútuos e militância. Rio de Janeiro: IFB; 2001.
11. Merhy EE. A reestruturação produtiva na saúde, a produção do cuidado e a cartografia do trabalho vivo em ato. São Paulo: Hucitec; 2002.

Recebido em: 29/09/2005

Aprovado em: 04/06/2006