



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Angela Pereira Figueiredo

Recovery, revisões e experiências: modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas

Rio de Janeiro

2021

Angela Pereira Figueiredo

Recovery, revisões e experiências: modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva

Coorientador: Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

F475 Figueiredo, Angela Pereira

Recovery, revisões e experiências: modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas / Angela Pereira Figueiredo – 2021.

291 f.

Orientador: Martinho Braga Batista e Silva

Coorientador: Eduardo Mourão Vasconcelos

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Serviços de Saúde Mental – Teses. 2. Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade – Teses. 3. Recuperação da Saúde Mental – Teses. I. Silva, Martinho Braga Batista. II. Vasconcelos, Eduardo Mourão. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616.89:001.891.5

Bibliotecário: Charles W. M. de Mello – CRB 7 8064

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Angela Pereira Figueiredo

Recovery, revisões e experiências: modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 22 de novembro de 2021.

Orientador:

Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva
Instituto de Medicina Social - UERJ

Coorientador:

Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos
Escola de Serviço Social - UFRJ

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Rossano Cabral Lima
Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Francisco Javier Ortega Guerrero
Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Ana Paula Müller de Andrade
Universidade Estadual do Centro Oeste

Prof. Dr. Juarez Pereira Furtado
Universidade Federal de São Paulo

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

Ao Milton Freire (*in memoriam*). Aprendi muito com sua forma tão afetiva e forte de estar no mundo, e me sinto privilegiada por ter podido, com ele, compartilhar anos de parcerias em projetos na saúde mental. Esta tese ganhou muito com suas contribuições, e, por mais que, após o seu falecimento, a sua continuidade tenha se tornado tão mais difícil, devo também a ele a possibilidade de concretização deste trabalho. Para mim, Milton foi, e sempre será, inspiração.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço ao coletivo de co-pesquisadores, desde a sua formação inicial: Rodrigo, Milton (*in memoriam*), Nilce, Maria, Geraldo, Aderbal (*in memoriam*) e Rose, por terem topado a tarefa de produzir junto comigo nesta trajetória e por terem me ensinado tanto sobre a saúde mental. Sem eles e elas este trabalho não teria sido viabilizado.

Ao Martinho, agradeço por ter aceitado me orientar já no segundo ano de doutorado, pelo trabalho tão dedicado a esta tese e pelo apoio fundamental nos momentos difíceis de produção.

Também no IMS, agradeço ao Benilton, meu primeiro orientador no doutorado, por ter me incentivado à elaboração deste projeto. Ao Francisco Ortega, pelas contribuições à tese e pela importante acolhida no grupo de Saúde Mental Global ao longo de todos os anos em que estive no Instituto. A todos e a todas do grupo de SMG, pelas trocas e parcerias dentro e fora do IMS. E por falar em parceria, agradeço especialmente à Dayana e à Georgia, presentes que o IMS me deu, pela amizade e pelo suporte fundamental no Rio de Janeiro.

Ao Eduardo, agradeço por ter me introduzido à ajuda mútua e por ter topado seguir adiante também neste projeto. A todos e a todas do grupo de ajuda e suporte mútuos, com quem convivi ao longo dos três anos de participação no programa, pela partilha de saberes e de afeto. À Marcela Weck, agradeço pelo importante apoio após o falecimento do Milton.

À Diana Rose, agradeço por ter aceitado me receber na *Service User Research Enterprise*, pela orientação fundamental no período do doutorado sanduíche na King's College London, e por todos os ensinamentos sobre a *Survivor Research*. A todos e a todas da SURE, agradeço pela generosidade durante o período em que convivemos em Londres.

Ainda referente ao meu período sanduíche em Londres, ao Carlos Treichel, colega de Instituto na King's e vizinho em Brixton, agradeço desde as fofocas de almoço à parceria durante o *lockdown* e, principalmente, pela amizade para além do doutorado sanduíche. Também pela amizade e pelos *pints* compartilhados, agradeço a todos e a todas do grupo Londres PDSE-Print, e, em especial, à Flávia do Amaral, ao Vinício Brígido e ao André Luan, que tornaram a minha experiência em Londres muito mais alegre.

Ao Pedro Gabriel Delgado, a quem devo o meu primeiro contato com a saúde mental e a atenção psicossocial no Rio de Janeiro, agradeço pela contínua e importante parceria de trabalho ao longo dos últimos sete anos. Ao Pedro, por também ter me apresentado à Neli de Almeida, a quem agradeço, desde o “Dá para fazer”, pelos projetos e resistência

compartilhados. Ao movimento dos Centros de Convivência, em especial à Ariadna Patrícia Alvarez, à Bel Coronel e também à Neli, pelo ativismo construído com base no afeto. A todos e a todas da FASM-RJ, pela construção da Conferência Popular Estadual de Saúde Mental, e em especial à Bruna Romano, pela partilha do trabalho de preceptoria no IPUB. A todos e a todas do NUPPSAM, e especialmente à Alice Daudt, pelo trabalho de construção contínua na saúde mental.

Ao Rossano Lima, pelas contribuições a este trabalho desde a qualificação. À Ana Paula Müller de Andrade, também pelas contribuições tão importantes na etapa de qualificação da pesquisa. Ao Rossano, à Ana Paula, ao Ortega e ao Juarez Furtado, agradeço por terem aceitado participar da banca de defesa.

À minha família, e em especial à minha mãe Elenir, agradeço pelo suporte fundamental após o falecimento do Pierre, e pela acolhida em Ribeirão Preto durante a pandemia. À Negra Li e ao Pierre (*in memoriam*), pela companhia felina indispensável ao longo dos últimos anos. À Yaya, pelo cuidado e carinho com os gatos enquanto eu estive em Londres.

Ao Dario, agradeço pelo companheirismo e pelo importante incentivo, mesmo que na distância.

Aos amigos e às amigas que me apoiaram ao longo de toda a trajetória, de perto ou de longe: Malu, Rô, Olga, Greg, Thaís Rigotti, Carol Marinho, Marina Lury, Cleber Macedo, Xu, Márcio, Fê, Léo Bittencourt, Paula Lermen e Fernanda Fonseca.

À CAPES, pelo auxílio financeiro ao longo de todo o doutorado.

O eterno retorno
É o tempo
Resignificado.
Fases revisitadas,
No saber viver reinventando,
Saber das cores.
Fases então em sensações,
Como se uma nova vida
Tão mais plena,
Passando pelo corpo e alma,
Trouxesse o delírio pleno do encontro
Nos sentidos.

Milton Freire, em Vida Poesia

Tem o eterno, tem o infinito, tem o além e tem o
além dos além. O além dos além, vocês ainda não
viram. Cientista nenhum ainda viu o além dos
além.

*Estamira Gomes de Souza, em Fragmentos de um
mundo em abismo*

RESUMO

FIGUEIREDO, Angela Pereira. *Recovery, revisões e experiências*: modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas. 2021. 291 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Como envolver usuários/as de serviços de saúde mental em pesquisas? A partir da prática exercida com os grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental no Rio de Janeiro-RJ, e da convivência a longo prazo com seus usuários/as, foi elaborado um projeto de pesquisa visando responder a essa questão. Fundamentado no conceito de *recovery*, relacionado ao protagonismo desses usuários/as, tornados co-pesquisadores, o projeto apresentou uma orientação metodológica guiada pelo pressuposto conceitual. Com a instauração de um coletivo de co-pesquisadores, reuniões foram realizadas para planejamento do conjunto da tese, incluindo seus objetivos e estratégias. A partir dessa iniciativa, um objetivo foi estipulado para compreender os processos de *recovery* de outros/as usuários/as da rede de saúde mental do referido município, por meio de entrevistas em dispositivos nos quais os/as co-pesquisadores se inseriam. Com a realização do doutorado sanduíche na *Service User Research Enterprise* da King's College London, buscou-se compreender como usuários/as de serviços de saúde mental são inseridos/as nas pesquisas daquele contexto, dada a relevância da tradição britânica para esta área de conhecimento. Devido à pandemia da COVID-19, as entrevistas deram lugar à realização de testemunho pessoal da autora sobre a experiência de pesquisa com o coletivo de co-pesquisadores, além de revisões da literatura mundial e brasileira sobre pesquisas com o envolvimento de usuários/as de serviços de saúde mental. Duas categorizações britânicas de modos de envolvimento de usuários/as em pesquisas foram adotadas nas revisões: *consulta, contribuição, colaboração e controle*; e *princípios, propósito, presença, processo e impacto*; tendo a segunda estruturado o testemunho da experiência da autora com o coletivo, considerando sua formação, modo de funcionamento e impacto, e questões referentes à ética, à autoria, às relações de poder, à contextualização grupal e à transparência. Debateu-se, ainda, o conceito de *recovery* de acordo com críticas apreendidas na realidade britânica de saúde mental e com a concepção produzida pelo coletivo. É expressivo o envolvimento de usuários/as de serviços de saúde mental em pesquisas na Inglaterra, no entanto, apesar das políticas públicas que favorecem a inclusão, denuncia-se a participação simbólica desses atores nesse âmbito. No Brasil, ainda é incipiente a realidade de pesquisas que incluem usuários/as de saúde mental de modo mais significativo. Diante disso, considera-se fundamental a reivindicação por incentivos a pesquisas colaborativas no país, além da defesa do protagonismo de usuários/as de saúde mental na produção de conhecimento em torno das políticas públicas que sustentam a reforma psiquiátrica brasileira, visando avanços e a manutenção dos fazeres democráticos, considerando os retrocessos e as graves ameaças ao Sistema Único de Saúde e às políticas sociais brasileiras.

Palavras-chave: Saúde mental. Pesquisas participativas. Recovery. Reforma psiquiátrica brasileira.

ABSTRACT

FIGUEIREDO, Angela Pereira. *Recovery, reviews and experiences: forms of mental health service user involvement in research*. 2021. 291 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

How to involve mental health service users in research? From the practice with a mutual help and support group in mental health in Rio de Janeiro-RJ, and the long-term conviviality with its users, a research project was elaborated to answer to this question. Based on the concept of recovery, related to the protagonism of these users, who became co-researchers, the project presented a methodological orientation guided by the conceptual assumption. With the establishment of a co-researchers' collective, meetings were held to plan the whole thesis, including its objectives and strategies. Based on this initiative, an objective was set to understand the recovery processes of other users of the mental health network in the referred city, through interviews on devices in which the co-researchers were inserted. From the opportunity to do part of the PhD at the Service User Research Enterprise of King's College London, it was aimed to understand how the mental health service users are involved in research in that context, given the relevance of the British tradition for this area of knowledge. Due to the COVID-19 pandemic, the interviews were replaced by the author's personal testimony about the research experience with the co-researchers' collective, in addition to reviews of the world and Brazilian literature on research involving mental health service users. Two British categorizations of forms of service user involvement in research were adopted in the reviews: *consultation, contribution, collaboration and control*; and *principles, purpose, presence, process and impact*; the second structured the author's testimony of the experience with the co-researchers' collective, considering its formation, mode of operation and impact, besides issues related to ethics, authorship, power relations, group contextualization and transparency. Furthermore, the concept of recovery was debated according to criticisms apprehended in the British reality of mental health and to the conception produced by the collective. The service user involvement in mental health research in England is expressive, however, despite of the public policies that favor inclusion, the tokenistic participation in this area is denounced. In Brazil, the reality of research that includes mental health service users in a more significant way is still incipient. Therefore, the demand for incentives for collaborative research in the country is relevant, in addition to the defense of the role of mental health service users in the production of knowledge about public policies that support the Brazilian psychiatric reform, aiming at advances and the maintenance of democratic practices, considering the setbacks and serious threats to the public health system and social policies in Brazil.

Keywords: Mental health. Participatory research. Recovery. Brazilian psychiatric reform.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Distribuição geográfica dos artigos encontrados na base de dados MEDLINE, no período entre 2011 a 2021.....	104
Figura 2 - Distribuição geográfica dos artigos encontrados na base de dados LILACS, no período entre 2011 a 2021.....	104
Tabela 1- Organização dos artigos de revisão de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; objeto da revisão; categoria e país/idioma de publicação do estudo.....	107
Tabela 2- Organização dos artigos empíricos de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; local onde são envolvidos/as usuários/as; categoria e país/idioma de publicação do estudo.....	117
Tabela 3- Organização dos artigos de revisão de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; objeto da revisão e categoria.....	142
Tabela 4- Estudos em torno do Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM) de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento.....	151
Tabela 5- Pesquisas avaliativas de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento.	169
Tabela 6- Estratégias de pesquisa-intervenção participativa e de pesquisa-ação participante de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento.....	179
Tabela 7- Etnografias de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento.....	186
Tabela 8- Estudos sobre <i>recovery</i> de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento.....	191

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFLORE	Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas
AMEA	Associação Metamorfose Ambulante de Usuários e Familiares do Sistema de Saúde Mental do Estado da Bahia
ARC	Applied Research Collaboration
ARUCI	Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional
BME	Black and Ethnic Minority
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBPR	Community-Based Participatory Research
CC	Comitê Cidadão
CEP	Comitê de Ética em Pesquisas
CLAHRC	Coordinator for the Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care
CMHN	Community Mental Health Network
FASM	Frente Ampliada em Defesa da Saúde Mental, da Reforma Psiquiátrica e Luta Antimanicomial
GAM	Gestão Autônoma da Medicação
GI	Grupos de Intervenção
GIF	Grupos de Intervenção de Familiares
GIU	Grupos de Intervenção de Usuários
GUSM	Guia do Usuário da Saúde Mental
IOPPN	Institute of Psychology, Psychiatry and Neurosciences
KCL	King's College London
LMICs	Low-and-Middle-Income Countries
MHRN	Mental Health Research Network
MNLA	Movimento Nacional da Luta Antimanicomial
Monula	Movimento Nacional dos Usuários dos Serviços de Saúde Mental da Luta Antimanicomial
NHS	National Health Service

NICE	National Institute for Clinical Excellence
NIHR	National Institute for Health Research
NSUN	National Survivor User Network
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAR	Participatory Action Research
PPI	Patient and Public Involvement
PrInt	Programa Institucional de Internacionalização da CAPES
PROMS	Patient-Reported Outcome Measures
Renila	Rede Internúcleos da Luta Antimanicomial
SMS/RJ	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
SRN	Survivor Researcher Network
SURE	Service User Research Enterprise
SUS	Sistema Único de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
VOICE	Measure Views on Inpatient Care

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 RECOVERY EM DEBATE	23
1.1 Proposta conceitual, orientação metodológica e considerações para a assistência em saúde mental	24
1.2 Complexidade, contextualizações e críticas	34
1.3 Considerações a partir do coletivo de pesquisa	54
2 O MOVIMENTO BRITÂNICO DE ENVOLVIMENTO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL NA PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO	60
2.1 A tradição britânica de pesquisas com usuários e usuárias de serviços de saúde mental e de <i>survivor research</i>	62
2.2 Sobre a institucionalização de uma proposta: <i>Patient and Public Involvement - PPI</i>	79
2.3 Outras produções para além do <i>mainstream</i>	94
3 USUÁRIOS E USUÁRIAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL EM PESQUISAS: UM PANORAMA MUNDIAL	102
3.1 Resultados da revisão sistemática: descrição do conjunto mais abrangente de estudos encontrados	103
3.2 Os artigos de revisão: o que já tem sido produzido ao redor do mundo?	106
3.3 O grupo de artigos empíricos selecionados: sobre o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas participativas	117
4 A REALIDADE BRASILEIRA EM ANÁLISE	140
4.1 Apresentação das revisões sobre a participação de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas brasileiras	141
4.2 A inclusão de usuários e usuárias de saúde mental nas pesquisas participativas brasileiras: análise a partir dos artigos empíricos selecionados	150
4.3 Modos de participação na, e para além da, academia: formas de resistência em meio ao retrocesso	209
5 VOCÊ NÃO QUER NADA ACADÊMICO, É ISSO? A EXPERIÊNCIA DO COLETIVO DE PESQUISA	218
5.1 Princípios e propósito: sobre a formação do coletivo de pesquisa e a inspiração	

metodológica	222
5.2 Presença e processo: co-pesquisadores em colaboração	229
5.3 Impacto: considerações de uma pesquisadora acadêmica sobre o processo	
possível do pesquisar com usuários e usuárias de saúde mental	247
CONSIDERAÇÕES FINAIS	256
REFERÊNCIAS	264
ANEXO	282

INTRODUÇÃO

Como contar a história de uma tese? No meio acadêmico, estamos a todo tempo lendo trabalhos -artigos, livros, dissertações e teses- de autores e autoras, debatemos os diversos temas e os referenciamos para os nossos próprios trabalhos. Por vezes, também entramos em embates de ideias e de conceitos, é disso que é feita a universidade. No entanto, por trás de cada trabalho, existe uma história que levou à sua elaboração. Muitas vezes, no meio acadêmico, nos deparamos com regras rígidas que também transparecem na escrita, e raramente sabemos o que levou o autor ou a autora a produzir determinada pesquisa. Não é simples a trajetória de produção na academia.

Para esta introdução, porém, realizarei¹ a tarefa de explicitar como se deu o processo de escrita desta tese, a fim de esclarecer um pouco de sua história, que também diz respeito à minha própria trajetória acadêmica. Diante de um caminho cheio de desafios, é importante introduzi-los, a partir deste texto inicial, para situar o/a leitor/a acerca do material que compõe esta pesquisa, buscando também esclarecer o que me motivou e me dificultou na elaboração deste trabalho.

Esta tese de doutorado foi proposta no intuito de avançar nas questões da minha pesquisa de mestrado (FIGUEIREDO, 2017), defendida no início do ano de 2017 no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro-IMS/UERJ. A dissertação “Nada sobre nós, sem nós: *Empoderamento e recovery* em um estudo de um grupo de ajuda e suporte mútuos em saúde mental no município do Rio de Janeiro-RJ” teve como foco a análise dos processos de *recovery* e de *empoderamento* de usuários e usuárias² de um grupo de ajuda e suporte mútuos³ em saúde mental.

¹ O uso da primeira pessoa faz parte da escolha de construção de um texto no qual coloco a minha trajetória como pesquisadora, bem como a minha implicação com o presente tema. Em se tratando de uma tese em que é fundamental o protagonismo dos sujeitos com os quais lido para este fazer, considero importante que o meu protagonismo seja também localizado, para que, desse modo, possa ser mais bem descrito o processo de pesquisar com usuários e usuárias de serviços de saúde mental, e também o processo de trabalho com o conceito de *recovery*, para o qual são importantes os relatos em primeira pessoa.

² Apesar de haver discordâncias a respeito do uso do termo, aqui ele é mantido por ser o escolhido pelos próprios sujeitos com os quais lido para a realização da pesquisa. Porém, é importante considerar que existem termos mais abrangentes, como é o caso de “experientes” (ANDRADE, 2012), ou “sobreviventes da psiquiatria”, mais comum no contexto britânico, e “consumidores da saúde mental”, recorrente nos contextos da Nova Zelândia, da Austrália e dos Estados Unidos (ROSE, 2017; WEINGARTEN, 2001). Também é necessário localizar que, ao longo de toda a tese, utilizarei ambos os termos: usuário e usuária. Esta opção pela escrita genericada faz parte de uma escolha pessoal, para não retratar um grupo composto por homens e mulheres apenas pelo termo no masculino. Acredito que é necessário marcarmos a diversidade de gênero na escrita, também como

Tendo como principal interesse de pesquisa para o mestrado o estudo do protagonismo de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, no ano de 2015 comecei a participar de um grupo de ajuda e suporte mútuos vinculado ao projeto *Transversões* da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro- ESS/UFRJ e à Superintendência de Saúde Mental do município do Rio de Janeiro. Para tanto, inicialmente discutimos conjuntamente minha ideia de pesquisa e a minha entrada teve de ser autorizada por todo o grupo. Ao ingressar no grupo, julgava necessário também que, enquanto pesquisadora e psicóloga, fizesse constantemente a minha análise de implicação na pesquisa, já que minha participação, naquele dispositivo, se daria como a de qualquer outro/a integrante.

Os grupos de ajuda e suporte mútuos são dispositivos autônomos de cuidado e de suporte e consistem em importantes estratégias de *empoderamento* de usuários, usuárias e familiares da rede de saúde mental (VASCONCELOS, 2008). São caracterizados por grupos de acolhimento, troca de vivências, de ajuda emocional e de conversa sobre as estratégias de lidar com os problemas comuns, particularmente associados ao sofrimento psíquico⁴ (VASCONCELOS et al, 2013a).

Os grupos são liderados por usuários, usuárias e familiares, sendo esses os próprios facilitadores, e contam principalmente com o compartilhamento das experiências pessoais de cada participante, consistindo em espaços importantes para que exerçam seus protagonismos diante da vida com suas questões cotidianas e associadas ao sofrimento psíquico. As reuniões dos grupos têm frequências semanais, quinzenais ou mensais e seus variados temas são estabelecidos pelos próprios participantes, de acordo com suas demandas. A coordenação de cada grupo é assumida por duplas de facilitadores e eles ocorrem em vários serviços da rede de atenção psicossocial, como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), no município do Rio de Janeiro.

posicionamento político. Retomarei o sentido dos termos usuários e usuárias ao longo da tese, de acordo com as diversas realidades abordadas nos capítulos.

³ Os grupos são desenvolvidos na rede de saúde mental do município do Rio de Janeiro. Particpei exclusivamente da supervisão e do grupo de formação de usuários e usuárias facilitadores do projeto, ocorridos no Instituto Philippe Pinel. Neste grupo há, além do compartilhamento de suas experiências pessoais, o exercício do papel de facilitador, onde podem trocar experiências sobre o trabalho que realizam como multiplicadores do dispositivo nos serviços da rede de saúde mental. Há também a participação do professor Eduardo Vasconcelos, coordenador e supervisor do programa, bem como a de outros profissionais de saúde que fazem parte da equipe do projeto *Transversões*. Desse modo, é importante a discussão sobre a atuação de profissionais dentro do grupo, feita no manual que sustenta as suas práticas (VASCONCELOS, 2013b).

⁴ Optei pelo uso do termo “sofrimento psíquico” em detrimento do termo “transtorno mental” que, apesar de ser o indicado no caso de uma linguagem mais técnica, pode ser carregado de um significado pesado e/ou estigmatizante para alguns usuários e usuárias.

Por meio da pesquisa de mestrado, busquei compreender a dinâmica de trabalho instaurada nos grupos de ajuda mútua, dispositivos nos quais os usuários e as usuárias se organizam para conduzir um modelo de manejo de suas diversas questões. Os grupos, desse modo, podem ser analisados como dispositivos de cuidado que subvertem a lógica dominante do saber psiquiátrico, para no lugar propor a socialização de experiências em dispositivos grupais, nos quais são discutidos, inclusive, seus tratamentos e relações com o poder profissional.

Considerados por serem espaços onde usuários e usuárias podem, principalmente, compartilhar suas experiências de vida do modo que considerarem relevante, os grupos são também importantes para exercerem seus protagonismos diante de seus processos de *recovery*. A partir da pesquisa de mestrado, portanto, pude entrar em contato com vários relatos e diferentes narrativas acerca desses processos, e também de como se inseriam na rede de saúde mental e sociedade locais.

Desse modo, por meio da minha prática com os grupos de ajuda e suporte mútuos, que se deu até o início do ano de 2018, e da convivência a longo prazo com os usuários e as usuárias participantes, fui elaborando a ideia de desenvolver um projeto de pesquisa para o doutorado que contasse principalmente com os seus envolvimento desde o início. A partir do que compreendia acerca do conceito de *recovery* e de sua implicação teórica, que condiz sobretudo ao papel central destinado a usuários e usuárias ao que lhes diz respeito, minha sugestão era a elaboração de uma pesquisa que, baseada nessa concepção conceitual, tivesse sua orientação metodológica também guiada por ela.

Assim, tendo em vista o ingresso no doutorado no início do ano de 2017, inicialmente propus um projeto que considerasse as críticas desses usuários e usuárias, com os quais convivia, a respeito do modo de funcionamento dos serviços que faziam parte, tanto como receptores do cuidado, quanto como agentes do cuidado a partir do trabalho feito com os grupos nos CAPS. Nas reuniões do grupo de ajuda e suporte mútuos que acompanhei durante o mestrado, frequentemente conversávamos sobre a maneira pela qual se relacionavam com os profissionais, sobre as atividades proporcionadas, limites e desafios identificados, frustrações ou desejos de mudanças. Em relação aos desafios, era muito frequente a imposição de limites por parte de profissionais ao trabalho realizado com os grupos nos CAPS. Por exemplo: apesar da lógica da atenção psicossocial ser explícita quanto ao protagonismo dos usuários e das usuárias, o esforço para a realização dos grupos era comprometido quando alguns profissionais marcavam atendimentos individuais ou oficinas no mesmo horário.

Pelo fato de os usuários e as usuárias dos grupos de ajuda e suporte mútuos serem atores fundamentais, principalmente pelos seus conhecimentos baseados nas experiências de lida com o sofrimento psíquico, meu intuito inicial era o de continuar a pesquisa com eles e elas na análise do modo de funcionamento dos serviços. Propunha, desse modo, uma pesquisa que considerasse principalmente o protagonismo de usuários e usuárias participantes do grupo e seu efeito no modo de funcionamento dos dispositivos de saúde mental que acessavam.

O coletivo de pesquisa para a tese foi iniciado ao final do ano de 2017 e contou, de início, com quatro usuários e três usuárias⁵ que fazem, ou faziam, parte do grupo de ajuda e suporte mútuos do qual participei por três anos, e também de outros dispositivos de incentivo ao protagonismo atuantes na cidade do Rio de Janeiro. A partir da longa convivência que tivemos no grupo do qual participei, pude propor a atual pesquisa. Para compor o coletivo para o doutorado, realizei convites individuais a todos eles e elas.

Dada a instauração do coletivo de pesquisa, começamos a realizar reuniões, de início mensais e após quinzenais, para que o trabalho da tese fosse pensado em conjunto. Dessa maneira, a proposta inicial de análise dos efeitos de seus protagonismos nos serviços foi sofrendo modificações de acordo com o trabalho de pesquisa desenvolvido. Por meio de suas experiências, que vão muito além de suas relações com os serviços de saúde mental, fomos caminhando com um projeto que fizesse mais sentido ao coletivo formado por mim e pelos usuários e usuárias co-pesquisadores⁶. Assim, o importante era que o nosso processo de trabalho em coletivo nos possibilitasse criar novos objetivos que fossem condizentes ao projeto de pesquisa, contando com o envolvimento de usuários e usuárias da rede de saúde mental.

Alguns autores ressaltam a importância das experiências de usuários e usuárias para o campo da saúde mental no Brasil. Andrade e Maluf (2017) sugerem que as experiências desses atores devem ser consideradas para o contexto de políticas públicas do campo, sublinhando a importância dos saberes e discursos daqueles que são o público-alvo dessas políticas e da atuação de profissionais. As autoras ainda chamam a atenção para a seriedade que devemos ter ao considerar essas experiências, já que elas nos permitem “ampliar a

⁵ A composição do coletivo foi sofrendo alterações ao longo da pesquisa. No momento da qualificação da tese, dois participantes já não faziam mais parte: um havia falecido e outra desistido de participar. Após a qualificação, passamos pela perda de outro usuário. Assim, o coletivo contou, finalmente, com dois usuários e duas usuárias.

⁶ Utilizamos o termo co-pesquisadores para fazer referência ao papel que os usuários e as usuárias exerciam para esta pesquisa. Para esta, os/as co-pesquisadores puderam deixar transparecer outras identidades, para além da de usuários e usuárias da rede de saúde mental, associadas ao ato de pesquisar.

compreensão das relações de poder presentes no contexto da reforma psiquiátrica brasileira e conferir um estatuto epistemológico ao saber produzido pelos sujeitos” (ANDRADE, MALUF, 2017, p.281).

Foi a partir das diversas experiências dos/as participantes do coletivo que, por meio de suas relações com os dispositivos da rede de saúde mental, mas também a partir de outras questões que consideravam relevantes de serem abordadas, fomos delineando nossos objetivos. O processo de reuniões presenciais em coletivo foi iniciado no final de 2017 e, até a metade do ano de 2019, caminhamos a partir de seus diversos saberes, e processos de *recovery*, até que, com base nos próprios processos, configurou-se o objetivo principal da pesquisa: compreender os processos de *recovery* de outros/as usuários e usuárias da rede de saúde mental no Rio de Janeiro-RJ, de acordo com os espaços em que os co-pesquisadores já se inseriam.

O processo de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa⁷ foi finalizado no mês de agosto de 2019, mês em que também viajei para Londres para realizar doutorado sanduíche na King’s College London-KCL, possibilitado pelo Programa Institucional de Internacionalização- CAPES-PrInt. Minha inserção se deu especificamente na instituição de pesquisa SURE- *Service User Research Enterprise*, sob a supervisão da professora Diana Rose. Devido à relevância do trabalho realizado na SURE a partir do envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas, e da importante tradição britânica para esta temática, minha intenção era de poder conhecer de perto a maneira pela qual se davam essas pesquisas, visando a contribuição para a continuidade do nosso próprio trabalho a partir do meu retorno ao Brasil, inicialmente previsto para março de 2020.

A SURE é caracterizada principalmente pelo desenvolvimento de pesquisas sobre serviços de saúde mental pela perspectiva daqueles que os utilizam. Para tanto, o termo “*user-researcher*” é utilizado com referência à pessoa que tem suas experiências de uso dos serviços, e relacionadas às questões de saúde mental, como fontes principais para as práticas de pesquisa (ROSE, 2009). Por meio da minha experiência com a realidade britânica, pude entrar em contato com diversas formas de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental na produção de conhecimento. Também pude conhecer algumas organizações autônomas desses atores, bem como a sua postura crítica em relação ao conceito de *recovery* e

⁷ A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (número do parecer: 3.259.706), e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro SMS/RJ (número do parecer: 3.509.866). O processo de submissão no Comitê de Ética da SMS/RJ consistiu em um dos grandes desafios desta pesquisa e será relatado em mais detalhes no último capítulo desta tese.

à própria maneira de envolver usuários e usuárias em pesquisas, que tiveram extrema relevância para o meu processo de aprendizado naquela realidade.

A trajetória de pesquisa, até então, já contava com alguns desafios próprios do trabalho de doutorado que visava o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental desde o seu início. No entanto, no período em que ainda estava em Londres, tive de enfrentar dois acontecimentos que me foram extremamente difíceis de manejar. O primeiro diz respeito ao falecimento, ainda no ano de 2019, de um dos co-pesquisadores do coletivo de pesquisa, que também exerceu papel fundamental na minha própria trajetória na saúde mental. O segundo é referente à pandemia da COVID-19, especialmente desencadeada em março de 2020, período em que se daria o meu retorno do Reino Unido ao Brasil.

Foi a partir daí, então, que com base nas minhas próprias experiências enquanto pesquisadora, tivemos que adotar algumas mudanças para a continuidade desta pesquisa. Quanto ao meu retorno de Londres ao Rio de Janeiro, ele teve de ser adiado devido à pandemia e aos cancelamentos de voos. Já adiantando, aqui, o quão desafiador foi o enfrentamento dessa experiência em dadas circunstâncias. Com a minha volta finalmente realizada no final de maio de 2020, o que antes havíamos planejado para realizar em coletivo, não mais parecia viável de ser efetuado.

Ainda referente ao meu doutorado sanduíche na Inglaterra, considero particularmente relevante a relação de trabalho estabelecida com a orientadora no exterior, a professora Diana Rose, que, além de ser, à época, a diretora da SURE, também tinha experiência como usuária de serviços de saúde mental. Tendo me acompanhado de perto nos momentos de luto e de manejo da pandemia no exterior, Diana me sugeriu, em seu relatório final, que diante das dificuldades impostas à pesquisa, era importante que as considerássemos para a sua continuidade. A proposta era que a minha experiência de pesquisa com o coletivo fosse tomada como principal, podendo realizar, ainda, um trabalho maior de revisão sobre a produção de conhecimento que envolvesse usuários e usuárias de serviços de saúde mental.

Assim, ao retornar ao Brasil, avaliamos em orientação e junto ao coletivo⁸ a continuidade do trabalho. Não foi simples a decisão de suspendermos as entrevistas que faríamos; no entanto, consideramos que a mudança era a saída possível, concordando com as sugestões feitas pela professora Diana Rose. Desse modo, visando facilitar a leitura do material da pesquisa, apresentarei, em seguida, um guia sobre os capítulos que a compõem.

⁸ As reuniões com o coletivo continuaram remotamente desde a minha ida à Inglaterra. As reuniões virtuais instauraram outro desafio à pesquisa, e também serão relatadas no último capítulo desta tese.

O primeiro capítulo da tese é inteiramente referente ao conceito de *recovery*, considerando o papel que ele exerce tanto para a sua fundamentação teórica, quanto metodológica, além da relevância para o próprio objetivo delineado pelo coletivo de pesquisa. A partir da minha experiência com a realidade britânica de saúde mental, pude entrar em contato com críticas contundentes realizadas ao conceito, especialmente provenientes do movimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental. Desse modo, para o capítulo, é desenvolvido um debate sobre o conceito de *recovery*, incluindo sua contribuição e a influência para a metodologia desta pesquisa, além das críticas das quais tomei conhecimento. Por fim, o capítulo contará com a definição do conceito realizada pelo coletivo de pesquisa, com base na inserção dos usuários e das usuárias co-pesquisadores na realidade local de saúde mental.

O segundo capítulo trata da realidade britânica de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental na produção de conhecimento. A partir do doutorado sanduíche na SURE, busquei compreender como eram desenvolvidas as pesquisas que incluíam usuários e usuárias, e me deparei com uma complexa realidade cheia de particularidades. São várias as formas de inserção de usuários e usuárias de saúde mental na produção de conhecimento científico, mas também há outras formas de produção de conhecimento realizadas por esses atores, que visou ilustrar ao final do capítulo.

A realidade britânica de produção de conhecimento com usuários e usuárias de serviços apresenta algumas categorizações de modos de envolvimento desses atores em pesquisas. É com base na categorização *consulta, contribuição, colaboração e controle*, proposta pela instituição *Involve* (INVOLVE, 2012), fundada pelo NIHR- *National Institute for Health Research* britânico para incentivar o envolvimento de usuários e usuárias de serviços em pesquisas; e também na categorização 4Pi- *princípios, propósito, presença, processo e impacto*, proposta pela *National Survivor User Network*- NSUN (2018), que dialogo com as revisões de literatura incluídas nos capítulos III e IV.

O terceiro capítulo, assim, inclui uma revisão sistemática da literatura mundial, com exceção da brasileira, referente à inclusão de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas. A partir dos resultados encontrados, dialogo com as categorias mencionadas a fim de auxiliar à compreensão de outras realidades, para além da britânica, de pesquisas com o envolvimento de usuários e usuárias.

Referente exclusivamente à realidade brasileira, o capítulo IV inclui uma revisão narrativa sobre pesquisas que contam com a participação de usuários e usuárias de saúde mental. As categorias utilizadas nos capítulos anteriores são também abordadas para a

realidade brasileira de produção de conhecimento científico, a fim de, assim como realizado no capítulo III, dialogar com os modelos propostos, visando à compreensão das particularidades brasileiras. Seguindo o já realizado no capítulo II, sobre a realidade britânica, também para o capítulo IV são ilustradas, ao final, algumas iniciativas brasileiras de outras formas de produção de conhecimento, para além do campo científico, e de modos de resistência articulados na saúde mental atual.

É importante localizar que, a partir do diálogo com as categorias elaboradas na realidade britânica, visou contribuir para a compreensão dos diversos modos de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas. Com a transposição das categorias para outras realidades, e em especial para a brasileira, não procuro a importação de um modelo, ou a comparação de modos de produção de conhecimento de contextos tão distintos. Minha intenção é, a partir do diálogo, dar visibilidade a diversas formas possíveis de produção nesta temática, buscando também incentivar, a partir da realidade brasileira de práticas locais, a inclusão de usuários e usuárias em pesquisas.

No último capítulo, finalmente, é abordada a experiência de pesquisa com o coletivo de usuários e usuárias co-pesquisadores. Para tanto, também baseada na categorização 4Pi proposta por uma organização britânica de usuários e usuárias de saúde mental, a NSUN, organizei o capítulo de acordo com os princípios e propósito da pesquisa, incluindo a sua inspiração metodológica; a presença e o processo, referente ao modo de desenvolvimento das reuniões do coletivo, trazendo também os seus registros; e o impacto desta pesquisa, em especial aquele causado em mim, de acordo com a minha experiência de elaboração do trabalho, seus limites e desafios.

Para além dos agradecimentos já realizados, gostaria de ressaltar, apesar de todos os desafios que tive ao longo da realização desta tese, a quão grata sou a todos os parceiros e parceiras de pesquisa que pude ter ao longo do caminho. Aos usuários e às usuárias co-pesquisadores, meus mais profundos agradecimentos pela confiança em mim depositada, e por terem me ensinado tanto.

Por fim, no diálogo com os pressupostos da reforma psiquiátrica brasileira, os exercícios da autonomia e da cidadania são fundamentais quando visamos a inserção de pessoas com sofrimento psíquico na sociedade, lutando contra o estigma e a exclusão de quem ainda sofrem. Para além da defesa do protagonismo no âmbito dos serviços, são igualmente importantes as suas participações na produção de conhecimento em torno das políticas públicas que sustentam as práticas na saúde.

Com esta iniciativa de pesquisa, assim, busco contribuir para a sustentabilidade da reforma psiquiátrica, visando o incentivo ao protagonismo de usuários e usuárias da saúde mental também na produção do conhecimento que seja implicado com os avanços na área e, sobretudo, com a manutenção dos fazeres democráticos, considerando os retrocessos e as graves ameaças que circundam o Sistema Único de Saúde (SUS) e as políticas sociais brasileiras.

1 RECOVERY EM DEBATE

Como devemos desenvolver uma pesquisa para a qual temos como fundamental o protagonismo de usuários e usuárias de serviços de saúde mental? Como pesquisadores e pesquisadoras devem se colocar diante dos sujeitos com os quais pesquisam? Como estamos desenvolvendo nossas pesquisas e como estão se dando os seus diálogos com a sociedade em que elas se inserem? Essas são algumas das questões que me indagaram ao propor a presente pesquisa, e é a partir delas que constituo o meu percurso enquanto doutoranda, no intuito de pesquisar com usuárias e usuários de serviços de saúde mental.

A partir da longa convivência que já tinha com alguns usuários e usuárias de um grupo de ajuda e suporte mútuos em saúde mental no Rio de Janeiro, do qual participei por três anos e que me possibilitou o desenvolvimento da minha dissertação de mestrado (FIGUEIREDO, 2017), pude entrar em contato com uma forma de organização coletiva em que desenvolviam protagonismo diante de seus processos de lida com o sofrimento psíquico. Por meio da pesquisa participante desenvolvida no mestrado, pude investigar os processos de *recovery* dos/as participantes do grupo e as suas relações com a prática da ajuda mútua e com a rede de saúde mental em que nos inseríamos.

Da relação estabelecida com os usuários e as usuárias do grupo partiu a proposta de realização da pesquisa de doutorado sobre suas relações com o *recovery*, na articulação com os serviços de saúde mental e a sociedade, de modo mais amplo. De início, a proposta consistia em radicalizar o trabalho a partir do conceito de *recovery*, isto é, “tornar radical; modificar absolutamente” (BUENO, 2000), de modo que, o que tinha por fundamental ao *recovery*, teria que ser central ao presente trabalho.

Este capítulo, portanto, partirá da elucidação desse conceito, de sua proposta conceitual, com a qual tive contato já há alguns anos⁹ e que me levou ao desenvolvimento do mestrado e à elaboração desta pesquisa de doutorado. O *recovery* não será abordado exclusivamente em sua dimensão conceitual, já que também assume papel na configuração metodológica desta tese. Será preciso, no entanto, contextualizá-lo a partir de algumas críticas a ele elaboradas, com as quais tive contato principalmente a partir do contexto britânico de saúde mental, para então finalizar o capítulo com a atribuição de *recovery* elaborada pelo

⁹ O conceito me foi apresentado no ano de 2014, quando realizava monografia para finalização do curso de especialização em saúde mental e atenção psicossocial na infância e adolescência pelo Instituto de Psiquiatria-IPUB da UFRJ. Foi por meio dessa experiência que iniciei meu percurso na saúde mental no Rio de Janeiro, sob a orientação do Pedro Gabriel Delgado e da Cristina Ventura, professores com os quais tenho o prazer de ainda compartilhar projetos no NUPPSAM-IPUB-UFRJ.

coletivo de pesquisa formado para esta tese, localizada em nosso contexto próprio de saúde mental e atenção psicossocial.

1.1 Proposta conceitual, orientação metodológica e considerações para a assistência em saúde mental

Por *recovery*, tem-se principalmente um amplo processo pelo qual o usuário e a usuária passam para enfrentar as limitações que o sofrimento psíquico trouxe às suas vidas, a fim de que possam desenvolver protagonismo e cidadania na sociedade, a despeito das dificuldades associadas ao diagnóstico que receberam. O termo foi apropriado pelos usuários e pelas usuárias da saúde mental, que designaram para si um novo processo de redescoberta, de autodeterminação e de fortalecimento pessoal para viver, participar e contribuir para a comunidade (DEEGAN, 1988; FARKAS, 2007), adquirindo nova perspectiva em relação ao rumo de suas vidas e frente ao manejo do sofrimento psíquico severo vivido e de que foram diagnosticados.

Sua abordagem teve origem histórica a partir do movimento de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, que reivindicava qualidade de vida plena e ativa, apesar das limitações físicas ou sensoriais, dependentes sobretudo do suporte e das mudanças sociais, ambientais e culturais do meio em que se inserem (DINIZ, 2007; DAVIS, 2006; RIOS, ANDRADA, 2015). O modelo social da deficiência tem como central a mudança do foco da deficiência para a sociedade, com suas formas de resposta institucionais, opressivas ou discriminatórias, e se opõe ao modelo médico dominante, que tende a excluir, segregar e estigmatizar as pessoas com deficiência, criando barreiras à equidade e à participação, contribuindo para a discriminação contra essas pessoas e para a restrição dos direitos humanos e civis (BERESFORD, 2009).

São fundamentais, quando discutido sobre o social, que sejam consideradas as questões de gênero, raça e cultura para que se enfrentem as formas de opressão sociais estabelecidas. Para o modelo social da deficiência, evita-se a procura de “curas” para, ao invés, explorar as barreiras sociais que são encontradas. Há, no movimento de *recovery*, uma similaridade a esse modelo quando é defendido o acesso a direitos e serviços, oportunidades educacionais, de trabalho ou moradia para integração na vida social, além de atividades que estimulem o *empoderamento* (VASCONCELOS, 2016).

O conceito de *recovery* surgiu na década de 1970 e se estabeleceu internacionalmente na década de 1980 como novo paradigma na saúde mental (DUARTE, 2007; BACCARI,

ONOCKO-CAMPOS, STEFANELLO, 2015). Por meio da produção de um conjunto de estudos longitudinais (HARDING et al, 2005), foi realizada problematização no que diz respeito à heterogeneidade relacionada a alguns quadros em psicopatologia, especialmente ao que condiz aos processos de esquizofrenia e seus delineamentos, possibilitando uma nova visão em confronto com a classificação kraepeliniana da demência precoce (FARKAS, 2007; DAVIDSON, 2003), que determinava curso descendente para a maioria desses pacientes.

Os estudos davam visibilidade a diferentes desfechos para sujeitos diagnosticados com esquizofrenia, deixando evidente que, em cada um, o sofrimento psíquico se manifestava de uma maneira diferenciada, abrindo margem a variadas possibilidades de recuperação (DAVIDSON, 2003). Os resultados foram publicados em periódicos, mas estão consolidados principalmente em uma publicação de dois volumes: “*Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*”, editada pelo Center for Psychiatric Rehabilitation de Boston-EUA (DAVIDSON et al, 2005; 2006).

Em meio ao processo de publicação desses estudos, usuários e usuárias de saúde mental organizaram-se em movimentos sociais apropriando-se dessa abordagem (VASCONCELOS, 2016). Diante das críticas em relação ao modelo excludente da psiquiatria, reivindicavam mudanças nos tratamentos aos quais eram submetidos, na exigência de serem protagonistas de suas próprias vidas e da superação do rótulo e dos efeitos relacionados à vivência de “pacientes” psiquiátricos. *Recovery*, para eles e elas, nesse sentido, diz respeito a um processo pessoal e coletivo de mudanças que pode levar a uma vida satisfatória na sociedade, apesar das limitações associadas ao sofrimento psíquico.

Para trabalhar com o conceito no Brasil é necessário, no entanto, contextualizá-lo em meio ao nosso processo de reforma psiquiátrica, considerando nosso histórico de ativismos em saúde mental e de protagonismo, que é bem distinto do de países anglo-saxões, onde o conceito foi primeiramente difundido. Nesse sentido, Vasconcelos (2007) propõe o termo *recuperação* para facilitar a compreensão do conceito no nosso país. Ainda há aqueles que preferem o uso de outros termos, tais como *reestabelecimento* ou *reconquista*. No entanto, para esta pesquisa, a manutenção em sua língua original se dá devido à complexidade do conceito de *recovery*, seguindo a mesma perspectiva trazida por Duarte (2007), na tentativa de “(...) não desvirtuar ou restringir o seu amplo significado” (DUARTE, 2007, p.128) e por não haver consenso de tradução entre os diversos autores que o estudam.

De acordo com a perspectiva dos usuários e das usuárias, *recovery* não se estabelece como sinônimo de cura, de completa remissão de sintomas ou como uma volta ao estado anterior ao sofrimento psíquico, mas significa um longo processo não linear de luta e de

vivências diárias relacionadas aos sintomas e às perdas pelas quais passaram ao longo de suas histórias (DEEGAN, 1996; BOEVINK, 2012; MEAD, COPELAND, 2005).

Ainda no que tange à perspectiva dos sujeitos que vivenciam o processo de *recovery*, essa se associa à restauração da vida, à busca de objetivos, papéis sociais, *empoderamento* pessoal e cidadania, apesar da residual inabilidade relacionada a qualquer sintoma que o sofrimento psíquico pode trazer. Todos são considerados capazes de se recuperar utilizando do suporte ou tratamento que julgarem necessários (DAVIDSON, 2003).

Desse modo, fazem-se fundamentais ao *recovery* as narrativas pessoais de vida trazidas pelos usuários e pelas usuárias acerca de seus próprios processos e dos delineamentos frente ao sofrimento psíquico, em busca de conduzirem suas vidas de maneira digna na sociedade (ADEPONLE, 2012; BOEVINK, 2012; DEEGAN, 1996; SHAMIR, 2012; MEAD, COPELAND, 2005). Por meio delas, trazem que o sofrimento psíquico é apenas um aspecto diante dos vários outros de suas vidas, e o processo de *recovery*, por sua vez, não está associado à remissão dos sintomas nem ao retorno ao estado anterior do sofrimento psíquico, fazendo com que nenhuma dessas variáveis sejam necessárias para seu estabelecimento (DEEGAN, 1996; BOEVINK, 2012; MEAD, COPELAND, 2005).

O fundamental para o *recovery* é, portanto, o papel central que usuários e usuárias possuem diante de seus processos. O lema “Nada sobre nós, sem nós”, adotado pelo “Movimento dos Consumidores/ Sobreviventes em Saúde Mental” (DAVIDSON, 2003) é utilizado na reivindicação de que sejam devidamente incluídos em tudo o que lhes diz respeito, inclusive nas pesquisas sobre *recovery*, contrapondo-se ao histórico de institucionalização (FOUCAULT, 2008), em que eram colocados à margem da sociedade e também em relação ao que correspondia aos seus próprios “tratamentos”. Em uma sociedade em que, apesar de todos os avanços legais conquistados por meio da nossa reforma psiquiátrica¹⁰, ainda lidamos com a discriminação, com o estigma e com formas em que se dão suas invisibilidades, a reivindicação do lema ainda se faz bastante necessária.

É no respeito à perspectiva de inclusão, e de reivindicação de protagonismo por parte dos usuários e das usuárias de saúde mental em tudo o que lhes diz respeito, que esta tese foi proposta. A partir da discussão do conceito de *recovery* e do que sua implicação teórica pressupõe, e ao sugerir uma pesquisa que se baseasse em sua concepção, me parecia, então,

¹⁰ É importante ressaltar que, ao longo dos últimos anos, temos nos deparado com inúmeros retrocessos nos campos da saúde mental e atenção psicossocial, da saúde coletiva, e nos movimentos pelo avanço da reforma psiquiátrica e da saúde pública, como um todo (VASCONCELOS, 2016; ONOCKO-CAMPOS, 2019; CRUZ, WEBER, DELGADO, 2020). Os retrocessos fazem parte de um contexto de desmonte do público e de, sobretudo, ruptura democrática progressiva em que nos encontramos. A defesa dos ideais que norteiam a reforma psiquiátrica e o nosso SUS são, mais do que nunca, fundamentais.

ainda mais necessário, que ela guiasse fundamentalmente também a sua orientação metodológica.

Usuários e usuárias foram convidados para serem co-pesquisadores desde o início do estudo, envolvendo um trabalho de torná-los protagonistas nos próprios processos de *recovery* e, ao mesmo tempo, na produção de conhecimento sobre *recovery*. Ao adotar um modo de pesquisar com usuários e usuárias, e não sobre, assumi o pressuposto de que o conhecimento deve surgir a partir da relação da pesquisadora com os sujeitos participantes da pesquisa, que não devem ser colocados no lugar de objetos a serem pesquisados, mas sim de parceiros na própria produção de conhecimento.

O protagonismo do usuário e da usuária, como um dos pontos centrais do conceito de *recovery*, assume lugar de destaque no modo pelo qual é realizada a pesquisa. Assim, podemos dialogar com o conceito de *recovery* a partir de sua relevância também para a construção da metodologia. Para além de considerar a postura ativa dos sujeitos que compõem o estudo, a pesquisa a toma como norteadora, uma vez que tem como imprescindível para a sua construção o princípio da participação.

Ao considerar o processo de *recovery*, o protagonismo é substancial para delineá-lo, ele o permeia inteiramente, de modo que *recovery* é também, e principalmente, aquilo que o próprio usuário ou usuária dizem e designam para si. Ao propor a pesquisa com usuários e usuárias, tomando como fundamentais seus processos de *recovery* e o protagonismo que lhes é inerente, é necessário ouvi-los, torná-los e torná-las co-pesquisadores, parte do processo de pesquisar. É preciso trabalhar no sentido de construir um estudo que se desenvolva a partir daquilo que considerem importante: diante de seus processos de *recovery*, de suas diversas inserções nas redes de saúde e de saúde mental e, sobretudo, de suas inserções na sociedade como um todo.

Para os sujeitos que vivenciam o processo de *recovery*, é importante o processo de restauração da vida e de busca de objetivos, de construção de papéis sociais, *empoderamento* e cidadania, apesar da residual inabilidade relacionada a qualquer sintoma do sofrimento psíquico. Todos são considerados capazes de se recuperar utilizando do suporte ou tratamento que julgarem necessários (DAVIDSON, 2003). Relacionada à dimensão pessoal de *recovery*, Vasconcelos (2007) traz a importância do engajamento de usuários, usuárias e familiares no desenvolvimento de dispositivos de cuidado de si, ajuda e suporte mútuos e militância na sociedade. Também afirma que é necessário, para a sua garantia, a existência de um sistema de saúde mental orientado efetivamente para o processo de mudanças e de recuperação. É

nesse sentido que alguns países têm adotado a concepção de *recovery* também para a orientação assistencial, não sendo esse o caso do Brasil.

No contexto brasileiro, a partir da reforma psiquiátrica, que obteve base jurídico-legal com a homologação da Lei Federal 10.216/2001 (BRASIL, 2001), foram estabelecidos os Centros de Atenção Psicossocial- CAPS (BRASIL, 2002), serviços capazes de reconfigurar o modelo de cuidado e de rediscutir a base da clínica psiquiátrica, antes centrada no hospital, viabilizando, no lugar, um cuidado pautado pelos nortes da reinserção social, da cidadania e da autonomia possível de seus usuários e usuárias (LEAL, 2001; LEAL, DELGADO, 2007). Os CAPS se inserem no paradigma da reabilitação psicossocial, procurando “(...) facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade” (PITTA, 2016, p.27).

A fim de articular uma definição para as práticas de reabilitação psicossocial no Brasil, foi realizado no ano de 1995 um evento para discussão do paradigma. Os textos das conferências foram publicados em um livro (PITTA, 2016) e nos permitem, mais de duas décadas depois, revisitar as discussões, no intuito de localizá-las nas práticas atuais de atenção psicossocial. Na coletânea, Pitta (2016) associa a reabilitação psicossocial a uma “atitude estratégica, uma vontade política, uma modalidade compreensiva, complexa e delicada de cuidados para pessoas vulneráveis aos modos de sociabilidade habituais que necessitam cuidados igualmente complexos e delicados.” (PITTA, 2016, p.29).

Nessa atitude complexa de cuidados, é necessário que eles sejam centrados “nas demandas singulares de cada um” (PITTA, 2016, p.30), na negociação com as “oportunidades/recursos do contexto” (PITTA, 2016, p.30). E é nessa negociação que, na ponta, “trabalhadores e usuários vão encontrando novas palavras para definir o seu que fazer cotidiano. É importante que reabilitação psicossocial não se torne um novo jargão a batizar velhas práticas.” (PITTA, 2016, p.31).

Ainda sobre o que pressupõe o modelo de reabilitação psicossocial, Saraceno (2016) ressaltava ainda não haver uma teoria para a prática de reabilitação no Brasil, e a definia como “uma prática a espera de uma teoria” (SARACENO, 2016, p.194). O autor, no entanto, alertava para o fato de tal situação ter de ser transitória, e que o decorrer das práticas levaria à construção de um modelo teórico de referência que fizesse sentido ao que se constrói ao longo dos anos de trabalho e às relações cotidianas entre seus trabalhadores, usuários e usuárias.

Os serviços de atenção psicossocial, no decorrer dos anos, articularam suas práticas de modos diversos, com base no que pressupõe a reforma psiquiátrica e o modelo de cuidado territorial. São inegáveis os avanços e a pluralidade de fazeres que as compõem, no entanto,

no que diz respeito ao exercício da reabilitação psicossocial no Brasil, Anastácio e Furtado (2012) alertam para a dificuldade de se estabelecer um discurso ou tendência comum, muitas vezes se mostrando distinta quanto ao que é pressuposto e às realizações na prática.

Os serviços, quando realizam práticas baseadas na reabilitação, procuram adotar mudanças na forma de interação com os seus usuários e usuárias. Porém, assim como afirma Duarte (2007), por vezes o foco continua centrado na manutenção de uma relação hierárquica entre profissionais de saúde e usuários e usuárias, na qual profissionais frequentemente lideram o modo pelo qual se configura o tratamento. Algumas fragilidades dos serviços são também trazidas por Moreira e Onocko-Campos (2017), que ressaltam as dificuldades dos profissionais em compreender o indivíduo que os acessam em sua integralidade, tendo geralmente o sofrimento psíquico como demanda de medicamento psiquiátrico, sustentados nas noções de doença e do tratamento em busca de cura e remissão de sintomas.

É nesse sentido que podemos localizar um dos grandes desafios¹¹ instaurados na atual rede de serviços. No intuito de poder avançar a discussão a partir do protagonismo dos usuários e das usuárias, encontramos na literatura sobre o conceito de *recovery* alguns pontos para reflexão quanto ao papel dos usuários e das usuárias não só dentro dos serviços de saúde que utilizam, mas também quanto à importância de considerar seus diferentes papéis na vida social e na comunidade em que se inserem.

Vale ressaltar, aqui, que a noção de *recovery* nos proporciona subsídios para tensionar nossas práticas, mas é primordial que possamos contextualizá-las de acordo com as nossas particularidades de reforma psiquiátrica e de protagonismo na saúde mental, bem como diante das relações específicas dentro de cada serviço e comunidade. Por isso, considero importante situar os nossos serviços, sendo o CAPS a principal estratégia na lida com os sofrimentos psíquicos mais graves, e o paradigma em que se inserem, a fim de que possamos localizá-los diante do conceito de *recovery* e suas implicações, para poder também mais bem desenvolvê-lo. Serão sinalizadas, ademais, no item seguinte neste capítulo, algumas outras tensões no que diz respeito às práticas no modelo de assistência que se orienta a partir do *recovery*, como é o caso da Inglaterra.

Na conceituação de *recovery*, podemos identificar a importância do desenvolvimento do processo de protagonismo dentro da comunidade e da sociedade em que a pessoa com

¹¹ Em relação aos desafios instaurados na rede de serviços, é preciso considerar que, atualmente, eles são muito maiores do que aqueles que ainda ocorriam quando comecei a escrever esta tese. Em um momento em que vemos nossa tão duramente conquistada reforma psiquiátrica sofrer fortes ameaças, é fundamental que trabalhemos no sentido de preservar o que construímos. É preciso, também, que nossas pesquisas sejam propositivas, podendo apresentar críticas construtivas para que avancemos e para que possamos resistir a esses tempos tão difíceis.

sofrimento psíquico se insere. Para a reforma psiquiátrica, é contundente o norte da reinserção social do usuário e da usuária, prezando pela cidadania e pela conquista de autonomia que lhes são possíveis (LEAL, 2001; LEAL; DELGADO, 2007).

Em relação ao papel do CAPS na vida dos usuários e das usuárias, estudos (MOREIRA, ONOCKO-CAMPOS, 2017; KANTORSKI et al., 2011; WETZEL et al., 2011) têm apontado para o estabelecimento de uma relação de dependência do usuário e da usuária ao serviço, que tem suas práticas por muitas vezes centradas excessivamente em intervenções médicas e farmacológicas. O CAPS frequentemente ainda é visto como o único prestador de cuidados àqueles que possuem um sofrimento psíquico, o que enfraquece a proposta de trabalho em rede e estimula ainda mais a dependência.

Moreira e Onocko-Campos (2017) alertam para a necessidade de que o território seja considerado em sua abrangência, incluindo as várias possibilidades de inserção de usuários e usuárias na rede de saúde mental, como um todo, e na sociedade. As autoras trazem falas de usuários e usuárias que denunciam suas restrições aos espaços dos CAPS, não conseguindo expandir suas atividades para além dos serviços, no sentido de traçarem novas trajetórias em direção a uma ampla inserção social. Assim sendo, seus processos de reabilitação psicossocial, ou de *recovery*, fazem mais sentido na vida social como um todo, podendo também incluir os serviços.

Lopes et al (2012), em relação à visão do/a usuário/a sobre o processo de restabelecimento¹² em nossa rede, ressaltam que suas narrativas denunciam as experiências de discriminação na sociedade, de estigma e de falta de confiança que sofrem por parte de familiares ou pessoas da comunidade, no geral. Também é recorrente a dificuldade de conseguirem emprego, ou de realizar ações cotidianas, tais como andar na rua, trabalhar, conversar, entre outras.

Anastácio e Furtado (2012), por sua vez, realizaram pesquisa em que entrevistaram trabalhadores de CAPS III no estado de São Paulo com o objetivo de identificar se os referenciais que informam o *recovery* estariam presentes e/ou orientavam suas ações em torno dos planos terapêuticos dos usuários e das usuárias. A maioria dos entrevistados declarou que não existia nos CAPS nenhum grupo que trabalhasse com a questão dos direitos da pessoa com sofrimento psíquico, sendo a assembleia o único recurso semelhante disponível. Como reflexão, os autores ressaltam que a tríade garantia de direitos, trabalho e educação, escolhida no artigo como eixo de análise para o *recovery*, aparece na prática e no cotidiano dos

¹² Restabelecimento é a tradução de *recovery* proposta por Lopes et al (2012).

trabalhadores entrevistados, porém eles não são orientados pelos princípios do *recovery*: “Se a reabilitação psicossocial ainda não possui um modelo único que guia as práticas de saúde mental no Brasil, a noção de *recovery* parece estar ainda mais distante de ser incorporada pelos serviços, considerando o fato de que todos os trabalhadores entrevistados nunca ouviram falar do conceito de *recovery*” (ANASTÁCIO, FURTADO, 2012, p.81). Seria importante, no entanto, realizarmos estudos mais atuais em relação à inserção do conceito nas nossas práticas assistenciais, já que o diálogo com a sua abordagem tem aumentado ao longo dos últimos anos¹³.

Tivemos avanços principalmente relacionados à incorporação de usuários e usuárias pelo trabalho com o suporte de pares como parte das atividades de alguns dispositivos da nossa rede de atenção psicossocial, como é o caso do trabalho desenvolvido no Rio de Janeiro-RJ (RIO, 2019). Nesse sentido, Silveira et al (2017) defendem que as práticas de *recovery* significariam avanços para a experiência brasileira de reforma psiquiátrica, uma vez que constituem “novos reforços para a atenção psicossocial no país por potencializarem o reconhecimento do sofrimento psíquico como parte da existência da pessoa, que incluem o seu modo de ser no mundo e o seu lugar na família e na comunidade” (SILVEIRA, et al, 2017, p.26). Acima de tudo, para esses autores, a inclusão de práticas e estratégias de *recovery* pode “fortalecer o compromisso da reforma psiquiátrica brasileira com a transformação social, aprofundando processos, formas de pensar e agir e valorizando as invenções para criação de outros modos possíveis de viver em comunidade” (p.27).

Também quanto ao fomento das práticas de *recovery* no Brasil, Onocko-Campos (2019) ressalta que “a expansão da cobertura de serviços que visam ao *recovery*, como centros de convivência, serviços de geração de renda, etc. torna-se fundamental. Assim como a implementação de estratégias ativas de combate ao estigma. Outros países, como a Inglaterra, têm tido casos exitosos de propaganda oficial especialmente destinada a esse fim” (p.4).

No que diz respeito ao cenário internacional, alguns países têm orientado suas políticas e práticas assistenciais em saúde mental conforme o que preconiza o *recovery*, como é o caso da Inglaterra, Escócia, Dinamarca, Noruega, Austrália, Canadá, entre outros

¹³ São exemplos desse diálogo o desenvolvimento de projetos, tais como o programa dos grupos de ajuda e suporte mútuos, que se deu a partir do ano de 2008, mas teve um importante crescimento ao longo da última década; além do intercâmbio com pensadores e articuladores internacionais de *recovery*, que resultou no “Colóquio Internacional *Recovery* (Reestabelecimento): Vivências e Práticas”, realizado em São Paulo- SP no ano de 2016, de parceria de diversas universidades e organizações nacionais e internacionais, tendo como um dos resultados a publicação de um número especial sobre *recovery* da revista Caderno Brasileiros de Saúde Mental no ano de 2017 (ISSN 1984-2147, v.9, n.21). As pesquisas sobre *recovery* que envolvem usuários e usuárias para seu desenvolvimento, incluindo as do número especial do periódico, serão abordadas em mais detalhes no capítulo IV, sobre a realidade brasileira de pesquisas participativas com usuários/as de saúde mental.

(COSTA, 2017; JACOBSON, GREENLEY, 2001; JACOBSON, CURTIS, 2006). A Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu plano de ação em saúde mental 2013-2020, propõe o *recovery* como um de seus objetivos gerais, recorrendo ao conceito ao longo de todo o documento (COSTA, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). A OMS orienta que os serviços comunitários de saúde mental incluam em seu escopo abordagens baseadas em *recovery*, centralizando o cuidado no apoio aos indivíduos com sofrimento psíquico em direção aos seus interesses e objetivos (PATEL et al, 2018). Ainda mais recentemente, a OMS lançou documento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021) sobre a promoção de abordagens centradas na pessoa e baseadas em direitos, em que também recorrem ao conceito de *recovery* para orientar as práticas dos serviços comunitários, que devem seguir principalmente as necessidades das pessoas que os acessam.

A noção de *recovery*, quando incorporada aos programas de atenção psicossocial, implicaria, em tese, na reformulação do papel e das práticas de seus profissionais e organizações (DUARTE, 2007; FARKAS, 2007), além de promover maiores preocupações com o *empoderamento*, a cultura de esperança, a autonomia e a participação efetiva dos usuários e das usuárias.

Para o serviço que considera o *recovery*, deveriam ser norteadoras as seguintes perguntas em relação aos usuários e às usuárias: O que faz sua vida melhor? O que essa pessoa realmente precisa? São estabelecidas em alguns documentos (SLADE, 2009; 2014; SHEPHERD et al, 2008; WHO, 2019) características pelas quais um serviço deve se guiar, caso adote práticas orientadas pelo *recovery*, que vão no sentido de um foco maior na pessoa, em ajudá-la a viver uma vida significativa, não pré-estabelecendo objetivos clínicos e ditados por profissionais para serem seguidos.

Slade et al (2014) ressaltam, como importantes particularidades de serviços comunitários que se orientem pelo *recovery*, a facilidade de acesso, o foco na esperança, na inclusão social e nos direitos humanos. Defendem também que não se devem circunscrever as práticas aos limites do serviço, incentivando os usuários e as usuárias a irem além, o que pode ser ainda mais importante. O processo de *recovery* não é linear, por isso deve haver o fortalecimento de toda a rede de atenção. Deve-se, acima de tudo, considerar a sociedade como um todo, e o serviço deve se orientar a preparar a pessoa para reengajar a sua vida, no sentido de que “participação e inclusão não envolvem a mudança para encaixar a pessoa, mas a mudança no mundo”¹⁴ (SLADE et al, 2014, p.14).

¹⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Participation and inclusion do not involve changing people to fit in, but changing the world.

Desse modo, quando trazido para a discussão sobre o modo de funcionamento dos serviços de atenção psicossocial, *recovery* implicaria principalmente em um reequilíbrio de poder entre os profissionais e os usuários e as usuárias (DUARTE, 2007; FARKAS, 2007), permitindo aos últimos exercerem formas de *empoderamento* no âmbito do cuidado.

De acordo com Anthony (1993), “(...) profissionais não têm a chave para o *recovery*; consumidores, sim. A tarefa dos profissionais é facilitar o *recovery*; a tarefa dos consumidores é a recuperação”¹⁵ (p.531). Um serviço que se inspire nos princípios de *recovery* deve apresentar, principalmente, uma “(...) horizontalização da relação entre profissional de saúde e usuário, na qual o indivíduo atua no planejamento das intervenções pensadas para o seu plano terapêutico, uma vez que somente quem vive as consequências do adoecimento psíquico diariamente pode saber o que é preciso mudar” (ANASTÁCIO, FURTADO, 2012, p. 79).

Noiseaux et al (2009) consideram desafiador o relacionamento das condições individuais com a contextual e a organizacional de forma recíproca. São difíceis as alterações tanto dentro dos serviços, quanto as que envolvem esforços para colocar em prática as condições externas para o *recovery*, como o acesso à moradia ou ao emprego, que são fundamentais, porém não suficientes, já que *recovery* envolve primariamente um profundo processo pessoal de mudanças.

Nesse sentido, Davidson (2006a) faz a importante afirmação de que o cerne da questão não está no papel em que o *recovery* assume no tratamento, mas sim em qual é o papel que o tratamento assume no processo de *recovery*. Cada usuário ou usuária, com suas diferenças, requererá certo tipo de cuidado baseado em suas peculiaridades relacionadas a seus próprios processos. O cuidado, desse modo, torna-se um meio a um fim, e não um fim em si mesmo (DEEGAN, 1996).

Deegan (1988), usuária norte-americana, ao relatar sobre sua experiência, considera que os serviços de reabilitação são muitas vezes estruturados de maneira prejudicial aos processos de *recovery* por terem regras rígidas. Para ela, é importante que as pessoas com sofrimento psíquico, e com estágios de recuperação avançados, sejam absorvidas pela própria equipe do serviço, atuando como “*peer support*” ou “*role models*” (DEEGAN, 1988, p.18) para outros usuários e usuárias.

Para seus processos de *recovery*, é fundamental, como alerta Boevink (2012), manter a capacidade de protagonismo diante de seus próprios tratamentos, compreendendo seus sintomas e criando estratégias para mais bem administrar suas vidas. Para ela, o usuário e a

¹⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Professionals do not hold the key to recovery; consumers do. The task of professionals is to facilitate recovery; the task of consumers is to recover.

usuária devem se *empoderar* e se emancipar diante do sistema psiquiátrico, tendo-os como parte de seus próprios processos de *recovery* da maneira que julgarem necessária. Deegan (1996), seguindo essa perspectiva, acredita na importância da criação de ambientes que lhes deem oportunidades para o desenvolvimento do *empoderamento* e de seus processos de *recovery*.

1.2 Complexidade, contextualizações e críticas

De acordo com os próprios autores acima referenciados, podemos perceber que há uma complexidade inerente ao conceito de *recovery* quanto às possibilidades de tradução do termo para outras línguas, mas há ainda, e principalmente, uma grande discussão na apropriação da abordagem de *recovery* segundo aqueles que o utilizam- usuários e usuárias, profissionais, trabalhadores/as, gestores/as, articuladores/as de políticas públicas ou pesquisadores/as e acadêmicos/as- e também ao que condiz ao contexto em que é incorporado.

Por meio da experiência de doutorado sanduíche que me foi possibilitada a partir do programa CAPES-PrInt na King's College London- KCL, pude entrar em contato com outra realidade em que eram presentes críticas contundentes ao conceito, tanto por parte das acadêmicas e pesquisadores com as quais trabalhava na SURE- *Service User Research Enterprise*¹⁶, onde fui alocada, quanto por parte do movimento de usuários e usuárias de serviços com os quais tive contato. A partir da trajetória britânica, que incorpora o paradigma de *recovery* em suas políticas públicas e, conseqüentemente, nos modelos de assistência em saúde mental, seus diversos atores localizam críticas que, no nosso contexto, podem não fazer sentido, já que não o incorporamos.

As críticas fazem parte de uma estrutura social particular, onde o contato com esse tipo de abordagem é bem mais antigo, visto que foi institucionalizado e perpassa toda uma prática assistencial. Mas, se queremos realizar uma discussão que englobe o conceito de *recovery* e o associe às nossas práticas de saúde mental e à nossa sociedade, tomar conhecimento dessas críticas pode auxiliar à compreensão do próprio conceito e de sua viabilidade. Além disso, a realização do debate é importante também para que possamos considerar o nosso contexto em particular, em que temos *recovery* associado principalmente a

¹⁶ A experiência de doutorado sanduíche na King's College London, e a prática de pesquisa realizada na SURE, serão abordadas em seus detalhes no capítulo II, quando será descrita a experiência britânica de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental no âmbito da produção de conhecimento.

algumas iniciativas, como os grupos de ajuda e suporte mútuos, por exemplo, ou a projetos acadêmicos.

Tratando-se do referencial teórico de *recovery*, como já referi anteriormente, considero importante também sinalizar a minha trajetória de vinculação, ou de implicação (NASCIMENTO, COIMBRA, 2008) com esse paradigma, e, em contato com as críticas, de estranhamento. Para mim, de acordo com o contato teórico que já havia tido, *recovery* era sempre associado a um modo de resistência, de contestação do modelo médico-psiquiátrico vigente para, no lugar, viabilizar modos de protagonismo de usuários e usuárias de serviços de saúde mental. Diante dessa premissa, quem poderia ser contra *recovery*?

Ao entrar em contato com outra realidade de críticas tão veementes, inicialmente a minha reação, por considerar o conceito tão fundamental ao meu referencial teórico e prático, foi de uma falta de compreensão. Porém, assumi o estranhamento, tendo para mim que o percurso seria um desafio, e então fui dialogando com as várias referências e leituras, conversando com diversas pessoas, com minha orientadora no doutorado sanduíche e orientador no Brasil, e frequentando diversos eventos. Até o presente momento, considero um grande desafio lidar com o conceito por considerá-lo muito polêmico e, por onde passei, entrei em contato com variadas reações e concepções a ele atribuídas. Aqui, desse modo, tentarei articular o que assimilei diante de tanta produção. Farei, como opção didática e com fins de organização do texto, uma divisão que acredito fazer sentido para a articulação das críticas, que se dará de acordo com: a epistemologia do termo; suas implicações políticas e prático-assistenciais; e, por fim, as alternativas levantadas.

Há diversos autores que criticam *recovery* a partir das implicações epistemológicas do conceito. De modo geral, é levado em consideração, para tal, o seu viés normalizador¹⁷ e de falhar ao não complexificar o significado que cada sujeito atribui ao seu sofrimento psíquico, ou de não colocar em destaque o debate sobre a ontologia do transtorno mental. Ao não abranger um espectro mais amplo para diversas atribuições possíveis sobre as causas do sofrimento psíquico, há também um prejuízo no que concerne à inserção de uma população mais diversa, em que se levem em conta marcadores como o de raça, gênero, classe social e cultura.

¹⁷ O conceito “normalization”, na língua inglesa, é utilizado por Rose (2014) nas críticas referentes a *recovery*. A crítica relacionada ao conceito de *recovery* como sendo normativo (*normative* na língua original) é trazida principalmente por Harper e Speed (2012). Mais adiante, os conceitos serão colocados em diálogo com as definições de normalização e de normatividade, respectivamente desenvolvidas por Foucault (2006, 2010^a, 2010b, 2011) e Canguilhem (2014).

Nesse sentido, Pilgrim (2009) considera um desafio a adoção de consenso para *recovery*, e apresenta as seguintes questões: como podemos julgar que pessoas tenham se recuperado de seus problemas em saúde mental? O que fazer se usuários e usuárias têm diferentes visões, comparadas às de profissionais, sobre o que procuram para se recuperar de suas dificuldades? Para ele, a literatura sobre o conceito é vaga e tem sido fortemente contestada na Inglaterra. Ao avaliar que o conceito apresenta alto teor de otimismo, no sentido de reivindicar ampla cidadania a todos e todas, ele falha em não discutir sobre aqueles que se definem como desviantes, ou ao porquê de se tornarem desviantes em determinadas sociedades.

A crítica de Harper e Speed (2012) também vai na direção da própria definição do modelo de *recovery*, considerado normativo e reforçador dos aspectos positivos do que denominam por “déficit” (p.7), ao invés de contestador da ontologia do modelo deficitário. Desse modo, os autores afirmam que o modelo de *recovery* reifica a diferença e sustenta o status subordinado de usuários e usuárias de serviços de saúde mental.

Aqui, podemos dialogar com a discussão trazida por Canguilhem (2014) a respeito do conceito de normatividade. Gaudenzi (2014), quando discorre sobre a obra do autor (CANGUILHEM, 2014), refere que o seu grande objetivo era abolir a ideia de que poderia haver uma medicina e uma patologia científicas, ou um critério objetivo e quantitativo de demarcação entre o normal e o patológico. Para Canguilhem (2014), a frequência estatística não nos oferece subsídio para a consideração de uma norma de vida: “(...) um traço humano não seria normal por ser frequente; mas seria frequente por ser normal, isto é, normativo em determinado gênero de vida” (p.108). Se o uso primeiro do termo normal é valorativo, o “juízo de valor não pode ser universalizado, transformado em uma norma a ser seguida, pois isso ocasionaria um regime normatizante que consideraria anormais os que se desviam do padrão” (GAUDENZI, 2014, p. 918).

Para Canguilhem (2014), o estado patológico não é a consequência da ausência de norma, mas sim outra norma de vida. Além disso, não há o distúrbio patológico em si, mas considerado sempre na relação. Também não há desordem, e sim a substituição de uma ordem esperada ou apreciada, dentro de determinado contexto, por outra ordem que pode não ser tão positivamente avaliada no mesmo contexto. O patológico, portanto, é também uma espécie de normal. Ser sadio, dentro dessa perspectiva, significa não apenas ser normal em uma determinada situação, mas ser normativo nessa situação e em outras eventuais, e instituir, então, novas normas em situações novas. Em última análise, a vida de qualquer ser vivo não reconhece as categorias saúde ou doença a não ser no plano da experiência. “O homem só se

sente em boa saúde quando se sente mais do que normal, isto é, não apenas adaptado ao meio e às suas exigências, mas, também, normativo, capaz de seguir novas normas de vida.” (CANGUILHEM, 2014, p. 141).

Desse modo, quando há, no modelo de *recovery*, uma universalização de um determinado tipo de norma padrão, ele acaba sendo normativo, podendo subordinar aqueles que se desviam ou não se identificam com determinada norma generalizada. Haveria, dentro desse modelo, espaços para que os diversos sujeitos pudessem exercer suas próprias normatividades, dentro do que consideram pertinente às suas normas de vida, experiências e contextos?

A respeito da possibilidade de diferentes compreensões acerca do sofrimento psíquico, Pilgrim (2009) ainda questiona: por que determinado paciente apresenta determinadas questões em um período particular de sua vida? Que passos poderíamos tomar para ajudá-lo a se recuperar? Dada a ampla gama de pessoas diagnosticadas com sofrimentos psíquicos, o que cada uma delas tem por *recovery*? As perguntas direcionam ao debate sobre a ontologia do sofrimento psíquico, que é considerado fundamental pelo autor para a compreensão de *recovery*. A falta de discussão ontológica, assim, pode provocar tensão entre visões de usuários e usuárias e de profissionais no que concerne à psicopatologia e aos possíveis diagnósticos.

Ainda no que condiz às atribuições de usuários e usuárias ao sofrimento psíquico, Wallcraft (2005) defende que nem todos eles e elas aceitam a noção de ‘transtorno mental’, ou, sobretudo, não se enxergam como doentes. Para a autora, “a literatura de *recovery* deixa em aberto a questão da doença. *Aceitar a doença não é necessariamente parte do processo de recovery*. Porém, é visto como importante o reconhecimento e a compreensão dos próprios problemas”¹⁸ (WALLCRAFT, 2005, p.213, grifo meu).

Há também críticas que se direcionam aos métodos pelos quais as pesquisas sobre *recovery* são feitas. Rose (2014), ao escrever sobre o “mainstreaming” de *recovery*, afirma que geralmente pesquisadores fazem entrevistas com aqueles que consideram estar recuperados, denunciando a falta de trabalhos que lidam com as pessoas que continuam lutando com o sofrimento psíquico.

Em relação à elaboração de narrativas, são feitas por Woods, Hart e Spandler (2019) críticas no que diz respeito às suas formas, função e efeitos, e por ser o único modo de

¹⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: the literature on recovery is in fact open on the question of illness. Accepting that one has an illness is not generally seen as a necessary part of the recovery process. It is however seen as important to recognize and understand one’s problems.

transmissão de experiências nesse campo. Para fundamentar as críticas, as autoras relatam que as narrativas têm de ser positivas, inspirar esperança, oferecer estratégias e práticas para os indivíduos. Desse modo, devem sustentar a construção de evidências de que *recovery* funciona, além de legitimar a política pública implementada para esse fim.

As autoras (WOODS, HART, SPANDLER, 2019) ainda alertam para o perigo de silenciamento de histórias que não se ajustam em determinados parâmetros, como as de pessoas que não se sentem recuperadas, que denominam por *unrecovered*, e que rejeitam esse modelo. Assim, consideram que há pouco espaço para o desenvolvimento do próprio formato de narrativa, já que assumem que somente um modelo de história narrada é possível. O foco no modelo de narrativas, de acordo com o que observam, deve se dar em jornadas de *recovery* individuais, ao invés de sobressaltarem os contextos social, econômico, político e cultural nos quais as pessoas se tornam psiquicamente adoecidas.

Podemos considerar que há, nas diversas culturas e sociedades, diferentes concepções sobre o sofrimento psíquico, e também variadas formas de abordagem de aspectos de saúde mental. Os marcadores de raça e gênero também são determinantes para as questões relacionadas à saúde, e, desse modo, se não há um esforço anterior em compreender as diferentes concepções, que são localizadas de acordo com as diferenças, ou conforme determinados privilégios sociais, não há como estabelecer também um consenso sobre *recovery*, que vem sendo fortemente criticado por sua abordagem que tende a individualizar o que são problemas sociais (HARPER, SPEED, 2012), e que não considera diversidades raciais, culturais, de classe e de gênero.

Nesse sentido, Kalathil et al (2011) realizaram pesquisa no contexto britânico, onde mulheres negras usuárias de serviços/ sobreviventes¹⁹ foram entrevistadas por outras mulheres negras, também com experiências de sofrimento psíquico. As entrevistadas compartilharam suas histórias e relataram modos específicos de relação com os conceitos de *recovery* e de resiliência.

No documento originado da pesquisa, *Recovery and Resilience: African, African-Caribbean and South Asian women's narratives of recovering from mental distress* (KALATHIL et al, 2011), as autoras defendem que, em *recovery*, o foco geralmente está na identidade relacionada à doença, ao invés de abranger questões identitárias de um contexto sociocultural mais amplo, no qual a identidade ligada à doença é apenas um dos fatores.

¹⁹ O termo sobreviventes, como tradução de *survivors*, é amplamente utilizado no contexto britânico de saúde mental. Os diferentes termos serão mais bem desenvolvidos nos capítulos sobre as pesquisas envolvendo usuários e usuárias de serviços, que na Inglaterra têm sido denominadas também por *survivor research*.

Quanto às narrativas, defendem que usualmente elas se dão no período “pós-doença”, para que sejam capturados os elementos do *recovery*. Ao invés de seguir o formato padrão, as autoras abordaram as entrevistadas com a seguinte pergunta: do que você diria que está se recuperando? A pergunta, elaborada de outro modo, visa considerar as diversas concepções acerca do sofrimento psíquico, e de como significam as experiências na relação com a narrativa médica tida como oficial. Desse modo, são também realizadas tentativas de abranger especificidades socioculturais, incluindo as experiências relacionadas às suas identidades raciais, de gênero e como participantes de um grupo racial, cultural e comunitário diverso na Inglaterra.

Para as autoras (KALATHIL et al, 2011),

A mensagem mais importante do estudo é a de que as compreensões e definições das entrevistadas sobre os seus processos de *recovery* são intrinsecamente relacionadas aos modos pelos quais elas significam seus transtornos mentais. As mulheres que participaram do estudo compreendem as causas e natureza de seus transtornos mentais em uma variedade de configurações, incluindo a sociocultural, a biomédica, a familiar e a pessoal, e na inter-relação dessas situações. O que elas identificam como elementos importantes de seus processos de *recovery* foram também localizados dentro desses contextos²⁰ (p.28).

No Brasil, é fundamental localizar o nosso processo particular de experiências subjetivas em um contexto sócio histórico completamente distinto, que Lima (2019) denomina por “trauma colonial”, em que produções de sofrimentos são marcadas por raça, racismo, gênero e classe. A ideia de ferida, de trauma colonial, para a autora, se relaciona a “um processo complexo de subjetivação, que tem na raça, enquanto ficção materializada no corpo e na violência das práticas racistas que caracterizam os países que se constituem sob a égide do sistema colonial, o lócus privilegiado de produção de sofrimentos, entre estes o que podemos chamar de sofrimento psíquico e/ou subjetivo” (LIMA, 2019, p.71). Desse modo, vale também a ponderação de que, se quisermos articular o conceito de *recovery* às nossas práticas de atenção psicossocial, ambos, tanto o conceito como o as práticas de assistência, devem estar sensíveis às particularidades do contexto, tendo como fundamental que os sofrimentos estão sempre a ele, e dentro dele, implicados.

Um processo de invisibilização de diferenças culturais (NUNES, 2009; ORTEGA, WENCESLAU, 2019), denominado “silenciamento da cultura” na saúde mental, aponta para

²⁰ A citação é de tradução minha. Sua versão original, em inglês, é: The most important message from this study is that the interviewees ‘understandings and definitions of their recovery are intrinsically linked to the ways in which they made sense of their mental distress. Women who took part in this study understood the causes and nature of their mental distress in a variety of settings, including socio-cultural, biomedical, familial and personal, and in the interconnectedness of these situations. What they identified as the important elements of their recovery were also placed within these contexts.

os processos de miscigenação do país e para a tendência à construção de uma visão de identidade cultural nacional homogênea. Esse processo invisibiliza diferenças culturais e raciais, negligenciando a diversidade de segmentos marginalizados e socialmente excluídos. Para se abordar o debate de classe de forma crítica, deve-se falar sobre os segmentos sociais que vivem fora do pequeno grupo seletivo que concentra riquezas em nossa sociedade, que são justamente as populações racializadas (LIMA, 2019).

Desse modo, é fundamental à reforma psiquiátrica brasileira o engajamento com o contexto estrutural particular brasileiro e com as questões que envolvem o debate de raça, classe e gênero em uma perspectiva interseccional. Mesmo quando amparada em um debate que privilegiou discussões sobre classe e desigualdades econômicas, refletindo menos sobre diferenças culturais (ORTEGA, WENCESLAU, 2019), ainda é necessário que ela inclua o debate que envolve a discussão atravessada pelos marcadores de raça e gênero de forma mais orgânica. Ainda, quando tratamos da clínica, seja ela amparada no modelo de *recovery* ou nas práticas de atenção psicossocial, de modo mais amplo, é preciso que ela seja uma clínica implicada com a complexidade das subjetividades e da produção de sofrimento situadas nos diversos contextos sociais.

Seguindo para as implicações políticas das críticas ao *recovery*, é preciso primeiramente situar que a abordagem do conceito foi aparecendo gradualmente ao longo da década de 2000 nas políticas de saúde mental da Inglaterra (PERKINS, SLADE, 2012; HARPER, SPEED, 2012), tendo ganhado força especialmente nos países de língua inglesa, bem como consequências para a saúde mental e sociedade locais (ROSE, 2014).

As consequências do uso do termo em um contexto de política pública fazem parte de críticas amparadas no que Harper e Speed (2012) definem por modelo individualizado, baseado em noções medicalizadas e neoliberais de responsabilização individual. Tal modelo, ainda segundo os autores, obscurece fatores sociais e políticos entre o sofrimento psíquico e a justiça estrutural, acentuando o que Rose (2014) sugere por risco de normalização, quando usuários e usuárias de serviços são encorajados a serem “normais”, tendo o modelo de *recovery* direcionado o foco para o indivíduo, e não para o tipo de sociedade em que ele se insere.

Por normalização, a autora (ROSE, 2014) refere-se ao conceito originado no campo das “*learning disabilities*” (p.217) com Wolfensberger (1970), que estabelecia que “as práticas de gerenciamento humano deveriam habilitar a pessoa desviante a funcionar em

modos considerados dentro as normas aceitáveis da sociedade em que ela se inclui”²¹ (WOLFENBERGER, 1970, p.67). O princípio de normalização foi formulado com fins de “manter um comportamento culturalmente normativo e utilizando de meios culturalmente normativos para este fim”²² (p.67) e é criticado por Rose (2014), que defende que nem todas as pessoas com *disabilities* gostam da ideia de serem “normais”, e refere que, ainda nas práticas de saúde mental do século XXI, usuários e usuárias de serviços são encorajados a serem “normais”.

Aqui, vale o diálogo com o que Foucault (2006, 2010a, 2010b) desenvolve por normalização. Passos (2008), ao discorrer sobre o conceito a partir da visão do filósofo, chama a atenção para a função normalizadora que práticas reformadas podem exercer. Os muros físicos dos hospitais psiquiátricos dão vez a muros mentais, ou ainda, em uma linguagem mais foucaultiana, “novos poderes biotécnicos, psiquiatrizantes e psicologizantes, insinuam-se ou, francamente, se impõem, no espaço social aberto ao controle, via *expertise* e medicalização maciça, em um progressivo domínio claro do biopoder” (PASSOS, 2008, p.64).

A função normalizadora é, desse modo, fortemente atrelada ao poder psiquiátrico, que se configura em meio a uma atualização do poder que se impõe à desordem e ao desvio (FOUCAULT, 2006). A medicina vem sendo introduzida desde o fim do século XVIII, segundo Foucault (2010b), a uma normalização do saber, como um “saber-poder que incide ao mesmo tempo sobre o corpo e sobre a população, sobre o organismo e sobre os processos biológicos e que vai, portanto, ter efeitos disciplinares e efeitos regulamentares” (p.212). Para Foucault (2010a), “pode-se afirmar que, no século XX, os médicos estão inventando uma sociedade não da lei, mas da norma. O que rege a sociedade não são os códigos, mas a perpétua distinção entre o normal e o anormal, o perpétuo empreendimento de restituir o sistema de normalidade” (p.181). Rose (2014), nesse sentido, atualiza a ideia de normalização nas práticas de saúde mental e de “mainstreaming” de *recovery* no contexto britânico do século XXI.

Ao denunciar o risco de individualização do modelo de *recovery*, Coleman (1999) advoga por uma noção política de *recovery* para contrastar à concepção psiquiátrica. Já Harper e Speed (2012) afirmam que o sistema de sociedade atual cria pessoas disfuncionais e,

²¹ A tradução é minha. A versão original em inglês é: “It states that human management practices should enable a deviant person to function in ways considered to be within the acceptable norms of his society”.

²² A tradução é minha. A versão original em inglês é: “Maintaining a culturally normative behavior and using culturally normative means to this end”.

em contrapartida, o sistema de saúde mental falha em atingir um grau sustentável de *recovery* em larga escala. Os autores (HARPER, SPEED, 2012) também chamam a atenção para o risco de *recovery* estar alinhado a uma responsabilização excessiva do indivíduo, em que nele é colocado todo o ônus, e a uma desresponsabilização do Estado, que se associa, por consequência, a uma concepção neoliberal de governo. Denunciam, ainda, a falha do modelo de *recovery* na problematização do modelo médico e também em não levar em conta o efeito da desigualdade e das condições estruturais sociais para o desencadeamento do sofrimento psíquico (HARPER, SPEED, 2012).

Nesse sentido, são analisados por Warner (1994) estudos de longa duração que sinalizam que as taxas de *recovery* de esquizofrenia parecem estar mais fortemente relacionadas a fatores econômicos, como índices de emprego e desemprego, do que à medicina psiquiátrica moderna. Na mesma linha, ao considerar a abordagem de *recovery* no contexto norueguês, Lofthus et al (2018) articulam a sua definição a elementos de motivação pessoal combinados com oportunidades, ou seja, o que inibe e o que pode promover o desenvolvimento pessoal. São importantes ao *recovery*, ainda segundo os autores (LOFTHUS et al, 2018), o movimento de usuários e usuárias, a prática clínica e o contexto social, tornando fundamental “o *recovery* social, que está entre o *recovery* pessoal e o *recovery* clínico”²³ (p.148).

Lofthus et al (2018) também defendem a responsabilidade social na sustentação dos processos pessoais de *recovery* e de desenvolvimento de uma vida significativa em seus próprios termos. Para tanto, são mais importantes as condições para que seja estabelecido um bom processo de *recovery*, do que o processo em si: “é difícil fazer mudanças de vida significativas quando não há condições dispostas para tal (...) o estudo mostra que usuários necessitam suporte de profissionais para estabelecerem uma estrutura de vida construída no encontro do físico, do social e de necessidades de segurança como uma parte essencial de *recovery*”²⁴ (LOFTHUS et al, 2018, p.155).

Também no contexto da Escandinávia, Oute (2020) discute como *recovery* tem sido desenvolvido, tomando como caso empírico a realidade dinamarquesa de políticas de saúde mental, na relação com o modelo de Estado de Bem-Estar Social, nos últimos vinte anos. Ao diferenciar o *recovery* clínico, em que se tem *recovery* de um sofrimento psíquico, de

²³ A tradução é minha. A versão original em inglês é: In between personal recovery and clinical recovery lies social recovery.

²⁴ A tradução é minha. A versão original em inglês é: It is difficult to make major changes in life if conditions are not suitable for it (...) this study shows that users need support from professionals to establish a framework in life that is built on meeting physical, social and security needs as an essential part of recovery.

recovery pessoal, no qual há *recovery* com sofrimento psíquico, o autor considera que o movimento de *recovery* baseia-se em diferentes definições pessoais de *recovery*, tais como ter uma vida significativa, com ou sem ajuda de outros, como profissionais, do melhor modo possível. A diferenciação entre os tipos de *recovery*, para ele, é importante para compreendermos o jogo de conflitos e contestações em torno do conceito, e em que direção ele é assumido quando são desenvolvidas políticas públicas que orientam as práticas de *recovery* (OUTE, 2020).

Ao localizar as críticas, Oute (2020) demonstra como as políticas de saúde mental na Dinamarca (MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, 2005), mesmo em um modelo de Estado de Bem-Estar Social, se utilizou de *recovery* em um movimento que vai ao encontro de características de um governo neoliberal. Ao se tomar por valores como o respeito, o profissionalismo e a responsabilidade, são enfatizadas as atitudes de responsabilização, o esforço e a autodeterminação individual de participação no tratamento, encorajando os cidadãos a assumirem a obrigação de monitorar os sinais precoces de doenças e de identificar as categorias diagnósticas e as necessidades de tratamento.

Oute (2020) também caracteriza o fenômeno junto ao que denomina por atitudes positivas no Estado de Bem-Estar Social, onde os cidadãos são tidos como recursos a serem explorados e encorajados a serem produtivos, responsáveis e efetivos, assemelhando-se às características de um Estado neoliberal. Desse modo, ter usuários e usuárias envolvidos no tratamento, pela via da responsabilização e da melhora em prol dos ideais políticos de bom cidadão, são ferramentas assumidas pela política de saúde mental no país.

Oute (2020) ainda assemelha as práticas do contexto escandinavo ao modelo proeminente no Reino Unido (ROSE, 2019), onde a maioria das pesquisas de *recovery* tem o foco na otimização dos tratamentos psiquiátricos, utilizando-se do envolvimento de usuários e usuárias e seus familiares por meio de tecnologias de *recovery*, como o diálogo aberto e o compartilhamento de decisões. Nesse sentido, Oute (2020) ressalta a tensão existente entre a visão médica e o que considera por verdadeiras práticas orientadas por *recovery*, como workshops liderados por usuários e usuárias, ou os grupos de suporte de pares, os quais, segundo o autor, não têm sido incentivados na Dinamarca.

Nesse sentido, em entrevista (CARVALHO et al, 2020) sobre seu livro “Nosso futuro psiquiátrico: políticas de saúde mental” (ROSE, 2019), Nikolas Rose critica a inserção forçada de pessoas ao trabalho nas políticas de bem-estar social da realidade britânica, fazendo com que surjam efeitos prejudiciais sobre as pessoas com problemas de saúde mental. Mais ainda, chama a atenção para o uso profissional-centrado que tem sido feito de *recovery*

no Reino Unido, onde as denominadas Casas de *Recovery* (*Recovery Houses*) são formadas por “profissionais de saúde mental ou por ex-usuários que se tornam profissionais de *recovery*. Eles se tornam para-profissionais, pior pagos, com menos autoridade, mas ainda profissionais” (CARVALHO et al, 2020, p.10).

Como reflexões, Oute (2020) sugere o desenvolvimento de pesquisas que façam paralelos entre os diferentes contextos nos quais *recovery* tem-se desenvolvido, como o Reino Unido e os Estados Unidos, para problematizar os caminhos e as particularidades políticas, e investigações que possam discutir as diferentes visões associadas a *recovery* e possíveis colonizações pelo que refere por pensamento pós-capitalista. Por fim, questiona: *recovery* está realmente morto? Em não estando, em que espaços e possibilidades podem ser enfatizadas pesquisas, políticas e práticas apoiadas no que tem por visão verdadeira de *recovery* e de participação?

Assim, torna-se pertinente, aqui, o diálogo com a reflexão proposta por Davidson (2018), ao indagar se há um futuro para o conceito de *recovery*, pois o autor contextualiza algumas dificuldades que encontra na realidade norte-americana em relação ao que denomina por apropriação neoliberal do mesmo. A partir dos progressos que o movimento de *recovery* pôde trazer para usuários e usuárias em relação aos seus direitos de serem protagonistas diante de seus processos e de terem vidas dignas nas comunidades onde vivem, apesar do sofrimento psíquico, Davidson (2018) sinaliza alguns atuais possíveis usos do conceito, que também vão no sentido de uma extrema responsabilização do indivíduo sobre o seu processo de *recovery*, eximindo a responsabilidade social de prover à população o acesso à saúde.

O processo de *recovery*, de acordo com a definição dos próprios usuários e usuárias, diz respeito a um processo de redescoberta, de autodeterminação e de fortalecimento pessoal para viver, participar e contribuir para a comunidade (DEEGAN, 1988; FARKAS, 2007), adquirindo nova perspectiva em relação aos rumos de suas vidas frente ao manejo do sofrimento. Faz sentido, desse modo, que junto ao processo pessoal, que traz um sentido de jornada única pela qual cada um deve passar para ter uma vida significativa (SLADE, 2009), sejam incluídos então os papéis que a sociedade deve exercer, e as responsabilidades que o Estado deve ter quanto ao oferecimento de recursos, oportunidades e suportes.

Para Davidson (2009), o conceito de *recovery* relaciona-se principalmente

(...) à pessoa diagnosticada com um sofrimento psíquico severo, no reclame de seus direitos a uma vida segura, digna e pessoalmente significativa e gratificante na comunidade, apesar de sua condição psiquiátrica. É enfatizada a busca por autodeterminação ou por direitos fundamentais como a educação ou o emprego, além da sexualidade, amizade e espiritualidade, *a despeito dos limites trazidos pelo transtorno e pelo sistema de saúde mental*, e condizentes com seus próprios valores,

preferências, ou objetivos de vida. Torna-se ausente para o conceito de *recovery* qualquer noção de ‘cura (p.11, grifo meu).²⁵

Assim, podemos identificar algumas dimensões para a fundamentação do conceito. A dimensão pessoal é relacionada a um processo no qual o usuário e a usuária se engajam, a fim de manejar e viver sua própria vida. Dentro do processo, assumem suas próprias tomadas de decisões, esperanças, sonhos, espiritualidades, aspirações, escolhas e participações em atividades nas quais se sintam à vontade ou atribuam significado, a despeito de suas dificuldades relacionadas ao sofrimento psíquico (DAVIDSON, 2006).

Para tanto, faz parte do *recovery* o trabalho com as condições internas, relacionadas às atitudes individuais e processos de mudanças, também levando em conta as condições externas, que envolvem o ambiente interpessoal, a organização de serviços e de políticas. São estabelecidas por Jacobson e Curtis (2006) como centrais as condições de autoconhecimento do sofrimento psíquico, a transformação do senso de si e o desenvolvimento de relações interpessoais.

Porém, referir sobre relações interpessoais, em que o foco parece estar no indivíduo, é diferente de lançar luz para o contexto e para as estruturas socioculturais e as mudanças necessárias. As preocupações de Davidson (2018) em relação às possíveis apropriações do conceito em um contexto neoliberal fazem sentido se o que predomina nas práticas de *recovery* é um olhar que enfatize o indivíduo, suas relações e responsabilizações.

Rowe e Davidson (2016) advogam pelo que têm por “*recovering citizenship*”, e reiteram que o desenvolvimento de *recovery* deve se dar na sociedade, trazendo como fundamental, para tal, a noção de cidadania. Esta, para eles, deve estar “como fundamento, e não como recompensa” (p.17), e se relaciona ao que definem por “5 R’s: *rights, responsibilities, roles, resources, relationships*”²⁶ (p.17). Somados aos “5 R’s”, os autores acrescentam o “senso de pertencimento” do sujeito em uma sociedade democrática.

Parece fundamental o senso de pertencimento em uma sociedade, porém a que tipo de sociedade estamos nos referindo? Para além da democracia, há uma complexidade de fatores

²⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: (...) to a person diagnosed with a serious mental illness reclaiming his or her right to a safe, dignified, and personally meaningful and gratifying life in the community despite his or her psychiatric condition. It emphasizes self-determination and such normal life pursuits as education, employment, sexuality, friendship, spirituality, and voluntary membership in faith and other kinds of communities beyond the limits both of the disorder and of the mental health system, and consistent with the person’s own values, preferences, and goals. What is conspicuously absent in this concept of recovery is any notion of “cure”.

²⁶ A citação foi mantida na língua de origem para que faça sentido ao que os autores têm por “5 R’s”. A tradução é: direitos, responsabilidades, papéis, recursos, relações.

importantes de serem ressaltados e discutidos e que são determinantes quando tratamos do desenvolvimento do sofrimento psíquico. Além disso, toda a rede de suporte também deve ser articulada, para que haja amplo acesso, e também problematizada, junto com seu corpo de trabalhadores e também de gestores e propositores das políticas públicas que as orientam.

Nesse sentido, Harper e Speed (2012) reiteram a insuficiência das práticas atuais de *recovery* em não fomentarem a discussão que leve em conta o contexto, em que o foco esteja nas causas sociais estruturais e em que haja respostas coletivas ao sofrimento psíquico. Para os autores, há na literatura de *recovery* uma visão muito estreita do que é tido por social, e defendem que, ao invés de falarmos em *empoderamento*, tratemos da distribuição de poder, tirando a responsabilidade do usuário e da usuária em ter que rearticular os efeitos da desigualdade social, e desassociando o sofrimento psíquico a um problema individual, de soluções pessoais em que o modelo médico não é desafiado. O movimento dos *survivors*, para Harper e Speed (2012), é um movimento, sobretudo, por justiça social.

Tratando-se das críticas que levam em conta as implicações prático-assistenciais associadas ao modelo de *recovery*, tem-se como ponto principal a relação profissional-usuário/usuária e os mecanismos de poder envolvidos. A institucionalização da proposta de *recovery*, tratando-se especificamente do caso da Inglaterra, tem gerado complexidades no modelo de assistência local. Se o conceito vem sendo amplamente debatido e contestado por outros vieses, quando aparece nas relações da ponta, não poderia ser diferente.

O conceito de *recovery* é parte da linguagem da política nacional inglesa (WALLCRAFT, 2005), e, como já foi referido anteriormente, foi estabelecendo-se gradualmente ao longo da década de 2000. Mais especificamente sobre a inserção de *recovery* no contexto assistencial inglês, podemos localizar a seguinte orientação do documento *The Journey to Recovery- The Government's Vision for Mental Health Care*:

Serviços do futuro vão falar sobre *recovery* tanto quanto falam sobre sintomas e doença. Precisamos criar uma abordagem otimista e positiva para todas as pessoas que usam os serviços de saúde mental. A vasta maioria tem uma prospecção real de *recovery*- se tem o suporte de serviços apropriados, liderados por atitudes e valores corretos. O sistema de saúde mental deve dar suporte à população da maneira pela qual ela escolhe, proporcionando acesso a recursos comunitários, incluindo moradia, educação, trabalho, amizades- ou o que ela pensar ser fundamental para seu próprio *recovery* (DEPARTMENT OF HEALTH, 2001, p.24).²⁷

²⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Services of the future will talk as much about recovery as they do about symptoms and illness. We need to create an optimistic, positive approach to all people who use mental health services. The vast majority have real prospects of recovery- if they are supported by appropriate services, driven by the right values and attitudes. The mental health system must support people in settings of their own choosing, enable access to community resources including housing, education, work, friendships- or whatever they think is critical to their own recovery.

Porém, desde então, apresentam-se controvérsias entre pesquisadores/as, trabalhadores/as, usuários e usuárias de saúde mental. Entre os últimos, são muitas as ressalvas que têm ao modelo de *recovery* que encontram na prática, e, de acordo com as suas definições, para os serviços serem considerados propícios ao *recovery*, devem lhe ser proporcionadas “(...) escolhas de suas próprias habilidades a serem desenvolvidas, suas próprias metas e o uso do serviço de acordo com seus próprios tempos. Têm que ter a certeza de que, se deixam o serviço, podem voltar a usá-lo quando estiverem prontos. Isso significa que os serviços têm que mudar, dando mais poder a seus usuários” (WALLCRAFT, 2005, p.210).²⁸

Apesar de a definição acima apresentar algumas consonâncias ao que é proposto no documento, o que se dá na prática tem gerado discordâncias, principalmente quanto ao que condiz aos papéis de profissionais e de usuários e usuárias na liderança da agenda de *recovery*. Wallcraft (2005), nesse sentido, chama a atenção para as preocupações de alguns usuários e usuárias de serviços em relação ao modelo de *recovery* ser definido por profissionais de saúde e gestores, que estão mais preocupados com a economia do serviço e em manter o usuário fora dele e de benefícios. Segundo a autora, “(...) aqueles que não se recuperam de acordo com determinado plano são vistos como tendo falhado, ou não tendo tentado o suficiente” (WALLCRAFT, 2005, p.213)²⁹. Ainda, há muitos usuários e usuárias que relacionam *recovery* a um termo médico, e afirmam que, dentro da psiquiatria, *recovery* social é um mito e é utilizado por profissionais como um modo de monitoramento e de garantia de confiança (HARPER, SPEED, 2012).

Ao realizar uma revisão da literatura britânica relacionada a *recovery* e saúde mental, Bonney e Stickley (2008) ressaltam a prática *tokenista*³⁰, ou de participação simbólica, quando “(...) usuários de serviços têm a aparência de representação, mas na realidade falta poder real” (BONNEY, STICKLEY, 2008, p. 148)³¹. Também argumentam que ao invés de

²⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: choose the skills they want to develop, set their own goals and be able to use the service to recover in their own time. They need assurance that if they drop out because of a relapse in their recovery, they can come back when they are ready. This may mean the delivery of rehabilitation services needs to change to give more power to service users.

²⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: (...) those who do not recover according to plan being seen to have failed or not tried hard enough.

³⁰ O termo *tokenism* é muito utilizado para caracterizar tanto o modelo de *recovery* na assistência em saúde mental inglesa, quanto também quando referem à participação de usuários e usuárias de serviços em pesquisas, o que será mais bem desenvolvido nos capítulos seguintes.

³¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: (...) service users have the appearance of representation but lack any real power.

encontrarmos *staff* como “guardiões de esperança” (BONNEY, STICKLEY, 2008, p. 149)³², o que existem são sistemas rígidos e paternalistas, com trabalhadores buscando estabilizar condições, apresentando preferências em relação a determinados comportamentos de usuários e usuárias, que são modelados de acordo com uma prática genérica e universal (BONNEY, STICKLEY, 2008).

Pilgrim (2009) refere que, apesar do discurso que enaltece a escuta das visões de usuários e usuárias, há uma tensão relacionada ao que denomina por concepção pessimista arraigada de alguns profissionais sobre o envolvimento desses atores, que coexiste com práticas que fomentam suas formas de protagonismo dentro dos serviços. Ainda, ao revisar a posição da psiquiatria social sobre *recovery*, Lillehet (2002) nota que, apesar de a integração social ser central para o modelo, ela ainda enfatiza intervenções profissionais para reverter imparidades. Frisa que, apesar de os usuários e as usuárias estarem sendo treinados para a independência, devem permanecer complacentes e dependentes de um novo corpo de conhecimento psiquiátrico para que sejam considerados recuperados. *Recovery* torna-se, desse modo, definido por intervenções bem-sucedidas de profissionais e pelo engajamento de usuários e usuárias aos serviços (LILLEHET, 2002).

Rose (2014), nesse sentido, discute que “o *mainstreaming* de *recovery* está acontecendo nas mãos de psicólogos” (p.217)³³, e que há uma captura do conceito pelos discursos e práticas de especialistas, fazendo com que o movimento de *recovery* se associe ao discurso especializado substituto. A autora refere que as metas de recuperação não são estabelecidas por usuários e usuárias, mas sim por profissionais de saúde mental. *Recovery*, desse modo, passa a ser mais uma meta e, se não a atingem, é mais uma frustração que se constrói. Rose (2014) ainda questiona: que tipo de *recovery* é colocado para usuários e usuárias? Assim, nem todos são capazes de se recuperar, o que pode ser, portanto, mais uma questão na qual podem falhar.

Aqui, cabe mais um ponto de diálogo com o que define Foucault (2011), quando aponta a medicina e o médico como “o primeiro objeto da normalização” (p.83). Desse modo, “o não saber deixou de ser perigoso e o perigo radica no próprio saber” (FOUCAULT, 2010^a, p.179), sendo a medicina atual “(...) dotada de um poder autoritário com funções normalizadoras que vão bem além da existência das doenças e da demanda do doente” (FOUCAULT, 2010^a, p.181). A visão do filósofo, assim, parece ainda bastante atual quando

³² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: holders of hope.

³³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: The mainstreaming of recovery is happening at the hands of psychologists.

nos deparamos com as críticas ao modelo britânico de *recovery*, em que profissionais da saúde mental são associados a agentes de normalização de acordo com as suas visões de *recovery*.

O documento “Service users’ experiences of recovery under the 2008 Care Programme Approach- A research study” (GOULD, 2012) é resultado de um estudo liderado por usuários e usuárias de serviços, feito com outros usuários e usuárias de serviços, acerca de suas visões sobre o Care Programme Approach (CPA), que foi introduzido em 1991 na Inglaterra com a finalidade de auxiliar na coordenação de diferentes praticantes e agências envolvidas com o suporte de indivíduos. A fim de investigar acerca do cuidado oferecido, são feitos os seguintes questionamentos: Em que medida ele permite que o indivíduo influencie e coordene sua própria vida e questões de saúde mental? Como o CPA pode trabalhar com o modelo de *recovery* centrado na pessoa, a fim de oferecer um melhor suporte para que as pessoas possam liderar suas vidas?

O estudo (GOULD, 2012) foi realizado para explorar a visão de usuários e usuárias de serviços sobre como o CPA do ano de 2008 estava promovendo *recovery*, levando em conta as suas visões sobre o papel de *recovery* de determinado programa, e para que pudessem produzir um *checklist* sobre boas práticas para os profissionais de saúde mental envolvidos. Como considerações, ressaltaram que, tanto profissionais de saúde mental, quanto usuários e usuárias de serviços, podem falar sobre *recovery*, porém atribuem-lhe significados diferentes como, por exemplo, “(...) os conceitos de *recovery* de usuários de serviços têm sido reinterpretados essencialmente em um sentido médico. Ademais, usuários de serviços de comunidades marginalizadas têm indicado que as descrições de *recovery* não têm correspondido às suas ideias sobre o conceito” (GOULD, 2012, p.5)³⁴.

Além dessas considerações, o estudo (GOULD, 2012) mostrou que o sistema frequentemente define a pessoa pelo seu diagnóstico e medicação, o que dificulta o reconhecimento da pessoa como um todo. Os usuários e as usuárias participantes referiram que raramente tinham espaço para discutir compreensões não-psiquiátricas sobre o sofrimento psíquico, e que tinham oportunidades limitadas de influenciar os serviços, tanto individualmente, quanto estrategicamente. As boas práticas, de acordo com os participantes do estudo, costumam ser fragmentadas, além de contar com algumas dificuldades, por parte de profissionais, que apresentam atitudes discriminatórias em relação a usuários e usuárias.

³⁴ A tradução é minha. A citação original, em inglês, é: (...) service user concepts of recovery have been re-interpreted in an essentially medical sense. In addition, service users from marginalized communities have raised the fact that descriptions of recovery may not fit their ideas of it.

Outra crítica contundente do estudo (GOULD, 2012) é relacionada à abordagem individualista de *recovery*, que não tem incluído diferenças étnicas e tem focado principalmente em grupos dominantes da sociedade, deixando de discutir sobre injustiças sociais e estruturais que podem ser vivenciadas por, por exemplo, mulheres, membros de “black and minority ethnic groups (BME)”, pessoas com deficiências ou que se identificam como gays, lésbicas, bissexuais ou transexuais. Para tanto, usuários e usuárias participantes apresentam a necessidade de profissionais considerarem a diversidade de visões de usuários e usuárias de serviços sobre *recovery*, e de poderem se basear nessas ideias para tornar o serviço mais útil para eles e elas.

A diferença de compreensão sobre *recovery* entre usuários, usuárias e profissionais tem, por vezes, levado à defesa de que a sua proposta foi, inicialmente, uma ideia radical, mas que atualmente tem sido cooptada por propositores de políticas para atender a uma agenda neoliberal (WOODS, HART, SPANDLER, 2019). Desse modo, de acordo com as críticas, *recovery* se afasta da concepção atrelada ao movimento contra a psiquiatria dominante, transformando-se em um modelo mais individualizado e menos coletivo. É questionada a forma pela qual o conceito vem sendo abordado por parte de profissionais, que limitam o modo pelo qual usuários e usuárias podem se envolver no serviço, além da maneira pela qual devem se estabelecer seus processos de *recovery*.

Por fim, apresentarei as críticas a *recovery* produzidas por duas organizações³⁵ de usuários e usuárias bastante atuantes na Inglaterra: 1- *Recovery in the bin*, articulada justamente para fazer frente ao conceito de *recovery*, tal como se dá atualmente no contexto britânico; 2- NSUN (*National Survivor User Network*), a qual pude acompanhar mais de perto por meio de eventos por ela organizados em Londres e também pela participação em seu encontro anual, ocorrido no ano de 2019 na cidade de York.

O coletivo ativista *Recovery in the bin* é bastante atuante no contexto britânico, especialmente na cidade de Londres, e, de acordo com a sua própria definição, são

(...) um grupo liderado por usuários para sobreviventes da saúde mental, ou apoiadores, *que estão fartos em relação ao modo pelo qual o cooptado 'recovery' tem sido utilizado para disciplinar e controlar aqueles que estão tentando encontrar um lugar no mundo para viverem do modo que desejarem*, tentando lidar com seus

³⁵ Existem diversas organizações, ou grupos liderados por usuários e usuárias, na Inglaterra. Em Londres, pude acompanhar de perto especialmente uma delas. São várias as iniciativas que desenvolvem no contexto da saúde mental e também no âmbito de produções textuais por meio de blogs, linha direta, revistas, artigos e etc. Desse modo, as abordarei com mais profundidade no capítulo II, quando será descrito sobre a participação de usuários e usuárias de serviços no âmbito da produção de conhecimento.

sofrimentos psíquicos cotidianamente. Nós acreditamos em direitos humanos e justiça social! (Disponível em: <https://recoveryinthebin.org>)³⁶.

Por meio do texto *Neorecovery: A survivor led conceptualization and critique* (RECOVERY IN THE BIN et al, 2019), o grupo articula sua crítica ao conceito por meio da diferenciação que fazem entre o movimento de base de *recovery*, iniciado na década de 1980 e que definem por *Grassroots recovery*, ao que denominam *Neorecovery*, relativo ao modelo de *recovery* desenvolvido nos dias atuais. O coletivo argumenta que o conceito de *recovery* tem sido colonizado pelos serviços de saúde, o que faz com que sua concepção em relação ao que consideram por vida significativa torne-se estreita.

Atualmente, referem (RECOVERY IN THE BIN et al, 2019) estar sofrendo as consequências de um *recovery* mal definido e mal compreendido nas políticas públicas, o que faz com que não haja uma compreensão comum relacionada ao conceito na prática, ou sobre como deveria ser. Ao ser proposto, o *grassroots recovery*, como definem, ou o *recovery* raiz³⁷, era vinculado a uma visão que incluía um sistema de suporte comunitário, de modelo coletivista e baseado no modelo social de deficiência. Em contrapartida, o modelo atual de *neorecovery* não tem dialogado com as barreiras sociais e com as desvantagens que as pessoas com condições de saúde mental apresentam no dia-dia.

Quanto à organização dos serviços, defendem (RECOVERY IN THE BIN et al, 2019) que ela se dá de modo distinto ao qual foram propostos, e que atualmente não existem serviços democráticos, coletivistas e emancipatórios, mas sim aqueles que permanecem sendo controlados por profissionais. Reiteram também que os recursos públicos não têm sido redistribuídos para alternativas de práticas lideradas por usuários e usuárias, e questionam: Onde estão os estudos democráticos liderados por usuários e usuárias sobre intervenções ou serviços de *recovery*? Quantos recebem financiamento público? Onde estão os serviços flexíveis, de suporte a longo termo, baseados em valores coletivos? Onde estão os sistemas de suporte comunitários? Onde estão os serviços democráticos, verdadeiramente liderados por usuários?" (RECOVERY IN THE BIN et al, 2019).

O coletivo *Recovery in the bin* torna-se ainda mais crítico quando se refere às práticas de profissionais que atualmente trabalham com *recovery*, que, segundo eles, tem se tornado

³⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: a User led group for MH Survivors and Supporters who are fed up with the way co-opted 'recovery' is being used to discipline and control those who are trying to find a place in the world, to live as they wish, trying to deal with the very real mental distress they encounter on a daily basis. We believe in human rights and social justice!

³⁷ Aqui, eu tomo a liberdade para uma tradução à brasileira.

uma obrigação e, por vezes, uma demanda agressivamente produzida pelos profissionais: “São as mesmas velhas e paternalistas atitudes, de ‘profissionais sabem melhor’, mas agora amparadas na linguagem de *empoderamento* e independência” e ainda defendem: “temos o direito de permanecer *unrecovered*” (RECOVERY IN THE BIN et al, 2019)³⁸.

Por fim, apresentarei as principais críticas feitas pelo coletivo NSUN (*National Survivor User Network*) durante o encontro anual ocorrido na cidade de York na Inglaterra, realizado em outubro de 2019, do qual pude participar durante o meu período de doutorado sanduíche. O encontro teve como título *The value of user-led groups* (NATIONAL SURVIVOR USER NETWORK, 2020)³⁹, tendo como foco a discussão sobre os grupos liderados por usuários e usuárias e as dificuldades que estão enfrentando com a falta de incentivo no contexto atual de austeridade, no qual há liderança do partido conservador há mais de dez anos no Reino Unido.

Como o *Recovery in the bin*, a crítica do NSUN era de que atualmente a ideia de *recovery* estava muito distante do que fora inicialmente proposto por seu movimento de base. O estabelecimento de regras e metas relativas ao *recovery* pelos próprios usuários e usuárias, de modo que possam viver do melhor modo possível na comunidade, não estava mais sendo pautado. Os serviços não levam mais em conta o que era preciso para que seus usuários e usuárias se sentissem melhor. Ressaltaram ainda a necessidade de que as suas vozes fossem ouvidas para o delineamento de políticas públicas. *Recovery*, de acordo com suas colocações, tem sido mal compreendido e corrompido para ser ajustado ao sistema.

Após discorrer sobre as críticas ao conceito de *recovery*, é importante também trazer algumas das alternativas articuladas pelos autores e autoras com quem dialoguei para este capítulo. Elas são, em sua maioria, propostas para que sejam reorganizadas as práticas orientadas pelo conceito, e também sugestões para futuras investigações.

Quanto às pesquisas sobre *recovery*, é defendido por Rose (2014) que assumam uma maior diversidade metodológica, a fim de que incluam diferentes visões de usuários e usuárias, que não se encontram no padrão, acerca do conceito. Woods, Hart e Spandler (2019) sugerem que haja diversificação das formas de narrativas sobre *recovery*, podendo incluir alternativas ao modelo padrão, e que possam ilustrar diferentes espaços, como por exemplo as

³⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: It’s the same old, paternalistic attitudes of ‘professional knows best’, but now couched in the language of empowerment and independence. We have the right to remain unrecovered.

³⁹ O evento será mais bem detalhado mais adiante, no capítulo II, quando serão descritas as atividades de produção de conhecimento envolvendo usuários e usuárias de serviços no contexto da Inglaterra. Para este capítulo, será descrito apenas o que cabe às considerações realizadas ao conceito de *recovery*.

we-narration, consideradas, pelas autoras, mais propícias à inclusão de modos relacionais de exercer o *recovery*. Oute (2020), por sua vez, sugere que sejam feitos estudos e discussões sobre as diferentes visões de *recovery* também entre pesquisadores e praticantes para que possam ser analisadas as implicações políticas de diversas conceituações, e seus possíveis focos neoliberais, ou mais relacionados a investimentos sociais.

As pesquisas etnográficas são sugeridas por Pilgrim (2009) para uma investigação mais aprofundada sobre modos de desenvolvimento de *recovery*, a fim de que seja identificada a relação entre a concepção do conceito à prática de determinado serviço, além do seu significado e implicações para diferentes atores, em contextos locais diversos. O autor ainda defende que as pesquisas sobre *recovery* deveriam começar com algumas questões pré-empíricas relacionadas ao que os diversos atores sociais consideram acerca do sofrimento psíquico, a saber: como é descrito, como aparece e como se desenvolve. Uma vez definido o conceito, deve-se então investigar a sua abordagem local.

Rose (2014), ao realizar críticas ao conceito, não propõe uma rejeição de todo o discurso e práticas de *recovery*, mas sugere que se deva reconhecer que a sociedade é intolerante à diferença, e que, portanto, haja a defesa da liderança de usuários e usuárias de serviços, ao invés de seguir o modelo de *recovery* de trabalhadores da saúde mental. A liderança de usuários e usuárias, de fato, sempre foi o cerne de *recovery*, e acreditar que ele é possível pode proporcionar a esperança e a motivação para ir adiante. Porém, como frisa Wallcraft (2005), “cada pessoa deve ter o direito de definir a sua própria visão de *recovery*” (p.214)⁴⁰, e é importante, como chamam a atenção Harper e Speed (2012), retornar às demandas-chave do movimento dos *survivors*.

Harper e Speed (2012) ainda questionam: *recovery* pode ser rearticulado e utilizado diferentemente, a fim de buscar a justiça social para aqueles em sofrimento psíquico? E sugerem que

Ao invés de procurar por um consenso em relação ao que é *recovery*, talvez seja mais viável pensar sobre modos pelos quais alguns dos princípios do movimento dos *survivors* podem revigorar o debate sobre como o pessoal pode se tornar político, sobre como as lutas por reconhecimento podem complementar as lutas por redistribuição, a fim de efetivar uma progressiva mudança social (HARPER, SPEED, 2012, p.13)⁴¹

⁴⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Each person must have the right to define his or her own recovery vision.

⁴¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Rather than seeking a consensus view of what recovery is, it is, perhaps, more useful to think about the ways in which some of the underlying principles of the survivor movement might lead to a re-invigorated debate about how the personal can be made political, such that struggles of recognition can complement struggles of redistribution, to effect progressive social change.

Por fim, a reflexão: “do que devemos nos recuperar em relação ao *recovery*?”⁴² é levantada por Harper e Speed (2012) a fim de que sejam propostos avanços em relação ao modo pelo qual o conceito foi implementado na assistência em saúde mental no contexto britânico. Para tanto, sugerem que praticantes devam se amparar nas experiências do dia-dia, nas relações problemáticas com o serviço e, sobretudo, nas desigualdades de classe, raça e gênero. Torna-se, para os autores (HARPER, SPEED, 2012), absolutamente fundamental que a conceituação da experiência individual seja ancorada às experiências coletivas e estruturais de sofrimento, desigualdade e injustiça social.

1.3 Considerações a partir do coletivo de pesquisa

Após contextualizadas algumas críticas ao conceito de *recovery*, principalmente a partir da realidade britânica de políticas e práticas assistenciais em saúde mental, retorno ao contexto brasileiro. De maneira alguma, como já referi anteriormente, assumo a pretensão de realizar qualquer modo de comparação entre realidades tão distintas, mas sim de possibilitar uma discussão sobre maneiras de lidar com um conceito tão complexo e polêmico, a fim de que possamos compreendê-lo e, se cabível, articulá-lo às nossas particularidades, seja nas formas de assistência em saúde mental, ou na sua interlocução com a produção de conhecimento, e nas relações sociais, de maneira mais ampla. Desse modo, apresento como questionamentos: como podemos falar de *recovery* no nosso atual contexto social? A que tipo de sociedade estamos nos referindo? E, tratando-se do modelo de sociedade, que modos de pertencimento nos são possibilitados?

Considero que ter tido a oportunidade de entrar em contato com visões diversas e de poder dialogar com outras considerações ao conceito, foi extremamente importante para atribuir um maior cuidado com formas de apropriação, visto que temos histórico particular de reforma psiquiátrica, e um modelo completamente diferente de organização de ativismo na área da saúde mental. A realização de qualquer análise de *recovery*, na nossa sociedade, deve perpassar toda uma estrutura social de modos de subjetivação particulares, e de um modelo de atenção psicossocial distinto.

Resgatando uma das reuniões que tive com Diana Rose, orientadora durante o mencionado período do doutorado sanduíche na Inglaterra, referi que, na minha concepção, o

⁴² A tradução é minha. A forma original em inglês é: What should we recover from recovery?

conceito de *recovery* estaria atrelado a um modo de resistência de usuários e usuárias da saúde mental. Diana imediatamente me chamou a atenção para a associação, convidando-me à reflexão sobre as possibilidades de *recovery*, e se haveria espaço para atribuí-las a modos de resistência.

Tomando esses dois conceitos, o de resistência e o de *recovery*, haveria maneiras de traçar algum paralelo entre eles? Poderíamos atrelar *recovery* a uma forma de resistência para usuários e usuárias de serviços de saúde mental? A partir de que via? Qual é o nosso significado ao conceito de *recovery*, dentro de uma realidade tão particular e de práticas tão distintas? O desafio, me sugeriu Diana, consiste em encontrar a nossa própria definição de *recovery*, relativa às experiências locais e suas potências, de modo a valorizá-las e tomá-las como formas de resistência.

Quanto ao trabalho de definição de conceitos e a sua relação com casos empíricos, Becker (2008) alerta para a tentativa que frequentemente é feita de inserção do caso em alguma categoria conceitual, a fim de justificar o estudo realizado. Para Becker (2008), “quanto mais o mundo, tal como exemplificado em nosso caso, incluir exatamente o que nosso conceito inclui, e nada mais, melhor nossa análise funciona. Mas o mundo quase nunca é exatamente como o imaginamos” (p.167). Se partimos por esse caminho, muitas vezes deixamos de fora justamente o que não está na descrição do conceito, e o que é deixado de lado continua a influenciar os fenômenos que queremos compreender. Nesse sentido, o que o autor indica é o caminho oposto: deixar que o caso defina o conceito, permitindo-nos determinar dimensões que poderíamos ver variando em outros casos. Assim, o que temos “não é um maior número de respostas, mas um maior número de perguntas” (BECKER, 2008, p.169).

Desse modo, considero pertinente, aqui, trazer a definição que fizemos, enquanto coletivo de pesquisa, para o conceito de *recovery*. É preciso salientar, no entanto, que as elaborações feitas no grupo são considerações de apenas um coletivo, e que não se pretende generalizá-las. O exercício de discussão sobre a nossa concepção de *recovery* foi feito durante uma de nossas reuniões de pesquisa, no ano de 2018, em que lhes sugeri que cada participante pudesse relatar qual era o significado de *recovery* para suas vidas. À medida que assumíamos o conceito para o trabalho da tese, tornava-se fundamental, dessa maneira, que pudéssemos localizá-lo dentro do nosso contexto.

Ainda, é importante ressaltar que todos os usuários e as usuárias participantes do coletivo de pesquisa são familiarizados com o conceito de *recovery*, ou com a tradução mais comum, *recuperação*, e se referem a seus processos como “processos de *recovery*”. Porém,

essa não é uma realidade abrangente a grande parte dos usuários e usuárias de serviços de saúde mental no Brasil, que podem muitas vezes nunca ter ouvido falar na abordagem de *recovery*. O coletivo de pesquisa estava em contato com o conceito por meio de projetos de saúde mental dos quais participam há anos, como o grupo de ajuda e suporte mútuos, referindo-se ao conceito e atribuindo-lhe significado de modos particulares.

A fim de organizar o material da transcrição da reunião de pesquisa em que discutimos sobre *recovery*, o dividirei em três itens: definição; relações sociais e estruturais; relação com o modelo assistencial e com profissionais de saúde mental. Alguns usuários e usuárias integrantes do coletivo de pesquisa optaram por manter seus nomes verdadeiros⁴³ para esta pesquisa, e outros/as indicaram nomes fictícios de sua própria escolha.

Quanto à definição do conceito de *recovery*, foi central à discussão a relação que faziam com a ideia de “normalidade”. Como relatava Milton: “o *recovery* é justamente a pessoa ter a chance de voltar a viver do jeito que ela era. Mas ela não vai ficar normal, pegar uma pasta de executivo e sair por aí”. E ainda complementou: “Você tem uma mudança quantitativa. Mas a mudança qualitativa que a gente sonha, de ser aquela pessoa que tem conta no banco, aquele tipo de normalidade que é do sistema e tudo, isso daí é difícil para chuchu, isso não existe. Então a pessoa se recupera dentro da sua singularidade, da possibilidade que ela tem de se sentir melhor do jeito que ela é”.

Em relação à ideia de retorno ao que se era antes, ou de uma possível “cura”, Geraldo defendeu: “Para mim, recuperação, *recovery*, para quem está bem, que significa, que está se sentindo bem, independente se voltou ao estágio anterior ou se está no novo estágio, está se sentindo bem. Como a gente aqui. Agora, *recovery* para quem está internado, em processo agudo de surto, o processo de *recovery* pode ser que exista, mas acontece que a nuance de saber se houve melhora ou não, é muito difícil de perceber, entendeu?”. Quanto ao processo de *recovery* para outros usuários e usuárias, ainda questiona: “Será que eles não tiveram algum tipo de *recovery* mesmo estando em crise, será que numa etapa anterior eles estavam piores ainda? Eu penso em relação aos usuários do CAPS no geral”.

Nilce, nesse sentido, defendeu: “a minha visão sobre recuperação é justamente a pessoa voltar a fazer as coisas que fazia antes do surto”. Ao que Geraldo lhe perguntou: “mas aí não está exigindo muito não? Talvez com o processo de adoecimento ela não consiga retornar a

⁴³ A manutenção de seus nomes verdadeiros, ou a escolha por nomes fictícios, foi tema de discussão nas reuniões do coletivo de pesquisa. A opção pela manutenção de seus nomes verdadeiros tem como contexto o reconhecimento do trabalho realizado durante a pesquisa, como opção pela identificação de suas identidades. As reuniões do coletivo de pesquisa serão abordadas novamente, em mais detalhes, no último capítulo da tese.

fazer as coisas que ela fazia antes”. Nilce, então, concluiu: “mas ela pode fazer coisas até melhores. Eu acho que é se sentir tão bem quanto antes do surto”.

Conforme a discussão realizada, percebemos que, nesta definição de *recovery*, há o contraponto à ideia de retorno a uma “normalidade”, ou à normalidade padrão. Há, no entanto, debate constante sobre o que então é considerado por “estar bem”, ou “estar melhor” do que estavam antes, ou apenas estar diferente, mas conseguir realizar coisas tão boas quanto se realizava antes de desenvolver o surto, ou a crise. De qualquer modo, é importante que possa ser construído o próprio significado aos processos que são tão particulares.

A própria definição em relação aos processos de *recovery* é frequentemente reivindicada por movimentos de usuários e usuárias quando criticam as apropriações que são feitas do conceito. A possibilidade de se sentir melhor do seu próprio jeito, como defendeu Milton, ou de se sentir bem, como ressaltaram Geraldo e Nilce, vai ao encontro da ideia de exercerem suas próprias normatividades, no sentido desenvolvido por Canguilhem (2014), ou seja, de encontrarem suas particularidades dentro das diversas normas de vida, experiências e contextos.

Quanto aos modos de *recovery*, Milton era aquele que chamava a atenção para a importância de encontrarem as suas singularidades, conforme relatava: “(...), mas aí comecei a encontrar um outro remédio para mim, que foi a arte, a poesia. Eu comecei a conversar com os poetas (...) eu acho que a gente tem que encontrar o sentido da nossa vida, porque a gente enlouqueceu (...), eu sofri muito com isso, tive que lutar, brigar. Então é isso, eu fico vendo essas coisas, esses fatores psicológicos e o fator medicamentoso, porque eu acho que tem dois aspectos aí. Então eu acho que tem um motivo qualquer que faz a gente adoecer”. Para Rose, *recovery* se estabelece quando a pessoa volta a ter consciência, volta à sociedade, e à inclusão social.

São pontos importantes de serem sinalizados, aqui, a relação que se coloca quanto ao sentido atribuído ao sofrimento psíquico, e o quanto foi importante para que houvesse a compreensão do próprio processo. A construção de diferentes sentidos pode auxiliar a seguir adiante, em busca de assumir outros processos e outros significados, na articulação das nossas próprias singularidades nos contextos em que vivemos.

As singularidades, no entanto, são construídas quando se pode liderar o próprio processo, como ressaltou Rodrigo: “eu acho que a gente tem que fazer aquilo que gostamos de fazer. O que for, uma faculdade, participar de um grupo de pesquisa, ou chegar ali e paquerar alguém, se é correspondido ou não, sei lá, essas coisas que eu acho que a gente tem que estar como um todo. Se eu quero jogar futebol, vou jogar futebol, se eu quero soltar pipa, vou soltar

pipa. Se eu quero ir daqui em Campos de ônibus, eu vou”. Nilce ainda complementou: “ter autonomia para fazer o que quer”, ao que Rodrigo concluiu: “para fazer o que quer! É isso que eu sou a favor!”.

Em relação à autonomia, Milton instaurou um importante contraponto: “autonomia é uma palavra, agora, inserção é outra. Nem todos têm esse nível de inserção, de autonomia. Varia muito”. Ao perguntar-lhe o porquê da variação, Milton ressaltou: “porque depende de como cada um foi atingido, depende dos fatores psicológicos e sociais também, da classe social...”. Nesse sentido, é fundamental que consideremos o contexto social para articularmos o sentido de *recovery*.

Quanto aos diversos contextos e oportunidades, Rodrigo defendeu: “mas no momento em que você está tomando aquele remédio certinho, está fazendo tudo certo e está bem, como a gente está vendo, e vai na praia, no cinema...é isso que eu estou falando, entendeu? Agora esse pessoal que fica vinte, trinta anos jogado no manicômio, não sei, mas a minha vontade era de pegar essas pessoas, se elas não têm família, colocar elas numa casa, com cozinha, lavar, passar, não dá uma coisa dessas”. Maria, para complementar Rodrigo, afirmou: “mas eu penso assim, o que eu posso fazer pelos que estão lá, é participar do movimento antimanicomial”.

Para além da necessidade de incluirmos na discussão sobre o conceito de *recovery* a relação que temos com os diversos contextos, oportunidades, ou privilégios, foi também sinalizada a importância do papel da família, do trabalho com os grupos de ajuda e suporte mútuos realizados no contexto do Rio de Janeiro-RJ, da amizade que constroem entre si e com outros usuários e usuárias participantes dos grupos, e da religião, que, para alguns, assume um lugar de destaque no processo de lida com o sofrimento psíquico.

Por fim, torna-se importante trazer às considerações a discussão que se refere à relação com o modelo assistencial de saúde mental, e também com os profissionais da área. Milton, ao recordar sobre seu passado de tratamentos, ressaltou: “(...) porque ninguém sabe que eu tive esse problema, eu preciso dizer que eu tive isso. Eu estava comentando que eu tinha que esconder, que eu não aguentava mais isso e acabava tendo crise. Não havia essa coisa de *recovery*, não se acreditava na recuperação, porque era dito que uma pessoa com diagnóstico de esquizofrenia nunca mais ia se recuperar”. Nilce, em diálogo, indagou: “você sabe que ainda é dito isso? Olha, é de assustar”. Ao que Milton concluiu: “é uma manipulação da gente como um objeto de lucro”.

Milton era o usuário mais velho do grupo, e também o que tinha mais experiências com diversos modelos de tratamento ao longo de seu processo com o sofrimento psíquico. O

modelo a que fez referência fazia parte de seu passado, porém por vezes também se faziam presentes as críticas ao modelo atual de atenção psicossocial, como chamou a atenção Rose: “mas os usuários não têm quase voz, o que vale mais são os profissionais”. E Maria complementou: “é, mas eu acho que eu tenho voz”.

Apesar de não termos enquanto direcionamento o modelo de *recovery* para os nossos principais serviços de atenção psicossocial, os CAPS, não deixa de ser também uma questão a relação com os profissionais, suas disputas de poder e nuances quando se trata da lida com usuários e usuárias, mesmo tendo como norte, para o nosso modelo de reforma psiquiátrica, a defesa de seus modos de protagonismo e da cidadania.

Para concluir, são consideradas questões importantes aos seus processos de *recovery* a relação com a medicação, que esteve presente em praticamente todas as reuniões de pesquisa, e também a psicoterapia, considerada pelo grupo como fundamental. Para Milton, parar de tomarremédio foi um processo ao encontro de sua singularidade, diferente dos demais participantes do coletivo, que frisavam a importância da medicação para os seus processos. Todos e todas, no entanto, alertavam para a dificuldade de encontrar a dose certa, e também do diálogo com os profissionais em seu manejo.

A discussão, desse modo, nos ilustra uma possibilidade de diálogo sobre o que temos como importante para o nosso processo de *recovery*, de acordo com as nossas realidades e inserções no sistema de saúde mental e, sobretudo, na sociedade. Dentro do coletivo há diversos olhares, diversas relações e modos de subjetivação. Há, também, modos diferentes de lidar com o histórico de sofrimento psíquico, com o significado que atribuem aos sofrimentos, e também com o sentido que querem dar a eles em suas vidas. Para os profissionais e trabalhadores da saúde, como um todo, é importante o exercício de escuta dessas diversas histórias, podendo deixar que assumam a liderança no que diz respeito a eles e elas, e lhes é tão particular. São diversos os saberes que compõem nossas redes de atenção em saúde e saúde mental, e é nessa pluralidade de diálogos que podemos construir experiências de resistência para seguirmos adiante, contra os retrocessos que nos assolam, em busca de avanços para a reforma psiquiátrica brasileira.

2. O MOVIMENTO BRITÂNICO DE ENVOLVIMENTO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL NA PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO

Neste capítulo descreverei a realidade britânica de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental na produção de conhecimento. É preciso ressaltar, inicialmente, que o que aqui será relatado baseia-se na experiência de doutorado sanduíche que me foi possibilitada por meio do programa CAPES-PrInt na King's College London-KCL, no período de setembro de 2019 a maio de 2020, tendo sido especificamente inserida na instituição de pesquisa SURE- *Service User Research Enterprise*. Desse modo, utilizarei da minha experiência de inserção naquela realidade, onde me foi possível o diálogo com diversos atores importantes para o campo das pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços, além do contato com alguns grupos ativistas e suas iniciativas.

A organização do capítulo, portanto, será iniciada com um item de contextualização, no qual trabalharei a partir do que pude apreender sobre o contexto de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços de saúde mental. Neste, descreverei mais especificamente a minha inserção no referido grupo de pesquisa, no qual tive o privilégio de dialogar com a professora Diana Rose, orientadora no exterior do doutorado sanduíche, e uma das principais referências do tema em questão. Para além de referenciar seu amplo trabalho com o tema, me utilizarei também do material das reuniões de orientação que tivemos no período em que estive em Londres. Além da professora Diana, foram fundamentais para o meu processo de aprendizagem as conversas com as/os colegas de pesquisa na SURE, além das diversas atividades e congressos dos quais pude participar.

Aqui, é importante realizar uma consideração sobre os termos que virei a utilizar ao longo deste capítulo: usuários e usuárias de serviços (*service users*), ou sobreviventes (*survivors*), que são os termos com os quais mais entrei em contato na realidade britânica de saúde mental. Como no Brasil, não há consenso em relação ao uso de uma expressão ou outra, e, como já referi anteriormente, a escolha, para esta pesquisa, pelo termo *usuários e usuárias* se dá por serem os mais utilizados pelos sujeitos com os quais lido para este pesquisar. No entanto, vale ressaltar que a diversidade de termos não é algo meramente aleatório, mas sim carregado de significado histórico político, de conotações sociais e de contestações, variando entre diferentes grupos, comunidades ou regiões demográficas (EURIKHA, 2018).

O termo usuários e usuárias⁴⁴ de serviços (*service users*), a partir da realidade britânica, diz respeito a pessoas que usam, ou que tenham usado, serviços de saúde mental. É majoritariamente utilizado para se referir a pessoas que tenham se engajado nos esforços de reforma do sistema de saúde mental. No âmbito das pesquisas na Inglaterra, os esforços também se deram por meio do envolvimento no que denominam por pesquisas lideradas por usuários e usuárias de serviços (*services-led research*) e também em outras atividades. Desde os anos 1980, os usuários e as usuárias pesquisadores (*user-researchers*) têm sido bem-sucedidos em obter mais controle nos processos de pesquisa, que é classificada pelos termos *user-led research* ou *survivor research*, que nos remete, também, ao termo sobreviventes (*survivors*), bastante utilizado na realidade inglesa. O termo *survivor* é utilizado por indivíduos que descrevem seus engajamentos com o sofrimento psíquico e com os sistemas de saúde mental como experiências traumáticas de que sobreviveram. Geralmente, é um termo mais politizado do que usuário e usuária de serviços na realidade britânica, sendo um termo de contestação. Não é claro, no entanto, se referem a si mesmos como tendo sobrevivido ao sofrimento psíquico, ao serviço de saúde mental, ou a ambos (EURIKHA, 2018).

Existem, também, vários outros termos, tais como *pessoas com desabilidades psicossociais*, *consumidores*, *“peers”*, *expertos por experiência*, *pessoas com “lived experiences”* ou *“mad”*⁴⁵. Porém, como já referi anteriormente, descrevi aqueles com os quais mais tive contato e que eram mais recorrentes naquela realidade. De todo modo, considero importante realizar essa contextualização inicial em relação aos termos pois ela reflete a complexidade de uma realidade, que também influencia o campo de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços. Desse modo, o capítulo é estruturado para que tal complexidade seja mais bem explorada.

Seguido do item de contextualização da realidade britânica a partir da minha experiência com o doutorado sanduíche, apresentarei a realidade de pesquisas do escopo *Patient and Public Involvement- PPI*, a partir da institucionalização da participação desse público por meio de política pública no país, e, por fim, descreverei algumas iniciativas para além do *mainstream*, das quais tive ciência, e que considero estarem também no campo das produções de conhecimento.

⁴⁴ O termo em inglês *service user*, pela especificidade da língua inglesa, não generaliza a partir do masculino. Portanto, a tradução pelos termos, ambos no masculino e no feminino, faz parte de um posicionamento próprio.

⁴⁵ Optei pela manutenção de alguns desses termos em inglês, pois a tradução soaria estranha por serem pouco utilizados na nossa realidade em suas formas traduzidas.

De modo geral, faz-se importante já sinalizar o quanto me chamou a atenção a criticidade que tomava conta de todos os espaços dos quais pude participar, e que procurarei explorar também ao longo desta narrativa. Foi bastante complexo, e ainda é, compreender aquela realidade, cheia de nuances e de formas diversas de se envolverem na produção de conhecimento, e também nos diversos movimentos sociais e com os conceitos do campo da saúde mental, a exemplo do *recovery*, como já foi explorado no capítulo anterior.

2.1 A tradição britânica de pesquisas com usuários e usuárias de serviços de saúde mental e de *survivor research*

Iniciei o contato com a professora Diana Rose por e-mail, no fim do ano de 2018, para que pudesse me apresentar e consultá-la sobre a possibilidade de realização do doutorado sanduíche no ano seguinte. Tendo elaborado a tese a partir da formação de um coletivo de pesquisa composto por usuários e usuárias de saúde mental, para que pudéssemos trabalhar juntos ao longo de toda a pesquisa, era imenso o desejo de poder conhecer de perto a realidade britânica, referência para o campo de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços.

A professora Diana Rose, à época diretora da SURE, primeira professora de pesquisa liderada por usuários e usuárias no mundo e cientista social, é também uma usuária de serviços de saúde mental, como explicita (ROSE, 2003; 2009) ao longo de sua produção. Não é comum, no Brasil, termos conhecimento de usuários e usuárias de serviços ocupando cargos em universidades, e, mais especialmente, fazendo dessa experiência a via para a criação de um grupo que trabalha especificamente com a valorização desse conhecimento para a produção de pesquisas. Referente a essa experiência, Rose (2009) classifica como “*user-researcher*” alguém que “insiste em usar suas experiências de usar serviços e de ter problemas de saúde mental para informar suas práticas de pesquisa”⁴⁶ (p.175).

A “dupla identidade”, para Rose (2009), não é algo simples de ser assumido, e muitas vezes pode ser frágil e alvo de muitos desafios. Nesse sentido, ela marca toda a trajetória de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços de saúde mental, e também o posicionamento em relação ao trabalho, sendo recorrente a reivindicação de uma maior representatividade de usuários e usuárias, ou/e de *survivors*, nos espaços acadêmicos. É interessante pontuar que praticamente todas as pessoas com as quais convivi no grupo de

⁴⁶ A tradução é minha. A forma original é: someone who insists on using their experience of using services and having mental health problems to inform their research practice.

pesquisa em que fui inserida, a SURE, são também, ou foram, usuárias de serviços de saúde mental. Algumas já se apresentavam contando essa informação, e outras eu só fui “descobrir” após muito tempo de convivência, seja ouvindo um pronunciamento público ou lendo alguma publicação.

Retornando ao relato sobre os primeiros contatos com a professora Diana, anteriores à minha ida a Londres, acredito ser interessante mencionar que eles se assemelharam a uma espécie de sabatina, na qual a professora me fez diversas perguntas, por meio de várias trocas de e-mails, a respeito do meu envolvimento com usuários e usuárias de serviços de saúde mental para a tese, e também sobre a minha relação com *recovery*. Posso dizer, portanto, que a relação com a criticidade britânica teve início ali.

Após ter sido aceita, e tendo passado por um longo processo⁴⁷ para conseguir a bolsa sanduíche, viajei para Londres no fim do mês de agosto de 2019, começando o estágio de doutorado sanduíche no início de setembro na SURE. Aqui, considero relevante o relato sobre a primeira impressão ao conhecer o campus da King’s College onde fui alocada, no qual se insere o Instituto de Psiquiatria, Psicologia e Neurociências-IOPPN (*Institute of Psychology, Psychiatry and Neurosciences*). O campus localiza-se no sul de Londres e é rodeado por dois hospitais, o King’s College hospital, de clínica geral, e o Maudsley, hospital psiquiátrico. O IOPPN é o único instituto de ensino ali alocado, o que faz do local um campus específico para a área. A SURE é inserida no departamento de serviço de saúde e pesquisa de população (*Health Service and Population Research*), em uma sala alocada dentro do prédio do departamento.

Por ser um instituto específico da área das ciências “psi”, ele é relativamente pequeno, se comparado a grandes centros universitários que oferecem mais cursos. Além disso, quando podia circular nos arredores, tinha mais contato com profissionais trabalhadores dos hospitais e pacientes que visitavam a área do que com estudantes de diferentes cursos, o que fazia com que o local se assemelhasse mais a uma área de diversos centros clínicos do que a um centro universitário, como são os outros campi da King’s College, espalhados por toda Londres.

Realizo, aqui, a descrição do espaço, pois ela ajuda na compreensão da própria SURE e do trabalho por meio dela desenvolvido. Na minha primeira conversa com a professora Diana, tratamos de assuntos diversos e relacionados à minha inserção no campus, como

⁴⁷ O processo foi, de fato, longo e cheio de desafios. É importante sinalizar que, no ano de 2019, estávamos atravessando o primeiro ano do governo Bolsonaro. Ao longo do processo de seleção para o doutorado sanduíche, houve diversos cortes na área da educação, que afetaram a oferta de bolsas. A turbulência do momento, nesse sentido, influenciou diretamente todo o processo seletivo. As dificuldades relacionadas à política não são apenas um detalhe, e por isso serão sinalizadas ao longo da tese.

questões burocráticas necessárias para que eu pudesse circular e entender o funcionamento local. Dentre essas várias questões, perguntei-lhe se ela me indicava assistir a algum curso no campus, ao que Diana reagiu negando veementemente, referindo que, se eu tivesse a intenção de assistir a algum curso, que eu procurasse em outros campi, que concentravam disciplinas com enfoque mais social. Naquele momento, já pude ter uma ideia do que confirmaria mais adiante. A SURE destoa do local em que está inserida, desde a sua porta de entrada, com cartazes de mensagens políticas e feministas, até a sua abordagem e vertentes teórico-epistemológicas.

Mesmo o Instituto de Psiquiatria da King's College não sendo conhecido por seu radicalismo (ROSE, 2009), o que colaborou para a criação da SURE dentro daquele espaço, não deixa de marginalizá-la, o que reflete também toda a concepção do campo das pesquisas com usuários e usuárias de serviços de saúde mental. Para esse tipo de pesquisa, é fundamental o questionamento que envolve a própria produção de conhecimento e o modelo de ciência positivista com seus valores de neutralidade, objetividade e distanciamento (BERESFORD, ROSE, 2009), o modelo tradicional de produção de evidências (ROSE et al, 2006) e a própria tradição de pesquisa no campo da psiquiatria. Rose e Beresford (2009) sinalizam, nesse sentido, que a maior diferença entre a pesquisa que envolve usuários e usuárias, e a que não envolve, está no valor de que usuários e usuárias, assim como outros grupos oprimidos, baseiam-se nas suas experiências como fontes principais de conhecimento, e essa é a chave para compreender a *survivor research*.

A SURE desenvolve pesquisas que examinam serviços de saúde mental pela perspectiva daqueles que os utilizam, e explora empiricamente e conceitualmente o impacto do envolvimento de usuários e usuárias de serviços nas pesquisas, tanto pela via do processo, quanto em relação aos resultados, investigando criticamente como usuários e usuárias de serviços têm transformado a produção de conhecimento em nível global. Criada no ano de 2001, a SURE estabelece-se com a premissa de que as perspectivas e prioridades de pesquisa de usuários e usuárias de serviços são diferentes em comparação àquelas de trabalhadores dos serviços de saúde mental, e também em relação àqueles que possuem conhecimento fundamentalmente proveniente da academia. Outra premissa remete ao desenvolvimento de pesquisas que levem em conta principalmente o conhecimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, envolvendo-os de modo colaborativo em todo o processo de pesquisa.

Internacionalmente, a SURE é a primeira e a maior unidade dentro de uma universidade a ser predominantemente composta por pessoas que possuem experiências tanto

com pesquisa, quanto com o uso de serviços de saúde mental, tratamentos ou outros tipos de suporte. Desenvolve, portanto, estudos liderados por usuários e usuárias de serviços, além de diversas colaborações com acadêmicos no campo da saúde mental. A SURE é definida como promotora de práticas de envolvimento de usuários e usuárias de serviços em pesquisas, engajando-se com comunidades locais, mais especificamente no sul londrino, onde se insere, e também nacionais e internacionais, de modo mais amplo.

Nos meus primeiros dias na SURE, tive reuniões individuais com todas/os as/os suas/seus integrantes, que já haviam sido pré-agendadas anteriormente à minha chegada. Além da professora Diana, à época diretora da SURE, a equipe era composta por mais cinco participantes, que exerciam diferentes funções no grupo. Como já referi ao longo da apresentação da SURE, a unidade também cumpre a função de articulação com a comunidade e com o sul londrino, mais especificamente, o que leva à particularidade de algumas de suas integrantes estarem alocadas justamente com essa função articuladora, e que nos conduz, conseqüentemente, a compreender um pouco de como se dá a organização do envolvimento de usuários e usuárias de serviços em pesquisas dentro do modelo britânico, mais especificamente em Londres.

Nesse sentido, duas pessoas que compunham a equipe da SURE estavam alocadas na King's College, mas tinham a função de articular, de dentro da universidade, o que denominam por *Patient and Public Involvement- PPI*. Uma delas coordenava a PPI por meio da CLAHRC South London- *Coordinator for the Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care*, que passou a se chamar *Applied Research Collaboration-ARC* em outubro de 2019. A CLAHRC South London, junto com mais doze CLAHRC's de outras regiões de Londres, foi fundada pela NIHR- *National Institute for Health Research*, sendo parte de sua infraestrutura, a fim de facilitar o desenvolvimento de pesquisas em saúde, focadas nas necessidades de pacientes, e para traduzir evidência de pesquisa em prática junto ao NHS- *National Health Service*, o amplo sistema público de saúde inglês. A coordenadora da PPI em meio à CLAHRC (atualmente ARC South London), alocada na SURE, tem o papel articulador com a comunidade do sul londrino, onde é inserido o campus da King's College, e trabalha com pesquisadores, usuários e usuárias de serviços e cuidadores, envolvendo uma ampla gama de temas, a fim de tratá-los em pesquisas para uma melhor abordagem das prioridades da comunidade local. Ela promove atividades para fortalecer parcerias que sustentavam o PPI, incluindo a organização de eventos e a produção de atividades de divulgação e de comunicação.

A segunda, também financiada pela ARC South London, além de trabalhar no âmbito das pesquisas qualitativas das práticas do PPI, é pesquisadora associada e diretora assistente da SURE. Apesar de focar aspectos de saúde mental, especificamente por meio de métodos participativos e de trabalho qualitativo, ela era encarregada também de outros temas em saúde, de modo geral.

Em meio a tantas siglas e informações, é preciso esclarecer, aqui, como essas instituições foram criadas no contexto britânico. Acredito ser necessário pontuar, também, o quão complexo foi compreender tantas funções e diversas inserções das pessoas integrantes da equipe da SURE, o que também refletia os diversos modos de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas, que procurarei aqui explorar. O que mais me surpreendeu, inicialmente naquele contexto, foram as possibilidades de contrato e de financiamento no campo, já que duas integrantes da equipe não tinham seus salários pagos via universidade, mas sim pelo sistema de saúde, e eram alocadas na King's College. Por maiores que fossem as críticas direcionadas à PPI, conforme relatarei no item seguinte neste capítulo, não podia deixar de admirar os modos de incentivo às pesquisas que envolvessem usuários e usuárias de serviços, e as formas de articulação locais, apesar de suas complexidades.

Na Inglaterra, de acordo com Rose (2014), a tradição de pesquisas colaborativas iniciou-se com o intuito de engajar comunidades em meio ao processo de pesquisa e aos tópicos com relevância prática para elas. Para tanto, tinham a premissa de tornar mais equânimes as relações de poder entre pesquisadores e pesquisados, além de promover a emancipação dos membros das comunidades envolvidas. Nesse sentido, existiram diversas iniciativas por parte do Departamento de Saúde Inglês para promover o *Patient and Public Involvement*- PPI em seu próprio escopo de pesquisas. A tradição ganha força, institucionalmente, a partir de uma decisão do Departamento de Saúde para fundar, no ano de 1996, uma unidade nomeada *Consumers in National Health Service 'NHS' Research*, que dez anos depois seria ampliada para a *Involve-INVOLVE*, estabelecendo-se na crença de que o envolvimento de '*consumers*' poderia fazer a pesquisa mais relevante (ROSE, 2017), e aumentando a apropriação pelo NHS das pesquisas que envolvessem pacientes, de modo geral.

A INVOLVE foi fundada pela NIHR- *National Institute for Health Research* no ano de 2006 e desenvolvida visando a ampliação da unidade a partir da inclusão de cuidado social (*social care*) e saúde pública, não se direcionando apenas à saúde mental, mas a todas as condições de saúde (ROSE, 2009). A unidade identifica três níveis de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas: 1- a consulta; 2- a colaboração; e 3- o controle. A categoria

da colaboração foi mais incentivada que as demais, incluindo a parceria de usuários e usuárias de serviços com acadêmicos ou colaboradores clínicos (SWEENEY, 2009). A INVOLVE foi exercendo, cada vez mais, efeito no financiamento de pesquisas na Inglaterra, já que foi decidido pelo Departamento de Saúde que as evidências de pesquisas provenientes do envolvimento de usuários e usuárias deveria se tornar uma condição para o financiamento pela NIHR. A partir da condição, pesquisadores que não incluíssem pacientes ou público (*Patients and Public*) em suas pesquisas deveriam justificar, especificando o nível de envolvimento e em que estágios do projeto de pesquisa ele se daria⁴⁸ (ROSE, 2009).

Outras instituições importantes de serem contextualizadas são a *Mental Health Research Network*- MHRN, também parte da *National Institute for Health Research*- NIHR. A MHRN é encarregada de adotar projetos para a sua rede, dando suporte a partir de atividades como o recrutamento de participantes para os estudos, tendo como um dos critérios a evidência dos seus envolvimento no projeto. Os projetos em questão, nesse sentido, serão sempre característicos dos modelos de consulta ou colaboração, mas nunca de controle, ou seja, liderados por usuários (ROSE, 2009). A NIHR é a maior financiadora de pesquisas de saúde e cuidado na Inglaterra, visando o trabalho em parceria com o NHS, as universidades, o governo local, outros órgãos financiadores, e com pacientes e o público, a fim de desenvolver pesquisas.

Retornando à SURE e sua equipe, durante o período em que realizei o doutorado sanduíche, outras três de suas integrantes estavam trabalhando no projeto de pesquisa denominado EURIKHA. O maior projeto vigente da unidade era caracterizado por ser um projeto de pesquisa controlado por usuários (*user-controlled research*), sendo liderado pela professora Diana Rose, e focava na emergência de movimentos sociais por todo o mundo, privilegiando os direitos e as perspectivas de pessoas com experiências de sofrimento psíquico severo. Desse modo, o projeto tinha como perspectiva principal identificar a produção de conhecimento sobre “loucura” proveniente desses movimentos liderados por usuários e usuárias, seja por meio de pesquisas, *advocacy*, ajuda mútua, artes, entre outras formas possíveis. Por meio de entrevistas ou questionários on-line, o projeto tinha como objetivos identificar a configuração desses movimentos, a maneira pela qual estavam criando conhecimento sobre “loucura” e saúde mental, bem como o impacto desse conhecimento e o

⁴⁸ Essa informação é fundamental para compreendermos as críticas feitas aos modos de inclusão de usuários e usuárias de serviços nas pesquisas do molde PPI, que serão mais bem desenvolvidas no item seguinte neste capítulo.

seu reconhecimento local. As responsáveis na equipe pelo projeto dividiam-se para realizar entrevistas com pessoas situadas no norte global e no sul global.

Como já referi anteriormente, a maioria das pessoas que compunham a equipe da SURE já tiveram experiências com sofrimento psíquico e com o uso de diversos serviços de saúde mental. A grande maioria também não era nascida na Inglaterra, sendo provenientes de diversos países, tais como Índia, Nepal, Grécia, Irlanda e Escócia, mas já com longa vivência em Londres. Ao longo da minha estadia no grupo, além de ter reuniões regulares com a professora Diana, convivia com as outras integrantes diariamente, podendo trocar sobre a experiência de realização do trabalho de doutorado, sobre os desafios de manter a pesquisa com o coletivo que criei para a tese, além de poder conhecer detalhes do trabalho que cada uma realizava.

Eram frequentes, também, as conversas sobre as conjunturas políticas do Reino Unido, com os diversos impasses e também retrocessos que vivenciavam, vide o processo de *Brexit*, que finalmente se deu no ano de 2019, período em que estava lá. Considero toda a equipe bastante politizada não só com as questões específicas de saúde mental, o que é óbvio, mas também com a conjuntura mais geral, que afetava o cotidiano na universidade, o financiamento de projetos e questões trabalhistas, de maneira mais ampla.

Os anos de austeridade, como costumavam caracterizar, surtiam muitos efeitos para a sobrevivência de diversos projetos de saúde mental, como os grupos de ajuda mútua liderados por usuários e usuárias⁴⁹, que estavam cada vez mais sem receber financiamento, e também para a permanência nas universidades, com o corte de incentivo aos estudantes, como me relatavam. Contextos diversos e com pautas semelhantes de diferentes níveis de retrocesso, elas apresentavam bastante curiosidade sobre o que acontecia com o Brasil, sendo a questão climática a mais retratada pela mídia hegemônica.

Em relação aos movimentos sociais liderados por usuários e usuárias de saúde mental, ou pelos *survivors*, foi por meio das integrantes da equipe da SURE que conheci alguns dos grupos mais atuantes em Londres. Por meio delas, tive acesso aos grupos de e-mails de alguns coletivos, podendo então subscrever para receber os *newsletters*. Eram muitos os materiais elaborados por usuários e usuárias por meio dos coletivos, e por considerar que essa também é uma forma de produção de conhecimento, proveniente de outros espaços para além da academia, apresentarei algumas de suas produções mais adiante, no último item deste capítulo.

⁴⁹ Os grupos foram tema do Encontro anual realizado pela NSUN, um dos coletivos ativistas de usuários e usuárias de saúde mental. O Encontro será abordado em mais detalhes no último item deste capítulo.

A esse respeito, é interessante mencionar uma das conversas que tive com uma integrante da SURE. Na reunião em que nos apresentamos, ela me contava sobre a sua história pregressa à inserção no grupo de pesquisa, onde atualmente tinha como função a realização de entrevistas com pessoas do norte global para o projeto EURIKHA. Perguntava-lhe sobre o movimento de usuários e usuárias na Inglaterra, pedindo referências de grupos que eu pudesse acompanhar mais de perto. Ela então me sugeriu algumas organizações, mas com a ressalva de que estava mais afastada do “*ground*”⁵⁰ desde que começara a trabalhar na SURE.

Naquele momento, achei curioso o apontamento. É interessante ressaltar que, antes de iniciar a minha inserção na SURE, fazia parte do meu imaginário a ideia de um grupo de pesquisa que contasse com a presença regular de vários usuários e usuárias de serviços de saúde mental, o que de fato não acontecia. Após a ressalva do afastamento do “*ground*”, relatei-lhe sobre o meu imaginário anterior, ao que ela riu, negando a possibilidade de uma maior participação.

Nesse sentido, podemos identificar, aqui, algumas particularidades e possibilidades da inserção de usuários e usuárias de serviços nos espaços acadêmicos. A SURE foi a primeira instituição criada com o fim de desenvolver pesquisas lideradas por usuários e usuárias, e, como já referi, a grande maioria das pessoas que lá trabalhavam tinham a experiência do uso de serviços de saúde mental. Porém, ainda havia dificuldades de inclusão de uma maior representação de coletivos de usuários e usuárias no espaço acadêmico, além da identificação desse distanciamento com a base, o que mostra o quanto é difícil romper com algumas barreiras que tornam a academia um local ainda acessado por poucos, acentuando a marginalização de grupos que permanecem distantes.

É importante mencionar, ainda, que a relação entre usuários e usuárias e a universidade apresenta complexidade nas duas vias, como resalta Rose (2009), quando relata sobre a sua inserção no Instituto de Psiquiatria da King’s College. De acordo com a autora, foram a ela direcionadas reações negativas tanto por parte de psiquiatras mais tradicionais, quanto também por parte de usuários e usuárias, que, segundo ela, nunca chegariam perto de instituições que consideravam conservadoras. Relatos como: “você vai se tornar um deles”, ou “eles vão comer você de café da manhã e depois cuspir”⁵¹ (ROSE, 2009, p.177) eram

⁵⁰ Aqui, optei por manter o termo na língua inglesa original. A tradução mais pertinente seria “base”, caracterizando os movimentos de base.

⁵¹ A tradução é minha. A citação em sua forma original é: You will become one of them; They’ll eat you for breakfast and spit you out.

frequentemente ouvidos por ela. Rose (2009) afirma, no entanto, que, além de não se “tornar um deles”, recebeu, com a SURE, suporte de várias pessoas do Instituto. Por outro lado, também menciona que existem departamentos, no mesmo Instituto, que não fazem ideia de que a SURE existe e que, se soubessem, pensariam que ela não deveria existir (ROSE, 2009).

Apesar desse distanciamento, é preciso ressaltar que o envolvimento de usuários e usuárias de serviços em pesquisas, ou a *survivor research*, não começou apenas com a institucionalização da proposta a partir do que é denominado *Patient and Public Involvement-PPI*, que se formalizou no ano de 1996. Anteriormente ao reconhecimento da inclusão de pacientes em pesquisas pela legislação britânica, havia já algumas iniciativas de projetos, especialmente a partir da reivindicação por parte do movimento social formado por usuários e usuárias. As origens do envolvimento desses atores em pesquisa

espelha as origens do movimento de usuários de serviços e sobreviventes, de modo geral. Elas começam com esforços de indivíduos e grupos para dar sentido às suas experiências, reivindicar suas identidades e ter sua palavra no mundo de saúde mental (...) alguns usuários de serviços e sobreviventes têm encontrado seus caminhos na pesquisa através de seus esforços de mudança para que outros tenham melhores experiências do que as suas (WALLCRAFT, NETTLE, 2009, p.3)⁵².

O movimento de pacientes contra as condições às quais eram expostos na Inglaterra se configurou, em termos de movimento de usuários e usuárias de serviços, mais expressivamente a partir da década de 1980 por meio de duas conferências, tendo crescido massivamente e chegando a um número aproximado de 300 grupos no ano de 2009, o que mostra a sua organização abrangente no contexto do Reino Unido (SWEENEY, 2009).

Desse modo, o surgimento da *survivor research* é fortemente influenciado pelo movimento de usuários e usuárias de saúde mental na Inglaterra, fazendo com que haja um “forte relacionamento” entre os dois (SWEENEY, 2009, p.23). De acordo com a autora (SWEENEY, 2009), o movimento de usuários e usuárias proporciona a base pela qual a pesquisa deve ser conduzida, além de cinco princípios majoritários que devem guiá-la, a saber: o *empoderamento*; a emancipação; a participação; a equidade e a anti-discriminação.

Para um maior entendimento sobre o surgimento das pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços de saúde mental na Inglaterra, é preciso compreender o amplo cenário político que proporcionou as políticas públicas de incentivo à participação desses atores, o que, para Beresford (2020), é pouco explorado, levando a uma tendência a tratar os temas que

⁵² A tradução é minha. A citação em sua forma original é: The origins of involvement in research mirror the origins of the service user/survivor movement generally. They began with efforts by individuals and groups to make sense of their experience, reclaim their identity and have a say in the mental health world (...) some service user/survivors have found their way into research through their efforts to change things so that others will get a better experience than they did.

envolvem a participação como se fossem novos e esvaziados da seriedade de que merecem. Para entender o cenário, é necessário esclarecer a abordagem que, atualmente, influencia o modelo de política de bem-estar social britânico, e que traz consigo mudanças em direção ao modelo de mercado, dando ênfase a responsabilidades e direitos individuais. Essa abordagem é denominada de “modelo consumerista”⁵³ (SWEENEY, 2009, p.24), e acusada de falhar na consideração das desigualdades de distribuição de recursos, na promoção de cidadania e na proposição de agendas coletivas.

Para Beresford (2020), a pressão política para o envolvimento em pesquisas foi bastante baseada no modelo consumerista, que pressupõe o envolvimento de usuários e usuárias, mas não necessariamente os inclui de modo mais significativo nos processos decisórios⁵⁴. Por outro lado, houve a pressão por parte do movimento e de organizações coletivas de usuários e usuárias para que existisse, de fato, uma maior democratização nas políticas públicas e nos serviços que exercem impacto em suas vidas.

Desse modo, o autor (BERESFORD, 2020) chama a atenção para dois modos de compreensão da ideia de participação: o que inclui usuários/as considerando seus direitos e necessidades, e o que os envolve para levar em conta, de fato, suas visões e inteligências. A nuance revela como “a resultante confusão e o conflito entre o envolvimento por *empoderamento* e o envolvimento para informação parece estar no coração das preocupações frequentes de usuários de serviços de que eles estão atraídos para o *tokenismo* e para iniciativas de participações inúteis”⁵⁵ (BERESFORD, 2020, p.1). Nesse sentido, é preciso demarcar que há diferentes formas de envolver usuários e usuárias em pesquisas, e não há apenas um modelo que pressuponha a participação desses atores.

Ainda na década de 1980, havia a expressão por parte do movimento de usuários e usuárias de insatisfação pelo modo em que eram representados nas pesquisas tradicionais. Assim, começaram a surgir a produção de testemunhos para que pudessem contar suas histórias, incorporadas em um movimento denominado “*Survivors Speak Out*” (SWEENEY,

⁵³ A forma original é: consumerist model.

⁵⁴ O contexto político que embasou a criação das políticas públicas de envolvimento de pacientes e público- PPI em pesquisas é importante para que compreendamos as nuances da participação de usuários e usuárias nas pesquisas, quando o que é proposto na teoria, não necessariamente implica em um envolvimento efetivo na prática, levando ao que denominam por *tokenismo*.

⁵⁵ A tradução é minha. A citação na língua original é: The resulting confusion and conflict between involvement for empowerment and involvement for information seems to be at the heart of frequent concerns among service users that they are drawn into tokenistic and pointless participatory initiatives.

2009, p.29), além de experiências de pesquisas por meio de pequenos projetos locais, ainda sem financiamento.

Já na década de 1990, estabeleceram-se dois projetos de pesquisa, controlados por usuários e usuárias, por meio de ONGs londrinas. O *Strategies for Living* (S4L; FAULKNER, LAYZELL, 2000) e o *User-Focused Monitoring* (UFM; ROSE, 2001) foram esforços de pesquisa liderados por pessoas que eram ativas no movimento de usuários e usuárias, que desejavam enraizar suas pesquisas no movimento, levando suas questões e prioridades próprias (ROSE, 2009). Com metodologias diferentes, os dois foram desenhados para a aplicação de questionários para entrevistar outros usuários e usuárias de serviços a respeito de suas experiências, sendo os entrevistadores treinados para aprender habilidades de entrevistar.

Em relação às diferentes formas de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas, elas são consideradas dentro de um espectro que vai de baixo a alto envolvimento (SWEENEY, MORGAN, 2009). Como citado anteriormente, as pesquisas no campo da saúde mental têm seus modos de envolvimento mais comumente baseados nas categorias elaboradas pela INVOLVE (2012), que estabeleceu três níveis de participação de usuários e usuárias de serviços em pesquisas: a *consulta*, a *colaboração* e o *controle*. Porém, essas categorias foram alvo de crítica por não retratarem o que realmente acontece nas pesquisas, já que não apresentam limites bem definidos entre elas, dificultando a aplicação na prática, de maneira que Sweeney e Morgan (2009) adicionaram a categoria *contribuição*. As críticas ao modelo de categorização proporcionado pela INVOLVE (2012) também são feitas por parte do coletivo de usuários e usuárias (LEA et al, 2019; NSUN, 2018), que produziram um modelo próprio de categorias. O modelo será apresentado no último item deste capítulo, juntamente com outros materiais que são produzidos pelos coletivos.

Por consulta, tem-se o modelo em que usuários e usuárias são convidados a realizar comentários na pesquisa, porém o poder para agir de acordo com os comentários está com pesquisadores tradicionais (SWEENEY, MORGAN, 2009). Na prática, isso significa que o time de pesquisadores convida usuários e usuárias para grupos de discussão informais, entrevistas, visitas a outros usuários, ou para escreverem feedbacks, e são mais comumente realizados na fase em que se elaboram materiais de coleta, tais como questionários. Esse modelo é considerado o de menor nível de envolvimento por nem sempre aceitar os comentários dos atores convidados. Porém, ainda de acordo com as autoras (SWEENEY, MORGAN, 2009), não quer dizer que não tenha o seu valor, quando aplicado de modo bem-sucedido. Ainda pontuam que, para que as consultas sejam de melhor qualidade, deve haver o provimento de informação adequada, preparação e oportunidades de discussão e de

deliberação para usuários e usuárias participantes. Para a INVOLVE (2012), o modelo também é bastante útil já que pode ser um modo fácil de início para pesquisadores tradicionais que estejam se dedicando a essa maneira de trabalho.

Para Minogue (2009), o modo de consulta pode desempenhar um importante papel, porém, pesquisadores precisam de ferramentas apropriadas para garantir o engajamento de consultores de maneira significativa. Também pondera que é necessário reconhecer a consulta como parte de um processo e, idealmente, como parte de um envolvimento contínuo, e não um fato pontual. É preciso que haja, além disso, a adoção do conceito, por parte dos pesquisadores, de que usuários e usuárias de serviços devam trabalhar como parceiros ativos no processo, a fim de que as suas participações não caiam no escopo do mencionado *tokenismo*, adotando a necessidade de avaliação tanto do processo, quanto do resultado desse envolvimento, e garantindo ganhos tanto para esses atores, quanto para todo o sistema de serviços de saúde mental.

Como exemplos do modelo de consulta de usuários e usuárias de pesquisa, Minogue (2009) traz duas práticas, uma de painéis de revisão, e outra de um grupo de pesquisa composto por usuários/as. A primeira trata-se de uma iniciativa do *West Yorkshire Mental Health Research* e do *Development Consortium* de adotar revisão ética para garantir qualidade, relevância e valor à pesquisa, garantindo, para tal, a revisão de aplicações de pesquisa direcionadas às instituições. São criados, portanto, painéis de revisão compostos por atores diversos, entre eles usuários e usuárias de serviços, que têm o papel de opinar quanto à relevância das perguntas de pesquisa, à apropriação da metodologia, à clareza e viabilidade do material dos questionários ou dos guias de entrevistas. Neste caso, em especial, grupos de usuários e usuárias são separados de outros atores, como clínicos ou acadêmicos, com finalidade de diminuir possíveis disparidades de poder entre os membros e para que todos consigam, de fato, expressar suas opiniões (MINOGUE, 2009).

O segundo exemplo de um modelo de consulta de usuários e usuárias para pesquisas diz respeito à formação, no ano de 2001, de um grupo de pesquisa composto por usuários e usuárias, como iniciativa do *South West Yorkshire Mental Health NHS Trust*. O grupo tem como metas garantir que as visões de usuários e usuárias influenciem as pesquisas, colocando-se como um recurso local para aconselhamento. O grupo se reúne para debater seus interesses, o planejamento de projetos, e para discutir o progresso daqueles para os quais colaboram. Pesquisadores podem participar regularmente das reuniões, a fim de consultar o grupo sobre suas ideias de pesquisa, sua metodologia e outras questões pertinentes. Além

disso, o grupo é frequentemente convidado para agir como consultor para outros projetos (MINOGUE, 2009).

A categoria contribuição, sugerida por Sweeney e Morgan (2009), situa-se entre as categorias de consulta e de colaboração, e é definida pelas autoras como uma forma de envolver usuários e usuárias de serviços de forma significativa, mas com as decisões e poder ainda concentrados em pesquisadores tradicionais. É central ao conceito de contribuição o fato de que usuários e usuárias não têm o poder de influenciar o projeto mais amplo em que se inserem, mas as autoras (SWEENEY, MORGAN, 2009) acreditam que é um passo importante para que seja reconhecida a relevância da contratação desses atores. Há, nesse modelo, um contraste com a categoria de consulta, em que há a escolha de considerar ou não os aconselhamentos feitos por usuários e usuárias, mas ainda é localizada a um passo atrás da categoria de colaboração.

Como exemplo mais recorrente do modelo de contribuição, Sweeney e Morgan (2009) identificam a contratação de usuários e usuárias como parte de um time de pesquisa maior, podendo empregá-los como entrevistadores, pesquisadores ou para que contribuam para a análise do material. A chave está no fato de que os usuários e as usuárias possam se basear nas suas experiências de uso dos serviços de saúde mental para desenvolverem o trabalho, porém, com limitações quando diz respeito aos processos de decisões mais amplas para o projeto.

O modelo de colaboração, por sua vez, tem como principal característica a divisão de poder entre usuários e usuárias de serviços e pesquisadores tradicionais, com tomada conjunta de decisões (SWEENEY, MORGAN, 2009). Porém, sabe-se que os modos pelos quais o poder é dividido variam muito, levando à compreensão de que não há um único modo de pesquisa colaborativa, e que, mesmo sendo adotada em um único projeto, pode ser exercida de formas distintas em suas diversas fases. Portanto, as autoras (SWEENEY, MORGAN, 2009) defendem a importância da clareza em relação aos lugares onde há a divisão de poder, ao espaço onde o poder é exercido por usuários e usuárias e àqueles nos quais é exercido pelos pesquisadores tradicionais, sendo a transparência a chave para que a pesquisa seja bem-sucedida nesses moldes. A pesquisa de molde colaborativo é, portanto, considerada como a mais difícil forma de envolver usuários e usuárias de serviços de modo bem-sucedido.

Rose (2009), baseada no trabalho que exerce na SURE, descreve que a pesquisa colaborativa pode se dar de acordo com diversos modelos: usuários e usuárias pesquisadores influenciando ou gerando resultados nos ensaios; times de pesquisa de usuários e usuárias conduzindo uma fase liderada por usuários em um grande projeto; e quando há a condução da

fase empírica de um projeto por usuários e usuárias de serviços. No entanto, como a coleta de dados e a análise de pesquisas não necessariamente implicam a divisão de decisões, o último modelo descrito pode ser considerado uma contribuição, e não colaboração.

Como exemplo de pesquisa colaborativa, Rose (2009; 2014) cita um dos principais projetos já elaborados pela SURE, de revisões sistemáticas realizadas por pacientes (*Patient-centered systematic reviews- the case of ECT*) sobre a eletro-convulso terapia-ECT (ROSE et al, 2003; 2004; 2005). A revisão desenvolvida pela SURE incluiu a perspectiva daqueles que receberam esse tipo de tratamento e que eram usuários e usuárias de serviços. Para tanto, realizaram meta-análise da chamada “literatura cinzenta”, da produção que normalmente não é alcançada pelos periódicos revisados por pares, incluindo também artigos escritos por usuários e usuárias ou por coletivos sobre o tratamento investigado, trabalhos qualitativos que abarcassem o que o tratamento de fato significava para aqueles que o receberam, além de narrativas, ou testemunhos, sobre a ECT.

Apesar de contar com a visão de usuários e usuárias pesquisadores que tinham vivenciado o tratamento estudado, a ECT, Rose (2009) frisa que o trabalho foi de modo colaborativo, realizado por um grupo de pesquisa que se propõe colaborativa, a SURE. Desse modo, houve o trabalho conjunto com acadêmicos que não são usuários e usuárias de serviços, mas que tinham a expertise de outras áreas das quais usuários e usuárias pesquisadores não conheciam. O estudo produziu dados que mostraram que a proporção de pessoas que receberam a ECT e que a consideraram benéfica era muito menor -quando comparada às produções tradicionais- trazendo para a discussão as várias possibilidades de efeitos colaterais, de perda de memória a longo prazo e de falta de informação sobre o tratamento (ROSE, 2014). Como resultado, a pesquisa, apesar de não ter sido aceita por muitos pesquisadores tradicionais, foi considerada pelo *National Institute for Clinical Excellence-NICE* do Reino Unido como de crédito na produção de diretrizes para a ECT, sendo a primeira experiência de impacto realizada por usuários e usuárias de serviços. O impacto, desse modo, foi importante para o reconhecimento desse tipo de evidência, exercendo influência, inclusive, em políticas (ROSE, 2009; 2014).

Como reflexões, Rose (2009) ressalta alguns pontos importantes para um projeto de pesquisa que se proponha colaborativo, especialmente relacionados às possíveis disparidades de poder entre usuários e usuárias e os pesquisadores tradicionais, o que torna uma pesquisa colaborativa difícil de ser atingida, de fato. A autora (ROSE, 2009) chama a atenção para o ceticismo de alguns pesquisadores tradicionais em relação ao envolvimento de usuários e

usuárias, que podem se utilizar de parcerias apenas para “ticar a caixa de envolvimento de usuários”⁵⁶ (ROSE, 2009, p.30).

Há processos em que relações colaborativas se dão até determinada fase, e depois não são mais desenvolvidas. Rose (2009) esclarece, portanto, que para um projeto colaborativo ser bem-sucedido, usuários e usuárias e pesquisadores tradicionais devem apresentar habilidades complementares, com status equivalentes, como foi o caso da pesquisa acima relatada, que teve seu desenho estabelecido de modo colaborativo, coleta de dados realizada por usuários e usuárias e análise conjunta com pesquisadores e profissionais.

Faulkner et al (2019), também em relação às pesquisas que se pretendem colaborativas, frisam a importância de transformação do potencial da pesquisa para que mudanças significativas sejam atingidas. Para tanto, as autoras desafiam a compreensão positivista de que quanto maior a distância da experiência em investigação, maior a confiança do estudo para, ao invés, assumirem que quanto mais próxima a distância entre a experiência direta e a sua interpretação, menos distorcido o conhecimento resultante tende a ser. Nesse sentido, chamam a atenção para a necessidade de abertura de diálogo entre pesquisadores, usuários e usuárias para que sejam abordados assuntos mais sensíveis e para que haja, de fato, diálogo efetivo para o intercâmbio de conhecimento entre eles.

Além da consulta, contribuição e colaboração, há também uma possibilidade de controle, semelhante ao que anteriormente foi apresentado como pesquisas lideradas por usuários e usuárias. No modelo de pesquisa controlado por usuárias e usuários, referido por *user research*, *survivor research* ou *user-led research*, existe o controle total de todos os seus processos por usuários e usuárias, desde o planejamento da pesquisa, até a disseminação dos achados (SWEENEY, MORGAN, 2009). Para compreender essa abordagem de pesquisa, é preciso ter ciência de suas próprias tradições e história, como explicita Beresford (2002; 2009) por meio da influência do modelo democrático que tornou viável esse tipo de prática, valorizando os ideais de cidadania, inclusão, autonomia e de agendas coletivas. Quando direcionados à pesquisa, os ideais valorizam as experiências de usuários e usuárias, incentivando formas de *empoderamento* em níveis individuais e coletivos (WALLCRAFT, 2003).

Beresford (2009) esclarece que o modelo de pesquisa controlado por usuários e usuárias é o mais antigo de todos, mas também o mais marginalizado. Na Inglaterra, o modelo

⁵⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: ‘tick the user involvement box’. Essa expressão é bastante utilizada como referência ao ato de incluir usuários e usuárias de serviços em pesquisas de forma simbólica, apenas para seguir protocolos.

buscou influência no movimento de pessoas com deficiências e em suas pautas de combate às estruturas de opressão e de discriminação sociais, sublinhando a importância de mudanças, e de tornar mais equânimes, as relações sociais de produção de pesquisas. Para o movimento, a inclusão em pesquisas tem sido tratada mais como um meio para conseguirem desenvolver bons estudos, do que um fim em si mesmo.

O autor (BERESFORD, 2009) ainda ressalta que o controle é a ideia-chave para compreender as pesquisas lideradas por usuários e usuárias de serviços, e a realização de mudanças é, por sua vez, o seu maior propósito. No entanto, é necessário frisar que, apesar de ressaltarem a importância do controle em todos os aspectos e fases da pesquisa, não é visto como fundamental que usuários e usuárias assumam todas as atividades e tarefas envolvidas. Esse ponto, em especial, não apresenta concordância, e é alvo de discussão a possibilidade de uma pesquisa controlada por usuários poder contar também com outros pesquisadores que não sejam usuários e usuárias de serviços.

Nesse caso, a discussão faz sentido quando vemos o quanto são ressaltadas as disparidades de poder nas relações de usuários e usuárias com profissionais e pesquisadores tradicionais em pesquisas. Mais ainda, Beresford (2009) chama a atenção para o fato de que as pesquisas que são controladas por usuários e usuárias, bem como as organizações independentes controladas por *survivors*, têm sido minoria no contexto britânico. De acordo com o autor, a maioria das iniciativas são estabelecidas em espaços não controlados por usuários, que muitas vezes vão de encontro aos ideais emancipatórios.

Como exemplo da abordagem de pesquisa controlada por usuários e usuárias de serviços, há a organização britânica denominada *Shaping Our Lives*, que é uma organização nacional independente (*independent national service user-controlled organisation and network*), estabelecida no ano de 1996 com o intuito de aumentar o envolvimento desses atores, a fim de melhorar a qualidade de suas vidas e o suporte que recebem, tendo a pesquisa como uma de suas atividades principais. A organização é composta por uma ampla gama de grupos de usuários e usuárias de serviços, para além da saúde mental, tais como de pessoas com deficiências físicas e sensoriais, com dificuldades de aprendizagem, com HIV/AIDS e com questões relacionadas a álcool e outras drogas, fazendo com que não haja apenas projetos de *survivor research*, com envolvimento central de usuários e usuárias de serviços de saúde mental (BERESFORD, 2009).

Por fim, para finalizar este item e apresentar alguns pontos importantes para o item seguinte, sinalizarei algumas considerações a partir das reuniões que pude ter com a professora Diana Rose ao longo do meu estágio sanduíche na SURE. Como já referi no início

do capítulo, ao longo do período em que estive na King's College, pude ter encontros regulares com ela, nos quais levava questões referentes ao desenvolvimento da pesquisa de doutorado, e especialmente condizentes aos desafios de realizar uma tese que contasse com o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental desde o seu princípio. Ao longo do período em que estive fora do Rio de Janeiro, continuei realizando reuniões regulares⁵⁷ com o coletivo de pesquisa formado para a tese, o que proporcionava ainda mais material para ser debatido, dados os desafios do processo.

Durante as reuniões, a professora Diana sempre pontuava o que deveria ser fundamental de se levar em consideração, e um dos princípios-chave para a pesquisa que pretende envolver usuários e usuárias de serviços: a ética. Referia-se ao modo como devemos lidar com o conhecimento provindo de usuários e usuárias de serviços, dando o seu devido valor, e também atentando à forma pela qual queremos construir esse conhecimento. Em relação ao meu trabalho, e à forma pela qual eu, como autora da tese, a conduzo, Diana pontuava, em especial, a responsabilidade que eu deveria ter com a pesquisa e com o público que propunha envolver.

Outra questão imprescindível, como já venho abordando ao longo deste capítulo, são as relações de poder. Em um trabalho que se pretende envolver usuários e usuárias de serviços, e especialmente sendo liderado por uma pesquisadora, por ser este a sua tese de doutorado, devem-se deixar claras desde o início as questões que envolvem a diferença de papéis e de funções das distintas fases do trabalho, e, para tanto, a responsabilidade para que essas particularidades fossem pontuadas deveria ser minha.

Nesse sentido, conversávamos bastante sobre a questão da autoria do trabalho, e, sendo uma tese de doutorado, é necessário que haja transparência em relação às particularidades da pesquisa ao longo de seu processo. Diana, neste ponto, me sugeria que pautássemos discussões regulares a respeito da participação na pesquisa, sendo fundamental a realização de análises sobre as formas em que eram estabelecidas, anteriores e posteriores ao trabalho realizado. Questões como: “você se sente um co-pesquisador?”, ou, “como é para você participar deste trabalho?” me foram sugeridas como importantes de serem feitas para que avaliássemos o que fora proposto e o que de fato foi feito. A autoria, desse modo, deveria ser discutida no sentido de identificar o que tem de meu trabalho e o que tem de consulta,

⁵⁷ Todo o material referente às reuniões de pesquisa com o grupo de usuários e usuárias será abordado em mais detalhes no capítulo V. É preciso pontuar, aqui, que a manutenção das reuniões à distância foi cheia de desafios, e eles eram regularmente debatidos com a orientadora do doutorado sanduíche e com o orientador no Brasil, também via on-line (antes ainda do processo de reuniões on-line se tornar uma constante devido à pandemia do COVID-19).

contribuição, colaboração, ou participação do coletivo, e, para isso, deve-se olhar para cada nível da pesquisa. Assumindo os diferentes graus de participação e a devida transparência, previne-se em relação ao que Diana me sugeria evitar: forçar uma pesquisa totalmente colaborativa, quando, de fato, não é.

Outras questões importantes dizem respeito à contextualização do grupo, para que se deixe claro de onde estamos partindo, seus diferentes participantes e suas particularidades. O contexto político também era sempre pauta para nossas reuniões⁵⁸.

Por fim, após algum tempo de estágio na SURE, pude identificar as particularidades e nuances relativas às pesquisas que envolvem usuários e usuárias e suas diversas formas. Nesse sentido, Diana chamava a atenção para os seus diversos modos e limites referentes a cada uma delas no que diz respeito, principalmente, à inclusão de usuários e usuárias. Diante de tanta produção, ressaltava que nem tudo era *Patient and Public Involvement*-PPI, e que existiam outros modos de produção, com ou sem financiamento, dentro ou fora das universidades.

Desse modo, no item seguinte relatarei sobre as particularidades inerentes ao modo de pesquisa mais tradicional, a PPI, para, após, identificar outras iniciativas, para além do *mainstream*, das quais tive conhecimento.

2.2 Sobre a institucionalização de uma proposta: *Patient and Public Involvement*- PPI

Neste item, será discutido o escopo de pesquisas relacionado ao PPI, estabelecido por meio do Departamento de Saúde britânico no ano de 1996, com a fundação da unidade nomeada *Consumers in National Health Service 'NHS' Research*, que após foi ampliada para a INVOLVE. Como já foi mencionado, o programa é direcionado inteiramente para a realização de pesquisas que envolvam pacientes e o público -*Patient and Public Involvement*-PPI, fundada pela NIHR, uma das principais financiadoras de pesquisas em saúde na Inglaterra.

O PPI é um modo de pesquisa promovido pela NIHR de uma forma única, diferente de qualquer outro país (ROSE, 2014). Com a criação da NIHR, a INVOLVE adquiriu o propósito de promover o envolvimento de pacientes e o público em todas as pesquisas do

⁵⁸ A situação política, como já pontuei ao longo do capítulo, influenciou o trabalho desde o seu início, dado o contexto particular em que nos encontramos atualmente no Brasil. No Reino Unido, também era sempre discutido como os anos de governo conservador têm afetado os diversos trabalhos. Outra situação fundamental a se considerar é a pandemia, que alterou radicalmente o trabalho que propúnhamos realizar a partir do meu retorno de Londres para o Rio de Janeiro. A situação será abordada em mais detalhes no capítulo V.

National Health Service-NHS, o sistema público de saúde britânico. No que diz respeito ao modo de participação do “público” nas pesquisas financiadas pela NIHR, a agência utiliza da definição proporcionada pela INVOLVE, que o caracteriza por “pacientes, potenciais pacientes, cuidadores, e pessoas que utilizam os serviços de saúde e de assistência social, assim como pessoas de organizações que representam pessoas que utilizam serviços”⁵⁹ (MADDEN, SPEED, 2017, p.2). O envolvimento do público nas pesquisas é garantido, ainda de acordo com a INVOLVE, quando as pesquisas são desenvolvidas “com” ou “por” membros do público, ao invés de “para” ou “sobre” ele (MADDEN, SPEED, 2017).

De acordo com Rose (2015), se uma proposta para financiamento não considerar o envolvimento de pacientes e o público, ela terá uma chance infinitamente menor de ser financiada pela NIHR. É preciso, nesse sentido, frisar esse ponto, já que ele é fundamental para compreendermos a maneira de envolver usuários e usuárias de serviços em pesquisas, de acordo com o modelo PPI institucionalizado por meio de política pública nacional. A NIHR foi fundada em 2006 com o mandato de envolver pacientes e o público nas pesquisas em saúde que requeiram financiamento público (TEMBO et al, 2019). No mesmo ano, a INVOLVE foi incluída na NIHR e, desse modo, o envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas no Reino Unido, via o modelo PPI, tem seu funcionamento “incorporado a mecanismos e processos institucionalizados”⁶⁰ (TEMBO et al, 2019, p.2).

Rose (2014) esclarece que há a tradição no Reino Unido de engajar comunidades por meio do processo de pesquisa com tópicos que sejam de relevância prática para essas comunidades. As pesquisas desse tipo têm como base tornar mais equânimes as relações de poder entre pesquisadores e os pesquisados, além de emancipar os membros da comunidade envolvida. No ano de 1990, o *NHS and Community Care Act* (DEPARTMENT OF HEALTH, 1990) foi a primeira legislação no país com fins de estabelecer um requerimento formal para o envolvimento de usuários e usuárias no planejamento de serviços.

Desde então, ainda de acordo com Rose (2014), houve várias medidas políticas e legais em busca de garantir que usuários e usuárias tivessem influência nos modos de planejamento, desenvolvimento e distribuição dos serviços. Da mesma maneira, no âmbito das pesquisas, houve diversas tentativas por parte do Departamento de Saúde britânico para promover a PPI em seu próprio portfólio de pesquisas, até a criação da unidade *Consumers in*

⁵⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: patients, potential patients, carers, and people who use health and social care services as well as people from organizations that represent people who use services.

⁶⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: embedded within institutionalized mechanisms and processes.

NHS em 1996, que culminou com o aumento da relevância e a apropriação das pesquisas pelo NHS inglês. O que é conhecido por PPI, assim, é o requerimento-chave para o financiamento público das pesquisas em saúde (ROSE, 2014), e tem sido um esforço da agenda em saúde do governo britânico fazer do Reino Unido um “ambiente atrativo para pesquisas, encorajando a população para participar dessas”⁶¹ (ROSE, 2014, p.154).

Em teoria, garantir o envolvimento do público em pesquisas tem a ética como princípio, no sentido de buscar a participação civil e formas de cidadania na arena das pesquisas e, conseqüentemente, implicar a democratização da ciência. Rose (2014) afirma, nesse sentido, que a PPI pode ser emancipatória para os envolvidos e, no âmbito da ciência, pode contribuir para a abertura de “espaços afastados da produção de conhecimento, particularmente na academia, para serem disputados e reformados pelos atores que são envolvidos ou que serão afetados pela pesquisa e suas implicações”⁶² (ROSE, 2014, p.154).

Nesse sentido, podemos compreender que o envolvimento do público (PPI) em pesquisas no Reino Unido tem sido desenvolvido desde a década de 1990 e, assim, são produzidas, após pelo menos trinta anos de acúmulo, avaliações desse processo. Rose (2014), desse modo, questiona em que sentido esse envolvimento tem sido capaz de influenciar o pensamento e a teorização no campo da saúde mental, e afirma que há limitações quanto à mudança de paradigma. Quanto aos princípios de cidadania e de participação civil, a autora (ROSE, 2014) também reflete se há, de fato, uma mudança de paciente para cidadão dentro do escopo de envolvimento nas pesquisas, ou se o que acontece, na verdade, é o envolvimento desses atores sem um impacto mais efetivo.

É em relação a esse ponto que a expressão *tokenismo* tem sido bastante utilizada no contexto britânico, fazendo referência ao modo como usuários e usuárias de serviços podem ser envolvidos nas pesquisas que buscam o financiamento via a instituição INVOLVE-NIHR, a dita participação “simbólica” por oposição à “efetiva”. Para Tembo et al (2019), pesquisadores tendem a empregar “tokenistic PPI” (p.8) no contexto inglês, onde a PPI é crescentemente encorajada ou mandatária. Tem sido amplamente discutido, também, o quanto pode ser pequeno o papel que usuários e usuárias assumem nos processos das pesquisas e, sobretudo, em tomadas de decisões.

⁶¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: a ‘research attractive’ environment by encouraging the population to take part in research.

⁶² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: ‘secluded spaces’ of knowledge production, particularly the academy, to dispute and reformation by the actors who are involved or will be affected by the research and its implications.

Dada a tradição inglesa de envolvimento de usuários e usuárias tanto no planejamento dos serviços, quanto nas pesquisas, podemos encontrar um acúmulo de publicações nesse sentido. Durante o período em que estive em Londres, entrei em contato com muitos artigos sobre pesquisas realizadas nos moldes PPI, porém, para a discussão que farei aqui, será utilizado, em especial, um número da revista *Frontiers in Sociology* do ano de 2019, dedicado exclusivamente a este tema, que me foi indicado pela professora Diana.

O número *Public Participation in Health Care: Exploring the Co-production of knowledge* visa discutir sobre a participação do público no âmbito do cuidado em saúde por meio da co-produção de conhecimento nas pesquisas, nas políticas e nos serviços. No seu editorial (GREEN, BOAZ, STUTTAFORD, 2019), esclarece-se que, apesar da crescente ênfase da participação de pacientes e o público na divisão de tomadas de decisões no campo, “o potencial emancipatório do conhecimento criado por meio da co-produção não se adequa facilmente no contínuo clima neoliberal, no qual o provimento de cuidado em saúde está cada vez mais ditado pelas forças de trabalho”⁶³ (GREEN, BOAZ, STUTTAFORD, 2019, p.1).

Portanto, o número especial da revista oferece uma perspectiva provocativa a fim de tensionar a participação com fins emancipatórios e reformativos, por um lado, e a participação vinculada ao capital neoliberal, por outro. Para tal, seus artigos são escritos por lideranças no campo da participação do público (*public participation*) e também por novas vozes, oferecendo críticas e contribuições importantes ao tema em questão, baseadas nas experiências daqueles que estão tentando implementar novas formas de trabalho para quebrar hierarquias tradicionais.

Além disso, a publicação traz como importante contribuição o fato de contar com a participação de usuários e usuárias tanto como autores dos artigos, quanto como parte do processo editorial. Para isso, a revista financiou a formação de um grupo composto por três usuários e usuárias com diversas trajetórias para dar suporte aos editores, e que tiveram o papel de revisar os artigos conforme a acessibilidade, a qualidade e o interesse, tornando a coleção mais acessível e relevante ao público. Os autores ainda foram solicitados a providenciar o “Resumo Simples em Inglês” (*Plain English Summary*), revisado por meio de um processo interativo, no qual respondiam aos feedbacks do grupo de referência de usuários e usuárias.

⁶³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: this emancipatory potential of knowledge created through co-production does not fit easily with the continued neoliberal climate whereby health care provision is increasingly dictated by market forces.

Desse modo, todos os artigos são precedidos por esses “resumos simples”, o que auxilia à compreensão do material que está por vir. Green, Boaz e Stuttaford (2019) chamam a atenção, no entanto, que apesar do esforço da revista, dos editores e do grupo de referência formado por usuários e usuárias, o processo foi difícil e demorado para ser implementado. Dessa maneira, os autores (GREEN, BOAZ, STUTTAFORD, 2019) alertam para o modo de funcionamento dos sistemas de publicação na academia, que não são organizados para o trabalho em conjunto com pessoas que não são pesquisadoras tradicionais, e sugerem, baseados nessa experiência, que as revistas comecem a requerer “resumos simples” para as suas submissões.

No que se relaciona à trajetória do envolvimento do público-PPI, Green, Boaz e Stuttaford (2019) avaliam que a participação no cuidado em saúde reflete uma longa história de estratégias estruturais e de enfrentamento político. No ano de 2015, foi realizada revisão estratégica da INVOLVE sobre o envolvimento do público na NIHR. Madden e Speed (2017) ressaltam que, na última década, a PPI nas pesquisas do NHS no Reino Unido tem se tornado uma condição para garantir o financiamento. O imperativo, dessa maneira, tem levado a um aumento dos níveis de atividade de PPI, mas, de acordo com as autoras (MADDEN, SPEED, 2017), ainda não há evidências empíricas que demonstrem a sua validade e o seu impacto, e elas tendem a ser mais descritivas do que avaliativas. Consequentemente, há falta de consenso sobre como um processo efetivo de PPI em pesquisas deve ser realizado e mantido (MADDEN, SPEED, 2017).

Desse modo, Madden e Speed (2017) assumem postura extremamente crítica ao modo de pesquisa PPI que, para elas, tem tomado uma forma de “busywork” (p.2), ou seja, de “distração tecnocrática e de consumo de tempo”⁶⁴ (p.2). As autoras (MADDEN, SPEED, 2017) ainda contextualizam as políticas de PPI no Reino Unido a um modo de subordinação às demandas do mercado, enquanto que o cuidado em saúde mais socializado é submetido às “forças de *marketização* e de privatização”⁶⁵ (p.2), tendo o NHS se reorganizado de acordo com o contexto de austeridade pelo qual passa o Reino Unido.

A definição de pesquisa em saúde que seja direcionada ao financiamento pela NIHR inclui a investigação sobre tratamentos, dispositivos, procedimentos e suas aplicações na prática, na busca de avanços para o cuidado oferecido. São consideradas as pesquisas em serviços de saúde, mas não as pesquisas de laboratório. A NIHR, desse modo, tem em seu

⁶⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: time-consuming technocratic distraction.

⁶⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: forces of marketization and privatization.

escopo a infraestrutura necessária para garantir que o envolvimento do público nas pesquisas em questão seja garantido (GREEN, JOHNS, 2019). Os pesquisadores que apliquem para o financiamento pela NIHR, assim, devem estabelecer estratégias de PPI em suas propostas de pesquisa, facilitando o seu engajamento de modo a influenciar algumas, ou todas, das seguintes fases de pesquisa: planejamento, desenho, desenvolvimento, distribuição, avaliação, gerenciamento e regulação (MADDEN, SPEED, 2017).

No entanto, não são proporcionados, pelas INVOLVE e NIHR, mais detalhes acerca do envolvimento desse público nas pesquisas, e, desse modo, podem ser várias as formas de garantir a participação. Para Madden e Speed (2017), não há garantia de que a participação “*per se*” (p.2) tenha o papel de avançar os resultados da pesquisa, ou de contribuir para que o público seja de fato representado. Além disso, não há, ainda de acordo com as autoras, o aprofundamento em questões mais complexas, como as que dizem respeito às relações sociais do público em questão, e, mais ainda, as relações de poder entre aqueles que propõem a pesquisa e aqueles que nelas são engajados. As pesquisas de molde PPI proporcionaram um aumento considerável no número de pesquisas financiadas e publicadas no Reino Unido, porém, “há pouco a se considerar quanto a esse aumento, e se ele tem, de fato, proporcionado avanços no cuidado de pacientes”⁶⁶ (MADDEN, SPEED, 2017, p.4).

Também no ano de 2015, houve o lançamento do documento *Going the Extra Mile* (NIHR, 2015) pela NIHR. Nele, o modo de pesquisa em co-produção é estabelecido de maneira central aos planos da NIHR, com a finalidade de melhorar a participação do público nas pesquisas em saúde. Paylor e McKevitt (2019) analisam o documento a fim de identificar as razões pelas quais a NIHR tem adotado a PPI de forma tão entusiasmada em suas propostas, e afirmam que, enquanto há a referência no documento de que “há muito a se comemorar” (NIHR, 2015, p.15 *apud* PAYLOR, MCKEVITT, 2019, p.2), há também a menção de que há inconsistências na prática e na implementação da PPI, assim como barreiras à participação do público nas pesquisas, tais como atitudes negativas por parte de pesquisadores tradicionais, além de falta de suporte (PAYLOR, MCKEVITT, 2019).

O documento *Going the Extra Mile* (NIHR, 2015) ainda faz referência a atitudes paternalistas e céticas por parte de alguns pesquisadores, que dificultam o desenvolvimento de pesquisas de PPI. No entanto, Paylor e McKevitt (2019) argumentam que, apesar das atitudes identificadas, há também uma forma autoritária e instrumentalizada de proposição de PPI por parte da NIHR, que, segundo eles, utiliza-se da co-produção em pesquisas como meio para

⁶⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: there is little to suggest increased outputs have led to real improvements in patient care.

solução de um problema, a fim de produzir resultados desejados, e como “coisas” a serem implementadas e gerenciadas. Desse modo, além da execução da PPI de forma *tokenista*, e enfrentando relutância por parte de pesquisadores na divisão de poder, Paylor e McKeivitt (2019) identificam que há uma grande responsabilidade em relação ao modo como a PPI é institucionalizada e articulada, de forma que prevalecem as lógicas consumeristas e performativas. As tensões e antagonismos que circundam as práticas de PPI não são, assim, simplesmente produtos de atitudes negativas de pesquisadores, mas sim fruto de uma combinação de múltiplos fatores sociais (PAYLOR, MCKEVITT, 2019).

Beresford (2019) analisa que, enquanto a atmosfera política parece estar sensível ao oferecimento de subsídios para o envolvimento de usuários e usuárias e para o desenvolvimento de trabalhos associados a esse envolvimento, há, de fato, pouco suporte efetivo para tal, e também poucos recursos disponíveis. As reflexões, aqui, serão organizadas conforme os seguintes âmbitos: político/social; produção de conhecimento; relações de poder; insuficiências e alternativas possíveis.

No âmbito político, Beresford (2019) identifica que há uma tendência de isolamento da política de PPI de suas relações mais amplas, como, por exemplo, institucionalizando-a como uma entidade abstrata e separada de suas conexões ideológicas. Essa tendência, segundo o autor, vem, primeiramente, de pessoas com expertise em saúde que não têm interesse em participação política e, em segundo lugar, pela influência que o debate sobre a participação em saúde recebe de algumas agendas de políticos, gestores e profissionais, que refletem as ideologias e disparidades de poder prevalentes. Desse modo, tendem a predominar visões reducionistas e simplificadoras sobre as complexidades e ambiguidades referentes ao envolvimento do público nas pesquisas, e isso gera um efeito de isolamento das questões de participação de suas relações ideológicas e políticas, particularmente de teorias e práticas mais democráticas (BERESFORD, 2019).

A abordagem consumerista, já brevemente apresentada neste capítulo no item anterior, é apontada por Paylor e McKeivitt (2019) como preponderante no Reino Unido, sendo fortalecida desde a era Thatcher com a implementação de uma política neoliberal de reforma dos setores públicos. Apesar de a política PPI ser descrita como uma tentativa de “corrigir as falhas da notória abordagem consumerista de envolvimento”⁶⁷ (PAYLOR, MCKEVITT, 2019, p.2), os autores defendem que a imagem do consumidor permanece como uma forte

⁶⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: put right the failings of the overtly consumerist approach to involvement.

característica da configuração atual, na qual se tem a escolha do paciente, dentro da lógica competitiva de mercado, como central para as reformas relativas às políticas de participação.

Dessa forma, há a prevalência do que denominam por “cultura de concessões”⁶⁸ (PAYLOR, MCKEVITT, 2019, p.2) no âmbito das universidades no Reino Unido, que submetem acadêmicos a angariar fundos para suas pesquisas. Do mesmo modo, a NIHR adquire o “papel de fomentar a cultura de concessões no domínio da saúde”⁶⁹ (PAYLOR, MCKEVITT, 2019, p.2), instaurando um clima competitivo para que as melhores pesquisas sejam contempladas. Para Madden e Speed (2017), o processo da política de PPI no NHS britânico é parte de uma visão de um sujeito consumista constituído dentro de um paradigma participativo e também individualista, deixando as questões de valor público “como ideias arbitrárias flutuantes livres a serem determinadas por escolha individual”⁷⁰ (p.4).

Beresford (2019), ao analisar as atuais políticas de envolvimento de usuários e usuárias de serviços na Inglaterra, realiza uma reflexão política mais ampla e avalia que há uma dominância contínua da ideologia neoliberal em meio às políticas sociais, tornando-as residuais e fazendo com que usuários e usuárias de serviços fiquem cada vez mais marginalizados. O contexto de austeridade, por sua vez, tem sido evidenciado pelo movimento de usuários e usuárias, que denunciam seus efeitos para a sobrevivência de suas organizações, as quais tiveram um fechamento de mais de um quinto desde o ano de 2015 na Inglaterra (BERESFORD, 2015, p.7).

Além disso, Beresford (2019) ressalta que existe uma incorporação e cooptação de ideias originadas no movimento de usuários e usuárias, subvertendo-as a valores e ideias neoliberais. Desse modo, o autor sinaliza a tensão existente entre o foco consumerista de envolvimento do público, que é geralmente vinculado à psiquiatria dominante e a pesquisas em saúde que se associam ao neoliberalismo, a formas emancipatórias de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental.

A política de PPI, segundo Madden e Speed (2017), seria uma possibilidade de enfrentamento das falhas levantadas, mas não em um contexto em que a ideologia política segue sendo ignorada. Enquanto o contexto não é incorporado para avaliações mais amplas da política de envolvimento,

⁶⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: grants culture.

⁶⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: role in fostering such a grants culture in the health domain.

⁷⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: as free floating arbitrary ideas to be determined by individual choice.

pacientes se tornam consumidores competitivos por fundos públicos e privados em meio à política neoliberal, que delega as funções estatais ao capital, transformando os valores dos bens públicos a benefícios de indivíduos privados. PPI é parte de uma política de conhecimento mais ampla, na qual grupos de pacientes, clínicos e universidades são cooptados a uma agenda de pesquisa corporativista⁷¹ (MADDEN, SPEED, 2017, p.5).

No que diz respeito ao modo de produção de conhecimento, existem argumentos que dão suporte às políticas de envolvimento de usuários e usuárias e que concernem à dimensão ética, ou seja, aqueles para os quais as pesquisas são elaboradas devem assumir uma parte em seus processos, no sentido de que, “mudando os produtores de conhecimento, muda-se o próprio conhecimento”⁷² (ROSE, 2014, p.152). Porém, há, ao mesmo tempo, aqueles que criticam esse envolvimento, particularmente em saúde mental, afirmando que o tipo de conhecimento produzido é anedótico, produzido por pessoas que estão “super-envolvidas”⁷³ (ROSE, 2014, p.152). Instaure-se, desse modo, um debate sobre “enviesado *versus* objetivo, anedótico (leia-se qualitativo) *versus* generalizado, e super-envolvimento *versus* neutralidade”⁷⁴ (ROSE, 2014, p.152).

Ideologicamente, desse modo, os espaços devem ser abertos ao conhecimento que advém daqueles que sempre foram, e ainda podem ser silenciados, como os ditos loucos. O conhecimento produzido por usuários e usuárias de saúde mental, de acordo com Rose e Kalathil (2019), vai de encontro ao conhecimento tradicional, padrão, e o coloca em questionamento. Esse tensionamento, por conseguinte, revela as assimetrias de poder existentes nos variados espaços, e também o debate que hierarquiza formas de evidências, contrapondo as de “*soft knowledge*” a “*hard scientific knowledge*” (ROSE, KALATHIL, 2019).

Rose e Kalathil (2019), desse modo, sugerem que é necessário identificar os obstáculos nas pesquisas de co-produção, em termos da metodologia adotada, para a produção do conhecimento desejada. Para elas, não adianta garantir um lugar na mesa para usuários e usuárias, se as decisões continuam sendo tomadas em outros espaços. É necessário, assim,

⁷¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: patients are becoming competitive consumers for public and private funds as neoliberal policy delegates ever more of the state’s functions to capital, transforming the value of the public good to the benefit of private individuals. PPI is part of a wider politics of knowledge in which patient groups, clinicians and universities are co-opted into a corporatized health research agenda.

⁷² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: How changing the knowledge producers changes the knowledge.

⁷³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: over-involved.

⁷⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: bias versus objectivity, anecdote (read qualitative research) versus generalisability and over-involvement versus neutrality.

questionar nossos conhecimentos privilegiados, e os seus lugares de produção, para que seja fomentada uma mudança radical na sua concepção, e questionar o porquê de algumas formas serem permitidas, em detrimento de outras. Por vezes, é preciso também, ainda segundo as autoras, instaurar reflexões constantes, que podem incluir tensões desconfortáveis, mas importantes para a mudança em direção a novas formas de trabalho, conceitualmente e metodologicamente, em busca de democratizar a produção de conhecimento e valorizar as suas diferentes formas.

No mesmo sentido, Green e Johns (2019) ressaltam o papel do conhecimento baseado nas experiências e afirmam que, para que ele seja valorizado, deve haver espaço para que exista interação com o conhecimento *expert* e a sua materialização nas pesquisas em saúde que incorporem o envolvimento PPI. Os autores (GREEN, JONHS, 2019) também afirmam que não há uma fronteira fixa entre os dois tipos de conhecimento, e que pesquisadores com *lived experiences* podem, ainda, combinar as duas formas, e é a partir das diferentes perspectivas que as pesquisas são enriquecidas, trazendo contribuições para o público. No entanto, assinalam que, na prática, “disparidades entre o conhecimento produzido através do processo de pesquisa e o conhecimento baseado nas experiências vividas podem criar polaridades binárias”⁷⁵ (GREEN, JOHNS, 2019, p.3).

Dessa forma, é importante trazer as reflexões que sinalizam as relações de poder no âmbito das pesquisas de PPI, que, ainda segundo Green e Johns (2019), são centrais para que o conhecimento seja produzido de modo efetivo. A divisão de poder é a chave para que cada membro do time de pesquisa sinta-se empoderado a tomar decisões nas áreas em que tem a expertise requerida. No entanto, as dificuldades referentes ao compartilhamento de decisões e à divisão de poder são levantadas por todos os autores dos artigos do número especial da *Frontiers*, e também são sinalizadas na literatura mais ampla sobre as pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços.

É notório que as dificuldades de compartilhamento de poder são frequentemente atribuídas aos pesquisadores tradicionais, que muitas vezes falham em estabelecer uma relação igualitária com membros do público, não reconhecendo o valor de suas formas de conhecimento. Porém, assim como já foi ressaltado anteriormente, Green e Johns (2019) chamam a atenção para a mudança de foco da responsabilização individual do pesquisador, para o contexto mais amplo no qual as pesquisas de PPI funcionam, em que o modelo

⁷⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: *disparities between research knowledge produced through the research process and knowledge based on lived experience can create binary polarities.*

consumerista dominante instaura limites para abordagens mais colaborativas e democráticas, justificando as atitudes negativas advindas de alguns pesquisadores.

Paylor e McKevitt (2019), do mesmo modo, afirmam que as práticas de PPI tendem a reproduzir processos de consulta que posicionam o público de modo individualizado, identificando-o a partir de consumidores individuais, ao invés de considerar o todo de forma democrática. Nesse modelo de configuração, sobressai a racionalidade dos financiadores, que delinea a forma de envolvimento, tornando a pesquisa PPI uma ferramenta para corresponder a metas e procedimentos já pré-definidos, e reproduzindo disparidades nas relações de poder. Além disso, os autores (PAYLOR, MCKEVITT, 2019) consideram importante sinalizar que, dado o peso das metodologias de ensaios randomizados, a NIHR tende a hierarquizar modos de produção de conhecimento, privilegiando a expertise científica em detrimento de outras formas de conhecimento que se baseiam nas experiências.

Desse modo, uma pesquisa que se proponha a envolver usuários e usuárias de serviços, mas não esteja atenta a formas de redistribuição de poder entre seus pesquisadores tradicionais e o público que envolve, acaba se tornando “um processo vazio e frustrante” (MADDEN, SPEED, 2017, p.4), sem potencial para que seus resultados sejam, de fato, afetados pelo envolvimento. Madden e Speed (2017) ainda sinalizam que

PPI ‘expertos por experiência’ estão correndo o risco de serem *reduzidos a mercadorias, como uma oportunidade para que profissionais consumam testemunhos individuais sem que haja a necessidade de engajamento com o público*, de forma mais ampla, ou com formas de pesquisar que sejam mais contextualizadas. Narrativas de experiência são meios de compreensão e de persuasão estruturados e performativos, não um meio sem problemas de acesso transparente à verdade. Aqueles que são solicitados a narrar suas experiências estão sujeitos à busca por formas específicas de expertise, mas não tão expertise, experiências⁷⁶ (p.5, grifo meu).

Rose e Kalathil (2019) realizam reflexão sobre o acúmulo de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços. Tive a oportunidade de conversar sobre o material escrito com uma das autoras, a professora Diana Rose, que relatou que o produziu após a frustração que sentia em relação às pesquisas participativas e suas formas não tão efetivas de envolvimento do público. Para as autoras (ROSE, KALATHIL, 2019), o trabalho flui muito melhor quando há a tentativa de nivelar as relações de poder, e quando é disponibilizada, a usuários e

⁷⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: PPI “experts by experience” are in danger of being reduced to another commodity, as an opportunity for professionals to consume affective individual testimony without the need to engage with wider publics or more contextualized forms of research. Narratives of experience are structured, performative, means of understanding, and persuasion, not an unproblematic means of transparent access to truth. Those asked to narrate their experience are subject to the quest for particular forms of expert, but not too expert, experience.

usuárias, a oportunidade de reconhecimento dos problemas de pesquisa, já que as suas posições diante de tais são únicas e merecem ser valorizadas.

Dessa forma, Rose e Kalathil (2019) defendem a importância de criação de um terceiro espaço no qual possam ser examinadas as relações de poder de um determinado projeto de pesquisa e suas hierarquias, na tentativa de atribuírem novas significações. Além disso, afirmam que é necessário o cuidado ao lidar com a comunidade, considerando que ela nunca é homogênea, e que é preciso também questionar as hierarquias de poder a ela condizentes, e como elas refletem os modos de participação de sociedades desiguais. São sutis as formas de manifestação de resistência por parte de pesquisadores tradicionais, que são parte de um contexto amplo, e que por isso merecem uma análise mais detida, a fim de avançar no modo de produção de conhecimento que pressupõe o envolvimento das comunidades.

A fim de explorar as relações e dinâmicas de poder entre pesquisadores e parceiros do público (PI *experts*) que tenham participado de projetos de pesquisa de co-produção, Green e Johns (2019) realizam análise temática de entrevistas com esses atores. São indicadas, pelos autores (GREEN, JOHNS, 2019), as seguintes perguntas: “qual é o papel dos parceiros do público? Em que medida pesquisadores e parceiros do público percebem que estão operando em uma ‘base igualitária’ na prática? O que facilita/ previne esse acontecimento? Como é expressado e negociado o poder, e há alguma evidência de mudança entre uma relação mais hierarquizada para uma mais igualitária?”⁷⁷ (GREEN, JOHNS, 2019, p.3). Os entrevistados foram questionados sobre o papel dos contribuintes do público na relação entre pesquisadores e os parceiros do público, como conceituam a co-produção, em que medida acreditam que a pesquisa em que foram envolvidos foi uma co-produção, e quais as barreiras que enfrentaram quando foram utilizados métodos de envolvimento mais inclusivos.

Dentre os entrevistados, Green e Johns (2019) mostram dois casos em que a ideia de pesquisa foi iniciada pelo parceiro do público, no entanto, constatam que o estabelecimento de uma relação mais equânime e a divisão de poder entre o público e pesquisadores formais era limitada pela natureza hierárquica das pesquisas de PPI, bem como pela forma de prestação de contas inerente. Além disso, defendem que o paradigma positivista predominante tende a privilegiar modos específicos de pensamento, o que constitui em barreira para que o

⁷⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: What is the role of the public partners? To what extent do researchers and public partners perceive that they are operating on an “equal basis” in practice? What facilitates/prevents this happening? How is power expressed and negotiated and is there any evidence of a shift from more hierarchical toward more equal relationships?

conhecimento advindo de experiências seja igualmente valorizado. Desse modo, argumentam que há desafios que impedem que relações mais igualitárias sejam estabelecidas, e sugerem que, para que haja de fato uma divisão de poder, é necessária a transformação de práticas, cultura e hierarquias de pesquisa. Mais especialmente, no que condiz às pesquisas de PPI, é fundamental que sejam fomentadas formas mais democráticas de participação, seguindo o exemplo de metodologias originadas pelo movimento de usuários e usuárias de serviços (GREEN, JOHNS, 2019).

Quanto às insuficiências relacionadas a esse modo específico de pesquisas que envolvam usuários e usuárias de serviços, Tembo et al (2019), no mesmo sentido do que já foi até aqui apresentado, identificam que, apesar da popularidade da política pública que prevê pesquisas focadas nas necessidades de pacientes, a maioria delas não tem incluído esse público de maneira mais efetiva, em que possam participar nos processos decisórios desde o início. Além disso, os autores indicam a necessidade de maior exploração sobre a influência e o impacto que a participação pode ter nas fases iniciais de pesquisa, bem como uma maior documentação sobre detalhes do envolvimento nas análises.

São identificadas, também pelos autores (TEMBO et al, 2019), características de um modelo ainda muito paternalista, em que usuários e usuárias de serviços são consultados, ao invés de serem inclusivamente envolvidos nas pesquisas, trazendo o termo *tokenismo* para o âmbito das críticas. Desse modo, são defendidas atitudes mais éticas para o envolvimento do público no que condiz ao recrutamento e às parcerias, no encorajamento da interdisciplinaridade e de um maior engajamento da comunidade. Além disso, Tembo et al (2019) ressaltam que o envolvimento não foi, de fato, incorporado no planejamento de chamadas para o financiamento, e há pouca evidência de que a PPI tem sido manejada de modo democrático e baseada nos direitos daqueles que são envolvidos.

Como alternativas possíveis e na defesa do desenvolvimento de boas práticas, Tembo et al (2019) defendem que, apesar do ambiente ainda bastante paternalista, em teoria, há diversos benefícios relacionados à inclusão de PPI nas pesquisas, tais como a defesa das necessidades de pacientes, a contribuição a partir de suas experiências para garantir avanços para o conhecimento científico e, assim, poder desenhar soluções conjuntas. Rose e Kalathil (2019) ressaltam que as dificuldades identificadas para o âmbito de pesquisas PPI não são propostas como tensões a serem resolvidas, mas como dilemas que podem ser mais bem articulados para facilitar boas práticas, e não para alcançar uma inatingível perfeição. No mesmo sentido, Rose (2015) indica que a meta é sustentar as políticas públicas de envolvimento, mas, ao mesmo tempo, abrir portas para pensamentos novos e desafiadores.

Quanto aos impasses que se relacionam ao contexto mais amplo de ideologia neoliberal, Beresford (2019) analisa que certamente são impostos limites para o desenvolvimento do envolvimento de usuários e usuárias e da participação cidadã, porém, seria equivocado afirmar que eles tenham impedido progresso. Ainda, como reação aos limites, têm sido desenvolvidas formas de fortalecimento e de redirecionamento das atividades de envolvimento. O autor, desse modo, indica algumas recomendações para a garantia de uma participação mais efetiva e inclusiva:

(...) fortalecer a base de financiamento de organizações lideradas por usuários e usuárias (ULOs), que têm tido papel fundamental para a inovação do envolvimento de usuários, garantir que elas sejam viáveis e sustentáveis, garantir que tanto os ULOs, quanto os regimes liderados pelos serviços para o envolvimento de usuários/PPI, tenham os recursos adequados para serem mais inclusivos e para abordar diversidade com maior igualdade; *igualar o acesso ao financiamento para a pesquisa controlada por usuários*, particularmente dentro das ULOs, para apoiar o desenvolvimento do conhecimento baseado em experiências de usuários de serviços e para desafiar o domínio tradicional do chamado conhecimento “expert” ou profissional⁷⁸ (BERESFORD, 2019, p.8, grifo meu).

Por fim, Paylor e McKevitt (2019) sugerem que o termo co-produção poderia expandir os repertórios discursivos disponíveis para os atores, gerando possibilidades de formas de envolvimento que transcendam as práticas e compreensões dominantes, que tendem a estreitar os modos de envolver o público, pré-determinando o que podem, ou não, dizer. Ainda para os autores (PAYLOR, MKEVITT, 2019), é fundamental o modo pelo qual a co-produção poderia encorajar e reengajar as tradições de pesquisas participantes, trazendo para o primeiro plano questões das bases de movimentos sociais, como o empoderamento, a ética e a justiça social.

Como podemos perceber, são vários os desafios referentes à institucionalização da proposta de envolvimento de pacientes e o público-PPI em modos de co-produção de conhecimento. Durante os oito meses do meu doutorado sanduíche, foi um enorme aprendizado tomar conhecimento das várias formas de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas, tanto por meio das políticas públicas que instituem a PPI, quanto por meio de modos não institucionalizados de produção de conhecimento e para além do espaço acadêmico.

⁷⁸ A tradução é minha, a forma original, em inglês, é: (...) strengthen the funding basis of user led organizations, which have played a key role in user involvement innovation, to ensure that they are viable and sustainable (ULOs); ensure that both ULOs and service-led schemes for user involvement/PPI are adequately resourced to be more inclusive and address diversity with greater equality; Equalize access to funding for user controlled research, particularly within ULOs, to support the development of service user experiential knowledge and to challenge the traditional dominance of so-called “expert” or professional knowledge.

Quanto às várias formas de participação, pude conversar com a professora Diana Rose sobre as suas possibilidades de sustentação, a partir dos impasses que são dados por meio das dificuldades e tensões inerentes ao campo. Diante dos limites para a participação de usuários e usuárias de serviços nas pesquisas PPI, uma das minhas dúvidas principais era em relação ao financiamento para as pesquisas que não se enquadravam nesses moldes, e como grupos que não se adequavam nesses padrões conseguiam dar seguimento às suas produções. Diana me esclarecia que nem todos estão dentro das universidades e, mesmo para aqueles que estão, há diversos entraves para que, de fato, suas vozes sejam ouvidas.

Como então recebiam financiamento fora desses espaços? A resposta foi que, na maioria das vezes, não recebiam. Para conseguirem produzir, tinham, na maioria das vezes, que fazer parte das pesquisas de outras pessoas, sendo bastante incomum a usuários e usuárias de serviços o recebimento de financiamento para liderarem suas próprias pesquisas. Além disso, a professora Diana ressaltava que, mesmo dentro do modelo financiado pela INVOLVE, havia uma tendência a ignorar o campo da saúde mental, por avaliarem que a área era muito difícil. Desse modo, Diana ainda afirmava que, após um tempo trabalhando nessa área, já compreendia os tipos de colaborações que podiam ser feitas, e também quais os projetos nos moldes PPI que podiam ser mais respeitosos, no sentido de realmente considerarem as participações do público.

Em relação à academia, perguntei à Diana sobre o seu papel para o fortalecimento do trabalho de co-produção, ao que ela argumentava que, por um lado, havia o manejo para que pessoas pudessem acessar esses espaços, por outro a imposição de vários limites para que o trabalho fluísse. De modo geral, no entanto, adquiriam grande importância, no sentido de conferirem posições dentro da universidade a pessoas da comunidade, como os “advisory groups”, e havia mais pessoas que não tinham uma trajetória acadêmica, porém, as limitações eram ainda muitas.

Finalmente, a professora Diana frisava, a todo tempo, as dificuldades referentes às relações de poder como sendo as mais importantes. Além disso, ressaltava que havia, de fato, um distanciamento da academia aos movimentos de usuários e usuárias, em sua grande maioria. Dados os limites da própria estrutura acadêmica, o trabalho que a SURE realizava com usuários e usuárias, de valorização de suas vozes e experiências, era realmente inovador. O desafio, segundo Diana, era garantir um espaço de diálogo com gestores das políticas públicas de envolvimento, e, ao mesmo tempo, seguir na tentativa de realizar trabalhos diferentes e melhores, procurando um balanceamento, ou tensionamento, entre as possibilidades do institucionalizado e a busca por abordagens mais inovadoras.

2.3 Outras produções para além do *mainstream*

Aqui, relatarei sobre algumas iniciativas de grupos de usuários e usuárias, para além do campo que envolve as pesquisas PPI. As produções incluídas neste item também são formas de produção de conhecimento em saúde mental, bem como de diálogo com as produções consideradas padrão, na busca de desafiar os limites impostos pelo modelo institucionalizado e de contribuir ao campo a partir de suas perspectivas.

Uma das organizações mais ativas em Londres, e também em outras cidades menores na Inglaterra, e da qual pude me aproximar mais de perto, é a NSUN- *National Survivor User Network*. A organização se define por uma “entidade independente liderada por sobreviventes e por usuários e usuárias de serviços. Ela conecta pessoas com experiências de sofrimento psíquico e oferece uma voz mais forte na formulação de políticas e serviços”⁷⁹ (NSUN, 2019, p.2). Para este item, em especial, apresentarei três de suas produções das quais pude tomar maior conhecimento, e que dialogam principalmente com a participação em pesquisas: o *Survivor Researcher Network Manifesto*, que inclui um modelo próprio de categorização de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas, o “4Pi”; o *Member’s Manifesto* de 2019; e o relato sobre o Encontro Geral de membros da NSUN de 2019, do qual pude participar.

A *Survivor Researcher Network* é parte da NSUN e se define por ser controlada por usuários e usuárias e destinada para todos os usuários e as usuárias de serviços, e *survivors*, que tenham interesse em pesquisa. A rede visa incentivar a *survivor research*, isto é, a promoção de conhecimento baseado em experiências, liderada por usuários e usuárias de serviços e *survivors*, com valores baseados no modelo social da deficiência, que inclui o impacto da opressão, da discriminação e da desigualdade (NSUN, 2017).

A rede *Survivor Researcher* defende a prática de pesquisa que seja inclusiva, diversa e anti-discriminatória. Reivindicam e valorizam formas de produção de conhecimento que considerem a perspectiva de grupos menos favorecidos, desafiando também a marginalização de algumas comunidades em meio às pesquisas em saúde mental, incluindo as pesquisas lideradas por usuários e usuárias, em termos de acesso a recursos, participação e liderança. Além disso, defendem o reconhecimento das relações de poder existentes e que prejudicam grupos menos favorecidos, como o movimento dos *survivors*, na tentativa de desafiá-las,

⁷⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: independent charity led by survivors and service users. It connects people with lived experience of mental distress and gives us a stronger voice in shaping policy and services.

buscando refletir sobre e promover a diversidade de experiências, identidades e trajetórias de pesquisadores que são usuários e usuárias de serviços ou *survivors* (NSUN, 2017).

Ainda, podemos encontrar no Manifesto da rede (NSUN, 2018) uma tabela em que é realizada a diferenciação do que definem por *survivor research*, em contrapartida ao que classificam por *positivist research*. Nela, são dispostos alguns valores em comparação: “próxima-distante; envolvida-separada; perspectiva-neutra? – compreensiva-objetividade? - emancipatória- status quo?”⁸⁰. Além disso, caracterizam a *survivor research* como sendo aquela que tem se desenvolvido a partir das bases políticas do ativismo dos sobreviventes, que desafia o sistema psiquiátrico e os modelos médicos (NSUN, 2018).

É importante considerar que a rede explicitamente se diferencia da forma de pesquisa PPI-*Patient and Public Involvement*, descrita no item acima, pois se definem como produtores de pesquisas que são desenvolvidas a partir da perspectiva de pessoas que têm vivenciado sofrimento psíquico e de sobreviventes, que possuem o controle sobre o processo da pesquisa. Ademais, frisam que a *survivor research* deve reconhecer o espectro mais amplo que considera questões de marginalização, opressão, desigualdade, exclusão e pobreza, realizando a conexão com as questões de saúde mental (NSUN, 2018).

Desse modo, ao se diferenciarem ao modo de pesquisa PPI, ressaltam que o modelo da NIHR tende a ignorar a independência, o agenciamento e a autonomia de usuários e usuárias de serviços e de sobreviventes. A NSUN busca a redistribuição de poder em meio aos modos de produção de conhecimento, desenvolvendo seu próprio modelo de categorização de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas, o 4Pi *National Involvement Standards*, que engloba: “princípios; propósito; presença; processo e impacto”⁸¹ (NSUN, 2018). O 4Pi é um modelo que não diz respeito apenas ao envolvimento de usuários e usuárias de serviços em pesquisas, mas também ao que condiz aos seus próprios cuidados, à distribuição de serviços e suas avaliações e também na governança e estratégias de organizações (NSUN, 2018).

Com o 4Pi, a NSUN disponibiliza o seu próprio modelo para monitorar e avaliar o envolvimento, que foi construído a partir das experiências de usuários e usuárias de serviços, cuidadores e outras pessoas que tenham vivido formas de envolvimento e compartilhado suas experiências de diversos modos. Para a NSUN, o envolvimento significativo deve ser capaz de fazer a diferença, trazendo avanços aos serviços e à saúde mental, ao bem-estar e ao *recovery* de qualquer pessoa com a vivência de sofrimento psíquico (NSUN, 2018).

⁸⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: close-distant; involved-detached; standpoint-neutral?; understanding-objectivity?; emancipatory-status quo?.

⁸¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: principles; purpose; presence; process; impact.

Quanto às categorias do modelo 4Pi, são detalhadas as seguintes: *princípios* diz respeito a como nos relacionamos com os outros, os princípios e os valores são as regras de compreensões que influenciam o modo pelo qual nos comportamos e as escolhas que fazemos; *propósito* relaciona-se ao porquê de envolver pessoas; *presença*, diz respeito a quem está sendo envolvido, e se as pessoas certas estão sendo envolvidas nos lugares corretos; *processo* condiz a como as pessoas estão sendo envolvidas e a como essas pessoas se sentem quando são envolvidas, e também como consideram o processo de envolvimento; por fim, o *impacto* refere-se à diferença causada pelo envolvimento e como se pode considerar que ela foi atingida (NSUN, 2018).

A NSUN afirma que o modelo 4Pi disponibilizado tem sido amplamente utilizado e também internacionalmente avaliado (NSUN, 2018). Sua criação partiu da crítica que fazem ao modelo PPI que, por ser mandatório, muitas vezes não inclui pessoas de modo efetivo, para que trabalhem juntas para avançar nas práticas dos serviços, e do questionamento sobre como poderiam facilitar a colaboração entre pessoas de diferentes mundos, com diferentes experiências e conhecimentos, para trabalharem em conjunto em prol do cuidado em saúde (NSUN, 2020).

Assim, o desenvolvimento do 4Pi pela NSUN tem como metas ser acessível àqueles que o utilizam e prover a estrutura suficiente para guiar o trabalho em conjunto. Porém, apesar de estar sendo cada vez mais utilizado (LEA et al, 2019), é considerado um desafio a aderência de mais organizações e, sobretudo, o quanto tem ajudado a avançar no impacto do envolvimento. Desse modo, são reivindicados pela NSUN maiores retornos por parte de profissionais de saúde e de pesquisadores sobre como têm trabalhado e o que tem faltado para que consigam avanços na oferta de cuidado (NSUN, 2020).

A NSUN também realiza manifestos a cada ano, desde 2013, trazendo as visões de seus membros acerca de assuntos que consideram prioritários. O *Member's Manifesto* de 2019 (NSUN, 2019) traz aspirações, intenções e demandas chave, especialmente condizentes à política e à prática em saúde mental. As reivindicações são colocadas a partir da perspectiva de pessoas com experiências de sofrimento psíquico, o que torna o documento único. Com o documento, ressaltam três tópicos: tornar suas próprias metas claras; encorajar o diálogo verdadeiro entre usuários e usuárias de serviços, profissionais, pesquisadores e gestores; e auxiliar na mudança necessária no âmbito dos serviços e na sociedade, de modo geral (NSUN, 2019).

No Manifesto (NSUN, 2019), é organizada uma lista de prioridades que envolvem questões como o corte de gastos ao financiamento público e à benefícios; o modo como os

serviços são organizados, na reivindicação de uma maior liderança por parte de usuários e usuárias; as questões que condizem a desigualdades, injustiças e discriminação sofridas por pessoas com sofrimento psíquico; a reivindicação por maior informação no que diz respeito aos seus tratamentos e suportes que julguem necessários; e, por fim, a promoção da validade e do papel fundamental do conhecimento dos sobreviventes para pesquisas, que descreverei em mais detalhes aqui.

Para a NSUN, em seu Manifesto de 2019 (NSUN, 2019), a *survivor research* é desenvolvida por pessoas que tenham vivenciado formas de sofrimento psíquico, incluindo aqueles que fazem uso de serviços de saúde mental. Essa forma de pesquisa “diferencia-se da tradicional *Patient and Public Involvement* (PPI) em pesquisas porque sobreviventes e usuários de serviços têm controle sobre o processo de pesquisa”⁸² (NSUN, 2019, p.15). Tendo sido criada a partir das raízes políticas do ativismo de sobreviventes que desafia o sistema psiquiátrico, o modelo biomédico e as pesquisas a eles associadas, a *survivor/ service user research* é caracterizada por construir diferentes tipos de conhecimento, por meio de diversas formas de pesquisa em saúde mental.

Apesar do número crescente de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços, o Manifesto (NSUN, 2019) deixa claro o seu descontentamento com a forma pela qual eles têm sido envolvidos, limitados ao trabalho em *advisory groups* ou apenas por meio do modo de consulta. Ainda frisam que muitos sobreviventes/ usuários e usuárias de serviços não têm tido suporte para desenvolver suas habilidades de pesquisa ou para o conhecimento que podem oferecer, o que “reforça a ideia desempoderadora de que você não pode ser um sobrevivente/ usuário de serviço e também um pesquisador qualificado”⁸³ (NSUN, 2019, p.15). Ademais, ressaltam o fato de que há uma sub-representação de pesquisadores sobreviventes que vêm de comunidades marginalizadas, de modo geral, e também das pesquisas lideradas por usuários e usuárias de serviços.

Reforçando o papel da *survivor research* como uma disciplina importante e independente, que não deve ser ignorada em meio aos processos de pesquisa, o Manifesto (NSUN, 2019) reivindica a sua promoção a partir da denúncia da

cooptação da *survivor/service user research* em meio às iniciativas de *Patient and Public Involvement* (PPI) pelo NHS, pela universidade e pelas organizações de saúde mental (...); da marginalização, opressão, desigualdade e pobreza, no questionamento da relação entre as profundas desigualdades em

⁸² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: it is different from traditional *Patient and Public Involvement* (PPI) in research because survivors and service users have control over the research process.

⁸³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: this reinforces the disempowering idea that you cannot be both a survivor/service user and a qualified researcher.

pesquisa; examinando criticamente o próprio conhecimento e a pesquisa de sobreviventes e usuários e usuárias de serviços, particularmente quando muito do que se sabe sobre a história do movimento é pelo viés branco, presumindo que todos são heterossexuais; e no comprometimento ao trabalho com grupos advindos de comunidades diversas e com diferentes identidades e trajetórias⁸⁴ (NSUN, 2019, p.15).

Para tanto, ressaltam que a NSUN se esforçará para que haja o desenvolvimento e o suporte da *Survivor Researcher Network* (SRN), fortalecendo o canal de trocas de informações, desafiando a hierarquia de evidências e promovendo a validade do conhecimento baseado em experiências, além dos métodos de pesquisa participante e emancipatória, e o envolvimento e liderança de usuários e usuárias ou sobreviventes em pesquisas de modo autêntico e influenciador. Além disso, afirmam a importância de continuar com parcerias com organizações e instituições a fim de aumentar as oportunidades para os membros da SRN e garantir modos mais genuínos e significativos de co-produção, além da campanha por um maior financiamento para a *survivor-led research* e por pagamentos equânimes para usuários e usuárias de serviços e sobreviventes que façam parte de times de pesquisa (NSUN, 2019).

Finalizando com o que se refere às produções da NSUN, farei um breve relato sobre o Encontro Geral de membros da NSUN de 2019, realizado na cidade de York, na Inglaterra, do qual pude participar no período em que realizei meu estágio sanduíche em Londres. A cada ano, o grupo organiza um Encontro Geral, de tema principal elegido por seus membros, sendo “o valor dos grupos liderados por usuários”⁸⁵ o escolhido para o ano de 2019. Devido ao contexto de austeridade no país, de adoção de cortes em benefícios, era discutido pela NSUN o aumento de problemas relacionados à saúde mental, como as crises e os casos de suicídio. Do mesmo modo, os grupos liderados por usuários e usuárias têm recebido cada vez menos financiamento e suporte por parte do setor público⁸⁶.

Com a falta de recursos também destinados a serviços, que têm tido o funcionamento afetado, a procura por grupos tem, conseqüentemente, crescido. Porém, é grande a dificuldade

⁸⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: co-option of survivor/service user research into Patient and Public Involvement (PPI) initiatives by the NHS, universities and the mental health charities (...); of marginalization, oppression, inequality and poverty, and questioning the relationship between deeping inequalities in research; critically examining survivor/service user research and knowledge itself, particularly when much of the (known) history of the movement is white and has made assumptions that everyone is heterosexual; committing to working with groups from a diverse range of different communities, identities and backgrounds.

⁸⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: The value of the user-led groups.

⁸⁶ Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/news/world-mental-health-day-the-crisis-of-user-led-organisations>

de mantê-los e, por isso, muitos têm sido encerrados. O Encontro Geral da NSUN de 2019, desse modo, teve como intuito principal o debate das questões em torno da permanência dos grupos liderados por usuários e usuárias e contou com cerca de cem pessoas, em sua grande maioria aquelas que participavam e/ou conduziam os grupos. Me chamou a atenção a forma como se deu a organização do evento, que era gratuito, e contava com almoço, lanche e café da tarde para todos. O mais interessante para mim foi o modo pelo qual eram dispostas as mesas para o público geral: havia em torno de dez a quinze mesas redondas, com cerca de seis cadeiras cada, e uma jarra de água e copos no centro. A disposição dos lugares facilitava a proximidade dos participantes do evento, e também os momentos de conversa. O evento contou com apresentações gerais, na parte da manhã, e também com o momento de prestação de contas e de eleição de cargos para a entidade. Era curioso também o modo como organizavam os momentos de descontração entre os grandes blocos de falas, os denominados “comfort breaks” eram os momentos nos quais podíamos tomar chá e em que as pessoas se sentiam autorizadas a relaxar e a conversar com os demais participantes.

As falas, de modo geral, eram sempre muito potentes e carregadas de críticas, como, por exemplo, em relação ao *recovery* e ao modo pelo qual tem sido desenvolvido na Inglaterra. Assim como o coletivo *Recovery in the Bin*, o qual pude descrever em mais detalhes ao longo do capítulo I, a NSUN era também bastante crítica à forma pela qual o conceito tem sido adotado por profissionais, ressaltando que está cada vez mais “afastado de suas raízes”⁸⁷, muito distante de sua proposição inicial. Para os participantes do evento, o coletivo de usuários e usuárias não tem sido ouvido a respeito do que realmente precisam nos serviços, e o *recovery*, por conseguinte, tem sido mal compreendido e corrompido por parte de profissionais para ser ajustado ao sistema.

Quanto aos grupos liderados por usuários e usuárias, o tema principal do Encontro, foram discutidas formas de suporte e de valorização do trabalho. Foram organizados modos de reivindicação para que eles sejam cada vez mais absorvidos pelo sistema, para que a experiência de usuários e usuárias seja ouvida e levada em conta para o âmbito do cuidado. Outras questões referentes à raça e classe e as suas relações com a saúde mental foram colocadas para reflexão, trazendo o debate interseccional como fundamental de ser realizado.

No mesmo sentido do debate instaurado pela NSUN sobre a validade dos grupos liderados por usuários e usuárias, pude participar do lançamento do livro *The patient revolution- How we can heal the healthcare system* (GILBERT, 2019) organizado pelo

⁸⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: *Away from its roots*.

usuário David Gilbert, com a contribuição de diversos usuários e usuárias para a escrita dos capítulos. David Gilbert foi um dos pioneiros do conceito *Patient Leaders*, e é especialista em *patient and public engagement*, com trinta e cinco anos de experiência de trabalho com o NHS. O livro conta com diversos relatos feitos pelos usuários e usuárias sobre suas histórias com o sistema de saúde, incluindo visões sobre como seus conhecimentos poderiam ser mais bem aproveitados pelo sistema. Durante o lançamento, que contou com uma sala lotada de pessoas, entre elas profissionais, acadêmicos, pesquisadores e usuários e usuárias, diversas perguntas eram feitas a David e aos outros autores sobre suas experiências. De modo geral, ressalto o quanto fiquei impactada por seus relatos críticos ao sistema, mas de modo a que pudessem mais bem contribuir para o seu avanço. A criticidade, mesmo feita de dentro das instituições, era importante para que pudessem contribuir ao modo de organização do cuidado, e, para tanto, era fundamental que os profissionais pudessem estar presentes para refletir sobre formas de trabalho em conjunto. Ressaltou-se também, no entanto, que espaços sem a presença de profissionais também eram necessários aos usuários e usuárias, pois muitas vezes os primeiros podiam funcionar como barreiras, mesmo não tendo a intenção.

Por fim, apresento uma das publicações mais interessantes de que tomei conhecimento: a *Asylum- the radical mental health magazine* é uma revista, intitulada de viés radical em saúde mental, em circulação há trinta anos na Inglaterra. Ela é caracterizada como uma plataforma para dar voz e discussão a todas as perspectivas em saúde mental⁸⁸. A revista foi inicialmente estabelecida no ano de 1986 como um fórum para o debate gratuito e aberto a qualquer pessoa interessada em psiquiatria e em políticas e práticas de saúde mental. A *Asylum* foi inspirada pelo movimento italiano de psiquiatria democrática, e é continuamente influenciada por movimentos radicais em psiquiatria por todo o mundo, incluindo o de *survivors* e o *Mad liberation*. Para a publicação atual na revista, são priorizadas contribuições de usuários e usuárias de serviços, ex-usuários ou *survivors*, ativistas, familiares, cuidadores e trabalhadores de saúde mental, que a revista frisa que podem assinar anonimamente, caso desejem. Ela é não-lucrativa e organizada por um coletivo de voluntários, aberta a qualquer pessoa que queira auxiliar na sua produção, desenvolvimento e distribuição.

Durante o Encontro da NSUN realizado em York, pude conhecer uma das participantes do corpo editorial da *Asylum*, que também havia trabalhado durante um período na SURE, na King's College. Na ocasião, pude adquirir um exemplar da revista, referente ao outono de 2019. O tema principal da edição é relacionado à magia, cura e psicose, e são

⁸⁸ Disponível em: <https://asylummagazine.org>

oferecidos alguns relatos sobre o uso de psicotrópicos e a sua relação com a psicose, outros relatos críticos a *recovery* e também à psiquiatria tradicional.

A capa do exemplar adquirido é ilustrada com a arte de Sue Flowers, uma artista, escritora e trabalhadora de suporte de pares. A ilustração retrata uma “grabber machine”, aquelas máquinas geralmente encontradas em shopping centers, nas quais podemos tentar resgatar algo, geralmente brinquedos, ursos de pelúcia, manuseando uma espécie de garra. Na máquina ilustrada está escrito “NHS”, e dentro dela podemos ver ovos estampados com fotos de pessoas. Ao explicar a sua obra, a artista refere que ela ilustra um “sistema subfinanciado, onde indivíduos vulneráveis são frequentemente retidos em carrosséis de cuidado, de doenças e contínuo auto manejo de suas complexas necessidades de cuidado em saúde”⁸⁹ (FLOWERS, 2019, p.28). Nessa “máquina NHS”, a artista refere que cada vida fragilizada, ou ovo, aguarda pelo dinheiro a ser nela inserido para que então seja decidido se ela será liberada do sistema, ou se será acidentalmente esmagada por suas experiências e pelo próprio cuidado que supostamente teria que lhes dar suporte (FLOWERS, 2019).

Durante o capítulo, realizei a tentativa de discorrer sobre a ampla realidade de envolvimento de usuários e usuárias de serviços na produção de conhecimento engajado com o avanço para o sistema de saúde britânico. Sua tradição tem sido importante para que, do acúmulo produzido, possam seguir tensionando e questionando modos tradicionais de fazer pesquisa. Como ressaltaram alguns autores ao longo deste capítulo, não se trata de implodir todo o sistema e as formas institucionalizadas de produção, mas de, a partir da crítica, poder melhorar as suas práticas e modos de pesquisa, a fim de atingir um modelo mais inclusivo e eficiente para as reais necessidades de diversas comunidades de usuários e usuárias de serviços.

⁸⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: an underfunded system, where vulnerable individuals are often left trapped in a merry-go-round of care, illness and ongoing self-management of their complex healthcare needs.

3. USUÁRIOS E USUÁRIAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL EM PESQUISAS: UM PANORAMA MUNDIAL

Após a análise da realidade britânica de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas, a partir da experiência com o doutorado sanduíche realizado na Inglaterra, neste capítulo será apresentada uma revisão sistemática sobre o tema. A revisão sistemática é uma síntese das informações disponíveis em determinado momento sobre um problema específico, por meio de método científico. Para tanto, segue-se um método rigoroso de busca e de seleção de pesquisas, de avaliação da relevância e da síntese e interpretação de seus dados (GOIS et al, 2012).

Para seguir as orientações metodológicas que pressupõem a revisão sistemática, é adotado um protocolo de pesquisa visando garantir rigor. Fazem parte do protocolo os seguintes componentes: pergunta de revisão; seleção dos descritores a serem utilizados; seleção de intervalo temporal para a busca; elaboração de critérios de inclusão e de exclusão; orientações para a seleção dos estudos; análise e síntese dos dados.

A fim de obter um panorama amplo sobre o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental na produção de conhecimento, adotou-se a seguinte pergunta de revisão: como o tema do envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas participativas vem sendo abordado em artigos científicos?

Realizou-se a busca de estudos pela plataforma da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que hospeda bases de dados reconhecidas. Para efetuar a busca, foram utilizados os descritores em inglês “mental health service users”, “involvement”, “participatory research”, aplicando o intervalo temporal de dez anos para abranger publicações entre os anos de 2011 a 2021. No cruzamento das palavras adotou-se a expressão booleana “AND”, que pressupõe a inserção de duas ou mais palavras, obtendo resultado nas bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs).

Os critérios de inclusão para a revisão sistemática foram: selecionaram-se periódicos originais revisados por pares, que estejam disponíveis online, com acesso ao texto inteiro liberado, nos idiomas português, inglês ou espanhol. Os critérios de exclusão são: qualquer fator que não atenda aos critérios de inclusão, excluindo também estudos que contenham erros sistemáticos ou apresentação insuficiente de resultados.

Para a seleção de artigos a serem analisados, algumas orientações são enumeradas: 1. Incluem-se estudos que se refiram a usuários e usuárias de saúde mental; 2. Incluem-se

estudos que tratem do envolvimento desses usuários e usuárias em pesquisa; e 3. Optou-se pela inclusão de estudos que tratem do envolvimento de usuários e usuárias no sistema de saúde mental. Para esses, é fundamental a análise do modo pelo qual esses sujeitos são incluídos e se, para além da reflexão sobre o envolvimento desses sujeitos no sistema de saúde, são utilizadas metodologias mais participativas para envolvê-los, e também para a construção do estudo em questão.

A síntese dos dados foi feita por meio de uma análise descritiva dos estudos selecionados após as etapas anteriores, e o produto final da análise será apresentado de forma narrativa, tendo como guia as categorias referentes aos modos de envolvimento em pesquisa apresentadas no capítulo anterior, a saber: 1. Consulta; 2. Contribuição; 3. Colaboração; 4. Controle; e 5. O modelo 4Pi, que inclui: princípios; propósito; presença; processo e impacto.

Desse modo, os itens que seguem abarcarão os seguintes processos da revisão sistemática: 3.1: a descrição dos resultados mais abrangentes após a busca por meio dos descritores estabelecidos, a fim de esclarecer o processo de exclusão e de inclusão a partir dos critérios e das orientações de seleção acima esclarecidas; 3.2: Através da seleção dos artigos, são identificados os estudos de revisão já feitos para então apresentar os resultados já analisados por esses autores; e, por fim, no item 3.3: Análise e síntese dos dados do grupo de estudos empíricos selecionados, excluindo as revisões do item anterior.

3.1 Resultados da revisão sistemática: descrição do conjunto mais abrangente de estudos encontrados

Após realizada a busca com os descritores “mental health service users”, “involvement” e “participatory research” na plataforma da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), obteve-se como resultado o número total de 50 estudos. Desse número total de publicações, 48 encontram-se na base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) e 02 estudos são referentes à base de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). Do número total de 50 publicações, estão disponíveis online 41 estudos. Dessas 41 publicações, conseguimos ter amplo acesso ao texto na íntegra de 31 estudos.

Devido à impossibilidade de acessar o conteúdo de todos os estudos, decidiu-se mapear os locais, as datas e os idiomas de publicação dos textos, a fim de apresentar uma visão geral da produção científica (Figuras 1 e 2).

Figura 1 - Distribuição geográfica dos artigos encontrados na base de dados MEDLINE, no período entre 2011 a 2021

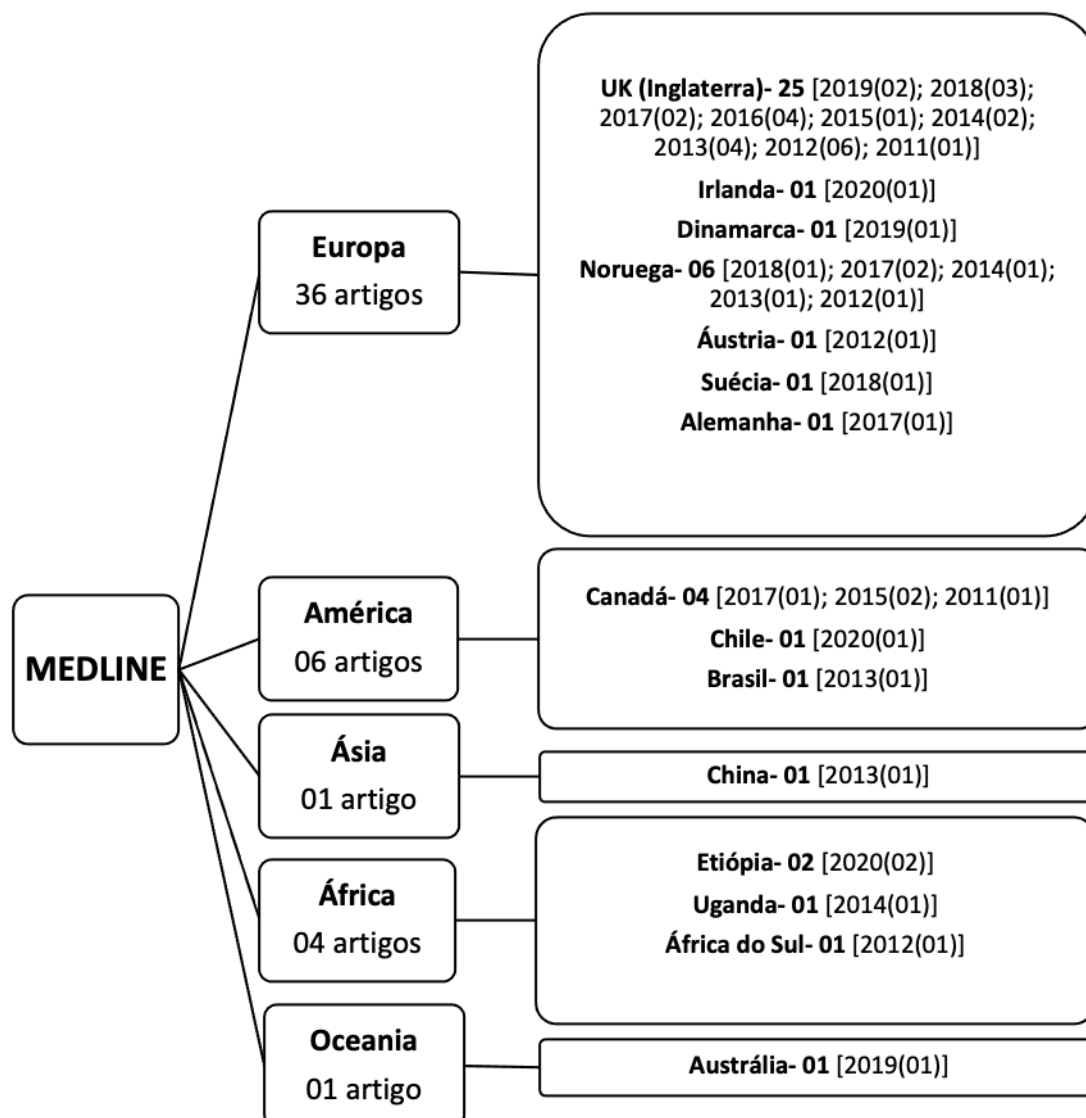
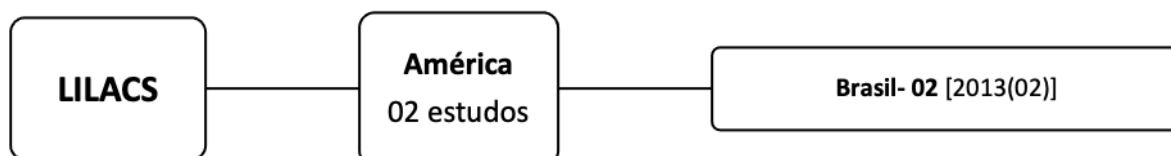


Figura 2 - Distribuição geográfica dos artigos encontrados na base de dados LILACS, no período entre 2011 a 2021



Levando em conta a distribuição geográfica da produção científica resultante da busca, podemos identificar que há artigos publicados nos cinco continentes, ainda que, na maioria

deles, o resultado não tenha sido expressivo. De acordo com o resultado de publicações encontradas, do total de 50 artigos, a maioria (36 artigos) está localizada no continente europeu. Em segundo lugar encontra-se o continente americano, com 08 estudos publicados, e em terceiro identificamos o continente africano, com o total de 04 artigos. Por último, encontram-se ambas Ásia e Oceania, cada uma com 01 artigo publicado, nos últimos dez anos.

Um dado importante de sinalizar é que, no continente de maior publicação, a Europa, do total de 36 artigos, a grande maioria (25 artigos), e que também equivale à metade do número total de publicações resultantes da busca, são referentes à Inglaterra, o que ressalta a forte tradição e a importante trajetória do país no campo de pesquisas participativas que envolvam usuários e usuárias de saúde mental. Também se destaca a região da Escandinávia, que abrange os países da Noruega, da Dinamarca e da Suécia, com a segunda maior produção do continente, totalizando, juntos, 08 artigos.

Já no continente americano, temos o total de 08 estudos, sendo a metade referente ao Canadá, seguido do Brasil, com 03 publicações, e do Chile, com 01 artigo. O terceiro continente com maior número de publicações é a África, com artigos distribuídos nos países da Etiópia (02 artigos), Uganda (01 artigo) e África do Sul (01 artigo). A Ásia tem 01 artigo publicado na China e a Oceania, por sua vez, 01 artigo publicado na Austrália.

Dos 31 estudos restantes disponíveis na íntegra, subtrai-se 01 artigo que se repete (publicado em ambas bases de dados, Lilacs e Medline) e 01 dissertação. Quanto à última, é importante ressaltar que ela será incluída no capítulo seguinte, específico sobre a realidade brasileira de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental na produção de conhecimento, pois se trata de uma dissertação brasileira (PRESOTTO, 2013). Aos 29 periódicos restantes, aplica-se como critério de exclusão o que se refere ao idioma de publicação do texto, subtraindo, desse modo, 01 estudo publicado em alemão (BRÜTT, et al, 2017).

Por fim, nos 28 estudos restantes, aplicam-se as orientações para seleção do material a ser analisado, excluindo 06 publicações que não são consideradas relevantes à revisão por não se referirem especificamente a usuários e usuárias de saúde mental, como é o caso de: Moore et al (2019), que realizam estudo com usuários de serviços de saúde para o desenvolvimento de *Eletronic Health Resources*; Halding et al (2018), que têm como foco as experiências de usuários com COPD (*chronic obstructive pulmonary disease*); Heaslip et al (2018), sobre o engajamento de usuários de serviços na educação em saúde; Bujold et al (2017), com foco em pacientes com doenças crônicas e PCCNs (*patients with complex care needs*); Di Lorito et al

(2017) sobre pessoas com demência, e Gilmore et al (2014), com foco em programas de saúde materno-infantil. Além dessas, excluem-se também 02 artigos: o de Klinga et al (2018), que não tem como foco o tema do envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisa, ou na assistência em saúde, e visa analisar mudanças sustentáveis na integração da saúde e da assistência social; e o artigo de McAndrew et al (2012), a respeito de um projeto participativo com jovens familiares de usuários e usuárias de saúde mental pois, apesar da relevância do trabalho com familiares, não corresponde ao foco desta revisão.

Ainda em relação aos artigos excluídos, ressaltam-se 02 publicações norueguesas (STRAND et al, 2017; GAMMON et al, 2017) referentes a um mesmo estudo sobre o desenvolvimento e a aplicação de uma ferramenta online denominada “e-recovery portal” na assistência em saúde mental da Noruega. É importante frisar que, apesar de ter uma ferramenta de *recovery* como foco, nenhum dos artigos tem como central a participação do usuário e da usuária na pesquisa em questão ou o envolvimento desses sujeitos no sistema de saúde e no próprio desenvolvimento da ferramenta, o que fez com que não fossem considerados para o grupo de estudos selecionados. Um terceiro artigo dos mesmos autores (GAMMON et al, 2014), no entanto, também sobre uma ferramenta de *recovery*, foi incluído por ter como central as perspectivas de usuários e usuárias na criação da própria ferramenta, e será abordado em maiores detalhes no terceiro item deste capítulo.

Seguidas as orientações, após excluídas as 10 publicações acima justificadas, finalmente foram selecionados 18 artigos. Desse grupo de 18, um estudo (PASSOS et al, 2013), por ser brasileiro, será analisado mais detalhadamente no próximo capítulo, referente à realidade brasileira de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental na produção de conhecimento. No material restante de 17 artigos, foram identificados 04 estudos de revisão que serão abordados separadamente no item seguinte. Para o item final, dessa maneira, serão analisados 13 artigos empíricos.

3.2 Os artigos de revisão: o que já tem sido produzido ao redor do mundo?

Para apresentar o material proveniente dos artigos de revisão, primeiramente é elaborada uma tabela (Tabela 1) de organização a partir da autoria/ ano/ título e periódico dos artigos, suas metodologias e objetos de revisão. As categorias de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento foram discutidas ao longo do capítulo II e são referentes àquelas elaboradas pela Involve (2012) e revisadas por Sweeney e Morgan (2009), a saber: 1. Consulta; 2. Contribuição; 3. Colaboração e 4. Controle. Elas serão utilizadas a fim

de que possamos dialogar com um modo de categorização já realizado sobre a maneira de inserção de usuários e usuárias nas produções, auxiliando à compreensão de outros contextos, para além do britânico. O esquema de envolvimento 4Pi (NSUN, 2018), que utiliza das categorias *princípios, propósito, presença, processo e impacto*, também subsidiará o modo pelo qual os artigos serão analisados.

Tabela 1 - Organização dos artigos de revisão de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; objeto da revisão; categoria e país/idioma de publicação do estudo

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Objeto da revisão	Categoria (modo pelo qual se dá a revisão)	País/ idioma de publicação estudo
SANGILL et al, 2019. Service user's actual involvement in mental health research practices: A scoping review International Journal of Mental Health Nursing	Revisão abrangente (<i>Scoping review</i>) de pesquisas empíricas que envolvem usuários/as de saúde mental.	Identificar estudos empíricos sobre como usuários/as de saúde mental são envolvidos em processos de pesquisas de colaboração. Resumir a revisão da pesquisa em diálogo com usuários/as pesquisadores.	Consulta (categoria utilizada pelos próprios autores) a partir do diálogo com usuários/as pesquisadores para o resumo da revisão realizada.	Dinamarca/ inglês em parceria com Austrália/ inglês
FRIESEN et al, 2019. Measuring the impact of participatory research in psychiatry: How the search for epistemic justifications obscures ethical considerations Health Expectations	Revisão de literatura sobre o tema do impacto de pesquisas participativas. Adoção de <i>advisory group</i> .	Impacto de pesquisas participativas em psiquiatria.	Consulta a partir do <i>advisory group</i> .	Inglaterra/ inglês
ROSE, 2018. Participatory research: real or imagined Social	Revisão de literatura sobre pesquisas participativas, tomando como estudo de caso	Descreve e ilustra formas de pesquisa nas quais pesquisadores e participantes sejam usuários/as	Controle: revisão sobre <i>user-led researches</i> , sendo a própria autora do artigo	Inglaterra/ inglês

Psychiatry and Psychiatric Epidemiology	uma pesquisa liderada por usuários/as.	de saúde mental.	uma usuária de saúde mental.	
WALLCRAFT, 2012. What has been learned from joint working between mental health professionals, patients and users of psychiatric services, their families and friends? Current Opinion Psychiatry	Revisão de literatura sobre o trabalho conjunto entre os principais atores da saúde mental.	Descreve sobre as principais áreas de trabalho colaborativo entre os atores, seus assuntos chave, problemas e o que se têm aprendido sobre esse trabalho.	Controle: revisão sobre o trabalho colaborativo com usuários/as e outros atores da saúde mental, tendo a autora também vivenciado experiências de sofrimento psíquico.	Inglaterra/inglês

Para este item, foram selecionados 04 artigos de revisão, com focos distintos, dentro do tema do envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas participativas. Dos 04 estudos separados para este item, 03 são provenientes da Inglaterra e 01 é dinamarquês, com parceria com uma universidade australiana. Apesar de nem todos serem do tipo revisão sistemática, com o estabelecimento de protocolos claros para a busca e a seleção de pesquisas a serem analisadas, decidiu-se incluir neste item todos os artigos que não abrangem pesquisas empíricas, para que no próximo item a análise seja detida apenas aos artigos empíricos de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento.

Dos 04 artigos selecionados, apenas 01 (SANGILL et al, 2019) adota uma revisão abrangente, do tipo sistemática, de artigos publicados em bases de dados sobre o tema do envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em processos de pesquisas de colaboração. Desse modo, a fim de apresentar dados mais abrangentes sobre essa produção, que é absolutamente pertinente à revisão feita para este capítulo, o artigo dinamarquês será analisado primeiramente em mais detalhes e, após, o material dos 03 artigos restantes será analisado de acordo com a seleção de temas importantes para a pesquisa que se propõe participativa, e que transversalizam todos esses trabalhos.

A fim de identificar estudos empíricos sobre como usuários e usuárias de saúde mental são envolvidos em processos de pesquisas colaborativas, Sangill et al (2019) realizam essa busca adotando o método de revisão abrangente (*scoping review*) inspirado em Arksey e

O'Malley (2005). A escolha por esse método se deu por avaliarem que é o mais pertinente para a busca devido à dificuldade de identificação da literatura nesse campo em específico, sendo o tópico em foco relativamente amplo, com estudos que se utilizam de vários desenhos diferentes.

A revisão abrangente utilizada pelos autores (SANGILL et al, 2019) utilizou-se das seguintes perguntas: qual é o escopo de pesquisas empíricas em que usuários são envolvidos na condução de pesquisas colaborativas? Como são descritos os processos de pesquisas colaborativas nas pesquisas empíricas? Para a busca de artigos empíricos pertinentes às perguntas de revisão, foram incluídas as seguintes bases de dados: CINAHL, Embase, ERIC, Medline e PsycINFO. Os autores (SANGILL et al, 2019) também utilizam as categorias desenvolvidas pela Involve (2012) para justificar a escolha de incluir na revisão pesquisas que se propõem colaborativas, propondo-se, ademais, a sumarizar os achados da pesquisa em diálogo com usuários e usuárias de saúde mental pesquisadores, o que eles próprios classificam como processo de consulta.

Como justificativa para a revisão, é apresentado pelos autores (SANGILL et al, 2019) o argumento de que há uma defasagem em relação ao que é proposto pelas políticas de envolvimento, a exemplo da legislação inglesa já apresentada no capítulo II, e o que vemos na prática real de envolvimento de usuários e usuárias nas pesquisas. Além disso, ressaltam que “pouco se sabe sobre o modo pelo qual usuários são de fato envolvidos como parceiros nos processos das pesquisas e como essa parceria pode moldar os processos das pesquisas”⁹⁰ (SANGILL et al, 2019, p.799).

Foram selecionados 32 artigos de um total de 5421, dos quais os autores (SANGILL et al, 2019) excluíram estudos duplicados (1746), considerados irrelevantes (3536) e não disponíveis na íntegra (114). Foram selecionados apenas artigos publicados em inglês, dinamarquês, norueguês ou sueco, que fossem pertinentes à saúde mental, mas sem incluir os temas de dificuldades de aprendizagem, abuso de álcool e outras drogas ou de população em situação de rua. Foram excluídos artigos que fossem referentes a pesquisas lideradas por usuários e usuárias (*user-led researches*) sem a colaboração com pesquisadores acadêmicos. Com a exceção de um estudo publicado em 1994, todos foram publicados no período entre os anos 2000 e 2017, o que mostra que, segundo Sangill et al (2019), as pesquisas colaborativas são relativamente recentes e referentes a uma área nova de pesquisa. A maioria das publicações é proveniente do Reino Unido (18), e as restantes são do Canadá (5), Noruega

⁹⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Little is known about how users are actually involved in research processes as partners and how such partnership might shape research processes.

(3), Austrália (2) e EUA (1). Apenas um artigo (HUTCHINSON, LOVELL, 2013) também faz parte da revisão sistemática realizada para esta tese.

Os estudos selecionados pela revisão (SANGILL et al, 2019) passaram por um processo de codificação inspirado por Miles et al (2014), resultando em três temas de análise, que transversalizavam todos os artigos: expectativas sobre os processos de pesquisa; contribuição para os processos de pesquisa; e treinamento e aprendizagem dos processos de pesquisa. A partir desses três temas, foi desenvolvido o tema principal de análise dos artigos: negociando posições precárias nos processos de pesquisa. Os estudos selecionados foram ainda submetidos a um júri de usuários e usuárias de saúde mental que já tinham se especializado em educação em pesquisa e já haviam sido envolvidos em pesquisas. Essa modalidade de envolvimento de usuários e usuárias, como forma de consulta, é denominada *service user panel* e tem sido amplamente utilizada também em organizações de eventos.

Em relação ao primeiro tema, referente às expectativas sobre os processos de pesquisa, chama a atenção dos autores (SANGILL et al, 2019) o fato de nenhum estudo ter investigado as expectativas de pesquisadores acadêmicos, apenas aquelas de usuários pesquisadores, quando são envolvidos nas pesquisas. As expectativas desses atores foram frequentemente associadas a tarefas específicas, tal como a de entrevistadores. Alguns usuários ainda relataram que suas expectativas não foram atendidas, e também que vivenciavam falta de interesse por parte de pesquisadores acadêmicos, o que, por sua vez, gerava frustração antecipada. A falta de reciprocidade e as expectativas nebulosas, que falhavam em ser esclarecidas, levavam a incertezas para o processo de pesquisa. De modo geral, a revisão concluiu que quando há clareza em relação às expectativas e divisão de poder, o processo de pesquisa tendia ser mais genuíno e resultava em uma boa relação de colaboração.

No segundo tema, referente à contribuição para os processos de pesquisa, foi ressaltado pelos autores (SANGILL et al, 2019) que, apesar de o processo de tomada de decisões ser frequentemente investigado nos estudos, não havia consenso sobre em que tipos de decisões usuários e usuárias pesquisadores deveriam ser envolvidos e como esse envolvimento deveria acontecer. Em relação ao papel de entrevistadores, usuários foram descritos como capazes de tornar as entrevistas mais confortáveis, quando comparados a pesquisadores acadêmicos, e, quando exerciam papéis na análise de dados, alguns estudos referiam que podiam oferecer perspectivas mais profundas, complexas e com *insights* que pesquisadores acadêmicos normalmente não proporcionam. Segundo Sangill et al (2019), o tema também enfatizou a importância de que as expectativas entre pesquisadores acadêmicos e usuários e usuárias sejam claras, e que, apesar de usuários engajarem-se em diferentes

tarefas, suas contribuições dependiam principalmente de circunstâncias que saíam de seus controles.

O terceiro tema, relacionado ao treinamento e à aprendizagem dos processos de pesquisa, incluiu a reflexão de que usuários pesquisadores podiam, de modo geral, dar mais suporte aos colegas de pesquisa, quando relacionados a pesquisadores acadêmicos. O modo de oferecer suporte foi ressaltado como de extrema importância para que usuários e usuárias pesquisadores pudessem ser parte do processo colaborativo de uma pesquisa, e, dentro desse tema, foi identificado pelos autores (SANGILL et al, 2019) o fato de haver frustração quando pesquisadores acadêmicos falhavam em dar *feedback*. Usuários e usuárias pesquisadores, na maioria dos estudos, relatavam sentir-se orgulhosos por fazerem parte de processos de pesquisa.

O tema principal, denominado pelos autores (SANGILL et al, 2019) de “negociando posições precárias nos processos de pesquisa”, abrangeu reflexões que sugeriam que, na maioria das vezes, as pesquisas de colaboração entre pesquisadores acadêmicos e usuários e usuárias pesquisadores envolviam organizações precárias que influenciavam todo o processo de participação. As posições de usuários dependiam principalmente de como acadêmicos compreendiam seus papéis, e os processos de pesquisa eram frequentemente desafiados pelo *tokenismo*, pela linguagem acadêmica e pelas relações de poder. Muitas vezes o envolvimento de usuários e usuárias se dava a partir dos requerimentos para financiamento, e não por seus potenciais de contribuição, levando à falta de clareza em relação a como podem contribuir. Como sugestões para que o processo de colaboração seja mais genuíno, foram identificadas aquelas que incentivavam o compartilhamento de experiências e a discussão aberta das desigualdades dos diversos autores na pesquisa, facilitando as parcerias, a confiança mútua e o respeito ao longo de todo processo.

Finalmente, Sangill et al (2019) ressaltaram pontos principais identificados no grupo de artigos da revisão sobre pesquisas que envolvem a colaboração de usuários e usuárias de saúde mental, e concluíram que, para que o processo de pesquisa flua melhor, deve haver clareza nas expectativas mútuas, e o desenvolvimento de uma lista de princípios pode orientar esse processo. As questões referentes às relações de poder entre os pesquisadores e sobre os processos decisórios das pesquisas são fundamentais de serem trabalhadas. Sangill et al (2019) ainda referem que, para que haja uma atmosfera positiva no processo de pesquisa, “é de extrema importância para usuários pesquisadores que se sintam valorizados por

pesquisadores acadêmicos e que vivenciem que suas contribuições sejam respeitadas”⁹¹ (p.811).

Os autores (SANGILL et al, 2019) referem, por fim, que a revisão chamou a atenção para posições de pesquisa desafiadoras e precárias, sublinhando o quanto as relações de poder são evidenciadas em um processo de pesquisa de colaboração entre pesquisadores acadêmicos e usuários. Nesse ponto, são fundamentais de serem trabalhados os desafios provenientes da própria cultura de pesquisa na academia, que dificulta que processos de colaboração fluam sem as dificuldades e limitações identificadas pela revisão. Também, na própria pesquisa de revisão feita por Sangill et al (2019), foi identificado como limite o que se refere aos papéis do grupo de usuários pesquisadores consultados, que referiram que poderiam ter sido incluídos desde o início do processo, o que de fato não ocorreu. Lembrando que o processo de inclusão de usuários e usuárias de serviços na pesquisa pode incluir 7 fases, segundo literatura apresentada no capítulo anterior: planejamento, desenho, desenvolvimento, distribuição, avaliação, gerenciamento e regulação.

Para analisar o material dos outros 03 artigos (FRIESEN et al, 2019; ROSE, 2018; WALLCRAFT, 2012) incluídos neste item, serão ressaltados os seguintes temas: impacto das pesquisas; justificativas epistemológicas; considerações éticas; *tokenismo* e relações de poder. Esses temas foram o que se sobressaíram do material proveniente dos três artigos, mas que também se relacionam com as categorias de envolvimento 4Pi (princípios, propósito, presença, processo e impacto) elaboradas pela NSUN (2018), sendo as categorias *princípios* e *propósito* mais pertinentes às justificativas epistemológicas e considerações éticas; as categorias *presença* e *processo* relacionadas às relações de poder e ao *tokenismo*, e o *impacto*, por fim, é referido de forma literal.

Friesen et al (2019) discutem em seu artigo como o foco no impacto das pesquisas participativas em psiquiatria pode comprometer a compreensão das diversas justificativas que sustentam as pesquisas que envolvem a participação de usuários e usuárias de saúde mental, tais como as considerações éticas que as sustentam, levando a um entendimento limitado da importância da inclusão desses atores e também a possíveis danos a essas práticas. Para os autores,

Muitos se unem com o objetivo de medir os frutos da participação; aqueles que esperam justificar a democratização da pesquisa desejam ver a prova, aqueles com dúvidas estão ávidos em ver seus ceticismos confirmados, e aqueles que desejam compreender o

⁹¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: it is of utmost importance for user-researchers that they feel valued by academic researchers and that they experience that their contributions are respected.

mecanismo que faz a pesquisa participativa mais efetiva também estão intrigados⁹² (FRIESEN et al, 2019, p.3).

Há, segundo os autores (FRIESEN et al, 2019), revisões sistemáticas sobre impacto que enfatizam os modos pelos quais as pesquisas participativas podem melhorar seus processos e resultados, dando suporte a formas de recrutamento, à disseminação de resultados ou tornando a produção da pesquisa mais relevante a usuários e usuárias. Porém, identificam que há uma tendência nas avaliações de impacto a “pensar sobre o envolvimento como uma intervenção, buscando avaliar o impacto do mesmo modo pelo qual tratamentos são testados, sublinhando a necessidade de evidências do envolvimento, no uso da linguagem de pesquisa para descrever suas práticas e reportar seus resultados”⁹³ (FRIESEN et al, 2019, p.3).

Para além de avaliar o impacto, Friesen et al (2019) ressaltam a importância das justificativas epistemológicas para o envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas participativas. No mesmo sentido do que afirma Rose (2018) sobre como a mudança dos produtores de conhecimento acarreta na mudança do conhecimento produzido, os autores (FRIESEN et al, 2019) chamam a atenção para o que é frequentemente denominado por expertise pela experiência, que traz avanços importantes à pesquisa, por vezes relacionados aos três R’s: rigor, relevância e alcance (*reach*, em inglês).

Wallcraft (2012), por sua vez, refere-se ao conceito de *recovery* como de importante influência para os serviços ao redor do mundo, e também para outras práticas que incentivam a participação de usuários e usuárias, tais como as pesquisas, o treinamento e a educação. O envolvimento, de acordo com a autora (WALLCRAFT, 2012), auxilia na identificação das necessidades de usuários e os colocam no centro de seus processos de *recovery*, e para as pesquisas, em especial, acarreta em avanços importantes relacionados ao âmbito de seus direitos e poder de decisões que lhes dizem respeito, incluindo as decisões para as pesquisas.

Como considerações éticas, Friesen et al (2019) as relacionam à ideia de que aqueles que são diretamente impactados por pesquisas em psiquiatria têm o direito de contribuir com essas pesquisas. São identificadas por usuários e usuárias uma série de justificativas às suas participações em pesquisas, tais como o empoderamento, o aumento do respeito, a promoção

⁹² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Many are united under the goal of measuring the fruits of the participatory turn; those hoping to justify the democratization of research wish to see the proof in the pudding, those with doubts are eager to see their skepticism confirmed, and those who wish to understand the mechanisms that make participatory research most effective are also intrigued.

⁹³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: think about involvement as an intervention, to seek to evaluate its impact in the same way that treatments are tested, to highlight the need for an evidence base for involvement and to use the language of research to describe its practice and report its outcomes.

de cidadania e de direitos civis, no combate ao estigma e à exclusão social, que, de acordo com os autores (FRIESEN et al 2019), ressaltam a importância de seus papéis na produção de conhecimento em psiquiatria. As experiências de usuários e usuárias informam diretamente a análise do fenômeno de interesse no campo, ou seja, seus envolvimento fazem parte de uma reivindicação ética.

Friesen et al (2019) ainda pontuam uma importante ponderação ao direito de participação de usuários e usuárias de serviços na produção de conhecimento, que, é “(...) em parte derivada de falta de oportunidades, agência e poder que encontram em meio ao sistema de saúde mental, essas recusas são também importantes para que possam contribuir com uma perspectiva única sobre esse sistema, que pode ajudar a tornar a pesquisa mais relevante e impactante”⁹⁴ (p.5).

Desse modo, os autores (FRIESEN et al, 2019) chamam a atenção, como ponto principal do artigo, sobre os danos de focar sobretudo no impacto de pesquisas que envolvam usuários e usuárias de saúde mental, facilitando que questões relacionadas a experiências negativas, ao ceticismo e ao *tokenismo* sejam menosprezadas em detrimento da avaliação de impacto. Para Friesen et al (2019), usuários e usuárias de serviços não devem estar nas pesquisas apenas para oferecer avanços aos seus processos, mas principalmente porque eles têm o direito de estar nelas.

Especificamente em relação ao *tokenismo*, Friesen et al (2019) defendem que ele se retroalimenta em pesquisas participativas quando elas são realizadas sem uma compreensão clara a respeito do processo de envolvimento, falhando em trazer benefícios aos participantes e contribuições mais significativas: “PI (envolvimento do público) quando desvalorizado leva ao *tokenismo* na prática de envolvimento; a prática *tokenista* falha em demonstrar o valor do PI; e portanto, PI é conseqüentemente concebido por não agregar valor às pesquisas em saúde e serviço social”⁹⁵ (FRIESEN et al, 2019, p.5).

As relações de poder entre pesquisadores nos processos de pesquisa que envolvem usuários e usuárias foram também ressaltadas em todos os artigos deste item, trazendo como reflexões os modos pelos quais o poder pode ser mais bem distribuído em meio aos processos dessas pesquisas. Friesen et al (2019) ressaltam que o importante é avaliar a pesquisa em

⁹⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: is in part derived from the lack of opportunities, agency and power they have found within the mental health system, these denials are also likely to contribute to a unique perspective of the system, which can help make research more relevant and impactful.

⁹⁵ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: PI [public involvement] when undervalued leads to tokenism in involvement practice; tokenistic practice fails to demonstrate the value of PI; and hence, PI is therefore perceived as not adding value to health and social care research.

relação às demandas éticas de usuários e usuárias, examinando o papel que o poder está exercendo no projeto, especialmente no que diz respeito aos desequilíbrios de poder. Isso significa, de acordo com os autores (FRIESEN et al, 2019), garantir formas de coprodução e de pesquisas lideradas por usuários nas quais o poder seja de fato compartilhado, examinando também como o envolvimento se dá nas suas fases iniciais, comparando os projetos guiados pelas necessidades de comunidades com os acadêmicos “*top-down*”.

Para Rose (2018), um dos princípios fundantes da pesquisa participativa é o de nivelar as relações de poder entre os pesquisadores e os membros da comunidade, que devem assumir posições de parceria para o desenvolvimento da pesquisa. Apesar disso, a autora (ROSE, 2018), a partir de sua longa experiência com pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços, e ela mesmo sendo uma usuária pesquisadora, afirma que esse princípio tem se mostrado difícil de ser atingido.

Em relação às formas de trabalho com a comunidade, Rose (2018) ainda ressalta que se deve atentar ao fato de que ela não é homogênea, e que é fundamental o foco para as questões de representatividade, levando em conta as diferenças de gênero, raça e classe social. Para a autora (ROSE, 2018), incluir BME (*Black and Ethnic Minority survivors*) nas pesquisas é imprescindível, porém, ao mesmo tempo, não se deve depositá-los o peso da história que os conduziu a essa situação, considerando que o paradigma científico anglófono de geração de conhecimento por meio de pesquisas empíricas pode não ser o mais adequado para capturar essas injustiças sistêmicas. A esse respeito, Rose (2018), ao relatar sobre uma pesquisa liderada por usuários e usuárias que já desenvolveu como autora, traz a fala de denúncia de um dos usuários participantes: “pare de nos tratar como cobaias, como o problema. Pesquise vocês mesmos e o sistema que vocês criaram e habitam”⁹⁶ (p.769).

No mesmo sentido, Friesen et al (2019) chamam a atenção para a diversidade de visões de usuários e usuárias em relação à saúde mental, e também para o modo pelo qual os diagnósticos e tratamentos impactam de maneiras distintas as diversas populações, tendo em vista a inserção socioeconômica e a raça, o que é especialmente relevante para o saber psiquiátrico. Desse modo, avaliam que o envolvimento de usuários e usuárias deve se dar também no âmbito da gestão de políticas públicas, contribuindo para que as estruturas de poder sejam de fato remodeladas.

Finalmente, os autores (FRIESEN et al, 2019) ressaltam que

⁹⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Stop treating us as guinea pigs, as the problem. Research yourselves and the systems you create and inhabit.

Aqueles que têm lutado por uma chance de ter voz e contribuir para o conhecimento produzido sobre eles mesmos têm longamente enfatizado os nós entre a psiquiatria e a opressão, *a história de abuso tanto em meio à pesquisa e às práticas*, e o modo pelo qual usuários de serviços têm sido removidos de suas agências e submetidos a tratamentos coercitivos no passado⁹⁷ (p.7)

Para tanto, sugerem (FRIESEN et al, 2019) que as razões éticas para o envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas sejam levadas mais a sério, e, no mesmo sentido, Wallcraft (2012) defende que o trabalho conjunto entre profissionais, acadêmicos, usuários e usuárias de serviços e cuidadores deve ser mais incentivado para que possa contribuir para que as dinâmicas de poder da psiquiatria sejam cada vez mais desafiadas.

Os principais temas discorridos a partir do material dos artigos de revisão selecionados para este item dialogam com as categorias de envolvimento elaboradas pela NSUN (2018), trazendo a relevância de se considerar a importância de todas elas, em conexão, para que algumas não sejam mais incentivadas, em detrimento de outras, menosprezando aspectos importantes do trabalho de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento, tal como mostraram Friesen et al (2019) através da discussão que diz respeito ao impacto das pesquisas que envolvem usuários e usuárias em seus processos. O processo de consulta utilizado para produzir o artigo, a partir da adoção de um *advisory group*, não foi alvo de reflexão pelos autores (FRIESEN et al, 2019).

Das categorias propostas pela Involve (2012), podemos observar que o modo de envolvimento em colaboração foi o foco da revisão de Sangill et al (2019), que trouxeram a questão desafiadora é, na prática, essa forma de pesquisa. O modo de consulta adotado pelos autores (SANGILL et al, 2019), por sua vez, foi criticado pelos próprios usuários e usuárias consultados, que desejaram ter participado mais ativamente de outras fases do processo da pesquisa que resultou no artigo. Já Rose (2018) e Wallcraft (2012) são usuárias de saúde mental e autoras dos artigos. Rose (2018) discorre sobre formas de pesquisa em que ambos autores e participantes sejam usuários e usuárias, sendo, assim, formas de pesquisa de controle ou de colaboração, enquanto Wallcraft (2012) realiza uma revisão mais ampla que envolve modos de produção conjunta entre os principais atores na saúde mental, incluindo pesquisas.

⁹⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Those who have fought for a chance to have a voice at the table and contribute to knowledge about themselves have long emphasized the ties between psychiatry and oppression, the history of abuse within both research and practice, and the way in which service users have been stripped of their agency and subjected to coercive treatments in the past.

3.3 O grupo de artigos empíricos selecionados: sobre o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas participativas

Neste item, já tendo sido abordados os 04 artigos de revisão no item anterior, serão, por fim, analisados os 13 artigos empíricos de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento. Para apresentar o material proveniente desses artigos, também é elaborada uma tabela (Tabela 2) de organização a partir da autoria/ano/título e periódico dos artigos; país e idioma de publicação; suas metodologias; locais onde são envolvidos/as os usuários e usuárias de saúde mental e as categorias de envolvimento, tais como foram utilizadas no item acima, a saber: 1. Consulta; 2. Contribuição; 3. Colaboração e 4. Controle.

Tabela 2 - Organização dos artigos empíricos de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; local onde são envolvidos/as usuários/as; categoria e país/idioma de publicação do estudo

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)	País/ idioma de publicação do estudo
ABAYNEH et al, 2020a. Developing a theory of change model of service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in primary mental health care in rural Ethiopia International Journal of Mental Health Systems	Desenvolvimento de ferramenta (ToC model) de envolvimento de usuários/as e cuidadores no fortalecimento do sistema de saúde mental, com aproximação participativa, envolvendo usuários/as em workshops.	Na atenção primária em saúde mental na Etiópia rural, participando dos workshops para o desenvolvimento da ferramenta em questão.	Participação em um workshop para o desenvolvimento da ferramenta ToC. Consulta por meio de entrevistas para o refinamento da ferramenta.	Etiópia/ inglês
ABAYNEH et al, 2020b. Participatory action research to pilot a model of mental health service user involvement in an Ethiopian rural	Pesquisa ação participativa para explorar as experiências de envolvimento com a ferramenta (ToC). Adoção de dois	Na atenção primária em saúde mental na Etiópia rural, como participantes da pesquisa, por meio dos grupos.	Contribuição. Usuários/as são envolvidos em grupos de modo a contribuírem para o estudo em questão. É mais do que consulta,	Etiópia/ inglês

primary healthcare setting: study protocol International Journal of Mental Health Systems	grupos: “ <i>Research Advisory Group</i> ” e “ <i>Research Participant Group</i> ”.		mas não chega a ser colaboração.	
MONTENEGRO, MERCADO, 2019. Communities, health-care organizations and the contingencies and contradictions of engagement: A case study from Chile Health Expectations	Entrevistas com usuários/as, observação participante de reuniões e análise temática.	Em serviços de saúde mental, entrevistados pelos pesquisadores.	Não chega a ser consulta. Usuários/as são participantes do estudo, sendo entrevistados.	Chile/inglês
LEMPP et al, 2018. Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low-and-middle-income countries: a cross-country qualitative study Epidemiology and Psychiatric Sciences	Estudo qualitativo cross-country. Entrevistas com usuários/as e cuidadores (<i>stakeholders</i>).	No sistema de saúde mental em três países (<i>low-and-middle-income</i>): Etiópia, Nepal e Nigéria. Participantes da pesquisa ao serem entrevistados.	Não chega a ser consulta. Usuários/as são participantes do estudo, sendo entrevistados.	Inglaterra/inglês
CSIPKE et al, 2016. Design in mind: eliciting service user and frontline staff perspectives on psychiatric ward design through participatory methods Journal of Mental Health	Medidas geradas por usuários/as para analisar o impacto da configuração de enfermarias psiquiátricas, por meio de metodologia participativa. Uso de fotografias de enfermarias psiquiátricas realizadas por	No desenvolvimento do método da pesquisa sobre o impacto de alas psiquiátricas, nas quais outros/as usuários/as são participantes do estudo. Também na autoria do artigo.	Colaboração ao longo de toda a pesquisa. No desenvolvimento do método, na análise e na autoria.	Inglaterra/inglês

	usuários/as.			
ASHCROFT et al, 2016. Impact on the individual: what do patients and carers gain, lose and expect from being involved in research? Journal of Mental Health	Questionário semiestruturado aplicado de modo online, desenvolvido por meio de metodologia participativa.	Participantes da pesquisa e na elaboração do questionário sobre os seus modos de envolvimento em pesquisas de molde PPI (<i>patient and public involvement</i>).	Consulta para o desenvolvimento do questionário. Participação na pesquisa, respondendo o questionário.	Inglaterra/inglês
GRAHAM et al, 2014. User-generated quality standards for youth mental health in primary care: a participatory research design using mixed methods BMJ Journals	Grupos focais (co-facilitados por usuários/as) e entrevistas com jovens usuários da atenção primária sobre suas experiências com a procura de ajuda para problemas de saúde mental na atenção primária. Um segundo grupo de jovens que já procuraram ajuda na atenção primária, ou secundária, foram treinados para serem co-facilitadores.	Como co-facilitadores de grupos focais com outros/as usuário/as que participam da pesquisa, na análise (<i>expert panel</i>) e na autoria do artigo.	Colaboração ao longo de toda a pesquisa. Como co-facilitadores de grupos focais, na análise e na autoria.	Inglaterra/inglês
GAMMON et al, 2014. Service users' perspectives in the design of an online tool for assisted self-help in mental health: a case study of implications International Journal of Mental Health Systems	Princípios da pesquisa comunitária participativa (<i>community-based participatory research</i>) para desenvolver uma ferramenta online de autoajuda assistida em saúde mental.	No desenvolvimento da ferramenta em questão e na autoria do artigo.	Colaboração ao longo de toda a pesquisa. Composto a equipe para desenvolver o método, e na autoria.	Noruega/inglês
STALEY et al, 2013. Service	Entrevistas com pesquisadores	No <i>advisory group</i> , para	Consulta, a partir do	Inglaterra/inglês

<p>users as collaborators in mental health research: less stick, more carrot</p> <p>Psychological Medicine</p>	<p>principais sobre a colaboração com usuários/as nas pesquisas. Adoção de <i>advisory group</i>.</p>	<p>auxiliar na seleção das pesquisas das quais pesquisadores são entrevistados.</p>	<p><i>advisory group</i>, para selecionar as pesquisas.</p>	
<p>HUTCHINSON, LOVELL, 2013. Participatory action research: moving beyond the mental health 'service user' identity</p> <p>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</p>	<p>Discussão do processo de 3 anos de pesquisa ação participativa, que envolveu usuários/as como co-pesquisadores, entrevistando outros/as usuário/as.</p>	<p>Como co-pesquisadores, por meio do processo de pesquisa ação participativa e como participantes, sendo entrevistados.</p>	<p>Colaboração. Usuários/as foram envolvidos durante o processo da pesquisa, como entrevistadores e também na análise.</p>	<p>Inglaterra/inglês</p>
<p>EVANS et al, 2012. VOICE: Developing a new measure of service users' perceptions of impatient care, using a participatory methodology</p> <p>Journal of Mental Health</p>	<p>Grupos focais com usuários/as para discutir suas experiências com o cuidado para pacientes graves. Construção de medida de avaliação por usuários/as pesquisadores, validada por grupos de usuários/as (<i>expert panels</i>).</p>	<p>Como pesquisadores, desenvolvendo a nova medida avaliativa. Como participantes das pesquisas nos grupos focais, na autoria do artigo.</p>	<p>Colaboração ao longo de toda a pesquisa. No desenvolvimento do questionário, na análise e na autoria.</p>	<p>Inglaterra/inglês</p>
<p>NG et al, 2011. The uncut jade: Differing views of the potential of expert users on staff training and rehabilitation programmes for service users in Hong Kong</p> <p>International Journal of Social Psychiatry</p>	<p>Grupo focal com enfermeiros/as psiquiátricos/as e com usuários/as de saúde mental.</p>	<p>Em uma unidade regional de psiquiatria em Hong Kong, participando do grupo focal de discussão sobre o recrutamento de especialistas <i>peer</i> para a unidade.</p>	<p>Não chega a ser consulta. Usuários/as são participantes da pesquisa, por meio de grupos focais.</p>	<p>China/inglês</p>

<p>SOLBJØR et al, 2011. Patient participation in mental health care: when is it difficult? A qualitative study of users and providers in a mental health hospital in Norway</p> <p>International Journal of Social Psychiatry</p>	<p>Entrevistas com usuários/as e profissionais de saúde mental.</p>	<p>Em um hospital de saúde mental na Noruega, participantes da pesquisa por meio de entrevistas.</p>	<p>Não chega a ser consulta. Usuários/as participam do estudo, sendo entrevistados/as.</p>	<p>Noruega/inglês</p>
---	---	--	--	-----------------------

Dos 13 artigos empíricos selecionados para a análise, a maioria (07 artigos) corresponde à Inglaterra, 02 são noruegueses, 01 proveniente da China, 01 proveniente do Chile e 02 são da Etiópia. O resultado desta revisão, deste modo, ressalta a forte tradição e importante trajetória inglesas de produção de conhecimento que envolvam usuários e usuárias de saúde mental, tal como já foi apresentado ao longo do capítulo II desta tese. A região da Escandinávia, aqui representada pela Noruega, segue com 02 publicações, empatada com a Etiópia, também com 02 artigos, seguidas pelo Chile, com 01 artigo, e pela China, também com 01 artigo.

Devido à importante diferença nacional de produção nesse campo, optou-se, aqui, por dividir a análise dos artigos de acordo com essas diversas regiões de publicação. Conforme a leitura dos artigos, também se pôde observar que todos os autores provenientes de países de fora do epicentro de produção, equivalente em especial à Inglaterra e à região da Escandinávia, introduziam o tema a partir da contextualização da grande produção nesses países, marcando a diferença quanto à própria produção, que é considerada incipiente. No caso do artigo chileno, os autores (MONTENEGRO, MERCADO, 2019) contrapõem a produção no país à do norte global, ressaltando a posição da Inglaterra. Já em relação ao artigo chinês, os autores (NG et al, 2011) contrapõem e marcam a diferença da produção oriental à de países ocidentais, como um todo, também sublinhando a diferença cultural. No caso da Etiópia, considerada parte dos LMICs (*Low-and-Middle-Income Countries*), os dois artigos provenientes do país fazem parte do projeto denominado Emerald - *Emerging mental health systems in low-and-middle-income countries*, que investigou requerimentos para o

avanço do cuidado integrado em saúde mental em seis LMICs: Etiópia, Índia, Nepal, Nigéria, África do Sul e Uganda.

Portanto, a análise será iniciada pelos países de fora do epicentro de produção inglesa, a fim de investigar, por meio dos estudos ilustrativos selecionados por esta revisão, como se tem estabelecido o envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento nos países da Etiópia, do Chile e da China. Após apresentar os estudos dessas três nações, será analisado o caso da Noruega para então, por fim, analisar os estudos provenientes da Inglaterra.

Iniciando com o caso da Etiópia, como já foi pontuado, todos os 02 artigos (ABAYNEH et al, 2020a; 2020b) são parte do projeto Emerald. Além desses 02 artigos, há também 01 artigo classificado como proveniente da Inglaterra (LEMPP et al, 2018), mas que também é parte desse mesmo projeto e que, por isso, será analisado juntamente com os outros 02 da Etiópia. O primeiro a ser analisado, de Abayneh et al (2020a), tem como objetivo principal descrever a experiência de usuários, usuárias, cuidadores, e outros atores chave no campo da saúde mental, com o uso da ferramenta denominada *Theory of Change-ToC*, que desenvolve um modelo de como melhor envolver usuários, usuárias e cuidadores no fortalecimento do sistema de saúde mental na atenção primária de uma região rural da Etiópia.

Abayneh et al (2020a) definem o envolvimento de usuários, usuárias e cuidadores pelo envolvimento ativo desses atores, ou de suas representações, na tomada de decisões em meio ao sistema de saúde mental em diversas atividades, incluindo a elaboração de políticas, planejamento, desenvolvimento, monitoramento e avaliação de serviços, pesquisa, treinamento, educação, suporte de pares e aconselhamento no sistema de saúde a partir da expertise pela experiência. Nos LMICs, os autores (ABAYNEH et al, 2020a) referem que esse envolvimento tem sido amplamente recomendado “como ingrediente essencial para o fortalecimento de sistemas fracos de saúde mental (...) e para reduzir a lacuna para o tratamento e o cuidado de qualidade”⁹⁸ (p.2). Porém, argumentam que, nesses países LMICs, há pouca priorização e suporte dos governos tanto para o provimento de cuidado em saúde mental, quanto para o envolvimento de usuários e usuárias nos serviços.

Desse modo, Abayneh et al (2020a), ao contextualizar a realidade do país, avaliam que, mesmo na evidência da importância do envolvimento de usuários no sistema de saúde, a implementação dessa participação, na prática, é considerada um desafio global que requer recursos e ações em diversos níveis, a fim de estabelecer um ambiente favorável a esse

⁹⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: as an essential ingredient of strengthening weak mental health systems (...) and reduce the treatment gap for quality care.

envolvimento. A partir das dificuldades, o estudo (ABAYNEH et al, 2020a) abrangeu a realização de dois *workshops* para o desenvolvimento da ferramenta em questão, contando com a participação de usuários e usuárias e outros atores. Além dos *workshops*, as etapas posteriores envolveram entrevistas e consultas a esses usuários, e também aos outros atores participantes, para o refinamento da ferramenta elaborada por meio dos grupos de trabalho.

Nos grupos de trabalho, todos os participantes apoiaram o envolvimento de usuários e usuárias no fortalecimento do sistema de saúde mental, apesar de quase nenhum deles já ter tido experiências com esse envolvimento. Como barreiras, os atores identificaram a limitação de conhecimento para o trabalho conjunto, falta de oportunidades para que fossem envolvidos, falta de associações e de redes de usuários de serviços e falta de colaboração sistêmica entre os diversos atores para dar suporte ao envolvimento de usuários e usuárias. Além disso, foi identificado forte estigma associado a usuários e usuárias em meio ao sistema de saúde e também nas comunidades onde vivem, o que contribuía para a marginalização e para a desqualificação desses atores para o envolvimento (ABAYNEH et al, 2020a).

Nesse sentido, o estudo (ABAYNEH et al, 2020a) identificou a necessidade de ressaltar essas barreiras para estabelecer treinamento para equipar usuários e usuárias, as equipes dos serviços, e também a comunidade local para que haja o envolvimento efetivo. O estudo também refletiu os desafios enfrentados por usuários na comunidade, tal como a exclusão de atividades sociais, a precariedade socioeconômica, o desemprego, além da falta de moradia, de comida e de necessidades básicas. Esses fatores são intrinsecamente relacionados a formas de sofrimento psíquico e é extremamente relevante que, qualquer iniciativa de fortalecimento da rede de saúde mental, esteja em consonância com o contexto socioeconômico em questão. A intervenção programada pelo estudo, desse modo, revelou pontos sensíveis para serem trabalhados e articulados a fim de avançar nas formas de envolvimento de usuários e usuárias.

Identificando as barreiras e desafios, os autores (ABAYNEH et al, 2020a) indicaram a realização de outro estudo na Etiópia rural a fim de avaliar o modelo da ferramenta desenvolvida, utilizando, para tal, a metodologia de pesquisa ação participativa (ABAYNEH et al, 2020b). O segundo artigo, de autores que também fazem parte do artigo já apresentado, também compõe o projeto Emerald. Nele, há a elaboração do “resumo simples”, recurso já utilizado pelo periódico analisado no segundo item do capítulo II desta tese. O resumo simples corresponde a um resumo elaborado com linguagem mais acessível ao público, e tem sido bastante incentivado como um início de transformação para os meios de publicação acadêmicos.

Abayneh et al (2020b), partindo do estudo anterior, descrevem a tentativa de um modelo de trabalho conjunto entre usuários, usuárias e profissionais de serviços para a melhora do cuidado em saúde mental. Para tanto, utilizam da metodologia de pesquisa ação participativa (PAR- *Participatory Action Research*) para pilotar o modelo da ferramenta ToC, abordada no estudo anterior (ABAYNEH et al, 2020a). A metodologia PAR é indicada para capacitar pessoas marginalizadas, no caso os usuários e as usuárias da atenção primária da Etiópia rural, para serem significativamente envolvidos nesse sistema, oferecendo espaço para diversas formas de expertise e promovendo compreensão dos diferentes contextos dos participantes a partir de um modo de trabalho colaborativo, e não hierárquico.

A metodologia de trabalho inclui três estágios: o estabelecimento de grupos para identificação e priorização de temáticas de trabalho, o planejamento de ação e a implementação. Desse modo, são estabelecidos dois grupos: '*Research Advisory Group*' e '*Research Participant Group*'. O primeiro grupo envolve usuários e usuárias de saúde mental, profissionais de saúde e representantes da comunidade para decidirem os problemas importantes de serem trabalhados. O segundo grupo, por sua vez, inclui usuários e usuárias, cuidadores e profissionais de saúde da atenção primária para trabalharem no direcionamento dos problemas elaborados pelo primeiro grupo, colocando os planos em ação e visando avançar no cuidado em saúde mental (ABAYNEH et al, 2020b).

Com o estudo, os autores (ABAYNEH et al, 2020b) defendem um modelo de trabalho que seja capaz de identificar as necessidades de usuários e usuárias de serviços e que também possa ser adaptado para aplicação em outras realidades. A partir do trabalho conjunto, diversos atores são capazes de definir, a partir de suas experiências, suas prioridades e necessidades, desenvolvendo também um próprio plano de ação e de implementação de soluções. Abayneh et al (2020b) também defendem que o estudo possa inspirar o desenvolvimento de mais iniciativas de inclusão de usuários, usuárias e outros atores para o fortalecimento do sistema de saúde mental na Etiópia e também em outros países LMICs.

No estudo (ABAYNEH et al, 2020b), usuários e usuárias de serviços são envolvidos de modo mais significativo em grupos que trabalham questões por eles e elas consideradas prioritárias para o sistema que visam aprimorar. Desse modo, o artigo envolve um trabalho para além da consulta, mas, porém, não chega a ser uma colaboração com pesquisadores acadêmicos, que ainda detêm o poder de decisões em relação às escolhas metodológicas e o desenho do estudo. Por isso, nesse caso, avalia-se que o modelo de contribuição é o que mais bem o define, no qual usuários e usuárias possuem papéis mais significativos de envolvimento

no estudo, mas não têm oportunidades de influenciar mais amplamente a pesquisa na qual são envolvidos (SWEENEY e MORGAN, 2009).

A fim de analisar os artigos a seguir, é importante compreender o que se tem por modelo de consulta de usuários e usuárias, para avaliar suas diferenças em relação ao que poderíamos classificar apenas por participação, modo de envolvimento que estaria aquém da consulta. Para o modelo de consulta, Sweeney e Morgan (2009) apresentam oportunidades em que usuários e usuárias são convidados a realizar comentários em pesquisas por meio de diversos dispositivos, tais como grupos, painéis ou entrevistas. Incluir usuários e usuárias como entrevistados apenas para responderem às questões já pré-estabelecidas pelos pesquisadores, ou para participarem de grupos focais para debaterem determinado problema de pesquisa, sem serem consultados por meio de maneiras em que possam participar do desenho metodológico do estudo ou de qualquer decisão da pesquisa, não corresponde a um modo de consulta, mas sim de participação nessa pesquisa, como respondentes de determinada questão que se deseja investigar.

O modo de participação, assim, é o caso do último estudo parte do projeto Emerald, que também conta com a participação de alguns autores dos dois artigos da Etiópia. Nele, Lempp et al (2018), assim como Abayneh et al (2020a; 2020b), contextualizam as barreiras e desafios do envolvimento de usuários e usuárias no sistema de saúde local, e também em outras atividades recomendadas pela Organização Mundial de Saúde- OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001; 2020; 2013), tal como a pesquisa, e têm como objetivos, apesar das limitações, explorar a experiência de envolvimento de usuários e usuárias e de cuidadores no fortalecimento do sistema de saúde mental, analisar os potenciais benefícios e barreiras desse envolvimento, e identificar as estratégias para atingir maior participação de usuários e cuidadores. Foi realizado estudo transversal, adotando entrevistas aprofundadas individuais e qualitativas com usuários e usuárias de serviços e também com cuidadores, gestores e diretores de serviços de saúde mental na Etiópia, no Nepal e na Nigéria (LEMPP et al, 2018).

Por meio das análises das entrevistas realizadas, Lempp et al (2018) divulgaram que o envolvimento de usuários e cuidadores no fortalecimento do sistema de saúde dos países em questão ainda é um conceito estrangeiro para a maioria dos participantes, que relataram acesso muito limitado a formas de participação mais diretas. Os poucos casos de participação

mostraram experiências “majoritariamente pobres e de envolvimento *tokenista* e limitado”⁹⁹ (LEMPP et al, 2018, p.35).

Além disso, o estigma e a pobreza foram sublinhados pelos participantes como as maiores barreiras ao envolvimento. O estigma relacionado à saúde mental foi considerado por Lempp et al (2018) como extremamente presente tanto em meio ao sistema de saúde, quanto nas comunidades, o que dificulta os processos de participação e leva ao desempoderamento de usuários e usuárias na rede de serviços, corroborando ao que já foi abordado nos estudos de Abayneh et al (2020a; 2020b). A pobreza e a falta de recursos econômicos foram citadas pela maioria dos participantes como barreiras enormes para o tratamento e para o envolvimento, já que, devido a elas, é prioritária a luta pelo suprimento de suas necessidades básicas, ao invés da busca por tratamento ou por um maior envolvimento nos serviços (LEMPP et al, 2018).

Referente ao caso chileno, o estudo de Montenegro e Mercado (2019) contextualiza a situação atual de participação de usuários e usuárias no sistema de saúde do país como precária, não identificando nenhum mecanismo formal ou diretrizes para o envolvimento desses atores nos serviços de saúde mental. Apesar das precárias condições financeiras e administrativas identificadas, os autores (MONTENEGRO, MERCADO, 2019) visam compreender como grupos e comunidades se engajam com burocracias locais, e como esse engajamento é sustentado ao longo do tempo. Para tanto, examinam a rede de saúde mental comunitária (Community Mental Health Network- CMHN), uma iniciativa participativa desenvolvida em uma das áreas mais pobres e populosas da cidade de Santiago, analisando tematicamente entrevistas semiestruturadas realizadas com profissionais, usuários e usuárias e outros membros da comunidade participantes do CMHN. Considera-se, assim, que esse modo de envolver usuários e usuárias de serviços na pesquisa corresponde à participação, em que eles não são convidados a decidir sobre nenhuma das 7 fases de pesquisa apresentadas no capítulo anterior: planejamento, desenho, desenvolvimento, distribuição, avaliação, gerenciamento e regulação.

Utilizando o CMHN como um caso, Montenegro e Mercado (2019) buscam responder às seguintes questões: como, em contextos de informalidade e de enfrentamento de condições desfavoráveis, os serviços de saúde mental tentam engajar e trabalhar com grupos da comunidade, incluindo iniciativas de usuários e usuárias? O que essas tentativas, em suas expressões concretas e provisórias, revelam sobre a participação comunitária na saúde mental de forma mais ampla? A partir das perguntas, os participantes foram convidados a descrever

⁹⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: mostly poor and entailed limited ‘tokenistic’ engagement.

atividades participativas que conheciam ou nas quais foram envolvidos, e também a relatar suas visões sobre a participação, de modo geral, sobre os potenciais papéis de usuários e de profissionais, e sobre as condições mais amplas que limitam ou que suportam as ações participativas e o trabalho orientado pela comunidade.

Por meio da análise das entrevistas, os autores (MONTENEGRO, MERCADO, 2019) identificaram relações predominantemente paternalistas entre profissionais e usuários, além de denúncias, por parte de usuários e usuárias, de atividades que infantilizavam suas necessidades, nas quais profissionais tendiam a assumir todas as responsabilidades. Além disso, foram observadas dinâmicas de controle profissional e institucional, como cooptação e a tentativa de manipular as visões de usuários e usuárias. Para Montenegro e Mercado (2019),

“(...) considerando a crescente pressão em direção à participação de usuários de serviços de saúde mental, deve-se prestar cuidadosa atenção às iniciativas em escala local ao longo do tempo. Não em termos de suas eficácias ou como ‘melhores práticas’, mas como experimentos reais que revelam a complexidade administrativa da participação e permite a antecipação e o manejo de dilemas”¹⁰⁰ (p.235).

Desse modo, é incentivado o foco para práticas e especificidades locais a fim de avançar em relação a modos de envolvimento de usuários e usuárias.

Passando para a realidade chinesa, Ng et al (2011) utilizam da discussão em torno do conceito de *recovery*, e de suas implicações para a orientação de serviços, para contextualizar a realidade de participação no país, mais especificamente da cidade de Hong Kong. A fim de explorar as visões de usuários e usuárias de serviços e de enfermeiros/as de saúde mental a respeito da participação de usuários “expert” em programas de reabilitação psiquiátrica e na educação de profissionais, foi utilizada a metodologia transversal por meio de dois grupos focais com enfermeiros/as de um departamento de psiquiatria local, e dois grupos focais com usuários e usuárias de uma enfermagem psiquiátrica. Já na contextualização do estudo, os autores (NG et al, 2011) preveem as dificuldades que enfrentariam ao abordar esse tema, já que o contexto cultural do país é considerado mais paternalista e hierárquico, quando comparado ao de países não-asiáticos.

No caso do estudo chinês (NG et al, 2011), usuários e usuárias são incluídos como participantes da pesquisa, por meio de grupos focais, e é interessante analisá-lo justamente por meio do viés cultural, a fim de localizar as particularidades e possibilidades de envolvimento

¹⁰⁰ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: considering the growing pressure towards the participation of mental health service users, careful attention should be paid to how local-scale initiatives develop over time. This not in terms of their efficacy or as ‘best practices’, but as real-life experiments that reveal the administrative complexity of participation and allow for the anticipation and management of dilemmas.

em uma realidade tão distinta da nossa. Desse modo, os resultados mostraram que o *staff* tendia a vislumbrar usuários capazes somente de prover programas que incluíssem habilidades mais simples, tais como as de cozinha ou de limpeza. Porém, em contrapartida, usuários e usuárias demonstraram desejo de contribuir para atividades que envolvessem suporte psicológico aos seus pares, pois justificavam que possuíam “visão microscópica” (p.181) sobre o sofrimento psíquico, que se complementaria à “visão macroscópica” (p.181) de profissionais.

Contudo, os autores (NG et al, 2011) ainda demonstraram grande receio, por parte de usuários e usuárias, de serem tratados como incompetentes pelos profissionais, que, por sua vez, relatavam preocupação em relação ao desnivelamento de poder e ao desafio de “velhas sabedorias” (p.181) que a participação de usuários poderia causar. Quanto a isso, Ng et al (2011) ressaltaram que, para a cultura chinesa, o professor ocupa o segundo lugar em importância na sociedade, perdendo apenas para pais e mães, e são tratados com extremo respeito. O ato de ensinar, nessa cultura, envolve a comunicação em via única na qual estudantes ocupam papéis passivos (NG et al, 2011).

A consideração cultural relacionada ao ato de ensinar é importante para compreender a tentativa de vislumbrar uma mudança de papéis para usuários e usuárias, colocando-os como expertos dentro do serviço, ou em qualquer outra atividade que mude o lugar de passividade para o de sujeito ativo e que possa transmitir conhecimento, como qualquer outro agente. Por isso, o termo “compartilhar” (NG et al, p.185) foi escolhido pelos participantes do estudo, ao invés do termo “ensinar”, possibilitando que usuários e usuárias se sentissem mais à vontade para compartilhar conhecimentos, e temessem menos o ceticismo de profissionais que, por sua vez, não se sentiam tão ameaçados quanto à perda de seus papéis de poder.

Todo esse receio, tanto por parte de profissionais, quanto também por parte de usuários e usuárias, reflete particularidades culturais de uma sociedade que, segundo Ng et al (2011), tende a criticar o envolvimento de usuários e usuárias, no sentido de associá-lo a formas de exploração de pessoas vulneráveis. Desse modo, os autores (NG et al, 2011) consideram um desafio a transformação das práticas no país, pois temem que ora são avaliadas como *tokenistas*, ora como exploratórias. A tarefa de encontrar o caminho em que a participação seja significativa e benéfica para usuários e usuárias é avaliada como difícil e ameaçadora para posições de poder tão arraigadas, porém, lançam o questionamento:

“usuários estão preparados para aceitar o desafio de mudança, mas nós estamos?”¹⁰¹ (NG et al, 2011, p.186).

A partir do exemplo de uma realidade tão distinta, é fundamental que, a cada exercício de estimular modos mais participativos incluindo usuários e usuárias de serviços, sejam considerados os diversos contextos nos quais essas práticas serão desenvolvidas. Nesse sentido, é válido se basear em realidades em que o envolvimento já é incorporado em políticas públicas que orientam serviços e pesquisas para podermos avançar, porém, é ainda mais primordial que esse avanço seja pautado principalmente a partir das práticas locais, ensejando possibilidades e oportunidades que façam sentido ao modo de atenção, e de produção de conhecimento, de cada sociedade.

Assim, partindo da realidade chinesa, passaremos para as publicações norueguesas (GAMMON et al, 2014; SOLBJØR et al, 2011) de envolvimento de usuários e usuárias. O estudo de Gammon et al (2014) corresponde ao primeiro caso de colaboração com usuários e usuárias a ser analisado nesta revisão, no qual há o envolvimento em todo o processo da pesquisa e também na autoria do artigo, sendo a terceira autora uma das primeiras usuárias de serviços da Noruega a ter completado um programa de treinamento que a qualifica como usuária de serviço consultante. A autora, após anos de experiência sendo porta-voz de assuntos de usuários e usuárias no país, desenvolveu um curso para co-pesquisadores na saúde mental.

No estudo, Gammon et al (2014) utilizam dos princípios da pesquisa comunitária participativa (*Community-Based Participatory Research- CBPR*) para desenvolver uma ferramenta online de autoajuda assistida em saúde mental. A CBPR visa a participação daqueles que são afetados pelo problema da pesquisa com o propósito de educar e agir em busca de mudança social. Segundo os autores (GAMMON et al, 2014), a CBPR está para além de um método, e mais como uma aproximação em direção à pesquisa que enfatize o engajamento de todos os atores durante o seu processo, desde a definição do problema à coleta e análise de dados, disseminação e uso dos resultados para atingir a mudança esperada.

Desse modo, o estudo (GAMMON et al, 2014) parte do questionamento de como as tecnologias de informação e de comunicação, tais como a Internet e os telefones celulares, podem melhorar o envolvimento e a colaboração nos serviços de saúde mental comunitários. Assim, guiados pelos princípios da CBPR, buscou-se o desenvolvimento da ferramenta

¹⁰¹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: users are prepared to accept the challenge of change, but are we?

PsyConnect a partir da adaptação de uma ferramenta já existente na saúde mental local, e, para tanto, usuários e usuárias de dois serviços de saúde mental noruegueses foram contatados e treinados pelo *Learning and Coping Center*, que desenvolve habilidades de contribuição a partir do conhecimento que já possuem.

A partir das perguntas: “Pode a comunidade de usuários e usuárias de saúde mental, e seus cuidadores, ser beneficiada por uma ferramenta desse tipo? Se sim, você participaria na determinação de como ela poderia ser adaptada para mais bem corresponder às necessidades de usuários e usuárias de serviços?”¹⁰² (GAMMON et al, 2014, p.3), todos os usuários e as usuárias confirmaram a participação na pesquisa, sob a condição de serem pagos para tal, e, tendo sido garantido o financiamento, formou-se a equipe de pesquisa. Uma das usuárias da equipe, que também é a terceira autora do artigo, foi empregada para trabalhar mais consistentemente para o projeto e para garantir a sua continuidade.

É interessante notar, aqui, o contraste cultural em relação ao artigo chinês anterior, que torna a iniciativa norueguesa muito mais possível de ser elaborada. Questões como a reivindicação do pagamento pelo trabalho a ser exercido, a existência de um centro de treinamento para pesquisa e a posição de autoria e de propagadora do material da pesquisa de uma das usuárias participantes, nos permite a compreensão de um modo de envolvimento mais fluido e tradicional em meio às particularidades socioculturais próprias dos países nórdicos.

Gammon et al (2014) referem que trabalharam para criar um ambiente de confiança, onde “usuários de serviços aprenderam a ajudar pesquisadores e clínicos a domar seus jargões, por vezes usando do humor”¹⁰³ (p.3), também sendo encorajados a sugerir itens para próximas reuniões, além de manterem contato contínuo por telefone e e-mail durante o processo. O resultado, segundo os autores (GAMMON et al, 2014), foi de uma ferramenta que não poderia ter sido construída sem a influência das necessidades reais de usuários e usuárias, e por isso teve grande aceitação em meio aos serviços de saúde mental noruegueses. Ainda quanto ao papel de usuários e usuárias para ferramentas de pesquisa, Gammon et al (2014) finalmente ressaltam que

Quando um pesquisador pergunta a opinião de usuários de serviços sobre um questionário popular em pesquisas de psicologia, e eles respondem que ele é

¹⁰² A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Can community mental health service users and their providers benefit from a tool like this? If so, will you participate in determining how it should be adapted to best meet the needs of service users?

¹⁰³ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: Service users learned to help researchers and clinicians tame their jargon, often using humor.

invasivo e irrelevante para suas vidas, torna-se difícil para o pesquisador continuar utilizando o instrumento. Isso não é porque pesquisadores não podem ignorar as visões de usuários de serviços, *mas porque o fato expõe a lacuna de relevância entre as pesquisas tradicionais e os interesses e as vidas de usuários*. Enquanto ativistas de saúde mental têm argumentado esse ponto de vista durante anos, vivenciá-lo em primeira mão é persuasivo¹⁰⁴ (p.7, grifo meu).

O segundo artigo norueguês (SOLBJØR et al, 2011), por sua vez, em comparação ao primeiro (GAMMON et al, 2014), conta com um envolvimento não tão expressivo de usuários e usuárias. Nele, os autores visaram investigar a visão de usuários e usuárias de saúde mental, e de cuidadores, acerca da participação de pacientes durante episódios de transtorno mental¹⁰⁵ por meio de entrevistas com usuários e profissionais de um hospital comunitário de saúde mental na região central da Noruega. Desse modo, o estudo é também incluído no rol das participações, categoria que está aquém da consulta.

Como resultados, Solbjør et al (2011) encontraram uma realidade em que, ambos usuários/as e profissionais, viam a participação de pacientes, quando estão em “fases irracionais do transtorno mental”¹⁰⁶ (p.111), como responsabilidade de profissionais, corroborando a achados de estudos anteriores que demonstraram que as habilidades de participação de pacientes são vistas em correlação com as habilidades de agir em coerência com o que profissionais aconselham. Com isso, os autores (SOLBJØR et al, 2011) chamam a atenção para a necessidade de redefinição de modos de participação para esses pacientes, indo de encontro às estruturas de poder tradicionais e às visões paternalistas nos serviços de saúde mental, defendendo que “a participação dos pacientes, em todas as fases do transtorno, demanda sensibilidade por parte do *staff*, evitando o uso dessa participação como um meio na direção de seus próprios objetivos de tratamento”¹⁰⁷ (p.111).

¹⁰⁴ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: When a researcher asks service users their opinion of a questionnaire that is popular in psychological research, and they respond that it is invasive and irrelevant to their lives, then it becomes difficult for the researcher to use that instrument. This is not because researchers cannot ignore service users' views, but rather because it forcefully exposes the gap in relevance between mainstream research and the interests and lives of service users. While mental health activists have argued this viewpoint for many years, experiencing it first hand is persuasive.

¹⁰⁵ Utiliza-se dos mesmos termos adotados pelos autores: transtorno mental, como tradução de *mental illness*, e pacientes. Nesse caso, é interessante notar que os termos são utilizados com referência àqueles que estão em sofrimento agudo, em contraponto ao termo usuários, que é utilizado como referência àqueles que já não estão mais em crise.

¹⁰⁶ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: irrational phases of mental illness.

¹⁰⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: patient participation at all phases of illness demands sensitivity from staff to avoid using patient participation as a means towards their own treatment goals.

Finalmente, passando para a realidade britânica de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas, serão analisados 06 estudos (CSIPKE et al, 2016; EVANS et al, 2012; GRAHAM et al, 2014; HUTCHINSON, LOVELL, 2013; ASHCROFT et al, 2016; STALEY et al, 2013). Para a análise, os artigos serão divididos em dois blocos conforme a forma de envolvimento, sendo os quatro primeiros (CSIPKE et al, 2016; EVANS et al, 2012; GRAHAM et al, 2014; HUTCHINSON, LOVELL, 2013) avaliados como estudos de colaboração, e os últimos dois (ASHCROFT et al, 2016; STALEY et al, 2013) como estudos de consulta, ou seja, nenhum deles pode ser considerado liderado por usuários e usuárias de serviços de saúde mental. Quanto à autoria dos artigos, é interessante pontuar que, das seis publicações, cinco (CSIPKE et al, 2016; EVANS et al, 2012; GRAHAM et al, 2014; ASHCROFT et al, 2016; STALEY et al, 2013) são de autores vinculados ao *Health Service and Population research department* da King's College London, dos quais três (CSIPKE et al, 2016; EVANS et al, 2012; GRAHAM et al, 2014) são associados à SURE- *Service User Research Enterprise*, o que corrobora a relevante tradição do centro de pesquisa para a produção de conhecimento que envolve usuários e usuárias de saúde mental.

Csipke et al (2016), autores do primeiro estudo inglês de colaboração a ser analisado, desenvolvem uma metodologia de trabalho inovadora a fim de investigar as perspectivas de usuários e usuárias, e de profissionais, acerca da configuração de quatro enfermarias psiquiátricas do NHS de Londres. De acordo com os autores, as diretrizes no Reino Unido para as atuais configurações de enfermarias psiquiátricas recomendam o envolvimento de usuários no planejamento e no desenho desses serviços (DEPARTMENT OF HEALTH, 2013); no entanto, enquanto alguns estudos demonstram as percepções de usuários/as e de profissionais acerca do desenho das enfermarias, nenhuma pesquisa havia trabalhado com usuários e usuárias para a elaboração de uma ferramenta robusta de avaliação de seus ambientes. Para tanto, Csipke et al (2016) utilizaram uma versão adaptada do “SURE model” (ROSE et al, 2011), uma metodologia participativa de colaboração com usuários e usuárias de serviços em todos os estágios do estudo. O modelo de metodologia mista é desenhado para o desenvolvimento de medidas de resultados gerados por pacientes, que são produzidas por meio de metodologia participativa e qualitativa, e submetidas à testagem psicométrica.

A partir do modelo, os autores (CSIPKE et al, 2016) consideraram a possibilidade de apreender as prioridades de usuários e usuárias, e também do staff, em relação à configuração de enfermarias psiquiátricas. De acordo com os princípios do “SURE model”, dois usuários/as de serviços pesquisadores revisaram a literatura, realizaram a coleta de dados e uma parte considerável da análise dos resultados. Além disso, um/a usuário/a pesquisador/a já havia tido

a experiência com o serviço investigado, mais especificamente, a experiência de reclusão em uma enfermaria psiquiátrica para casos agudos. Assim, até então, podemos avaliar que usuários e usuárias são incluídos nas fases de planejamento, desenho, desenvolvimento, distribuição e avaliação do trabalho.

Somado ao modelo “SURE”, Csipke et al (2016) também realizaram um estudo “autofotográfico”, que envolveu a disponibilização de uma câmera digital “*point-and-click*” para os participantes da pesquisa. Os usuários e as usuárias das enfermarias investigadas foram indagados a realizar duas fotografias que representassem o melhor e o pior aspectos do ambiente físico da enfermaria. Com esse método, os autores (CSIPKE et al, 2016) procuraram obter um material mais profundo sobre as experiências desses usuários e usuárias, ultrapassando qualquer barreira de linguagem, e possibilitando aos participantes da pesquisa que se sentissem mais envolvidos em seu processo. Desse modo, o estudo foi desenvolvido em três fases: 1-geração de medida para explorar as percepções do *staff* e de usuários e usuárias sobre o desenho da enfermaria; 2-estudo de viabilidade e teste re-teste da nova medida; e 3-estudo autofotográfico utilizando as fotografias das enfermarias realizadas (CSIPKE et al, 2016).

A metodologia desenvolvida por Csipke et al (2016) destaca-se pois, além de ser inovadora, envolve a participação de usuários e usuárias de serviços em todas as suas fases de modo colaborativo. Com relação às fotografias, foi possível lidar com demonstrações de como usuários e usuárias se sentiam naqueles espaços, capturando o impacto simbólico do ambiente e despertando memórias e associações pessoais, para além de somente serem possibilitados a reportar as suas visões. Porém, os autores (CSIPKE et al, 2016) ainda sentiram a necessidade de aprofundar esses dados, sugerindo que futuros estudos utilizem métodos etnográficos para um maior acesso a diversas experiências.

Também no rol das colaborações, Evans et al (2012) visaram contribuir para o campo das medidas de resultados gerados por pacientes (*Patient-Reported Outcome Measures-PROMS*), desenvolvendo uma medida de avaliação nova, construída e validada com a colaboração de usuários e usuárias pesquisadores. Apesar do crescente envolvimento de usuários para o avanço dos serviços de saúde mental, os autores (EVANS et al, 2012) relataram que os PROMS são raramente desenvolvidos a partir de metodologias inclusivas, e que pesquisas mostraram insatisfação por parte de usuários e usuárias a respeito de muitas medidas de resultados que têm sido utilizadas. Existem estudos que apresentam diferenças de impacto de análises qualitativas feitas em pesquisas tradicionais e em pesquisas com usuários/as pesquisadores (GILLARD et al, 2010); no entanto, Evans et al (2012)

identificaram a escassez da participação desses atores em análises quantitativas e, portanto, defenderam a necessidade de medidas psicométricas robustas, que refletissem as experiências de cuidado de usuários e usuárias de serviços e que pudessem contribuir para avanços às intervenções e terapias fornecidas.

Nesse sentido, o estudo (EVANS et al, 2012) tem como objetivo o desenvolvimento da medida VOICE (*Measure Views on Inpatient Care*) a partir de uma metodologia participativa que conta com o envolvimento de usuários e usuárias de serviços. Para tanto, desenvolveu-se, primeiramente, um guia de tópicos por meio de pesquisa bibliográfica, grupo de referência e estudo piloto, seguidos de grupos focais com usuários e usuárias de serviços a fim de gerar material qualitativo que, por sua vez, foi analisado por usuários e usuárias pesquisadores. A análise, por fim, foi levada para refinamento por grupos de usuários (*expert panels*) e pelo grupo de referência.

Para o desenvolvimento da metodologia, os autores (EVANS et al, 2012) buscaram abordar questões consideradas importantes para usuários e usuárias de serviços, de modo a incluí-las em um instrumento que possa ser replicável a outras pesquisas. O envolvimento total de usuários durante todo o processo garantiu à VOICE a validade e acessibilidade a outros grupos de usuários, o que consideraram fundamental para as avaliações de serviços. O grande diferencial da pesquisa, desse modo, está na criação de uma medida robusta elaborada a partir da colaboração integral com usuários e usuárias pesquisadores.

O estudo colaborativo de Graham et al (2014), por sua vez, abordou as experiências de pessoas jovens com a procura de ajuda para problemas de saúde mental na atenção primária de Londres, visando o desenvolvimento de padrões de qualidade (*quality standards*) gerados por usuários e usuárias jovens para o campo. De acordo com os autores (GRAHAM et al, 2014), as necessidades de pessoas jovens que vivenciam problemas de saúde mental tendem a ser definidas principalmente por profissionais de saúde adultos, gerando pouca influência na configuração dos serviços. Desse modo, foi adotado para a pesquisa o desenvolvimento de padrões de qualidade por meio de uma aproximação participativa, envolvendo jovens usuários e usuárias de serviços como facilitadores de grupos focais, na análise do material e em grupos (*expert panels*) para refinamento dos resultados.

A nova abordagem da pesquisa permitiu realçar diferentes aspectos e especificidades do cuidado em saúde mental, direcionado a pessoas jovens, que não haviam sido identificados anteriormente. Como desafios, os autores (GRAHAM et al, 2014) ressaltaram o manejo que tinham que exercer no trabalho com jovens usuários e usuárias para garantir que continuassem engajados na pesquisa, sem que fossem sobrecarregados, respeitando seus papéis como co-

pesquisadores. Além disso, chamaram a atenção para a importância de esclarecer as expectativas durante o processo do estudo, examinando também suas próprias posições de poder na pesquisa.

Em relação aos três artigos de colaboração acima analisados, é importante ressaltar a pluralidade de métodos, tanto quantitativos quanto qualitativos, desenvolvidos com o envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental. Chamam a atenção as práticas de pesquisa inovadoras que garantem a participação de diversos grupos de usuários co-pesquisadores, o que reitera, novamente, a tradição dos centros de pesquisa ingleses nessa área de produção de conhecimento. Apesar dos desafios ainda identificados por diversos autores britânicos, tal como já foi abordado no capítulo anterior, é incontestável o avanço conquistado para as práticas de pesquisa que envolvem a colaboração de usuários e usuárias de serviços de saúde mental.

Passando para o último artigo de colaboração desta revisão, Hutchinson e Lovell (2013) discutem o processo de três anos de pesquisa ação participativa envolvendo usuários e usuárias como co-pesquisadores. O artigo também contou com o “resumo acessível”, antecedendo o resumo padrão, importante recurso para tornar o trabalho mais acessível ao público. Para o estudo, foram recrutados seis usuários e usuárias de serviços de saúde mental como co-pesquisadores a fim de realizar entrevistas, bem como as suas análises, com outros usuários e usuárias de serviços a respeito de suas histórias de vida.

Com o objetivo de relatar o processo do trabalho de pesquisa ação participativa com os usuários e usuárias, os autores (HUTCHINSON, LOVELL, 2013) ressaltaram a história de transformação do grupo de co-pesquisadores, que possibilitou que voltassem a acessar suas identidades, para além das relacionadas ao papel de usuários e usuárias de serviços, e a que se reconectassem com o mundo. Após a seleção dos co-pesquisadores da pesquisa, foi iniciado um processo de treinamento com o grupo a fim de contemplar tópicos importantes em pesquisas, com base no conhecimento e experiências do grupo selecionado. Chama a atenção que, dentre alguns aspectos, tais como a ética e a confidencialidade, foi ressaltada a habilidade de escuta como uma das mais importantes para o treinamento dos co-pesquisadores.

Para as entrevistas, foi avaliado por Hutchinson e Lovell (2013) como fundamental o fato de os co-pesquisadores serem empáticos, próximos das pessoas entrevistadas, emocionalmente engajados, ao invés de neutros, e conscientes de suas próprias histórias com a saúde mental. Na consideração da importância do processo de se tornarem co-pesquisadores, os autores reiteraram que a realização de estudos que envolvam usuários e usuárias de saúde mental, de modo colaborativo, deve ser incentivada, já que “somente uma

mudança fundamental da cultura do sistema vai garantir que mudanças feitas na política, no treinamento e na pesquisa direcionem para o recovery genuíno de indivíduos e de serviços”¹⁰⁸ (p.648).

Por fim, serão analisados os últimos dois artigos ingleses (ASHCROFT et al, 2016; STALEY et al, 2013) que utilizam da consulta a usuários e usuárias de serviços para o processo das pesquisas. No primeiro estudo (ASHCROFT et al, 2016), usuários e usuárias são consultados para a elaboração de um questionário semiestruturado destinado a outros usuários e usuárias sobre seus modos de envolvimento em pesquisas de molde PPI (*Patient and Public Involvement*). Já no segundo (STALEY et al, 2013), a consulta é feita por meio de um *advisory group*, em que usuários e usuárias auxiliam na seleção das pesquisas cujos pesquisadores principais são entrevistados sobre o processo de colaboração com usuários e usuárias.

Na pesquisa de Ashcroft et al (2016), usuários e usuárias de serviços, incluindo os de saúde mental, foram questionados sobre o grau de participação que tiveram nas pesquisas, bem como as motivações de envolvimento e o impacto que a participação exerceu para si mesmos. Com a pesquisa, os autores (ASHCROFT et al, 2016) encontraram resultados que mostraram que os participantes, de modo geral, envolviam-se mais devido ao desejo de fazer a diferença para o campo, e menos devido ao pagamento oferecido pelo trabalho com a pesquisa. Tal resultado levou à conclusão de que a amostra de participantes era super-representada por membros PPI bastante altruístas, indicando, desse modo, que outras investigações fossem feitas a fim de reportar, também, aspectos mais negativos do envolvimento. Não foram oferecidos por Ashcroft et al (2016) maiores detalhes sobre o processo de consulta ao grupo de usuários e usuárias para o desenvolvimento do próprio questionário utilizado na pesquisa.

Finalmente, Staley et al (2013) trataram do impacto das práticas de pesquisas de colaboração com usuários e usuárias, focando especialmente nas implicações para os pesquisadores principais. Assim como Ashcroft et al (2016), os autores (STALEY et al, 2013) avaliaram que pesquisadores geralmente declaram que o envolvimento é benéfico, e reportam uma série de impactos positivos para as pesquisas e para os pesquisadores, incluindo o aumento de credibilidade e de qualidade na disseminação dos achados. Sendo assim, poucos

¹⁰⁸ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: only a fundamental change of the very culture of the system will ensure that the changes made in policy, training and research will lead to genuine recovery of both individual and service.

pesquisadores referiam que envolvem usuários e usuárias em suas pesquisas devido aos requerimentos para financiamento (STALEY et al, 2013).

Os autores (STALEY et al, 2013), então, apresentaram os dados crescentes da produção com envolvimento de usuários e usuárias financiada pela NIHR britânica, e, a fim de investigar se o envolvimento de fato fazia a diferença para essas pesquisas, 45 estudos foram selecionados a partir de um portfólio elaborado pela instituição de pesquisas já realizadas. Dessas 45 pesquisas, foram contatados os pesquisadores principais para a realização de entrevistas semiestruturadas, nas quais foram perguntados sobre o impacto que o envolvimento exercia nas pesquisas, os desafios que enfrentavam, e como esses desafios poderiam ser superados.

Assim como o primeiro estudo inglês de consulta acima apresentado, também não foram disponibilizados por Staley et al (2013) maiores detalhes sobre o processo de consulta para o próprio processo da pesquisa realizada. Todavia, os autores (STALEY et al, 2013) apresentaram resultados interessantes a partir do material proveniente das entrevistas, que foi organizado por meio de três formas principais de envolvimento de usuários e usuárias: contribuindo para o desenho da pesquisa; membros de grupos diretores; e co-pesquisadores.

Com relação à contribuição para o desenho da pesquisa, os pesquisadores entrevistados relataram que o grau de influência exercido por usuários e usuárias na pesquisa vai de acordo com as compreensões de pesquisadores sobre o propósito do envolvimento. De acordo com Staley et al (2013), envolver usuários e usuárias nesse estágio inicial aumenta o potencial de impacto da pesquisa, já que ela tende a mais bem corresponder às visões desses atores. No entanto, pesquisadores relataram que essa é a fase onde mais têm dificuldades para envolver usuários e usuárias devido às demandas e prazos para as aplicações por financiamento e para a submissão aos comitês de ética. Envolver usuários e usuárias antes de obter financiamento é relatado como um dos maiores desafios (STALEY et al, 2013), ou seja, o planejamento, mais do que o desenvolvimento e a regulação da pesquisa, pode ser ainda mais complexo para dividir poder decisório.

Quanto ao lugar que usuários e usuárias poderiam ocupar nos grupos diretores, onde as decisões são normalmente tomadas, foram relatadas pelos entrevistados dificuldades em possibilitar que esses atores façam contribuições significativas em discussões decisórias sobre o processo da pesquisa. Quanto a isso, houve reconhecimento dos entraves próprios da cultura dos espaços acadêmicos, em que equipes de pesquisas já haviam estabelecido relações de trabalho das quais usuários e usuárias não eram parte. Além disso, alguns pesquisadores ainda

relataram problemas em manejar questões práticas, que muitas vezes levavam a desistências por parte de usuários (STALEY et al, 2013).

Sobre o processo de incluir usuários e usuárias como co-pesquisadores, os entrevistados relataram que a inclusão desses atores como facilitadores de grupos focais, ou como entrevistadores, ampliava o consentimento para participação nas pesquisas, além de contribuir para melhorar a qualidade do material produzido pelo estudo. Outro ponto interessante diz respeito ao momento em que terminam as pesquisas, já que a ajuda a usuários e usuárias co-pesquisadores a encontrar outros trabalhos, ou a avançar no desenvolvimento de habilidades e experiências, são consideradas desafios para os pesquisadores entrevistados. Staley et al (2013) ressaltaram que não há uma estrutura de carreira formal para esses co-pesquisadores e, portanto, entrevistados sublinharam a importância do suporte para que consigam seguir adiante.

Os autores (STALEY et al, 2013), por meio das entrevistas, trouxeram os principais desafios enfrentados por pesquisadores no envolvimento de usuários e usuárias nas pesquisas. Quanto a isso, ressaltaram que, aqueles que visam a participação de modos mais significativos, maximizam o impacto dos estudos, mas também enfrentam barreiras organizacionais. Para tanto, é necessário criar mudanças nas políticas de envolvimento para que haja maior suporte às práticas, como, por exemplo, o aumento da flexibilidade dos órgãos financiadores para que usuários e usuárias possam ser incluídos nos estágios iniciais das pesquisas, além da adoção de políticas de trabalho mais flexíveis para dar subsídios ao emprego e ao desenvolvimento de carreira de usuários e usuárias pesquisadores.

Somados aos desafios organizacionais, a pesquisa de Staley et al (2013) também revelou, no entanto, que muitos pesquisadores têm expectativas baixas em relação ao envolvimento, o que consequentemente limita o seu impacto. Isso, somado à falta de clareza dos financiadores de pesquisas, faz com que muitos pesquisadores, de fato, apenas cumpram protocolos de envolvimento para receber o financiamento, levando a possíveis frustrações ao longo do processo de pesquisa. Desse modo, os autores afirmam que é necessário encorajar e motivar pesquisadores,

Isso requer olhar para a infraestrutura de pesquisa como um todo e enfrentar as suas questões sistematicamente. Financiadores, redes clínicas e organizações de pesquisa necessitam encontrar meios de recompensar pesquisadores que são bem-sucedidos em envolver usuários de serviços, auxiliando-os a superar algumas das barreiras organizacionais, e promovendo um maior investimento a mais processos efetivos de envolvimento¹⁰⁹ (STALEY et al, 2013, p.1124).

¹⁰⁹ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: This requires looking at research infrastructure as a whole and tackling the issues systemically. Funders, clinical networks and research organizations need to find ways to

Dessa forma, podemos considerar que, assim como já foi ressaltado ao longo do segundo item deste capítulo, e também durante o segundo capítulo desta tese, sobre a realidade inglesa de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento, são muitos os desafios para garantir práticas exitosas que incluam uma maior participação desses atores. Mesmo em uma realidade onde já foram conquistados muitos avanços em termos de políticas públicas, são muitas as barreiras para garantir modos mais significativos de envolvimento. Para países de culturas distintas, e também com situações socioeconômicas completamente diferentes, os desafios são outros. Em todas elas, é fundamental que, a fim de ensejar o avanço nos modos de inclusão de usuários e usuárias nos serviços e na produção de conhecimento, o ponto de partida sejam as práticas locais e suas particularidades, na busca de encontrar suas potências e o que faz sentido a cada realidade.

4. A REALIDADE BRASILEIRA EM ANÁLISE

Neste capítulo será abordada a realidade brasileira de envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas participativas. Para tanto, a partir da análise dos estudos selecionados por meio da revisão sistemática feita no capítulo anterior, na qual foram identificados dois trabalhos brasileiros, sendo um artigo (PASSOS et al, 2013) e uma dissertação de mestrado (PRESOTTO, 2013), adotou-se o modelo de revisão narrativa (MORAIS, SILVA, 2020), que permite a inserção de outras referências que dizem respeito ao tema em questão. Desse modo, a partir dos dois estudos já identificados, foi percorrido um caminho para agregar outros trabalhos, tanto que já foram previamente selecionados por outra revisão já feita para minha pesquisa de mestrado (FIGUEIREDO, 2017), quanto alguns novos, identificados por meio das referências citadas e que são considerados pertinentes à nossa realidade de produção nessa área de conhecimento.

Quanto aos estudos já selecionados para a minha pesquisa de mestrado (FIGUEIREDO, 2017), foi realizada revisão nas bases de dados do Portal Capes-MEC, Scielo e no site de buscas Google acadêmico a partir dos descritores *Recovery* + Saúde Mental; *Empoderamento* + Saúde Mental e *Protagonismo* + Saúde Mental. Os resultados da revisão foram organizados a partir dos seguintes subtemas: pesquisas avaliativas e de participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento; *empoderamento* e protagonismo de usuários, usuárias e familiares; perspectiva de usuários e usuárias sobre seus próprios processos de *recovery* ou sobre outras questões em saúde mental; *recovery* e relações; Gestão Autônoma da Medicação; outros projetos de *recovery* e de *empoderamento*.

Dessa revisão (FIGUEIREDO, 2017), serão incluídos na presente pesquisa apenas aqueles que são importantes ao tema da participação de usuários e usuárias de saúde mental na produção de conhecimento, 3 das 6 listadas acima: pesquisas avaliativas; pesquisas que se organizam para a produção de guias; aquelas que, no campo do *recovery*, envolvem usuários e usuárias de modo mais participativo. As pesquisas referentes ao campo do *recovery*, em especial, são relevantes à presente análise devido ao destaque dado ao conceito ao longo da tese. Para essas abordagens, será importante identificar as estratégias metodológicas utilizadas para a inclusão desses atores no desenho das pesquisas. Além disso, também se considera relevante a inclusão da própria pesquisa de mestrado para a análise deste capítulo, já que diz respeito a uma pesquisa participante com usuários e usuárias de saúde mental.

A partir do trabalho já realizado nos capítulos anteriores, será seguido o mesmo parâmetro para a estruturação deste, identificando para análise, inicialmente, os estudos que já

realizaram revisão do tema da participação de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas, que totalizam 02 artigos. Após, serão abordados os 30 trabalhos empíricos que incluem usuários e usuárias na produção de conhecimento, englobando artigos, dissertações e teses. Para esses estudos, assim como já feito na revisão do capítulo anterior, também serão considerados aqueles que envolvam usuários e usuárias de saúde mental para a avaliação de serviços, assim como em outros dispositivos, como a construção de guias.

Vale já pontuar que, tanto as pesquisas avaliativas, quanto a construção de guias, são importantes frentes de trabalho da produção de conhecimento em saúde coletiva no Brasil, tornando, desse modo, ainda mais pertinentes a esta análise. Assim como no capítulo anterior, será alvo de investigação o modo pelo qual os usuários e as usuárias são envolvidos nas metodologias dos estudos, e se têm algum grau de participação mais ativa para o planejamento, o processo decisório ou para a análise, para além de terem participação na avaliação dos serviços e na construção dos guias em questão. As sete fases do processo de pesquisa mencionadas no segundo capítulo, novamente, colaboram para o estabelecimento destas etapas: planejamento, desenho, desenvolvimento, distribuição, avaliação, gerenciamento e regulação.

Por fim, assim como desenvolvido no capítulo II, acerca da experiência britânica de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento, o capítulo será encerrado com a apresentação de outras possibilidades de produção de conhecimento, para além das pesquisas acadêmicas, e também com a ilustração de outras formas de organização de usuários e de usuárias em meio à nossa realidade de saúde mental e reforma psiquiátrica, na consideração de que são importantes modos de mobilização desses atores na realidade brasileira atual.

4.1 Apresentação das revisões sobre a participação de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas brasileiras

Para apresentar o material proveniente dos artigos de revisão, assim como realizado no capítulo anterior, é elaborada uma tabela (Tabela 3) de organização a partir da autoria/ ano/ título e periódico dos artigos, suas metodologias e objetos de revisão. As categorias de envolvimento de usuários e usuárias na produção de conhecimento foram discutidas ao longo do capítulo II e são referentes àquelas elaboradas pela Involve (2012) e revisadas por Sweeney e Morgan (2009), a saber: 1. Consulta; 2. Contribuição; 3. Colaboração e 4. Controle. Elas servirão para que possamos dialogar com a categorização já realizada e

utilizada para os capítulos anteriores, a fim de trazê-las também para a realidade brasileira de pesquisas que envolvam a participação de usuários e usuárias de saúde mental, incluindo os estudos empíricos e também as revisões, conforme feito anteriormente. O esquema de envolvimento 4Pi (NSUN, 2018), que utiliza das categorias *princípios*, *propósito*, *presença*, *processo e impacto*, também subsidiará o modo pelo qual os trabalhos serão analisados.

Aqui, vale ressaltar que, ao trazer as categorias elaboradas na realidade britânica de produção de conhecimento, não se assume a intenção de importar um modo de categorização elaborado em um contexto completamente distinto do brasileiro, mas de, na interlocução com elas, compreender as características das produções brasileiras que incluem usuários e usuárias de saúde mental, localizando formas próprias de realizar pesquisas, e podendo também vislumbrar avanços.

Tabela 3 - Organização dos artigos de revisão de acordo com os seguintes tópicos: autoria/ano/título/periódico; metodologia; objeto da revisão e categoria

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Objeto da revisão	Categoria (modo pelo qual se dá a revisão)
PRESOTTO, R. F.; et al. 2013. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental Ciência & Saúde Coletiva	Contextualização e descrição da participação de usuários/as e familiares em pesquisas de saúde mental no Brasil.	Analisar as experiências de participação de usuários/as e familiares em pesquisas a partir da abordagem da tradição de <i>recovery</i> e empoderamento.	É um artigo de revisão. A participação de usuários/as, e também de familiares, é analisada nas experiências e pesquisas em foco. Não há o envolvimento de usuários/as para a metodologia do artigo.
VASCONCELOS, E. M. 2013a. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/ interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira Ciência & Saúde	Revisão bibliográfica de literatura.	Comparação das principais características das tradições e experiências de usuários/as e familiares em abordagens e serviços de saúde mental em países anglo-saxônicos e no Brasil.	É um artigo de revisão. A participação de usuários/as, e também de familiares, é abordada nas experiências e pesquisas em foco. Não há o envolvimento de usuários/as para a metodologia do

Coletiva			artigo.
----------	--	--	---------

Iniciando com o estudo de Presotto et al (2013), particularmente pertinente a esta revisão por tratar de experiências brasileiras sobre participação de usuários, usuárias e familiares nas pesquisas em saúde mental, os autores apresentam o objetivo de “descrever algumas direções brasileiras de desenvolvimento de pesquisas e projetos interventivos que levam em consideração direta ou indiretamente a perspectiva participativa ou produtora de autonomia de usuários e familiares” (PRESOTTO et al, 2013, p.2838). Para tanto, anunciam duas direções básicas, sendo elas as pesquisas avaliativas de programas e serviços em saúde e saúde mental, e os projetos-piloto de experimentação e sistematização de dispositivos de *empoderamento* em saúde mental, que consideram estar integrados em pesquisas ou contar com estratégias participativas de produção de conhecimento ou de avaliação. Interessa, aqui, o foco para essas estratégias participativas de produção de conhecimento, e em que medida, e também em que fases, contam com um maior envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental.

Para analisar as experiências de participação de usuários e usuárias, e também de familiares, nas experiências tratadas no artigo, os autores (PRESOTTO et al, 2013) utilizam-se da abordagem dos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*. Como ponto central a esses conceitos, avaliam que a autonomia e a experiência de vida de usuários, usuárias e familiares devam ser direções tanto éticas quanto metodológicas para a participação nas pesquisas. Presotto et al (2013), ao tratarem desses conceitos, avaliam que a pesquisa que se insere nos campos prático e teórico do *recovery* “deve incluir necessariamente a participação de usuários como protagonistas na produção de conhecimento” (p.2838).

Ao introduzirem esse tema, os autores já consideram que a “participação de usuários na pesquisa, ainda incipiente na reforma psiquiátrica brasileira, está presente de forma intensa na pesquisa internacional, no campo delimitado pelos marcos teóricos da reabilitação psicossocial, empoderamento e *recovery*” (PRESOTTO et al, 2013, p.2838). Quanto ao conceito de *recovery*, será especialmente importante para a análise neste capítulo compreender de que forma ele tem aparecido, ou não, nas pesquisas brasileiras que consideram o envolvimento dos usuários e das usuárias de forma mais significativa para suas elaborações, bem como se as pesquisas que abordam o conceito têm efetivamente incluído usuários e usuárias como protagonistas para as suas produções. Internacionalmente, como já foi apresentado nos capítulos anteriores, o conceito tem, de fato, embasado estudos que envolvem usuários e usuárias, mas, como também já foi analisado, tem sido, todavia, alvo de

fortes críticas principalmente na realidade britânica, que não tem necessariamente suas pesquisas participativas de colaboração com usuários e usuárias inseridas nesse referencial teórico e prático.

Ao levantarem o questionamento sobre o porquê da necessidade de usuários e usuárias participarem das pesquisas brasileiras em saúde pública, os autores (PRESOTTO et al, 2013) justificam a participação por meio do “controle social”, uma das marcas mais importantes e valiosas do nosso Sistema Único de Saúde-SUS, que adquire concretização formal a partir da Lei 8.142/1990 (BRASIL, 1990) e dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS. Aqui, podemos identificar o controle social como um dos princípios para a participação no âmbito da saúde coletiva, no diálogo com as categorias 4Pi (NSUN, 2018).

Presotto et al (2013) ressaltam, no entanto, que apesar do controle social, “a agenda do SUS (e do campo acadêmico da saúde pública) não incorpora ainda o usuário como co-protagonista da produção do conhecimento em saúde” (p.2839), o que, ainda no diálogo com as categorias 4Pi (princípios, propósito, presença, processo e impacto), poderia desencadear os seguintes questionamentos: tendo o campo da saúde coletiva delimitado o controle social como um de seus princípios para a participação política, os diversos atores que nela se inserem veem propósito para a inserção mais efetiva do público específico de usuários e usuárias da saúde mental em suas frentes de atuação, de modo geral? Tratando-se do campo da produção de conhecimento em saúde, o paralelo com o controle social tem influenciado o modo pelo qual se dá a presença de usuários e usuárias? Nas situações em que há a participação, estamos dando a devida atenção ao processo de envolvimento desses atores? Qual seria o atual impacto das pesquisas que tentam alcançar a participação de usuários e usuárias de modo mais efetivo? Acredito que esses questionamentos podem ser importantes para o trabalho com usuários e usuárias, e, ao longo deste capítulo, tentarei dialogar com as perguntas a partir da análise dos estudos selecionados.

Para exemplificar algumas experiências brasileiras especialmente direcionadas às práticas do *empoderamento* e do *recovery*, Presotto et al (2013) apresentam dois trabalhos: o projeto de uma metodologia para grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental e a pesquisa avaliativa referente aos instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos- Gestão Autônoma da Medicação- GAM-BR.

Quanto ao projeto de grupos de ajuda e suporte mútuos, os autores (PRESOTTO et al, 2013) afirmam que, “embora vise o empoderamento de usuários e familiares, este projeto pode ser classificado como pesquisa participante e interventiva, de cunho qualitativo e inteiramente controlada pela equipe de pesquisadores” (p.2840). Vale pontuar que, seu

manual e cartilha (VASCONCELOS et al, 2013b; 2013c) são materiais também escritos por pesquisadores, porém, o projeto conta com “inúmeros dispositivos de expressão e escuta permanente dos demais atores sociais envolvidos e de revalidação das sistematizações regulares feitas pelos pesquisadores” (PRESOTTO et al, 2013, p.2840). Desse modo, poderíamos então sugerir que, sendo os dispositivos grupais “colocados à prova e discutidos com os participantes” (PRESOTTO et al, 2013, p.2840), há um modo de consulta para a continuidade do projeto.

Já o segundo exemplo apresentado por Presotto et al (2013), referente à pesquisa para o projeto GAM-BR, que será mais bem desenvolvido a partir dos estudos empíricos a serem analisados no item seguinte, condiz a um estudo avaliativo e participativo, voltado para CAPS de três municípios brasileiros: Rio de Janeiro-RJ, Novo Hamburgo-RS e Campinas-SP, que teve como objetivos a tradução, adaptação e testagem do Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM), inicialmente desenvolvido na realidade do Canadá. Segundo os autores (PRESOTTO et al, 2013), a participação de usuários e usuárias, bem como de profissionais de saúde e estudantes de pós-graduação, para a testagem e adaptação do Guia GAM à realidade brasileira, se deu por meio dos grupos de intervenção (GI). Mais adiante, os dispositivos GI, bem como outros dispositivos também desenvolvidos para a pesquisa do Guia GAM, serão abordados em maiores detalhes quanto aos modos de envolvimento de usuários e usuárias.

É interessante trazer, aqui, alguns efeitos dos GI para usuários e usuárias participantes apresentados por Presotto et al (2013), como a constituição do dispositivo como espaço de encontro para as discussões coletivas acerca dos conteúdos a serem abordados pelo Guia GAM, e, mais relevante, a motivação relatada para prosseguir como “multiplicadores do conhecimento, no papel de coordenadores de grupo, almejando conduzir projetos de sua própria autoria ou de continuidade daquele do GAM” (p.2843). Como exemplo de projeto desenvolvido por usuários e usuárias motivados pela participação na pesquisa do guia GAM, os autores sinalizam o “Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM)” e o “Conquista de Cidadania: como se constrói a cidadania?”, ambos contemplados por edital lançado pela Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional (ARUCI), com a qual a pesquisa GAM-BR fez articulação. O segundo projeto citado possibilitou a realização de um grupo de intervenção coordenado por dois usuários para a leitura do Guia GAM, financiados para tal. O projeto nos exemplifica, desse modo, uma iniciativa que pode ser delimitada como de controle- e não consulta, contribuição ou colaboração- de usuários e usuárias.

Por fim, Presotto et al (2013) discutem, respaldando-se na tendência internacional de participação de usuários e usuárias de saúde mental em pesquisas, que ela não se trata

apenas da participação, como protagonistas, em intervenções destinadas a ampliar a autonomia pessoal e social dos usuários, ou no desenvolvimento de iniciativas de ajuda mútua (ações exemplificadas nas experiências brasileiras relatadas neste artigo). Trata-se igualmente de *participar na construção de ambientes científicos compartilhados* e nas estratégias de formação que permitam, efetivamente, aos usuários de serviços de saúde mental desenvolver projetos de pesquisa e produção de conhecimento (p.2844, grifo meu).

Desse modo, os autores (PRESOTTO et al, 2013) identificam que, no Brasil, há uma carência de estratégias que incentivem a participação de usuários e usuárias no campo de produção de conhecimento em saúde. Para o campo da reforma psiquiátrica, no entanto, ressaltam que a participação política desses atores se constitui como traço constitutivo e essencial, mas que não reflete para o mundo acadêmico de saúde mental no país, para o qual usuários e usuárias têm o papel de “sujeitos de pesquisa, mesmo que inseridos em projetos de intervenção com alto potencial de produção de autonomia e empoderamento” (p.2844). Ao considerarem que a participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento brasileira é ainda incipiente, Presotto et al (2013) sugerem, por fim, que seja estabelecida uma “agenda sistemática na política pública, que inclua o compartilhamento dos saberes e o protagonismo de usuários como autores do conhecimento produzido na atenção psicossocial” (p.2844).

O trabalho de Vasconcelos (2013a), por sua vez, visa “revisar e comparar as experiências de reforma psiquiátrica e de empoderamento (*empowerment*) de usuários de serviços e seus familiares em países anglo-saxônicos (com ênfase particular no Reino Unido e nos Estados Unidos) e no Brasil, e suas repercussões no campo da pesquisa avaliativa e interventiva em saúde mental” (p.2826). Para tanto, o autor identifica alguns aspectos conceituais que considera importantes para uma avaliação e apropriação crítica da perspectiva, além das características históricas, sociais e culturais estruturais distintas nas duas realidades, que desencadeiam formas variadas de participação e envolvimento de usuários, usuárias, e familiares no campo da saúde mental.

A revisão feita pelo autor (VASCONCELOS, 2013a) torna-se pertinente neste capítulo visto a abordagem, também já realizada nesta tese, do contexto britânico de produção de conhecimento com o envolvimento de usuários e usuárias, mesmo não havendo a intenção, para esta pesquisa, da comparação entre essa realidade com a realidade brasileira de pesquisas que contam com a participação desses atores. É relevante, todavia, apresentar a perspectiva do

autor em relação às duas realidades, em especial as suas considerações sobre as características estruturais que sustentam o modo de participação de usuários e usuárias em pesquisas no Brasil.

Vale apresentar, aqui, uma breve conceituação do termo *empoderamento* realizada primeiramente por Vasconcelos (2003), na qual ele o define por “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (VASCONCELOS, 2013a, p.2827). A sua apropriação para o contexto brasileiro de saúde mental permitiu, ainda segundo Vasconcelos (2013a), a identificação de diferentes níveis de práticas, como a ajuda e o suporte mútuos e o uso de narrativas pessoais de experiência de vida em primeira pessoa, tal como também organizado por Vasconcelos et al (2014b) no livro “Reinventando a Vida: Narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental”.

Apesar do uso do conceito para fins emancipatórios por Vasconcelos (2013a), o autor chama a atenção para possíveis usos conservadores que podem ser feitos, principalmente quando o conceito está associado a um contexto de liberalismo e individualização, visando a adaptação ao *status quo* e ao cumprimento de expectativas sociais. Além disso, Vasconcelos (2013a), tratando particularmente do contexto do Reino Unido, atrela o *empoderamento* como principal direção ética e política e como “consenso possível, sem enfrentamentos ou questionamentos à mentalidade socialdemocrata hegemônica” (p.2827), além de não explicitarem “posicionamento mais claro em relação ao modelo econômico e social vigente e às características das políticas sociais que deveriam ser priorizadas pelos atores sociais e políticos mais comprometidos no campo” (p.2827).

Aqui, valeria um diálogo com alguns posicionamentos de autores trazidos ao longo da tese, principalmente na relação com possíveis atribuições mais individualizadas do conceito de *empoderamento*, o que também pode ocorrer com o conceito de *recovery*, e também com posições mais críticas de atores sociais e políticos, como o movimento de usuários e usuárias de saúde mental na Inglaterra, ao modelo social e econômico vigente. Harper e Speed (2012), na crítica das práticas de *recovery*, reiteram que há uma falha na abordagem em não fomentar a discussão que leve em conta o contexto, tendo a sua literatura uma visão muito estreita do que é tido por social. Os autores (HARPER, SPEED, 2012) ainda estendem a crítica para o conceito de *empoderamento* quando sugerem que o foco deveria estar na distribuição de poder, ao invés de incidir sobre a responsabilidade do usuário e da usuária em ter que

rearticular os efeitos da desigualdade social, desassociando o sofrimento psíquico a um problema individual, de soluções pessoais em que o modelo médico não seja desafiado.

Em relação ao movimento de usuários e usuárias, Harper e Speed (2012) ainda ressaltam que ele é, sobretudo, um movimento por justiça social. Essa perspectiva também é defendida pelo próprio movimento, tal como afirma o coletivo *Recovery in the bin*, quando se contrapõe ao modo pelo qual *recovery* tem sido utilizado no Reino Unido, assumindo viés fortemente neoliberal, reivindicando a defesa de direitos humanos e por justiça social¹¹⁰. O posicionamento também cabia ao coletivo NSUN (*National Survivor User Network*), quando, em encontro realizado no ano de 2019, conforme relatado no capítulo II desta tese, se contrapunham ao modelo político vigente, reivindicando recursos para práticas que estavam sendo consecutivamente desvalorizadas, tais como os grupos liderados por usuários e usuárias. As críticas dos movimentos de usuários e usuárias, particularmente daqueles de quem tomei conhecimento, eram contundentes na reivindicação por mais recursos destinados à saúde mental, sobretudo em um contexto de austeridade, de mais de uma década de governo conservador e com viés neoliberal.

Com isso, pretende-se, aqui, reiterar o risco alertado por Vasconcelos (2013a) quanto a possíveis usos mais conservadores de conceitos, como atualmente acontece com o de *empoderamento* e com o de *recovery*. O uso para fins emancipatórios, como também defende Vasconcelos (2013a), acaba sendo dificultado se não há o foco para o contexto social, tal como ainda ressaltam Harper e Speed (2012) quando defendem que, para que sejam superadas possíveis individualizações, como acontece em *recovery*, suas práticas devem ser amparadas nas experiências do dia-dia, nas relações problemáticas com o serviço e, sobretudo, nas desigualdades de classe, raça e gênero. Para os autores (HARPER, SPEED, 2012), é absolutamente fundamental que a conceituação da experiência individual seja ancorada às experiências coletivas e estruturais de sofrimento, desigualdade e injustiça social.

Quanto às características dos movimentos sociais que sustentam reformas psiquiátricas, Vasconcelos (2013a) diferencia a Europa mediterrânea de origem latina, com “forte hegemonia católica, com sua cultura mais hierárquica, familiar, comunitária e valorizadora da dependência, e políticas sociais mais enfaticamente estatais” (p.2828), da Europa do norte, “de culturas mais marcadas pelo protestantismo, individualistas, com laços familiares mais frágeis, e mais valorizadoras da autonomia pessoal, com maior desenvolvimento e participação do chamado Terceiro Setor (*Voluntary Sector*) em suas

¹¹⁰ Disponível em: <https://recoveryinthebin.org>.

políticas sociais” (p.2828). Essas características, segundo o autor, sustentam nos países do sul movimentos de profissionais e, secundariamente, de familiares, de perfil e valores condizentes com o da cultura hierárquica. O Brasil, para Vasconcelos (2013a), apresenta muitas similaridades com os países europeus de origem latina.

Como fatores estruturais, culturais e conjunturais que fragilizam as experiências de ativismo no Brasil, Vasconcelos (2013a) apresenta como principais a predominância e preponderância de profissionais e agentes estatais, a cultura patrimonialista e hierárquica, a profunda desigualdade social e o contexto atual de políticas neoliberais. Ressalta, ademais, que ainda é hegemônica a visão mais convencional de que tratamento e cuidado são atribuídos somente a profissionais, e que a participação de usuários e usuárias deve se dar apenas nas assembleias ou nos conselhos de controle social. Para o âmbito da academia e de práticas de pesquisa, reitera que “poucos núcleos da pesquisa em saúde mental têm procurado desenvolver estratégias de envolvimento, participação e empoderamento de usuários e familiares no próprio processo de pesquisa” (VASCONCELOS, 2013a, p.2829).

Vasconcelos (2013a) traz algumas ilustrações de movimentos brasileiros mais amplos, que considera incorporarem estratégias de *empoderamento*, como as tradições de educação popular, particularmente inspiradas em Paulo Freire (FREIRE, 2011), as estratégias de controle social do SUS, como os conselhos e conferências, as tradições de pesquisa participante e pesquisa-ação e a análise institucional, vertentes como a psicologia social e comunitária, além dos movimentos de economia solidária e de luta antimanicomial. Mais explicitamente para o campo da saúde mental, o autor ressalta o papel preponderante de profissionais e trabalhadores no ativismo dentro do movimento antimanicomial, além do perfil misto das organizações de usuários, usuárias e familiares, juntamente com profissionais, que, para ele, assumem papel mais proeminente diante do quadro fragilizado do movimento. Para o campo das pesquisas em saúde mental, endossa o ponto de vista apresentado no artigo anterior (PRESOTTO et al, 2013), do qual também é coautor, sobre a participação incipiente de usuários e usuárias na área, e apresenta como exemplos as pesquisas avaliativas de serviços de saúde, “mesmo com controle mais geral dos profissionais e pesquisadores” (VASCONCELOS, 2013a, p.2834), e os trabalhos em torno do Guia GAM e com os grupos de ajuda e suporte mútuos, ambos “diretamente inspirados na tradição anglo-saxônica de empoderamento” (VASCONCELOS, 2013a, p.2834).

Por fim, o autor (VASCONCELOS, 2013a), após ressaltar o potencial inspirador das abordagens anglo-saxônicas de *empoderamento* em saúde mental para os movimentos antimanicomiais e reformistas de outros países, chama a atenção para o processo de

apropriação dessas abordagens por outras realidades, como o Brasil, de características próprias completamente distintas, mais similares a países europeus de origem latina, devendo atentar à dinâmica própria que esses projetos adquirem localmente.

De acordo com o que foi apresentado dos estudos de Presotto et al (2013) e de Vasconcelos (2013a), podemos constatar que, até o período de 2013, eram poucas as iniciativas consideradas, pelos autores, mais participativas. Para a construção dos próprios artigos, também não foram exploradas formas de inclusão de usuários e usuárias, ou de familiares, para seus desenhos metodológicos. Além disso, ambos os trabalhos associam as experiências ilustradas às abordagens de *recovery* e de *empoderamento*, tendo a sua maioria adquirido inspiração nas tradições anglo-saxônicas de protagonismo de usuários e usuárias. Nos artigos, os autores (VASCONCELOS, 2013a; PRESOTTO et al, 2013) também abordam a participação de usuários e usuárias de saúde mental juntamente com a de familiares, o que nos sugere que, no Brasil, esses atores tendem a ser considerados em conjunto para práticas que incentivem os seus modos de envolvimento.

Após quase uma década, torna-se importante a realização de uma nova avaliação sobre a possibilidade de avanços para formas de envolvimento mais efetivas de usuários e usuárias de saúde mental, particularmente para as práticas de pesquisa e de produção de conhecimento. Se é fato que no movimento antimanicomial brasileiro e nas organizações de usuários há a preponderância de profissionais e trabalhadores, como constata Vasconcelos (2013a), qual seria o papel desses atores diante dessa predominância nos espaços que ocupam? Haveria formas de tensionamento nesses espaços, considerando nosso modo particular de organização, que pudessem surtir avanços? E, no caso das pesquisas em saúde mental, se são incipientes as iniciativas que envolvem mais significativamente usuários e usuárias como parceiros na produção de conhecimento, de que maneiras poderíamos incentivá-las? Qual seria o papel de pesquisadores frente a essa situação? Serão apresentados, a seguir, os estudos empíricos selecionados e, a partir deles, tentarei dialogar com as reflexões aqui levantadas.

4.2 A inclusão de usuários e usuárias de saúde mental nas pesquisas participativas brasileiras: análise a partir dos artigos empíricos selecionados

Os 30 estudos empíricos selecionados para análise serão apresentados em tabelas (Tabela 4; Tabela 5; Tabela 6; Tabela 7; Tabela 8) de acordo com a autoria/ ano/ título/ periódico; metodologia; o lugar em que envolve usuários e usuárias de saúde mental; e a categoria de envolvimento, tal como já realizado para a análise dos trabalhos empíricos

selecionados para o capítulo III desta tese. Além das categorias *consulta*, *contribuição*, *colaboração* e *controle*, estabelecidas pela Involve (2012) e revisadas por Sweeney e Morgan (2009), a categoria *participação*, modo de envolvimento que está aquém da consulta, também será utilizada para dialogar com as publicações brasileiras. Tendo surgido a partir da análise dos trabalhos empíricos no capítulo anterior, o modo de *participação* em pesquisas relaciona-se principalmente à inclusão de usuários e usuárias como entrevistados, respondendo a perguntas pré-estabelecidas por pesquisadores, ou apenas como participantes de grupos focais, sem terem a oportunidade de serem consultados para eventuais modificações no material dos grupos, ou por não poderem influenciar, de algum modo, o desenho metodológico do estudo em questão

Neste item em específico, os trabalhos selecionados serão divididos em cinco grupos, e em suas respectivas tabelas, sendo eles: 1- Estudos em torno do Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM); 2- Pesquisas avaliativas; 3- Estratégias de pesquisa-intervenção participativa e de pesquisa-ação participante; 4- Etnografias; 5- Estudos sobre *recovery*. Os grupos foram delimitados por razão didática para que o material dos estudos seja mais bem explorado, mesmo havendo, em alguns casos, trabalhos que poderiam ser inseridos em mais de um grupo, como é o caso, por exemplo, de pesquisas avaliativas que sejam referentes ao Guia GAM, ou de pesquisa participante que também leve em conta o referencial de *recovery*.

1- Estudos em torno do Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM)

Aproximadamente 24% dos estudos empíricos é sobre o GAM; os 7 artigos que serão apresentados a seguir relevam a importância da inclusão de usuários e usuárias como participantes do processo de produção de conhecimento durante a própria pesquisa, não apenas enquanto uma premissa.

Tabela 4 - Estudos em torno do Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM) de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)
OTANARI, T. M. C.;	Análise da	No	Envolvimento nos

<p>DEL BARRIO, L. R. 2020. O comitê cidadão e o trajeto participativo da pesquisa GAM</p> <p>Revista Polis e Psique</p>	<p>experiência de participação cidadã no projeto do guia GAM (Gestão Autônoma da Medicação) a partir do levantamento bibliográfico de produções científicas que narram essa experiência e da análise de resultados da pesquisa GAM.</p>	<p>desenvolvimento da pesquisa do guia GAM.</p>	<p>dispositivos em foco, mas não na elaboração do artigo.</p> <p>Nos dispositivos: de participação a colaboração, a depender do dispositivo: Grupos de Intervenção, adaptação para a versão brasileira do guia, ou Comitê Cidadão.</p>
<p>PASSOS, E.; et al. 2013. O comitê cidadão como estratégia cogestiva em uma pesquisa participativa no campo da saúde mental</p> <p>Ciência & Saúde Coletiva</p>	<p>Descrição do histórico do Comitê Cidadão-CC, entrevista e análise de transcrição da voz de seus membros.</p>	<p>No Comitê Cidadão, objeto de análise do artigo.</p>	<p>Envolvimento no dispositivo em foco, mas não na elaboração do artigo.</p> <p>No dispositivo: de consulta a colaboração, a depender da atividade do CC.</p>
<p>PASSOS, E.; et al. 2020. A Gestão Autônoma da Medicação e o dispositivo da Pesquisa-Apoio</p> <p>Revista Polis e Psique</p>	<p>Discussão sobre uma inovação da pesquisa-intervenção participativa na abordagem da Gestão Autônoma da Medicação (GAM): a etapa “Pesquisa-apoio”.</p>	<p>Na inovação denominada “Pesquisa-apoio”, criada para acompanhar o processo da GAM, visando ampliar a sua cogestão e o protagonismo de usuários e familiares. As narrativas utilizadas para o artigo foram submetidas à avaliação desses atores.</p>	<p>Colaboração a partir da proposta da “pesquisa-apoio”, que visa incluir usuários/as e familiares para acompanhar o desenvolvimento da GAM junto à rede de atenção. Para o artigo, houve consulta no momento de avaliação das narrativas.</p>
<p>FLORES, A. A.; et al. 2015. A experiência da produção de Saber no Encontro entre Pesquisadores e Usuários de Serviços Públicos de Saúde Mental: A Construção do Guia GAM</p>	<p>Relato sobre o encontro entre pesquisadores, acadêmicos/as e usuários/as durante a realização da Pesquisa da Gestão Autônoma da Medicação (GAM).</p>	<p>Na elaboração do artigo e no desenvolvimento da pesquisa GAM.</p>	<p>Colaboração na pesquisa GAM e no artigo em foco, do qual também são autores.</p>

Brasileiro Caderno Humaniza SUS			
SANTOS, D. V. D.; et al. 2020. A Gestão Autônoma da Medicação em Centros de Atenção Psicossocial de Curitiba (PR) Saúde Debate	Pesquisa qualitativa de pesquisa-ação através da implementação de grupos GAM em CAPS, e entrevistas semiestruturadas com os participantes dos grupos.	Nos grupos GAM e como entrevistados.	Participação nos grupos GAM e nas entrevistas.
EMERICH, B. F.; et al. 2014. Direitos na loucura: o que dizem usuários e gestores dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) Interface- Comunicação, Saúde e Educação	Pesquisa multicêntrica qualitativa de quarta geração. Realização de grupos de intervenção-GI, grupos focais e entrevistas, áudios gravados e transformados em narrativas.	Como participantes de GI e grupos focais nos CAPS/ Unicamp.	Participação por meio dos grupos focais e GI. Consulta por meio do grupo focal hermenêutico para validação final das narrativas.
ONOCKO- CAMPOS, R. T.; et al. 2013. A gestão autônoma da medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental Ciência & Saúde Coletiva	Pesquisa intervenção em CAPS. Realização de entrevistas, grupos focais e grupos de intervenção-GI.	Como participantes de grupos focais e GI nos CAPS/ Unicamp.	Participação por meio dos grupos focais e GI. Consulta por meio do grupo focal hermenêutico.

A estratégia da Gestão Autônoma da Medicação (GAM) originou-se no movimento comunitário de Quebec, no Canadá, no final da década de 1980 como uma abordagem em que o saber do usuário e da usuária, baseado em suas experiências, está no centro das decisões sobre seus tratamentos medicamentosos. Passos et al (2013) trazem como princípios da GAM “a importância da qualidade de vida dos usuários; a retomada do poder contratual; o reconhecimento da pluralidade de significações da medicação; o respeito pela pessoa, suas decisões e seus direitos; a abordagem ampla do sofrimento e do bem-estar” (p.2920). No Brasil, houve a tradução e a adaptação, com metodologia participativa, do Meu Guia Pessoal da Gestão Autônoma da Medicação (GGAM), ferramenta inicialmente desenvolvida no

Canadá, visando a promoção de protagonismo e autonomia dos usuários e das usuárias no que se refere à gestão dos psicofármacos.

O Guia de Gestão Autônoma da Medicação- Guia GAM (2014), no Brasil, foi realizado com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico-CNPq, com a finalidade de garantir a usuários e usuárias efetiva participação nas decisões relativas aos seus tratamentos, incluindo especialmente a gestão de psicofármacos mais comumente utilizados. Para seu estabelecimento, desenvolveu-se como iniciativa da Aliança Internacional de Pesquisas Universidade- Comunidade- Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC), uma rede binacional de pesquisa lançada em 2009 (ARUCI-SMC, 2012), que teve duração de seis anos, tendo como proposta o apoio a projetos em saúde mental comprometidos com o aprimoramento de práticas e políticas públicas, a melhoria da qualidade de vida e a promoção da participação social e de práticas cidadãs das pessoas que vivem sofrimentos psíquicos graves em saúde mental (OTANARI, DEL BARRIO, 2020).

Para tanto, avaliou-se os efeitos da experiência GAM com usuários e usuárias, trabalhadores, familiares e residentes em saúde mental e em psiquiatria, em CAPS nos municípios de Campinas-SP, Rio de Janeiro-RJ e Novo Hamburgo-RS. Motivado a partir dos questionamentos de alguns grupos sobre o uso de medicamentos, que alertavam para o fato de a oferta de tratamento em saúde mental ser, muitas vezes, apenas a oferta de remédios, o Guia GAM (2014) apontava para a falta de informação dos usuários e das usuárias sobre os remédios receitados e a não discussão sobre os efeitos indesejáveis, mais particularmente em situações de super-medicação. Para o trabalho de construção do Guia, foi importante o reconhecimento das experiências e do saber dos usuários e das usuárias quanto ao impacto dos medicamentos, mais especificamente dos psicofármacos, sobre suas vidas.

Além disso, o Guia GAM (2014) adquiriu como objetivo possibilitar que as usuárias e os usuários tivessem autonomia para negociar ativamente os medicamentos que lhes fizessem bem, assim como acessar outras formas de tratamento. A autonomia, como é referida no Guia (2014), é sempre construída na relação com o outro, em um exercício de compartilhamento de diferentes pontos de vista, em uma experiência de cogestão. Pensar em gestão autônoma de medicação implicaria, portanto, considerar os usuários e as usuárias como protagonistas e corresponsáveis no processo de gestão dos medicamentos, participando de decisões que lhes dizem respeito e sobre os modos de uso.

Sobre a participação desses atores na produção de conhecimento e as estratégias metodológicas a respeito do Guia GAM, iniciaremos com a análise dos estudos de Otanari e Del Barrio (2020) e de Passos et al (2013), que têm como foco o dispositivo “Comitê

Cidadão”, sendo o primeiro mais direcionado à análise da participação cidadã no projeto do Guia GAM, e o segundo voltado para a descrição do histórico do dispositivo em questão.

Especificamente sobre a inclusão de usuários e usuárias na produção de conhecimento, Otanari e Del Barrio (2020) constatam inicialmente que, de modo geral, mesmo de maneira distinta quanto ao grau ou qualidade, ela se restringe, substancialmente, às etapas de coleta de dados e de difusão de resultados, sendo raras as iniciativas que considerem a participação desses atores em etapas mais decisórias e de regulação de projetos. Para a saúde mental, as autoras (OTANARI, DEL BARRIO, 2020) avaliam que a inclusão de usuários e usuárias nos processos de produção de conhecimento torna-se indispensável, visto que os cidadãos têm o direito de participar das decisões sobre as propostas para a resolução de seus problemas. No entanto, chamam a atenção para o risco de uma “participação cidadã que não dá lugar à expressão de singularidades, incluindo a expressão da diferença de que a loucura é marca, *corre o risco de produzir dinâmicas de normatização no interior dos espaços de pesquisa*, fazendo com que estas se tornem dispositivos de apaziguamento dos sujeitos, sobretudo em relação a seus modos de ser e estar” (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.12, grifo meu).

Tratando da participação de usuários e usuárias em pesquisas em saúde mental, Otanari e Del Barrio (2020) lembram que o pressuposto da emancipação social está, sobretudo, na base dos movimentos de democratização da ciência e da reforma psiquiátrica brasileira, tornando-a ainda mais necessária. Passos et al (2013) também ressaltam o processo de democratização participativa proposto a partir das reformas da saúde brasileiras, na ampliação do direito de usuários e usuárias à saúde e à cidadania. Para a saúde mental, os autores (PASSOS et al, 2013) reiteram que a participação cidadã pressupõe a mediação das diferentes dimensões da reforma psiquiátrica, sendo necessário

considerar o usuário como protagonista e cogestor de sua vida (dimensão política), *coautor do conhecimento em SM (dimensão epistemológica)*, sustentado por leis que o considerem em sua singularidade (dimensão jurídica), por práticas de inclusão no tecido social (dimensão sociocultural) e com acesso a serviços que contemplem o cuidado (dimensão técnico-assistencial) (p.2921, grifo meu).

Passos et al (2013) assinalam que a participação de usuários e usuárias em pesquisas condiz a um modo de garantia de protagonismo no processo de produção de conhecimento. As pesquisas participativas e colaborativas, para os autores (PASSOS et al, 2013), possuem a capacidade de reunir os saberes dos diferentes atores, contribuindo para maior coerência entre os valores da comunidade e da pesquisa. Para a saúde mental, Passos et al (2013) defendem que essa parceria contribuiria para a adoção de novas abordagens, avançando no hiato entre os

resultados de pesquisas clínicas e as práticas nos serviços. A participação de usuários e usuárias, ainda segundo os autores, é primordial para que possam contribuir com suas experiências para a elaboração de perguntas e também para o desenho de metodologias, análise e disseminação de resultados.

Tratando especificamente do contexto brasileiro, Passos et al (2013) ressaltam que, embora escassas, há diferentes iniciativas que incluem a participação de usuários e usuárias, especialmente as pesquisas de avaliação de ações e serviços de saúde mental e aquelas que se relacionam à produção de instrumentos para garantia de direitos por meio de guias, sinalizando o estudo publicado por Presotto et al (2013), já abordado no item anterior, e o “Guia de direitos humanos loucura cidadã”¹¹¹ (CORREIA, 2011), de produção da Associação Metamorfose Ambulante de Usuários e Familiares do Sistema de Saúde Mental do Estado da Bahia- AMEA.

Com o objetivo de apresentar o dispositivo Comitê Cidadão, Passos et al (2013) defendem a possibilidade de alternativas mais democráticas e coletivas por meio de práticas que vão ao encontro do ideário do SUS. A apresentação se dá por meio de uma descrição detalhada do histórico do dispositivo, além de entrevistas e análise de transcrição da voz de seus membros. Otanari e Del Barrio (2020), por sua vez, realizam levantamento bibliográfico de produções científicas, e também a análise de resultados ainda não publicados sobre a pesquisa GAM, com foco no trajeto participativo desenvolvido pelos atores do projeto e no modo de relação com as as premissas de um ideal de ciência inclusiva e emancipatória.

Para as autoras (OTANARI, DEL BARRIO, 2020), interessava traçar um painel do trajeto participativo “desde a inserção dos usuários como ‘sujeitos de pesquisa’ até sua presença como ‘usuários-pesquisadores’ nos espaços de gestão do projeto” (p.14). Desse modo, a partir de narrativas retiradas de entrevistas realizadas com membros do Comitê Cidadão, Otanari e Del Barrio (2020) visaram verificar se o dispositivo metodológico desenvolvido pela pesquisa GAM pôde “contribuir para a ativação de movimentos de reposicionamento de lugares e se, diretamente, agregou processos de conscientização e aumento de autonomia por parte dos participantes, gerando alguma perturbação nas estruturas hierárquicas de saber-poder vigentes” (p.14).

Vale, aqui, anteriormente à apresentação do dispositivo Comitê Cidadão, pontuar a colocação realizada por Otanari e Del Barrio (2020) em relação às perturbações nas estruturas hierárquicas vigentes nos espaços acadêmicos de pesquisa, que dialogaria com as discussões

¹¹¹ O Guia de direitos humanos loucura cidadã será abordado em mais detalhes no terceiro item deste capítulo, no qual serão trazidos também outros modos de produção, para além das pesquisas acadêmicas.

feitas por muitos autores britânicos apresentadas ao longo dos capítulos anteriores nesta tese, principalmente quando, naquela realidade, é imperativa a participação de usuários e usuárias no modo mais específico denominado *Patient and Public Involvement* (PPI). Para as pesquisas brasileiras, seria importante avaliar se, para além do aumento de autonomia dos sujeitos participantes, essa participação surtiria algum efeito de tensionamento dos modos de produção vigentes, e da própria estrutura acadêmica com seus atores, no diálogo direto com os pressupostos 4Pi relacionados à presença, processo e impacto.

O painel do trajeto participativo no projeto GAM traçado por Otanari e Del Barrio (2020) se deu em duas etapas: a primeira de validação e adaptação do Guia GAM, na qual usuários e usuárias participaram de grupos de intervenção-GI, segundo as autoras, ainda como sujeitos de pesquisa; e a segunda etapa, com a implementação do Comitê Cidadão na ARUCI-SMC, passando a ocupar uma função formal nas diretrizes de gestão dentro do convênio. Tratando especificamente do Comitê Cidadão, ele foi constituído a fim de garantir a participação comunitária em todos os níveis da Aliança, por todos os países participantes.

Passos et al (2013) descrevem o Comitê Cidadão-CC como um dispositivo composto por usuários, usuárias e familiares, no qual se propõe a discussão dos efeitos, nesses sujeitos, da experiência promovida pela pesquisa participativa do GAM. Entre as ações do Comitê, os autores (PASSOS et al, 2013) destacam a participação de usuários, usuárias e familiares na gestão e execução do GAM, formando grupos de pesquisa em torno de suas ações. Os integrantes do Comitê participaram de atividades de pesquisa nas universidades, colóquios e congressos, podendo realizar constantes trocas a partir de suas experiências e lugares. Otanari e Del Barrio (2020), referindo-se ao artigo de Passos et al (2013), reiteram que a metodologia utilizada pelo dispositivo foi capaz de sustentar uma experiência de lateralização, reposicionando papéis através de vivências cidadãs e de produção de autonomia em meio ao espaço da pesquisa, possibilitando processos de subjetivação que tiveram como produto a emergência de sujeitos de direitos.

Um dos marcos do processo de autonomia sinalizados tanto por Passos et al (2013), quanto por Otanari e Del Barrio (2020), foi a reivindicação por parte do próprio Comitê de sua condição de colaborador técnico, propondo contrapartida financeira para usuários e usuárias membros, “igualando suas expertises àquelas dos acadêmicos que eram remunerados através de bolsas de estudo e salários” (PASSOS et al, 2013, p.2923). Otanari e Del Barrio (2020) sinalizaram o confronto do grupo de cidadãos à coordenação da equipe, por meio do processo de apropriação das práticas científicas por parte de usuários e usuárias participantes. Tal reivindicação resultou em uma redistribuição financeira da pesquisa, equivalendo a

cooperação de usuários e usuárias à de universitários, e também na “construção de uma identidade coletiva na qual o CC se organiza, não mais apenas como sujeitos do saber experiencial, mas como grupo político dentro da rede de pesquisa” (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.23).

A construção de um grupo político, conforme sinalizado por Otanari e Del Barrio (2020), foi possibilitada por processos de apropriação de práticas científicas e de ampliação de autonomia por parte dos usuários e das usuárias, que passaram a demandar reconhecimento. Assim, as autoras defendem que, com a legitimação da participação, “somos impelidos a promover, no interior da pesquisa, *movimentos de desierarquização* em que a desconstrução do status estigmatizante da diferença possa ser provocada por incursões dos próprios usuários” (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.25, grifo meu). No mesmo sentido, Passos et al (2013) ressaltam que, com a participação, são também almejadas formas de produzir evidências para a construção de prioridades políticas baseadas em diretrizes que buscam maior autonomia dos usuários, além de mais participação nos espaços sociais, econômicos e políticos e na ampliação de transformações sociais mais amplas, especialmente em relação aos desafios do estigma e da exclusão social (PASSOS et al, 2013).

Quanto ao processo participativo na pesquisa GAM, Otanari e Del Barrio (2020) sinalizam o trajeto crescente, trazendo falas de participantes que indicam que a etapa final foi fundamental para a experiência de participação de usuários e usuárias. Nessa etapa, que culminou na construção do Guia, relatou-se que esses atores puderam modificar e incluir textos, potencializando não só a ação dos cidadãos, mas de toda a rede de pesquisa e pesquisadores. Ao chamar atenção para mudança na rede de pesquisa, as autoras ressaltam que “se a participação em pesquisa é tomada sem considerar as diferenças hierárquicas de poderes, *corre-se o risco de a participação dos usuários ser marcada por uma atuação abafada*” (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.26, grifo meu).

Desse modo, como podemos observar, mostra-se necessário o cuidado para o processo de inserção de usuários e usuárias em pesquisas, para além da defesa dos princípios que embasariam a participação desses atores no âmbito da saúde coletiva, no diálogo com as categorias 4Pi propostas pela NSUN (2018). A possibilidade de uma “atuação abafada”, tal como atentam Otanari e Del Barrio (2020), deve ser observada quando se pretende trabalhar com o envolvimento de outros atores, como também ressaltam, a todo tempo, os autores britânicos quando alertam para o envolvimento simbólico (*tokenism*) de usuários e usuárias em pesquisas. Além disso, assim como foi levantado por Passos et al (2013), a participação deve ensejar formas de produção de evidências para a construção de prioridades políticas que

sustentem o protagonismo desses atores. Essas evidências podem ser consideradas como impacto que as pesquisas surtiriam, incentivando diretrizes mais inclusivas para o processo de produção de conhecimento.

Por fim, Otanari e Del Barrio (2020) analisam que a pesquisa GAM se tornou mediadora das diferenças de poder entre os diferentes saberes, sustentando o tensionamento de diagramas de poder e garantindo espaço para cidadãos. As autoras ainda defendem a urgência de promover a participação na ciência, reivindicando o

Aumento da participação pública nos espaços políticos de regulação da pesquisa, onde cidadãos e cidadãs estabelecem normas e tomam decisões, sendo diretamente afetados pelo conhecimento que será produzido, reforçando a necessidade da construção de dispositivos que reduzam relações hierárquicas de saber-poder e reconheçam a diversidade de atores e valorizem suas singularidades (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.27).

Para concluir a análise dos dois artigos apresentados (PASSOS et al, 2013; OTANARI, DEL BARRIO, 2020), no diálogo com as categorias de envolvimento elaboradas pela Involve (2012), podemos observar que há um crescente de participação ao longo da pesquisa GAM por meio das estratégias metodológicas adotadas ao longo de seu processo. O dispositivo Comitê Cidadão, abordado por ambos os artigos, possibilita atividades de colaboração com os atores- cidadãos e cidadãs- envolvidos, assim como também existem atividades de participação, como é o caso dos grupos de intervenção-GI, avaliados por Otanari e Del Barrio (2020) como espaços em que usuários e usuárias participam como “sujeitos de pesquisa”. Para a elaboração de ambos os artigos, os autores não contaram com a participação de usuários e usuárias para as estratégias metodológicas adotadas.

Passando para o estudo de Passos et al (2020), referente ao dispositivo da Pesquisa-apoio, parte da pesquisa da Gestão Autônoma da Medicação-GAM, os autores o localizam na última fase de três do percurso metodológico da experiência GAM, sendo a primeira de tradução e adaptação do Guia GAM-GGAM à realidade brasileira, a segunda de validação do GGAM, e a terceira de apoio à rede de atenção psicossocial (RAPS) do município, no caso, São Pedro da Aldeia-RJ.

Os autores (PASSOS et al, 2020) esclarecem o processo final da pesquisa a partir da saída de pesquisadores acadêmicos dos grupos de intervenção de usuários e usuárias e de familiares- GIU e GIF, encerrando a segunda etapa, para que os grupos continuassem a acontecer nos CAPS. Para a continuação dos grupos, foi adotada uma estratégia de construção de monitoria, sendo escolhidos dois integrantes do GIU e outros dois do GIF, participantes que haviam se destacado ao longo da pesquisa. No entanto, Passos et al (2020) relataram que,

de início, a montagem do dispositivo de apoio contava apenas com trabalhadores, para, apenas posteriormente, convidarem os monitores usuários/as e familiares. Em um primeiro momento, o conceito de apoio matricial foi o orientador da construção do novo dispositivo da pesquisa.

A elaboração do dispositivo é interessante de ser relatada pois, tal como identificado anteriormente por Otanari e Del Barrio (2020), os modos de participação de usuários e usuárias em meio à pesquisa GAM são parte de um processo, o que também ocorre no dispositivo Pesquisa-apoio. Conforme é apresentado por Passos et al (2020) por meio de narrativas escritas por duas pesquisadoras, e submetidas à avaliação das trabalhadoras e monitores usuários para a construção do artigo, ao longo dos encontros para a monitoria foi percebida a necessidade de inclusão de dois pesquisadores usuários e duas pesquisadoras familiares. A decisão de convidar os pesquisadores usuários, tal como é relatado, se deu no momento em que esses usuários apareciam na janela da sala em que a reunião acontecia, perguntando se não deveriam estar naquele encontro em que se discutia sobre a GAM.

Desse modo, para além do apoio matricial, do qual fazem parte apenas profissionais, para a Pesquisa-apoio, usuários, usuárias e familiares “eram apoiados e apoiadores: apoiar a GAM era também apoiá-los em sua autonomia e no fortalecimento da cogestão” (PASSOS et al, 2020, p.156). Para o processo de realização da Pesquisa-apoio, Passos et al (2020) chamam a atenção para a aposta na monitoria como uma função de protagonismo e participação mais ativa de usuários, usuárias e familiares, buscando favorecer o que identificam por movimentos cogestivos.

Os autores (PASSOS et al, 2020) também sinalizam alguns efeitos do dispositivo em questão para a dinâmica de trabalho no CAPS, relatando que as trabalhadoras do serviço, de modo geral, apontavam dificuldade em “fazer os usuários participarem ativamente da produção do cuidado no CAPS. As trabalhadoras se queixavam de certa passividade dos usuários” (p.158). A função da monitoria, desse modo, foi identificada por Passos et al (2020) como uma forma de estimular a participação desses atores nos serviços, podendo acolher os diferentes sentidos e formas de estar no grupo que usuários, usuárias e familiares apresentavam. Também era denunciada pelas trabalhadoras a precária situação em que a rede de atenção psicossocial se encontrava, o que resultava em sobrecarga diante das excessivas demandas.

A partir da realidade do CAPS em questão, Passos et al (2020) relataram que a função da monitoria foi uma aposta para que houvesse maior participação de usuários, usuárias e familiares nos grupos de intervenção, na distribuição do manejo no serviço e também para que

assumissem maior protagonismo. Para os autores, “estimular a participação é estimular o cuidado” (PASSOS et al, 2020, p.161), identificando esses atores como parceiros e agentes do cuidado terapêutico dentro do processo de trabalho, ao mesmo tempo em que “apoiam a pesquisa enquanto coautores e pesquisadores” (p.161).

O dispositivo Pesquisa-apoio, conforme trazido por Passos et al (2020), resultou de um processo da pesquisa GAM em que, na sua fase final, identificou-se a necessidade de monitoria para os grupos de intervenção que continuavam acontecendo no CAPS, incluindo, desse modo, a participação de usuários e de familiares como parceiros no apoio aos grupos no serviço. O dispositivo ilustra uma inovação metodológica da pesquisa, que poderia ser entendida como uma forma de colaboração entre pesquisadores e usuários resultante do processo GAM, na qual há a intenção de estimular a participação para além do âmbito da pesquisa, mas sobretudo, para o cuidado. A interação com conceitos do campo da saúde coletiva, como o de apoio matricial, nos mostra que, no caso da pesquisa GAM e suas estratégias metodológicas, há uma relação intrínseca entre a pesquisa e a rede de atenção, na qual a pesquisa só pôde ser proposta para a melhoria do cuidado, especialmente o medicamentoso, ofertado nos serviços. Para a construção do artigo, houve consulta de usuários e usuárias para a avaliação das narrativas escritas pelos pesquisadores.

O processo da pesquisa GAM também teve como um de seus produtos o artigo de Flores et al (2015), que conta com a autoria de 27 pessoas, entre elas docentes, mestrandos/as, doutorandos/as das universidades Unicamp, UFF e UFRGS, bem como usuários, usuárias e trabalhadores/as dos serviços de saúde mental dos municípios de Campinas-SP, Novo Hamburgo-RS, São Leopoldo-RS, Rio de Janeiro-RJ e São Pedro da Aldeia-RJ. Otanari e Del Barrio (2020), ao analisarem o trabalho de Flores et al (2015), ressaltam que o trajeto da pesquisa GAM possibilitou a ampliação no grau de autonomia dos cidadãos, que passaram a influenciar atores e ações em relação. O artigo de Flores et al (2015) teve como proposta inicial relatar a experiência de participação de usuários e usuárias, porém, o objetivo mudou a partir da devolução da pergunta pelo Comitê Cidadão para os acadêmicos: “como é para vocês pesquisar desse modo com a gente?” (FLORES et al, 2015, p.273).

O questionamento, de acordo com Flores et al (2015), surgiu ao longo do processo de escrita, em que perceberam a impossibilidade de separar a experiência do usuário e a do pesquisador, optando por falar de “nós”, sem distinção entre pesquisadores e pesquisados. O processo, desse modo, “foi fundamental e fundador de uma experiência rara no Brasil, que nos abriu para uma prática científico-política por nós até então desconhecida: a de definir perguntas de investigação juntos, usuários e pesquisadores” (FLORES et al, 2015, p.259). Os

autores ainda ressaltaram que, no início do projeto, usuários e usuárias eram “participantes da pesquisa” e, ao longo do processo, tornaram-se também “pesquisadores”, convidados a participar de reuniões na universidade e de projetos com os acadêmicos. São identificados, assim, três modos de participação: “os pesquisadores usuários, os colaboradores (usuários e profissionais) e os pesquisadores acadêmicos” (FLORES et al, 2015, p.260).

Aqui, mais uma vez torna-se evidente o quanto o processo da pesquisa GAM é ressaltado, possibilitando que participantes da pesquisa tenham papéis mais significativos, considerando-se, ao longo de sua evolução, também pesquisadores. Nesse ponto, podemos traçar um diálogo com as categorias 4Pi propostas pela NSUN (2018): princípios, propósito, presença, processo e impacto, sendo uma delas justamente o processo, que, segundo a organização, condiz a como as pessoas estão sendo envolvidas, e também como consideram o processo de envolvimento. No caso brasileiro da GAM, o processo estaria relacionado mais ao decorrer da pesquisa do que ao próprio modo de envolvimento de usuários e usuárias, que passaram a ser mais envolvidos justamente devido ao processo de pesquisar, conforme é afirmado pelos próprios usuários e usuárias no artigo de Flores et al (2015).

Temos, portanto, um modo de envolvimento que não é estabelecido a priori, pois, se fosse, não passaria de “participantes da pesquisa”. A proposta GAM se deu com o propósito - ainda na relação com os 4Pi- de que a gestão da medicação, especialmente os psicotrópicos, fosse problematizada e manejada a partir de uma maior autonomia de usuários e usuárias e, para tanto, seria necessária uma maior participação desses atores na pesquisa. A forma de envolvimento, ou a presença desses atores, foi transformada por meio de novos dispositivos criados, como o Comitê Cidadão e a Pesquisa-apoio, e também a partir da reivindicação por parte dos usuários, como foi o caso da exigência por pagamento pelo trabalho que estavam exercendo. Os princípios, condizentes a como nos relacionamos, e o propósito, relacionado ao porquê do envolvimento, foram ficando mais claros à medida em que esse processo foi se estabelecendo e permitindo novas formas de envolvimento. Tudo isso deve surtir impacto, ou seja, diferenças causadas pelo maior envolvimento para os serviços participantes, conforme relatado anteriormente em Passos et al (2020), para usuários e usuárias que se consideram também pesquisadores, e para os pesquisadores acadêmicos e a própria academia com seus modos de fazer pesquisa, que mereceriam maior enfoque em estudos futuros.

Outro ponto interessante de ser relatado a partir do artigo de Flores et al (2015) condiz às diferenças demarcadas entre o grupo de usuários e usuárias considerados pesquisadores, e aqueles denominados colaboradores nos serviços. Para os autores,

nós temos o objetivo político de questionar as coisas que os usuários não alcançam ainda nos serviços, na cidade e na ciência. Buscamos, com este escrito, mais alguns objetivos: mostrar o que estamos produzindo e aumentar o espaço do nosso trabalho para que possa haver inovação em outros meios acadêmicos; *fazer pensar juntos profissionais, usuários e acadêmicos*, unificando os saberes dentro do coletivo; criticar o modo de construção de saúde; mostrar o que se produz quando se misturam usuário e pesquisador (FLORES et al, 2015, p.261, grifo meu).

Ainda, em relação à rede de saúde mental, Flores et al (2015) questionam se ela estaria estruturada para acolher um “cidadão esclarecido, apropriado das informações, politizado” (p.264), denunciando também a sociedade, que não tem acompanhado o ritmo da reforma psiquiátrica, que muitas vezes também não acompanha as demandas e anseios de reinserção de usuários e usuárias. Para tanto, ressaltam que é necessária a mudança no mundo e a ampliação da justiça social, fazendo com que os ideais da reforma psiquiátrica brasileira de garantia de participação, de valorização das vozes e de transparência das ações sejam respeitados como princípios éticos que norteiam as ações em saúde (FLORES et al, 2015).

As relações de usuários e usuárias com profissionais e com a universidade também são problematizadas por Flores et al (2015), que consideram faltar conhecimento ao profissional, na denúncia de que a universidade estaria com o “velho conhecimento”, não tendo acompanhado as transformações sociais. Para os autores (FLORES et al, 2015), a transformação social seria facilitada se, nas universidades, fosse ensinada a importância de ouvir usuários e usuárias, considerando o conhecimento popular e trocas de saberes para a construção de novas práticas nos serviços de saúde e também no campo de pesquisa.

Para tanto, foram apontadas ao longo do artigo de Flores et al (2015) algumas questões que precisariam ser evidenciadas, tal como o ritmo de escrita, considerado apressado por parte de usuários e usuárias co-autores, além da ansiedade gerada pela tarefa de produção, que por vezes acarreta em uma lógica de trabalho doentia. Na pesquisa em questão, os autores relataram que procuravam estar atentos para “não aprisionar o modo de cada um nos moldes acadêmicos. Estamos apenas começando. Avançamos agora na experiência da escrita conjunta. Como abriremos espaço a ela na selva acadêmica?” (FLORES et al, 2015, p.271). Desse modo, consideravam que “o entrelaçamento entre clínica e cidadania impõe outro caminho para a pesquisa: não mais falar sobre os sujeitos, mas falar com” (FLORES et al, 2015, p.272).

Nesse sentido, Flores et al (2015) defendiam, a partir da iniciativa do trabalho em conjunto, que usuários, usuárias e acadêmicos/as deveriam tornar-se “nós” na academia, possibilitando maior equilíbrio do conhecimento acadêmico e o de usuários e usuárias da

saúde mental. Esse modo conjunto de produção de conhecimento pode ser considerado como de colaboração entre os diversos atores, na medida em que usuários e usuárias puderam ser incluídos para os processos decisórios e desenho metodológico do artigo, sendo também co-autores do trabalho.

O artigo de Santos et al (2020), por sua vez, é interessante de ser abordado por ser o único do grupo de estudos em torno da GAM que se refere à estratégia como tendo surgido, na década de 1990 no Canadá, no contexto do movimento de *recovery*. Os autores (SANTOS et al, 2020) esclarecem o movimento como aquele em que há a compreensão da doença como uma das esferas da vida humana, e que a recuperação se daria apesar da total remissão dos sintomas. Nesse sentido, a GAM se insere por meio da indagação sobre a falta de informações relacionadas aos remédios, seus efeitos, o sofrimento implicado, as dificuldades e desejos de usuários e usuárias em relação a esse processo, bem como sobre a autonomia diante das escolhas terapêuticas.

Santos et al (2020), desse modo, atrelam a difusão da estratégia GAM a “uma prática de empoderamento dos usuários no campo da saúde mental no Brasil” (p.172), e, para tanto, localizam o objetivo do estudo em meio à avaliação das consequências da estratégia em outras regiões e locais, na análise dos efeitos da implantação da GAM em CAPS do município de Curitiba-PR nos usuários e nas usuárias, em profissionais da saúde e em estudantes de medicina. O estudo utilizou-se da metodologia qualitativa do tipo pesquisa-ação e de entrevistas semiestruturadas com os participantes do grupo.

Inicialmente, a fim de apresentar a estratégia e sensibilizar sobre o desenvolvimento da GAM, foi oferecido um curso pelo projeto de extensão da UFPR apenas para os profissionais de saúde mental do município, para que, após, os grupos GAM passassem a ser iniciados nos serviços, contando com a colaboração de alunos da graduação de medicina, vinculados ao projeto. Os grupos passaram a ser mediados por trabalhadores de três serviços envolvidos, e contaram com a participação de usuários e usuárias dos serviços, convidados pela equipe, além de estudantes do projeto. Como critérios para a inclusão de usuários e usuárias na pesquisa, Santos et al (2020) apresentaram: “participação no grupo; uso de psicofármacos há, pelo menos, um ano; quadro clínico estável; e capacidade de interação dialógica e consentimento” (p.173), explicitando que a observação dos critérios de inclusão foi feita pelos próprios trabalhadores dos CAPS, tanto na indicação, quanto no convite para usuários e usuárias para participarem dos grupos. Para as entrevistas, todos os participantes dos grupos foram convidados, tendo sido o roteiro elaborado pelos pesquisadores.

Como discussão, os autores (SANTOS et al, 2020) ressaltam que “historicamente, o lugar do tratamento é justamente o oposto ao que propõe a estratégia GAM e, ainda hoje, podem-se observar práticas de cuidado em saúde hierarquizadas, dependentes de pouco diálogo” (p.179). Além disso, trouxeram que, apesar de a estratégia GAM ter demonstrado maior participação de usuários e usuárias no tratamento, há dificuldades de encontrar exemplos concretos de alteração na estrutura da relação desses atores com o tratamento ou com profissionais devido, principalmente, à própria organização estrutural do sistema e aos fluxos de trabalho e papéis pré-estabelecidos.

No entanto, Santos et al (2020) reiteram que a estratégia GAM contribuiu para estimular o *empoderamento* de usuários e usuárias por meio da socialização de informações sobre possibilidades de tratamento, apesar de identificarem a manutenção de um sistema com “práticas biomédicas, pautadas na tutela, centradas no poder biomédico, e hierarquizadas, dificultando a consolidação da estratégia GAM e seus resultados, e a efetivação de um sujeito de direitos” (p.181). Como agravante, os autores chamam a atenção para o cenário atual de desinvestimentos na rede de atenção psicossocial, a alta demanda e o número reduzido de trabalhadores, porém, entendem que é fundamental o comprometimento com a efetivação de políticas em saúde mental pautadas nos ideais da reforma psiquiátrica.

Como limitações do estudo, os próprios autores (SANTOS et al, 2020) identificaram o fato de a escolha dos usuários e das usuárias ter sido realizada pelos próprios profissionais dos serviços, o que avaliam que pode ter limitado a diversidade dos participantes. Quanto às entrevistas, o fato de elas terem sido realizadas por pesquisadores que os participantes não conheciam, também foi sinalizado como possível inibidor para que pudessem expressar suas opiniões.

Para além de não levarem em conta uma maior diversidade de participantes usuários e usuárias para o estudo, seria interessante a reflexão acerca da responsabilização da pesquisa diante das críticas que os próprios autores (SANTOS et al, 2020) realizam sobre a estrutura dos serviços e suas práticas hierarquizadas. Apesar de a estratégia GAM ser pautada principalmente em um modelo de cuidado horizontal, essa característica não refletiu no modo pelo qual a pesquisa foi pensada, sobretudo no que diz respeito à forma de inclusão de usuários e usuárias, que poderiam ter exercido maior grau de participação nas diversas fases, seja na etapa inicial, com representação no curso de formação oferecido pelo universidade, ou também na própria escolha para a participação dos grupos, que teve que passar pelo crivo dos profissionais dos serviços, pautados no que considerariam preencher os critérios de inclusão estabelecidos.

Por fim, serão analisados os artigos de Onocko-Campos et al (2013), sobre uma intervenção analisadora de serviços de saúde mental a partir da pesquisa GAM, e de Emerich et al (2014), que, também partindo da pesquisa GAM, tem como foco a discussão dos direitos de usuários e usuárias de serviços. Os artigos serão abordados em conjunto por adotarem as mesmas metodologias e partirem, ambos, da pesquisa inicial da GAM, que se utilizou dos grupos de intervenção-GI nos CAPS para adaptação do guia para a realidade brasileira. A escolha de deixá-los por último no grupo de análise dos estudos em torno do guia GAM se dá pelo motivo de assemelharem-se aos artigos do grupo das pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental, que serão os próximos a serem abordados.

Onocko-Campos et al (2013) introduzem o tema do tratamento farmacológico no conjunto de ações dos profissionais de saúde mental como um dos maiores desafios a serem enfrentados para uma efetiva mudança nas práticas de atenção na reforma psiquiátrica brasileira. A participação do usuário e da usuária é problematizada pelos autores, que identificam “baixo *empowerment* poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais que os usuários dos serviços possuem em relação ao seu tratamento, com pouca apropriação de informação e centralização das decisões nos profissionais de saúde” (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013, p.2890), tornando o campo fértil para a pesquisa GAM.

Realizou-se, desse modo, pesquisa-intervenção qualitativa em CAPS dos municípios do Rio de Janeiro-RJ, Campinas-SP e Novo Hamburgo-RS para traduzir e adaptar o Guia GAM do Quebec e elaborar a versão brasileira do Guia GAM (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013; EMERICH et al, 2014). Onocko-Campos et al (2013) esclarecem, no entanto, que a pesquisa-intervenção não teve somente um sentido de produção de conhecimento sobre a experiência do uso de psicofármacos nos CAPS, mas também propiciou oportunidade para intervir nas práticas de cuidado em saúde mental. Para tanto, os autores (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013) têm como objetivo, valendo-se da estratégia GAM, analisar as práticas em saúde mental nos CAPS participantes. Da mesma pesquisa, Emerich et al (2014), por meio da problematização do conceito de autonomia e da interface com o exercício de direitos, visam identificar e compreender a concepção de direitos dos usuários e das usuárias de CAPS.

Emerich et al (2014) detalham a metodologia utilizada como de pesquisa avaliativa de quarta geração, que possibilita a inclusão de diferentes pontos de vista e valores dos grupos de interesse envolvidos, bem como “menor cisão entre práticas e saberes e o desvelamento das relações de força e negociação de poder, contemplando o caráter formativo e reflexivo da experiência, que só pode ocorrer a partir de práticas cogestivas. A participação promove formas de subjetivação, transformando os participantes da pesquisa em protagonistas”

(p.688). A estratégia metodológica da pesquisa avaliativa de quarta geração será abordada em mais detalhes para a análise do grupo de estudos seguinte, sendo uma metodologia bastante utilizada para pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental. Interessa para esta análise, no entanto, como esses atores, participantes da pesquisa, são considerados protagonistas para a produção de conhecimento.

Os grupos de intervenção-GI ocorreram nos CAPS dos municípios acima listados durante dez meses, totalizando uma média de vinte encontros para cada GI. Os grupos eram operados por pesquisadores, sendo, dentre eles, três psiquiatras. Os participantes dos GI eram usuários e usuárias dos serviços. Antes e após o desenvolvimento dos GI, foram realizados grupos focais com usuários e usuárias participantes, além de entrevistas com gestores e trabalhadores de cada local onde os GI aconteceram. O roteiro para as entrevistas e grupos focais baseou-se na valorização do contexto do usuário nas condutas clínicas, na capacidade de gestão e compartilhamento de decisões, nos direitos do usuário em relação à medicação, na voz do usuário no serviço e sua visão sobre a autonomia. As transcrições dos grupos focais e entrevistas originaram narrativas que foram validadas por outros pesquisadores, além de passarem por uma última validação por um grupo de usuários e usuárias, denominado grupo focal hermenêutico (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013).

A estratégia metodológica do grupo focal hermenêutico pode ser considerada uma forma de consulta, em que, aos usuários e usuárias participantes, em contato com as narrativas construídas por pesquisadores, é oferecida a possibilidade de julgar se seus pontos de vista estão ali contemplados. No entanto, ao longo da pesquisa, apesar da premissa de que a participação promova formas de subjetivação que transformem os participantes em protagonistas, para o próprio estudo, a estratégia de participação por meio de grupos focais não permite aos usuários e usuárias um maior envolvimento, seja na elaboração do desenho da pesquisa e dos temas do roteiro, ou na análise posterior das narrativas construídas.

Como resultados, é interessante relatar os principais pontos levantados por Onocko-Campos et al (2013), relacionados ao modo de funcionamento dos serviços, e por Emerich et al (2014), com foco nos direitos de usuários e usuárias. De modo geral, são feitas críticas por parte dos autores que, apesar de identificarem os avanços conquistados por meio da reforma psiquiátrica ao modelo de cuidado nos CAPS, localizam questões que necessitariam ser trabalhadas para que os CAPS não reproduzam uma forma de tratamento que se deseja superar. São apresentadas como dificuldades principais a falta de compreensão de usuários quanto ao sentido de estarem no serviço, dificuldade de conversar com profissionais sobre informações em relação a medicamentos, seja pela grande demanda, carência de profissionais

e falta de recursos no serviço, ou devido à falta de clareza da linguagem técnica utilizada pelos profissionais.

Além disso, identificou-se dificuldade de discussão, por parte de usuários e também de profissionais não médicos, sobre o tratamento medicamentoso em função do modelo de organização do trabalho no CAPS. A partir disso, para usuários e usuárias, foi atribuído baixo poder de negociação em relação à própria medicação, na denúncia da relação de poder existente entre médico e usuário. Relatou-se, ainda, que, na relação com os trabalhadores do serviço, usuários sentiam-se estigmatizados, além da percepção da existência de um limite tênue entre o cuidado com a saúde de usuários e o gerenciamento de suas vidas, o que poderia ser classificado como uma forma de tutela (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013). Mais especificamente em relação aos direitos, Onocko-Campos et al (2013) pontuam que, nos espaços previstos para que usuários e usuárias falem, tais como as assembleias e as associações, a participação é acolhida e respeitada; porém, quando é necessário que usuários tenham direitos assegurados, como na gestão de seus próprios tratamentos, esses atores não se sentem ouvidos. Quanto a isso, Emerich et al (2014) chamam a atenção para o lugar de controle que o CAPS pode assumir quando define o que é permitido ao usuário e à usuária saber ou questionar.

A partir das críticas realizadas sobre as formas de relação entre os diversos atores nos CAPS, e mais especificamente aos modos de participação de usuários e usuárias nesses serviços e aos seus direitos, como podemos abrangê-las para o modo pelo qual são desenvolvidas as pesquisas nesse campo? De acordo com Onocko-Campos et al (2013), por meio da pesquisa, que teve como alvo as práticas de compartilhamento de decisões e a garantia de direitos de usuários, a metodologia de trabalho da GAM foi vista como “algo não habitual, seja para os usuários, seja para os trabalhadores e os gestores” (p.2896). Emerich et al (2014), na defesa das estratégias de corresponsabilização e aumento de autonomia nos serviços, defendem que é “necessário que a equipe e gestores estejam constantemente em análise” (p.693). Sendo assim, como poderíamos seguir em análise, junto com os diversos atores nos serviços, incluindo-os efetivamente para a produção de conhecimento em saúde mental? Além disso, como podemos, a partir das nossas estratégias metodológicas, adotar as mudanças para os efeitos que gostaríamos de incitar nos serviços?

2- Pesquisas avaliativas

Se nos 7 estudos sobre o GAM as possibilidades de consulta, colaboração, e inclusive controle, por parte de usuários e usuárias de serviços de saúde mental no processo de produção de conhecimento se colocam no horizonte da literatura científica nacional, nas 5 pesquisas avaliativas estas últimas duas opções não aparecem.

Tabela 5 - Pesquisas avaliativas de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)
FURTADO, J. P.; CAMPOS, R. O. 2008. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental Cadernos de Saúde Pública	Pesquisa avaliativa qualitativa em saúde mental com a participação de diversos atores (trabalhadores/as, gestores/as, usuários/as e familiares) por meio de grupos focais e oficinas para analisar dados.	Nos grupos focais e grupos hermenêuticos nos CAPS, com representantes nas oficinas de processamento de resultados.	Participação nos grupos focais e consulta nos grupos hermenêuticos e nas oficinas de processamento dos resultados.
CAMPOS, R. T. O.; et al. 2009. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental Revista de Saúde Pública	Pesquisa avaliativa qualitativa, na qual realizaram-se grupos focais com grupos de interesse (trabalhadores/as, gestores/as, usuários/as e familiares), grupos hermenêuticos e oficinas para elaboração de um guia de boas práticas para CAPS III.	Nos grupos focais, grupos hermenêuticos e nas oficinas nos CAPS.	Participação nos grupos focais e consulta a partir dos grupos hermenêuticos e das oficinas para elaboração do guia de boas práticas.
SURJUS, L. T. L. S.; CAMPOS, R. O. 2011. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas-SP Revista Latinoamericana de	Pesquisa avaliativa de CAPS sob a perspectiva de usuários/as por meio de estudo hermenêutico-narrativo. Grupos focais: 1-para a coleta de dados, e 2-para compartilhar a	Nos grupos focais nos CAPS.	Participação no primeiro grupo focal e consulta por meio do segundo grupo focal (narrativo), para compartilhar a construção das narrativas.

Psicopatologia Fundamental	construção da narrativa.		
KANTORSKI, L. P.; et al. 2009. Avaliação de quarta geração- contribuições metodológicas para avaliação de serviços de saúde mental Interface- Comunicação, Saúde e Educação	Pesquisa avaliativa de quarta geração, por meio de observação e entrevistas com usuários/as, familiares e equipe, com oficinas de negociação para apresentação do material das entrevistas. Segunda etapa de oficinas com pesquisadores, visando construir processo coletivo de análise final dos dados.	Como entrevistados nos serviços de saúde mental e nas oficinas de negociação.	Participação nas entrevistas e consulta por meio das oficinas de negociação.
MOREIRA, M. I. B.; ONOCKO-CAMPOS, R. T. 2017. Ações de saúde mental na rede de atenção psicossocial pela perspectiva dos usuários Saúde Sociedade	Metodologia participativa de quarta geração em CAPS de cidades na Baixada Santista (SP).	Nos grupos focais nos CAPS.	Participação nos grupos focais e contribuição para análise fenomenológica hermenêutica das narrativas construídas.

Para a análise dos estudos do grupo de pesquisas avaliativas, inicialmente serão abordados os artigos de Furtado e Campos (2008) e de Campos et al (2009), ambos partindo da mesma pesquisa empírica, tendo, respectivamente, os objetivos de apresentar considerações sobre pesquisa avaliativa qualitativa e participativa com base na investigação realizada na rede municipal de CAPS do município de Campinas-SP; e de avaliar os modelos assistenciais, de gestão e de formação de trabalhadores da mesma rede de CAPS. De acordo com Furtado e Campos (2008), as pesquisas de avaliação participativa são realizadas por meio do “estabelecimento de parcerias entre avaliadores e pessoas afetadas e/ou envolvidas por um determinado programa ou serviço e que não são avaliadoras senso estrito, como profissionais do serviço, usuários, familiares, gestores, etc.” (p.2671).

Tratando especificamente do trabalho de Furtado e Campos (2008), ele se torna especialmente relevante a esta análise já que se propõe a apresentar considerações sobre o próprio processo de pesquisa participativa realizada. Os autores iniciam o artigo avaliando a

concepção de participação para o âmbito das políticas sociais como uma condição necessária quando o que se deseja são mudanças sociais, e, mais ainda, consideram que

se a participação popular é elemento vital e constituinte das políticas públicas -sobretudo se quisermos que estas superem seus riscos de degradação e manipulação e efetivamente cumpram sua missão de assistir e empoderar- podemos afirmar então que *a participação da comunidade e de grupos de interesse na produção de conhecimento em torno dessas políticas públicas seria igualmente desejável* (FURTADO, CAMPOS, 2008, p.2672, grifo meu).

Para as pesquisas avaliativas participativas de programas e serviços de saúde, Furtado e Campos (2008) apresentam a tríade poder, democracia e mudança social como sua base de sustentação. Para as políticas públicas de saúde mental, mais especificamente, ressaltam que a participação nas pesquisas avaliativas pode auxiliar a reflexão sobre as características locais em meio às diretrizes gerais concebidas no plano federal pelo SUS. Para tanto, os autores esclarecem o processo de participação para a pesquisa empírica realizada por meio de algumas etapas que serão apresentadas a seguir.

Um primeiro encontro foi organizado para apresentar a pesquisa, no qual entregaram projeto detalhado para membros das equipes dos CAPS envolvidos. Nesse momento, foi também viabilizada a criação do “Comitê Científico” (FURTADO, CAMPOS, 2008), constituído por representantes de cada serviço avaliado, definidos pelas respectivas equipes e gerentes -apenas profissionais são incluídos-, e pelos coordenadores da pesquisa. No Comitê, os integrantes estabelecem juntos os aspectos técnicos e operacionais, bem como assimilam os aspectos metodológicos e conceituais envolvidos no estudo. Foi garantido, segundo Furtado e Campos (2008), um pequeno pró-labore para os envolvidos.

Após, foi realizada a primeira fase de campo, em que dez grupos focais foram feitos com a participação de: 72 trabalhadores (12 de cada um dos 6 CAPS participantes), 7 integrantes do colegiado de saúde mental do município e 6 gerentes dos respectivos CAPS. Além desses, foram feitos mais dois grupos focais, um com familiares, e outro com usuários e usuárias. A escolha de todos os participantes dos grupos focais foi feita pelas próprias equipes, inclusive a de familiares e usuários, que se pautou pela vinculação ao serviço, de no mínimo seis meses, e “capacidade de participação nos grupos propostos” (FURTADO, CAMPOS, 2008, p.2674). Diferentemente dos grupos de profissionais, que eram feitos de acordo com cada serviço, os dois grupos de familiares e usuários/as foram feitos com dois representantes de cada CAPS, aglutinados todos nos mesmos grupos. Nessa primeira fase, podemos considerar que usuários e usuárias são envolvidos como participantes da pesquisa.

A segunda etapa da pesquisa se deu por meio da apresentação, a cada um dos grupos focais participantes, das narrativas elaboradas com base na transcrição dos grupos, a fim de que houvesse contribuições a partir de novos argumentos dos grupos citados. Tais grupos, denominados por Furtado e Campos (2008) por hermenêuticos, constituíam espaços para a formulação de questões e iniciativas a serem consideradas para a investigação e podem ser associados a formas de consulta aos diversos participantes para a pesquisa.

Por fim, foram feitos dois tipos de oficinas: oficina de planejamento e oficina de processamento dos resultados. Na primeira, participaram o fórum de gerentes e o Comitê Científico para tratar dos resultados preliminares da pesquisa e delinear as oficinas de processamento dos resultados, nas quais cinco grupos, de aproximadamente trinta componentes (entre usuários, usuárias, trabalhadores/as e gestores/as), com dois encontros cada, extraíam consequências dos resultados relativos aos temas considerados mais problemáticos, podendo pactuar decisões, indicadores e dispositivos. Nessa etapa, há também um modo de consulta a usuários e usuárias, onde os autores (FURTADO, CAMPOS, 2008) tentavam garantir “condições para pactuações entre atores diversificados e, em alguns casos, divergentes e que não necessariamente chegaram a consensos” (p.2675).

De acordo com Furtado e Campos (2008), o processo de participação na pesquisa foi gradativo, tendo a sua elaboração desenvolvida “exclusivamente pelos pesquisadores por conta de constrangimentos formais e de prazos -afinal, as agências financiadoras (salvo exceções) não preveem financiamentos que cubram o prazo e despesas inerente à ampliação de autorias de propostas, ainda que participativas” (p.2676). No entanto, os autores afirmam que, paulatinamente, o controle antes centrado no grupo de pesquisa foi compartilhado com os grupos de interesse, sendo as oficinas finais os espaços onde puderam construir coletivamente as consequências do processo empreendido. Em outro artigo em que tratam apenas das oficinas, Campos et al (2010) as consideram como recursos nos quais os atores envolvidos podem protagonizar a análise do contexto de que fazem parte, na construção conjunta de indicadores de avaliação.

São ressaltados por Furtado e Campos (2008), enfim, alguns limites e potencialidades da participação ao longo da pesquisa, para além da impossibilidade de compartilharem decisões técnicas iniciais do projeto. Mesmo entre os atores envolvidos já na fase de criação do Comitê Científico, relatam que houve uma certa desconfiança destes em relação aos propósitos da universidade, trazendo que o significante “avaliação” pode ter contribuído para tal. Aos poucos, no entanto, a desconfiança deu lugar a uma percepção de maior controle por parte das equipes representadas, já que os integrantes dos grupos focais seriam definidos pelos

coletivos de cada serviço. Aqui, podemos refletir que o controle compartilhado com as equipes de profissionais não é expandido também a usuários, usuárias e familiares, que não puderam participar do Comitê Científico e da escolha de seus representantes para os grupos focais.

Quanto a isso, os autores (FURTADO, CAMPOS, 2008) identificam como limitação o menor número de grupos focais com usuários e familiares e, potencialmente, menor chance de extrair diferentes perspectivas desses atores. Desse modo, questionam-se se o fato de o Comitê Científico ser constituído apenas por profissionais e técnicos universitários não teria privilegiado a comunicação entre pares, dificultando a comunicação com os outros atores e determinando, inclusive, a menor participação destes nos grupos focais. Furtado e Campos (2008) ainda ressaltam que a participação de usuários e usuárias é central na política de saúde mental, mas que, contudo, sua efetiva inserção nos movimentos políticos e investigações ainda encontra barreiras e dificuldades, que “parecem estar espelhadas na restrita participação desses dois segmentos (usuários e familiares) nesta pesquisa” (p.2677).

Desse modo, assim como já foi levantado anteriormente em relação aos estudos em torno do guia GAM, torna-se necessária a reflexão de como pesquisadores poderiam se responsabilizar diante de suas estratégias de pesquisa, visando uma maior inclusão de usuários e usuárias, assim como tentam com outros atores da rede de saúde mental. Se a participação de usuários em movimentos políticos é apontada como incipiente, identificar que ela se reflete nas pesquisas não parece surtir avanços para ambas as formas de envolvimento. É evidente que, no Brasil, as agências de financiamento dificultam o processo de inserção de outros atores nas etapas iniciais de elaboração de projetos, tal como ressaltaram Furtado e Campos (2008), no entanto, que outros modos teríamos para garantir que haja maior participação ao longo da elaboração das pesquisas? Nesse sentido, os autores questionam, por fim, “que dispositivos poderiam ser utilizados em estudos similares e posteriores para atenuar ou mesmo superar a restrita participação desses dois segmentos (familiares e usuários)” (FURTADO, CAMPOS, 2008, p.2677).

Além disso, quando são discutidas as relações de poder entre os participantes da pesquisa, Furtado e Campos (2008) afirmam que elas puderam ser detectadas nos grupos focais dos trabalhadores dos CAPS, já que não houve grupos separados para os diferentes extratos das equipes de saúde. No entanto, não discutem como as relações de poder afetaram o grupo de usuários e usuárias, e também o de familiares, que, mesmo tendo sido aglutinados em grupos focais específicos, ocuparam os espaços das oficinas de processamento de resultados juntamente com os outros atores. Desse modo, como se desenvolveu a participação

de seus representantes nesses importantes espaços conjuntos? Os autores identificam que, nas oficinas, puderam superar a “identificação do ponto de vista dos usuários, avançando em direção à efetiva inserção dos mesmos em ações mais complexas e propositivas” (FURTADO, CAMPOS, 2008, p.2678), porém, não oferecem maiores detalhes sobre possíveis disparidades de poder e dificuldades que poderiam ter ao se colocar, mesmo com o avanço localizado.

Como propostas para avançar em modos de participação nas pesquisas, Furtado e Campos (2008) defendem que é necessária uma gestão realmente atenta e flexível do processo de investigação da natureza do que foi realizado, de modo a garantir a inclusão de diversidade, a despeito das diferenças de poder entre os atores envolvidos; além da inclusão de espaços pelas agências financiadoras nos prazos de projetos, para que haja a possibilidade de envolver grupos de interesse inclusive na elaboração desses projetos. Ressaltaria, ainda, nesse sentido, que outras estratégias poderiam ser adotadas também pelos periódicos de publicação, a exemplo da realidade britânica, como os resumos simples, que tornam o conteúdo da revista mais acessível a outros atores, e também os “*advisory groups*”¹¹², grupos formados para oferecer consulta ao longo do estudo.

O estudo de Campos et al (2009), por sua vez, partiu da mesma pesquisa empírica, como já foi trazido, mas focou na avaliação dos modelos assistenciais, de gestão e de formação de trabalhadores da rede de CAPS envolvidos. Como a metodologia do processo de inclusão dos diferentes atores na pesquisa avaliativa já foi analisada em maiores detalhes por meio do artigo de Furtado e Campos (2008), caberia ressaltar apenas a avaliação positiva que os autores (CAMPOS et al, 2009) fazem do processo das oficinas finais quanto à potencialização da participação. No entanto, como resultados, identificam que a autonomia de usuários e familiares deveria ser fortalecida, tendo como um dos meios o aumento de informações viabilizadas pelos serviços em relação às doenças, aos tratamentos e medicações.

No caso do estudo de Surjus e Campos (2011), baseado na dissertação de mestrado de Surjus (2007), uma pesquisa avaliativa qualitativa de abordagem hermenêutica é conduzida, na qual há o foco para a dimensão experiencial e psicossocial, colocando em primeiro plano a experiência do indivíduo. O principal objetivo é construir narrativas políticas, aproximando-se de usuários e usuárias de CAPS de Campinas-SP, a fim de revelar as suas formas de vivenciar e significar as experiências com essa rede. Para tanto, foi escolhida como estratégia de pesquisa os grupos focais, que contaram com a participação de seis usuários e três usuárias.

¹¹² Essas iniciativas foram ilustradas inicialmente ao longo do capítulo II desta tese e são exemplos de modos mais simples de envolver usuários e usuárias em pesquisas, identificados como formas de consulta, para além de estratégias mais elaboradas de colaboração.

No primeiro grupo focal realizado por Surjus e Campos (2011), a investigação foi explicitada em seus detalhes e, posteriormente, feita a discussão das vivências e avaliação da rede pelos participantes. O segundo grupo, denominado grupo focal narrativo, teve como propósito o compartilhamento da narrativa construída pelas pesquisadoras. Desse modo, podemos ter, assim como nos estudos avaliativos anteriores, uma forma de participação por meio do primeiro grupo focal, e de consulta a partir do segundo grupo narrativo.

É interessante relatar algumas das questões levantadas pelas autoras (SURJUS, CAMPOS, 2011) como resultados da pesquisa, principalmente quanto às vivências de usuários e usuárias nos serviços em contraste com o que tiveram nas internações, indicando que, no novo modelo de cuidado, é positivo o fato de encontrarem diferentes níveis de atenção em uma só unidade, e também poderem confiar nos profissionais, bem como contar com as diferentes modalidades terapêuticas disponibilizadas. São também apresentados os espaços das assembleias como possibilidades em que podem dar voz às suas questões e reivindicar mudanças práticas no serviço. As autoras concluem, ao fim, que “usuários e suas famílias, por meio de suas experiências, são imprescindíveis na avaliação das políticas que vêm sendo produzidas” (SURJUS, CAMPOS, 2011, p.129), sendo tarefa das pesquisadoras incluir a pluralidade de encontros para o processo avaliativo dos modelos assistenciais.

Incluindo a realidade do sul do Brasil, Kantorski et al (2009) visam relatar o percurso metodológico de um processo de avaliação qualitativa dos serviços de saúde mental da região (Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial-CAPS da região do sul do Brasil-CAPSUL), desenvolvida a partir da metodologia de avaliação de quarta geração. Os autores definem a avaliação de quarta geração como sendo implementada por meio dos pressupostos metodológicos do paradigma construtivista, tratando-se de uma avaliação responsiva, em que as reivindicações dos grupos de interesse servem como foco organizacional, sendo que “os parâmetros e limites são definidos a priori e a avaliação responsiva os determina por intermédio de um processo interativo e de negociação que envolve os grupos de interesse” (KANTORSKI et al, 2009, p.345).

Quanto aos grupos de interesse envolvidos, Kantorski et al (2009), referindo-se ao que estabelecem Guba e Lincoln (1989), identificam três grupos: os agentes, que são as pessoas envolvidas em implementar o serviço; os beneficiários, referente às pessoas que se beneficiam com o uso do serviço; e as vítimas, as pessoas afetadas negativamente pelo serviço. É interessante trazer essa diferenciação entre os grupos de uma avaliação pois, ainda segundo Kantorski et al (2009), usuários e familiares poderiam estar tanto no grupo dos beneficiários, quanto no de vítimas, já que consideram que, a depender da dinâmica do serviço, podem

sofrer efeitos negativos tanto no que se refere ao atendimento, ou por ocuparem uma posição de pouco poder.

Desse modo, os autores (KANTORSKI et al, 2009) localizam a metodologia adotada como uma maneira de aumentar o poder de contratualidade dos grupos envolvidos. Assim, apresentam o processo hermenêutico dialético como um caminho para realizar uma avaliação com enfoque construtivista e responsivo, sinalizando que não se trata de

justificar uma determinada construção ou atacar as fraquezas de outras, mas construir uma forma de conexão que leve à exploração mútua de todas as partes. O objetivo é alcançar um consenso, quando possível; quando não, expor e esclarecer as diferentes visões. Caso o processo tenha êxito, é porque todas as partes (incluindo o pesquisador) reconstruíram as construções iniciais (KANTORSKI et al, 2009, p.347).

Aqui, já caberia a reflexão em relação ao consenso esperado com o processo metodológico adotado, levando em conta justamente a disparidade de poder identificada por Kantorski et al (2009). Ao afirmarem que usuários, usuárias e familiares, em meio aos grupos de interesse participantes, são aqueles que podem se situar como vítimas, já que ocupam uma posição de pouco poder, como esperar que, em um estudo em que esses grupos são considerados em conjunto, haja espaço para que diferentes visões entrem em confronto e cheguem, se não a um consenso, a um ponto de reconstrução de posições iniciais?

O processo metodológico, assim, contou com as seguintes etapas: contato com as equipes dos CAPS para apresentação e discussão da proposta de pesquisa e decisão de participação; organização da avaliação e construção de uma relação de confiança, incluindo observação pelos avaliadores das atividades dos serviços; identificação dos grupos de interesse, compostos por equipe, usuários e usuárias, e familiares; desenvolvimento de construções conjuntas por meio de realização de entrevistas; oficinas de negociação e oficinas finais para a análise dos dados.

As fases de entrevistas e oficinas de negociação são aquelas em que usuários e usuárias são incluídos de modo mais efetivo, assim como os outros grupos de interesse. Para as entrevistas, Kantorski et al (2009) adotaram a estratégia do círculo hermenêutico-dialético, por meio da qual iniciavam com a seleção de um respondente (R1) para uma entrevista aberta, tendo a formulação de uma construção inicial (C1) feita pelos pesquisadores. Após, um segundo respondente (R2) participava de outra entrevista aberta e era convidado a comentar os temas da análise de R1, resultando em uma C2 feita pelos pesquisadores com informações de ambos R1 e R2. Esse processo era repetido com a adição de todos os respondentes de determinado grupo de interesse. Nas oficinas de negociação, as construções oriundas de cada

grupo de interesse eram apresentadas aos diferentes atores para que pudessem ter a oportunidade de modificá-las ou afirmar sua credibilidade, contando com a participação de todas as pessoas entrevistadas de determinado círculo e podendo ser consideradas como espaços de consulta aos diversos participantes.

Ao final da negociação, o trabalho de campo foi encerrado e então iniciou-se a análise final dos dados para elaboração do relatório de pesquisa, sendo organizadas três oficinas com todos os pesquisadores da avaliação. Como considerações, Kantorski et al (2009) indicaram que o processo de avaliação deu voz aos grupos de interesse, fortalecendo o poder de contratualidade de usuários e usuárias, disponibilizando espaço para reflexões e debates sobre questões mais críticas em relação ao modo de cuidado dos CAPS. Além disso, os autores ressaltaram que, nos serviços em que existiam dispositivos de participação, como as assembleias ou associações, havia maior facilidade em levantar problemas de sua realidade.

Kantorski et al (2009) consideram, por fim, que “uma metodologia participativa permite um controle do processo e dos resultados da avaliação compartilhados pelos avaliadores e pelos grupos de interesse” (p.354). No entanto, é necessário pontuar que, apesar de haver, de fato, um maior compartilhamento em etapas da avaliação com os atores participantes nos grupos de interesse, avalia-se que o controle da pesquisa ainda reside com o grupo de pesquisadores, que não incluíram esses atores, de modo geral, nas etapas inicial, de planejamento da pesquisa, e final, de análise dos dados, corroborando ao que é proposto pela própria metodologia de quarta geração quando pressupõe, tal como foi trazido anteriormente, que os parâmetros e limites da pesquisa são definidos a priori.

Por fim, para finalizar a análise do grupo de pesquisas avaliativas, inclui-se o estudo mais recente de Moreira e Onocko-Campos (2017), que tem como objetivo a análise de usuários e usuárias de CAPS nas cidades da Baixada Santista-SP sobre ações em saúde mental na rede de atenção psicossocial, com destaque para as ações de atenção básica em saúde, também utilizando, para tanto, a metodologia participativa de quarta geração. Vale já ressaltar que o artigo é o único do grupo que, inicialmente, para trazer como fundamentais o ideal de participação e a perspectiva de usuários para uma análise da polícia pública de saúde no país, faz menção ao movimento de *recovery* e às denúncias apresentadas quanto às práticas de pesquisa que não consideram o conhecimento de usuários e usuárias, na reivindicação de seu envolvimento nos estudos que têm suas vidas como objeto de análise.

Para Moreira e Onocko-Campos (2017), “a participação do usuário ajuda a induzir mudanças nos métodos de pesquisa tradicionais e no modo de intervir e teorizar do setor” (p.464). Além disso, consideram que é necessário que haja a colaboração com usuários e

usuárias para o avanço no debate sobre a saúde mental, para além dos espaços das assembleias e dos momentos consultivos. As autoras ressaltaram, ademais, que, por meio do estudo realizado, os participantes destacaram que “jamais lhes direcionaram perguntas sobre como percebiam o trabalho, os serviços, as redes de atenção psicossocial ou sobre o modo como constroem suas relações e suas conexões com o plano de cuidado desenhado ou por desenhar” (MOREIRA, ONOCKO-CAMPOS, 2017, p.465).

Como estratégias metodológicas para a pesquisa, Moreira e Onocko-Campos (2017) iniciaram-na com convites à participação para pessoas que apresentaram interesse sobre a temática feitos em reuniões públicas, encontros sociais, movimentos sociais, eventos reivindicatórios e mobilizações diversas, apresentando a proposta e incentivando que os participantes pudessem convidar outras pessoas, utilizando do sistema de bola de neve (VINUTO, 2014). Após, foi constituído um grupo com doze participantes de diferentes CAPS dos municípios de São Vicente-SP e Santos-SP para, a partir de então, realizar cinco encontros (entre esses os grupos focais) com esses participantes. As autoras esclarecem que os grupos focais partiram de demandas de assuntos trazidos pelos próprios usuários e usuárias originadas nos encontros iniciais. A análise das narrativas redigidas pelas pesquisadoras foi então apresentada aos participantes, constituindo a “analítica fenomenológica hermenêutica” (MOREIRA, ONOCKO-CAMPOS, 2017, p.466) em encontros para que os usuários e as usuárias pudessem apontar os temas mais relevantes e o caminho para sua melhor compreensão.

O estudo avaliativo de Moreira e Onocko-Campos (2017), incluindo apenas usuários e usuárias como grupo de interesse, indicou um caminho próprio de inclusão desses atores, sendo o único deste grupo de pesquisas avaliativas que não direcionou à equipe a escolha dos participantes. A etapa inicial de convites a usuários e usuárias de diversos CAPS em espaços para além dos serviços, dando a possibilidade para que os próprios convidassem outras pessoas, pode contribuir para que esses atores se sintam mais envolvidos na pesquisa, mesmo não tendo participado da elaboração de sua proposta, estabelecida anteriormente pelo núcleo de pesquisadoras. Outra forma de avançar no modo de participação se deu durante os encontros para os grupos focais, em que os próprios participantes puderam indicar temas para a discussão. Desse modo, podemos considerar que, no estudo em questão, há uma forma de contribuição de usuários e usuárias, localizada a um passo além da consulta, mas ainda não chega a ser colaboração, visto que as pesquisadoras ainda concentram as decisões do estudo.

Seria interessante apontar, como possibilidade futura a esse tipo de pesquisa, a tentativa de incluir usuários e usuárias em uma formação para que pudessem também facilitar

grupos focais, tendo em vista a importante trajetória que os principais autores dos artigos aqui abordados já têm com o processo de avaliação de serviços, sendo um modo de incluir usuários e usuárias, beneficiários das políticas públicas, de uma forma mais efetiva para a elaboração de indicadores para essas avaliações.

3- Estratégias de pesquisa-intervenção participativa e de pesquisa-ação participante

Neste grupo, são incluídos três estudos que adotam as estratégias metodológicas de pesquisa-ação participante e de pesquisa-intervenção participativa, todos referentes a pesquisas que originaram teses de doutorado a partir de associações de usuários e usuárias de saúde mental, visando incluir esses atores de modo mais efetivo durante os processos das pesquisas.

Tabela 6 - Estratégias de pesquisa-intervenção participativa e de pesquisa-ação participante de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)
DIMOV, T. 2016. Participação de usuários da saúde mental em pesquisa: a trajetória de uma associação de usuários Tese- Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo	Pesquisa-ação participante com membros da associação AFLORE, visando a avaliação dos efeitos do envolvimento de usuários da associação junto à aliança internacional de pesquisa ARUCI-SMC.	Na associação AFLORE e na aliança internacional de pesquisa ARUCI-SMC.	De participação a colaboração. Por meio da pesquisa-ação participante, a autora buscou envolver usuários e usuárias durante o fazer da tese, utilizando de estratégias diversas.
CHASSOT, C. S. 2017. A “produção de autonomia e cidadania” em saúde mental: problematizações e construções possíveis a partir de uma pesquisa em associação Tese- Instituto de	Pesquisa-intervenção para a constituição de uma associação de saúde mental e compartilhamento da atividade de pesquisa com os associados.	No trabalho de criação da associação de saúde mental, no processo da pesquisa de doutorado da autora.	De participação a colaboração. A partir da constituição da associação, a autora envolveu os associados (usuários e usuárias) durante o fazer da pesquisa, visando coletivizar o seu processo.

Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul			
CHASSOT, C. S.; SILVA, R. A. N. 2018. A pesquisa-intervenção participativa como estratégia metodológica: relato de uma pesquisa em associação Psicologia & Sociedade	Relato de experiência de pesquisa-intervenção, que compartilha o processo de pesquisar entre os sujeitos envolvidos no campo (associação de saúde mental).	No trabalho de criação da associação de saúde mental, no processo da pesquisa de doutorado da autora.	De participação a colaboração. Da constituição da associação à coletivização do processo de pesquisa.

Tratando primeiramente da pesquisa de doutorado de Dimov (2016), a autora realizou uma pesquisa-ação participante com usuários e usuárias membros da associação AFLORE, visando avaliar os efeitos do envolvimento desses atores junto à aliança internacional de pesquisa ARUCI-SMC. Embora o estudo seja realizado na consideração de dispositivos que são vinculados à pesquisa GAM, sua análise neste grupo em especial se dá pois ele não se limita apenas à GAM, mas também a outras atividades referentes à associação em questão.

A AFLORE (Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas) é uma associação composta por familiares, usuários, usuárias e profissionais de serviços da rede de saúde mental do município de Campinas-SP, criada em 2005, e tem o objetivo de buscar novas alternativas e atividades que contemplem a necessidade de usuários, usuárias de saúde mental e suas famílias (PRESOTTO, 2013). Já a ARUCI-SMC (Aliança Internacional de Pesquisas Universidade- Comunidade- Saúde Mental e Cidadania), como já relatado no item referente aos estudos em torno do Guia GAM, é uma aliança de pesquisa do Brasil com o Canadá que visa o apoio a projetos em saúde mental comprometidos com o aprimoramento de práticas e políticas públicas, a melhoria da qualidade de vida e a promoção da participação social e de práticas cidadãs das pessoas que vivem sofrimentos psíquicos graves em saúde mental (OTANARI, DEL BARRIO, 2020).

Por meio da metodologia de pesquisa-ação participante, Dimov (2016) busca favorecer a participação dos envolvidos na atividade de pesquisa, principalmente em relação à dimensão do reconhecimento, “na medida em que se propõe a romper com as estruturas hierárquicas que diferenciam os grupos sociais, valorizando os saberes dos diferentes grupos” (p.109). Na dimensão política, a metodologia prevê a representação dos grupos em questão na pesquisa, no entanto, a autora ressalta que, no que diz respeito à paridade participativa entre

usuários, usuárias e pesquisadores dentro da academia, não podemos ser ingênuos em entender que os pressupostos do reconhecimento e da representação garantam essa paridade, já que “a metodologia em si não dá conta da dimensão econômica (redistribuição), na medida em que não garante a redistribuição de forma mais abrangente (embora possa, nos limites permitidos pelas agências de fomento, oferecer remuneração para os pesquisadores comunitários)” (DIMOV, 2016, p.109).

Ainda em relação à dinâmica de participação na pesquisa, a autora (DIMOV, 2016) chama a atenção para um importante aspecto de diferença de função: “embora houvesse o compromisso do grupo com a metodologia participante, existia no grupo uma única pessoa interessada em defender um doutorado” (p.120). Com isso, ressaltou que as demandas burocráticas exigidas pela academia, como prazos, participação de eventos e compromissos com a bolsa, a qualificavam de maneira singular junto ao grupo que, embora pactuasse com as condições da pesquisa, ocupava lugares completamente diferentes.

A pesquisa, desse modo, era composta pelas seguintes atividades: participação em reuniões e outras atividades da AFLORE; entrevistas; e participação nas atividades do Comitê Cidadão em Montreal. A realização das entrevistas foi decidida durante reunião da associação, sendo propostos dois roteiros: individual, a ser aplicado em todos os membros (9 entrevistados, sendo 4 profissionais de saúde mental, 4 usuários/as e 1 familiar); e coletivo, a ser realizado com todos os membros. Os roteiros foram elaborados pela pesquisadora e discutidos com o grupo de pesquisa, sendo as transcrições submetidas à revisão dos/as entrevistados/as. Para as entrevistas individuais, em especial, as transcrições eram entregues juntamente com uma primeira análise feita pela pesquisadora, que era então submetida a possíveis transformações pelos/as entrevistados/as. Para a análise da entrevista coletiva, a transcrição foi submetida a um momento de validação em reunião da AFLORE (DIMOV, 2016). Sendo assim, usuários e usuárias, bem como outros atores entrevistados, foram consultados para a etapa de análise das entrevistas.

Em relação à participação nas atividades do Comitê Cidadão, vinculado à ARUCI-SMC, em Montreal, estiveram presentes integrantes do comitê brasileiro e também pesquisadoras do Brasil. Parte do campo de Dimov (2016) consistia no acompanhamento de usuários e usuárias da AFLORE em suas ações de gestão de pesquisa junto ao Comitê no Canadá, tais como visitas a serviços e associações de saúde mental canadenses. É relevante ressaltar que, segundo a autora, o objetivo de desenvolver uma pesquisa participativa a partir das demandas do grupo foi “verdadeiramente alcançado pelos pesquisadores envolvidos no processo de sistematização da experiência da viagem. Talvez por isso os produtos tenham

sido múltiplos e tão divergentes dos convencionalmente apresentados na academia” (DIMOV, 2016, p.123). Foram resultados dessa experiência em Montreal materiais como vídeo, fotos, blog e narrativa coletiva, sendo as implicações do encontro analisadas com o grupo.

Desse modo, de acordo com a autora (DIMOV, 2016), também baseada nas categorizações britânicas, a atividade de Montreal consistiu em uma forma de “colaboração entre pesquisadores usuários e pesquisadores formalmente inseridos na academia” (DIMOV, 2016, p.223). Dimov (2016) frisa que a questão da linguagem foi central para a execução do vídeo, já que usuários e usuárias, em sua maioria, são mais familiarizados com a linguagem oral e encontram na produção audiovisual uma nova possibilidade de expressão, diferente de acadêmicos, que têm facilidade com a linguagem escrita. Aqui, é interessante associar a experiência de desenvolvimento de vídeo com o estudo britânico de Csipke et al (2016), que se utilizaram de fotografias de enfermarias psiquiátricas realizadas por usuários e usuárias para analisar o impacto dessas enfermarias, e também como uma forma de incluí-los de outra maneira, que não pela via escrita tradicional. Tais iniciativas podem nos dar indícios de possíveis contribuições para pesquisas que visam incluir usuários e usuárias, podendo diversificar os dispositivos e as estratégias mais comumente utilizadas.

Dimov (2016) também apresentou críticas sobre os limites do projeto ARUCI-SMC, que, apesar de sua característica inovadora em convidar cidadãos usuários e usuárias a adentrar o universo científico, também está permeado por uma estrutura de desigualdades que dificultam uma participação mais efetiva. Otanari e Del Barrio (2020), ao revisarem o trabalho da autora (DIMOV, 2016), identificam “restrições ligadas à conjuntura sociopolítica de exclusão da loucura que solidifica um quadro de discrepância de forças sociais e resulta na valorização da voz da academia em sobreposição à voz do comunitário” (OTANARI, DEL BARRIO, 2020, p.19), impedindo que usuários e usuárias parceiros sejam de fato integrados e exerçam decisões para o projeto. Também foi ressaltado o contexto de disparidade socioeconômica, que resulta em adversidades como a de locomoção até a universidade, de acesso a recursos como internet, e também de acesso à educação, e que puderam ser facilitadas pelo pagamento desses atores, recurso primordial para a participação, apesar de não eliminar as inequidades existentes (OTANARI, DEL BARRIO, 2020).

Em relação aos dois últimos estudos deste grupo, Chassot e Silva (2018) relatam uma experiência de pesquisa-intervenção, resultante da tese da primeira autora (CHASSOT, 2017), que visa compartilhar o processo de pesquisar entre os sujeitos envolvidos no campo, também referente à uma associação de saúde mental. Quanto à metodologia elegida, as autoras esclarecem que ela “compartilha o pressuposto de que produzir conhecimento não é

necessariamente uma etapa anterior à ação junto a grupos e comunidades (...) todos aqueles que estão implicados em um campo é que são conduzidos e levados por ela, em sua processualidade” (CHASSOT, SILVA, 2018, p.2). Algumas ferramentas são apresentadas como importantes para a pesquisa-intervenção, como a produção de analisadores; a noção de implicação, pressupondo que pesquisar significa estar implicado em um campo; e a noção de transversalidade, que caracteriza a metodologia a partir do envolvimento dos “saberes de todos que compõem o campo de pesquisa, pensados como coautores de uma prática de produção de conhecimento que nunca se separa do próprio processo de intervenção” (CHASSOT, SILVA, 2018, p.2).

Para incluir a dimensão participativa à metodologia da pesquisa-intervenção, Chassot e Silva (2018) se orientam a partir da retomada de alguns autores do campo dessa metodologia, bem como da cartografia, como Moraes (2010), que chamou de PesquisarCOM uma forma de pesquisa-intervenção na qual a dimensão participativa, de fazer com, e não sobre o outro, é ressaltada a partir de um encontro de saberes. Além disso, as autoras (CHASSOT e SILVA, 2018) exemplificam o trabalho em torno do Guia GAM como uma iniciativa de pesquisa que se estabeleceu, no Brasil, por meio de uma confluência metodológica de diversas influências, podendo também surtir formas de pesquisa-intervenção participativas.

Desse modo, para a pesquisa-intervenção participativa proposta por Chassot (2017) por meio de sua tese, é importante atentar para a sua processualidade, para os analisadores, e para a própria implicação da autora e o que a transversaliza. A pesquisa iniciou-se a partir de um convite realizado pela equipe de uma cooperativa de trabalho e geração de renda do município de Porto Alegre-RS, a Geração POA, à autora e com extensão à UFRGS, para apoio à retomada da constituição de uma associação voltada para a defesa de direitos de usuários e usuárias de saúde mental. O trabalho de intervenção, assim, se daria por meio do apoio ao processo de constituição da associação, com a realização da pesquisa no cotidiano desse trabalho, na formação de um coletivo misto composto por usuários, usuárias, trabalhadores e apoiadores universitários, estabelecendo reuniões semanais com o objetivo de constituir a associação como entidade jurídica e coletivo de trabalho (CHASSOT, SILVA, 2018).

A associação foi criada após um ano de trabalho, com diretoria composta principalmente por usuários e usuárias, tendo como principal a atividade de geração de renda através da economia solidária, entre outras. No entanto, Chassot e Silva (2018) ressaltam que as atividades da associação tornaram visíveis algumas habilidades que não se distribuam

igualmente entre os associados, revelando desigualdades sociais, educacionais, econômicas, de gênero e de raça que atravessavam o grupo, e mesmo se

os “profissionais” ou “técnicos” (entre os quais nos incluímos) se propusessem a “fazer junto” e não “fazer por”, o que se imprimia era um constante caráter pedagógico às ações. Sempre os “técnicos” detinham os conhecimentos exigidos, justamente aqueles historicamente construídos a partir dos privilégios que nos marcavam na estrutura social. *O compartilhamento de saber nem sempre resultava em transformação das relações de poder*, pois os vetores de ensino-aprendizagem eram geralmente unidirecionais. Havia raríssimas ocasiões em que esses vetores se invertiam, e que o saber requisitado estivesse do lado do “usuário”. Isso era evidenciado em muitas reuniões, nas quais apenas os “técnicos/profissionais/ universitários” falavam, decidiam, resolviam, enquanto os “usuários” calavam -e em seu silêncio, muito diziam (CHASSOT, SILVA, 2018, p.5, grifo meu).

Por meio da observação dessas iniquidades e disparidades nas relações, e da análise de implicação, Chassot e Silva (2018) constataram o estabelecimento de uma hierarquia que reproduzia o oposto do que se tentava realizar, e que insistir na horizontalidade não implicava a valorização da diferença, mas marcava ainda mais as desigualdades. Nesse momento, então, outro dispositivo foi proposto “como forma de mobilizar as relações de saber-poder no sentido da transversalidade” (p.6), que consistiu na realização de uma pesquisa a ser conduzida pelos participantes da associação, com foco inicial de descobrir o que os usuários e as usuárias de saúde mental esperavam de uma associação, na aposta de tensionar as relações dentro do grupo e de experimentar novos lugares a partir da produção de conhecimento.

Por meio da proposta de um novo dispositivo, um grupo de pesquisa composto por 7 usuários/as e 3 universitários/as, as autoras (CHASSOT, SILVA, 2018) esclarecem que um novo espaço pôde surgir, descolado das habilidades exigidas para o cotidiano da associação, para colocar a questão do conhecimento de outra forma. Com a experiência da pesquisa, os participantes puderam elaborar perguntas que formaram um questionário utilizado como roteiro para realização de 25 entrevistas, a partir de dupla de pesquisadores, com outros/as usuários/as da rede de atenção psicossocial. A análise também foi construída pelo grupo em encontros em que discutiam os dados a partir das próprias experiências.

De acordo com Chassot e Silva (2018), o objetivo da pesquisa, constituído pelo grupo, por fim, foi conhecer mais a respeito da realidade de “usuários” e “usuárias” de saúde mental, razão de existir da associação, e também a realidade de outros atores, profissionais e membros da associação. As autoras usam as aspas para a nomeação de usuários e usuárias pois os termos foram problematizados por meio da pesquisa conduzida pelo grupo, que visou investigar justamente o sentido que os participantes atribuíam a essas nomeações, bem como a

de “pacientes”, para suas identificações, considerando o que cada termo representa para cada sujeito. Também foram questionados a respeito de definições atribuídas a profissionais de saúde, encontrando um total de 40% de entrevistados “usuários/as” que já haviam cogitado ser psicólogos/as. Os conceitos de autonomia e cidadania, a partir da pesquisa, são explorados por Chassot (2017) ao longo de sua tese.

Para as autoras (CHASSOT, SILVA, 2018), processo e produto foram fundamentais para o trabalho, visto que, ao mesmo tempo em que produziam a pesquisa, eram também produzidas por ela, sendo afetadas por suas questões. Por meio do processo de trabalho inicialmente estabelecido, as autoras, através da análise de implicação, instituíram um outro dispositivo que possibilitou o desenvolvimento de novas relações em um modo de pesquisa colaborativo com os usuários e as usuárias participantes.

No entanto, vale ressaltar que, assim como para a pesquisa de Dimov (2016), Chassot (2017) também tinha como objetivo principal a realização de uma tese, o que, a priori, já implica uma assimetria de posições, seja no espaço da associação, ou na universidade. Todavia, são características de ambos os estudos a constatação de relações hierárquicas e as tentativas de tensionar os diversos espaços em que as pesquisas se inseriam. O processo, ou a processualidade, desse modo, são extremamente relevantes de serem trabalhados, visto que dão indícios para que a presença dos atores envolvidos seja reavaliada, bem como os princípios e propósitos da própria pesquisa, podendo produzir produtos diferentes, que devem impactar tanto os atores participantes, como a comunidade e a sociedade em que a pesquisa se insere.

4- Etnografias

Seguindo o viés etnográfico, são abordados quatro estudos, sendo os três primeiros relacionados à pesquisa de doutorado desenvolvida por Andrade (2012), na qual a autora realiza uma análise crítica do processo de reforma psiquiátrica brasileira a partir do ponto de vista de usuários e usuárias de saúde mental, e o último referente à análise de práticas de cuidado em saúde mental segundo a percepção de usuários e usuárias de um CAPS no estado do Pará. Tais pesquisas etnográficas foram selecionadas devido à centralidade estabelecida a usuários e usuárias para seus desenvolvimentos.

Tabela 7 - Etnografias de acordo com: autoria/ ano/ título/ periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)
<p>ANDRADE, A. P. M. 2012. Sujeitos e (m) movimentos: uma análise crítica da reforma psiquiátrica brasileira na perspectiva dos experientes</p> <p>Tese- Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina</p>	<p>Etnografia multi-situada e análise crítica do processo de reforma psiquiátrica brasileira.</p>	<p>Em duas cidades brasileiras-Joinville e Barbacena, além de serviços de saúde mental em Torino, Trieste e Gorizia, na Itália.</p>	<p>Participação.</p>
<p>ANDRADE, A. P. M.; MALUF, S. W. 2016. Sujeitos e(m) experiências: estratégias micropolíticas no contexto da reforma psiquiátrica no Brasil</p> <p>Physis Revista de Saúde Coletiva</p>	<p>Pesquisa etnográfica e análise crítica da reforma psiquiátrica brasileira do ponto de vista de usuários e usuárias de saúde mental.</p>	<p>Em duas cidades brasileiras-Joinville-SC e Barbacena-MG, além de serviços de saúde mental em Torino, Trieste e Gorizia, na Itália.</p>	<p>Participação.</p>
<p>ANDRADE, A. P. M.; MALUF, S. W. 2017. Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira</p> <p>Saúde Debate</p>	<p>Reflexão sobre o estatuto dos sujeitos-usuários/as no contexto da reforma psiquiátrica brasileira a partir de uma pesquisa etnográfica.</p>	<p>Nas cidades de Joinville-SC e em Barbacena-MG.</p>	<p>Participação.</p>
<p>CARDOSO, M. R. O.; et al. 2016. Práticas de cuidado em saúde mental na voz dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial</p>	<p>Análise de como as práticas de cuidado em saúde mental são percebidas por usuários/as de um CAPS por meio de abordagem</p>	<p>Em um Centro de Atenção Psicossocial do estado do Pará.</p>	<p>Participação.</p>

do estado do Pará	etnográfica.		
Saúde Debate			

Primeiramente, serão considerados os três primeiros estudos (ANDRADE, 2012; ANDRADE, MALUF, 2016; 2017), referentes a uma pesquisa etnográfica realizada nos municípios brasileiros de Joinville-SC e Barbacena-MG, além das cidades italianas de Torino, Trieste e Gorizia, que subsidiou a tese de doutorado da primeira autora (ANDRADE, 2012). Tendo como objetivo principal a análise crítica da reforma psiquiátrica brasileira, Andrade (2012), assim como realizado no estudo anterior de Chassot (2017), também problematiza os termos “usuário” e “usuária” e utiliza, ao longo de seu trabalho, o termo “experientes” para designar esses atores. Tal substituição, de acordo com Andrade e Maluf (2016), se deu a partir dos argumentos de Maluf (2010) e de Coleman (2004), que ressaltam a importância das experiências desses sujeitos e avaliam que eles fazem muito mais do que “usar” os serviços.

Maluf (2010) discute a relevância das experiências sociais de “usuários” e “usuárias” para o contexto da política pública de saúde mental no Brasil e ressalta a importância da “dimensão da vivência e produção de saberes e discursos por parte daqueles que são justamente o público-alvo das políticas públicas e da atuação de profissionais e agentes de saúde” (MALUF, 2010, p. 40). Já para Coleman (2004), a experiência pessoal é importante na trajetória das pessoas com sofrimento psíquico e devem ser consideradas para a recuperação, daí a designação “expert por experiência”. Andrade e Maluf (2017), desse modo, consideram a experiência como uma categoria para análise, admitindo que essas experiências são produzidas pelos sujeitos em contextos socioculturais e históricos específicos.

A opção pela pesquisa etnográfica se deu para que os diferentes discursos e práticas sociais no contexto da reforma psiquiátrica fossem enfatizados, e para que houvesse a articulação dos dados empíricos com a teoria, colocando-os em diálogo. Para o desenvolvimento de sua pesquisa de doutorado, Andrade (2012) realizou o que denominou de etnografia multi-situada, acompanhando os experientes em seus diversos espaços, em uma pesquisa em movimento. As cidades envolvidas são consideradas de acordo com os movimentos desses experientes, para além de determinados serviços. Sendo assim, a pesquisa consiste em um modo de participação que se dá a partir do convívio que pressupõe a metodologia etnográfica, em que a pesquisadora, apesar de ser considerada como mais um elemento nesse processo, agencia a pesquisa, desde o seu delineamento à análise dos dados, sendo os achados, ou reflexões, interpretações sobre a realidade adentrada.

Os dados analisados, produzidos por meio da interlocução com os sujeitos experientes nos diversos planos adentrados, permitiu às autoras (ANDRADE, MALUF, 2017) perceberem a tensão existente entre o plano institucional da reforma psiquiátrica e aquele em que se constituem as experiências singulares e institucionais dos sujeitos que o compõem. Nesses diversos planos, operam distintas lógicas e interpretações entre os diferentes atores, como a respeito dos processos de adoecimento e suas terapêuticas, tendo o discurso biomédico um papel prioritário acerca das categorizações referentes aos sujeitos experientes, deixando explícitas as relações de poder existentes no campo. Sendo assim, Andrade e Maluf (2017), ao considerarem com seriedade as experiências de usuários e usuárias, trabalham para “ampliar a compreensão das relações de poder presentes no contexto da reforma psiquiátrica brasileira e conferir um estatuto epistemológico ao saber produzido pelos sujeitos” (p.281).

São também discutidos por Andrade e Maluf (2016) outros aspectos que mostram como as experiências desses sujeitos estão marcadas pela definição de lugares relacionais e hierárquicos, e também de processos complexos de subjetivação, em que podem estabelecer estratégias micropolíticas de sujeição ou de resistência. A linguagem foi um dos elementos ressaltados como configurador de hierarquias no campo da reforma psiquiátrica, seja a partir do uso, por parte de profissionais, de uma nomenclatura distante do contexto de usuários e usuárias, ou pela pouca consideração da linguagem cultural desses sujeitos. Essa hierarquia também pôde ser percebida em relação ao diagnóstico, que por vezes é realizado como um enunciado instituído sobre os sujeitos, que, em contrapartida, desenvolvem estratégias diversas de luta, podendo não acatar passivamente os diagnósticos que lhe são atribuídos (ANDRADE, MALUF, 2016).

São nas relações de poder que também podem ser estabelecidas estratégias de luta e de resistência (FOUCAULT, 2010c; OKSALA, 2011). Para Andrade e Maluf (2016), torna-se necessário “questionar como os diferentes saberes se inscrevem na vida das pessoas que, estando ou não em instituições asilares, se institucionalizam de outros modos, seja nas práticas de saúde, seja em suas experiências cotidianas em tantos outros processos que dominam os modos de subjetivar na contemporaneidade” (p.262). Desse modo, são também espaços a serem considerados aqueles em que se produz o conhecimento, nos quais as relações hierárquicas, já tão cristalizadas, podem operar em uma lógica de controle, mas também possibilitam, mesmo em meio a essas relações de poder, a produção de modos de invenção e de resistência.

Para tanto, é sugerido pelas autoras (ANDRADE, MALUF, 2016) que os sujeitos sejam colocados no centro dos processos de desinstitucionalização, e que sejam ouvidos de

diferentes maneiras. São também sinalizados por Andrade e Maluf (2017) aspectos importantes de serem problematizados, tais como os diferentes saberes produzidos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira, na consideração de que o conhecimento produzido pelos sujeitos experientes sobre as suas experiências de adoecimento e de tratamento seja agregado aos demais saberes já instituídos, e, mais ainda, que ao conhecimento produzido por essas experiências seja atribuído um estatuto epistemológico.

O estudo de Cardoso et al (2016), por sua vez, visou analisar como as práticas em saúde mental são percebidas por usuários e usuárias de um CAPS no estado do Pará, por meio de abordagem etnográfica. Para a coleta de dados, os autores utilizaram dos instrumentos de observação participante, pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas com 14 usuários e usuárias, e a análise de discurso foi realizada a partir das transcrições. Desse modo, podemos considerar que usuários e usuárias exerceram um modo de participação na pesquisa, também não havendo possibilidades de consulta, mesmo com o papel central dado às suas percepções para a análise realizada pelos autores.

Inicialmente, os autores (CARDOSO et al, 2016) consideram que, de acordo com a literatura brasileira em saúde mental, a reforma psiquiátrica no país encontra-se em um impasse pois, se de um lado são evidentes os avanços para a assistência organizada a partir dos CAPS, também são identificados alguns pontos na dinâmica desses serviços que remetem a práticas antigas que não são mais desejadas. Sendo assim, apontam como fundamental o seguinte questionamento: “como criar e ajudar a construir outros projetos de vida, outras possibilidades que não dependam dos serviços? Como evitar a prática de tutela, sem, no entanto, desassistir o cidadão?” (p.87).

Por meio da análise realizada, Cardoso et al (2016) esclarecem que o material das entrevistas foi organizado a partir das seguintes categorias: processo de saúde e doença; itinerário terapêutico; práticas de cuidado em saúde mental; e usuário e autonomia. Foram aspectos relevantes para o trabalho os sentidos que usuários e usuárias atribuíam ao sofrimento e ao diagnóstico que recebiam e os caminhos que percorreram até chegar ao CAPS. A maioria desses atores considerou o serviço como o lugar em que mais se sentiam acolhidos, mesmo realizando críticas à equipe, que por vezes se mostrava insuficiente para suas demandas, e também à disponibilidade de medicação. Quanto à autonomia de usuários e usuárias no serviço, esses atores sugeriram que seria interessante que lhes fossem disponibilizadas a participação na formulação de ideias para as atividades, ou até podendo coordená-las, no desejo de se apropriarem mais do dispositivo e na criação de condições de funcionamento que mais bem atendessem às suas demandas.

Por fim, assim como Andrade e Maluf (2016; 2017), Cardoso et al (2016) ressaltam que são presentes diversos modos de tensionamento nas relações dentro do serviço entre os diferentes atores- profissionais, usuários, usuárias, familiares- salientando que, todos eles, envolvidos no processo de cuidado, “criam condições, estratégias e espaços de participação, possibilitando a discussão e a problematização de todas as questões que envolvem o contexto e o cotidiano implicados no cuidado” (p.97). Assim, os autores (CARDOSO et al, 2016) sinalizam como importante a reflexão sobre as práticas de cuidado produzidas, na identificação de qual é o modelo predominante, e possibilitando que práticas sustentadas a partir do comprometimento, da responsabilização e do compromisso sejam construídas.

As problematizações realizadas nos estudos trabalhados neste grupo nos mostram que, independentemente do espaço considerado, seja ele referente às dinâmicas de um município como um todo, ou a serviços de atenção psicossocial, estarão presentes tensionamentos entre usuários e usuárias e os diversos atores. A tentativa de produção de espaços mais horizontais não necessariamente elimina tensões nas relações estabelecidas, e esses espaços podem, muitas vezes, até contribuir para que usuários e usuárias sejam ainda mais silenciados. Nesse sentido, se a intenção é vislumbrar avanços que priorizem as experiências e a participação desses atores, é necessária a busca para identificar os tensionamentos, a fim de, a partir deles, poder produzir práticas mais inovadoras e de resistência para o campo.

5- Estudos sobre *recovery*

Neste grupo, são incluídos os 11 estudos de autores que relacionam os dados empíricos produzidos ao conceito de *recovery*, equivalentes a quase 40% do total de pesquisas empíricas selecionadas. O trabalho de Presotto (2013) já havia sido selecionado a partir da revisão sistemática realizada para o capítulo anterior. Entre os demais, 5 estudos são referentes à mesma pesquisa empírica qualitativa multicêntrica desenvolvida nos municípios de Campinas-SP, Rio de Janeiro-RJ e Salvador-BA (LOPES et al, 2012; SERPA JÚNIOR et al, 2014; MONTANHER, LEAL, 2013; PEREIRA, LEAL, 2017; RICCI, 2017); 1 equivale à minha pesquisa de mestrado (FIGUEIREDO, 2017); e os 4 restantes são artigos que compõem um número especial do periódico *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* (DAHL et al, 2017; SERPA JR et al, 2017; COSTA, NOAL, 2017; NASCIMENTO et al, 2017), produzido a partir do “Colóquio Internacional Recovery (Reestabelecimento): Vivências e Práticas”¹¹³.

¹¹³ O Colóquio foi realizado no ano de 2016, na cidade de São Paulo-SP, por meio de parceria entre o Conselho Federal de Psicologia-CFP Brasil; o *International Recovery and Citizenship Council- IRCC* de Connecticut-

Tabela 8 - Estudos sobre *recovery* de acordo com: autoria/ano/título/periódico; metodologia; onde envolve usuários e usuárias de saúde mental e categoria de envolvimento

Autoria/ ano/ título/ periódico	Metodologia	Onde envolve usuários/as de saúde mental	Categoria (modo de envolvimento na pesquisa)
<p>PRESOTTO, R. F. 2013. Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas: um olhar a partir dos conceitos de <i>empowerment</i> e <i>recovery</i></p> <p>Dissertação- Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas</p>	<p>Pesquisa qualitativa participativa com objetivo de analisar a participação social de usuários/as de serviços de saúde mental em pesquisas desenvolvidas pelo grupo Interfaces entre os anos de 2008 e 2012, à luz dos conceitos de <i>empowerment</i> e <i>recovery</i>.</p>	<p>Nos dispositivos realizados para as pesquisas desenvolvidas pelo grupo Interfaces.</p>	<p>Participação, consulta ou colaboração, a depender da atividade desenvolvida pelo grupo Interfaces. Para a dissertação, o autor revisa os dados empíricos já produzidos pelo grupo.</p>
<p>LOPES, T. S.; et al. 2012. O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial</p> <p>Saúde Sociedade</p>	<p>Análise de como o processo de <i>recovery</i> é percebido por usuários/as e psiquiatras, por meio de pesquisa qualitativa multicêntrica, com observação participante, entrevistas diagnósticas e grupos focais.</p>	<p>Como entrevistados e participantes de grupos focais na rede pública de atenção psicossocial.</p>	<p>Participação por meio de entrevistas e grupos focais.</p>
<p>SERPA JÚNIOR, O. D.; et al. 2014. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra</p>	<p>Estudo qualitativo multicêntrico com grupos focais a fim de conhecer a experiência de pessoas com</p>	<p>Nos grupos focais nos CAPS.</p>	<p>Participação por meio dos grupos focais.</p>

EUA; o *Yale Program for Recovery and Community Health* de New Haven-EUA; e o Departamento de Saúde Mental/ Organização Mundial da Saúde- Centro de Colaboração para Pesquisa e Treinamento de Trieste-Itália. Como colaboradores, a organização do evento contou com: a Universidade de Campinas- UNICAMP; o Programa de Extensão em Saúde Mental da Universidade Federal de Minas Gerais- UFMG, a Associação Brasileira de Saúde Mental-ABRASME; o Complexo de Ensino Superior de Santa Catarina- CESUSC; e a Universidade Estadual de Montes Claros- UNIMONTES. Pude participar presencialmente do Colóquio e o relato produzido é parte da minha dissertação (FIGUEIREDO, 2017). Desse modo, visando contribuir também à discussão aqui desenvolvida, uma breve menção ao encontro será feita a partir do relato já realizado, subsidiando a análise dos artigos referentes a ele.

<p>e a do usuário</p> <p>Physis Revista de Saúde Coletiva</p>	<p>diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico, em tratamento nos CAPS, e a experiência de psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental.</p>		
<p>MONTANHER, M. K.; LEAL, E. M. 2013. As redes sociais na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS de Campinas e as implicações no recovery</p> <p>Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo</p>	<p>Conhecer como pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS na cidade de Campinas-SP compõem e experimentam as suas redes sociais e que implicações as redes sociais têm no seu processo de recovery, a partir de narrativas produzidas por estudo qualitativo multicêntrico com grupos focais.</p>	<p>Nos grupos focais nos CAPS.</p>	<p>Participação por meio dos grupos focais.</p>
<p>PEREIRA, M. B.; LEAL, E. M. 2017. Insight na perspectiva de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento centros de atenção psicossocial</p> <p>Cadernos Brasileiros de Saúde Mental</p>	<p>Análise das narrativas de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia de um CAPS em Campinas-SP sobre a autopercepção sobre sua experiência de adoecimento, a partir de estudo qualitativo multicêntrico com grupos focais.</p>	<p>Nos grupos focais nos CAPS.</p>	<p>Participação por meio dos grupos focais.</p>
<p>RICCI, E. C. 2017. Entre serviços e experiências de adoecimento: narrativas e possibilidades de recovery em saúde</p>	<p>Analisar as narrativas sobre a experiência de adoecimento psíquico de usuários/as de CAPS, em relação</p>	<p>Nos grupos focais nos CAPS.</p>	<p>Participação por meio dos grupos focais.</p>

mental Cadernos Brasileiros de Saúde Mental	aos diferentes espaços de tratamento e quais serviços são sensíveis aos processos de <i>recovery</i> .		
FIGUEIREDO, A. P. 2017. “Nada sobre nós, sem nós”: Empoderamento e <i>recovery</i> em um estudo de um grupo de ajuda e suporte mútuos no município do Rio de Janeiro-RJ Dissertação- Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro	Observação participante no grupo de ajuda e suporte mútuos em foco, a fim de analisar as experiências de <i>recovery</i> e de <i>empoderamento</i> de seus usuários e usuárias.	No grupo de ajuda e suporte mútuos em foco. Em encontros posteriores para a análise do diário de campo. Nas bancas de qualificação e de defesa, como avaliador da dissertação.	Participação por meio da observação participante nos grupos, consulta a partir dos encontros para análise do diário de campo. “Avaliação” na banca.
DAHL, C. M.; et al. 2017. Suporte interpares no contexto de uma pesquisa clínica: dificuldades, facilitadores e experiências significativas no processo de trabalho Cadernos Brasileiros de Saúde Mental	Análise das narrativas pessoais sobre o suporte interpares produzidas por meio de grupos focais e registros de supervisões clínicas.	Nos grupos focais.	Participação por meio dos grupos focais.
COSTA, E. S.; NOAL, M. H. O. 2017. O papel do projeto “Comunidade de fala” no empoderamento e <i>recovery</i> de usuários dos serviços de saúde mental Cadernos Brasileiros de Saúde Mental	Relatar o projeto “Comunidade de Fala” a partir de narrativas de usuários/as integrantes. Análise das narrativas sobre o papel do projeto no processo de <i>recovery</i> dos participantes.	No projeto, produzindo narrativas para a análise realizada no artigo.	Participação a partir da produção de narrativas pelos integrantes do projeto.
NASCIMENTO, N. S.; et al. 2017. Grupo de trabalho <i>recovery</i> : um olhar para si Cadernos Brasileiros de Saúde Mental	Relato da formação de um grupo de trabalho sobre <i>recovery</i> (GT <i>Recovery</i>), vinculado ao grupo Interfaces-Unicamp.	No GT <i>Recovery</i> e na autoria do artigo.	Colaboração para a produção do artigo.

<p>SERPA JR., O. D.; et al. 2017. Relatos de experiências em <i>recovery</i>: usuários como tutores, familiares como cuidadores/pesquisadores e efeitos destas práticas em docentes e pesquisadores em saúde mental</p> <p>Cadernos Brasileiros de Saúde Mental</p>	<p>Relato de duas experiências centradas no <i>recovery</i>, com percurso metodológico baseado na autoetnografia e estudo das narrativas produzidas por meio de roda de conversa.</p>	<p>Em uma das experiências relatadas no artigo, na roda de conversa e na autoria.</p>	<p>Colaboração para a produção do artigo.</p>
---	---	---	---

Inicialmente, é importante ressaltar que, até então, foram poucos os estudos abordados neste capítulo que se reportaram ao conceito de *recovery* para embasamento das pesquisas empíricas realizadas. Apesar de os artigos de revisão apresentados mencionarem que as abordagens de *recovery* e de *empoderamento* subsidiaram o desenvolvimento de projetos para os quais é central o protagonismo de usuários e usuárias, sobretudo para a pesquisa avaliativa referente aos instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos- GAM-BR (PRESOTTO et al, 2013), apenas dois artigos dos grupos anteriores mencionaram o conceito. Entre eles, Santos et al (2020), referente ao grupo GAM, referindo-se à estratégia GAM como tendo surgido no contexto do movimento de *recovery*; e o de Moreira e Onocko-Campos (2017), do grupo de pesquisas avaliativas, que se embasa no movimento de *recovery* para trazer como fundamentais o ideal de participação e a perspectiva de usuários e usuárias para a análise da política pública de saúde brasileira, na reivindicação do envolvimento desses atores nos estudos que têm suas vidas como objeto de análise.

Para este grupo, são incluídos os estudos que abordam explicitamente o conceito de *recovery*, considerando a sua abordagem fundamental para o desenvolvimento das pesquisas empíricas e para as análises subsequentes. De acordo com o que defendem Presotto et al (2013), as pesquisas que se inserem nos campos prático e teórico de *recovery* devem “incluir necessariamente a participação de usuários como protagonistas na produção de conhecimento” (p.2838); assim, torna-se relevante, para os estudos deste grupo, a análise de como eles têm considerado o protagonismo desses atores para a elaboração dos trabalhos em questão.

Iniciando com a pesquisa de mestrado de Presotto (2013), o autor, por meio de uma pesquisa qualitativa participativa, buscou analisar a participação social de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas desenvolvidas pelo grupo Interfaces, à luz dos

conceitos de *empowerment* e *recovery*. O grupo de pesquisa “Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces” é vinculado à Universidade Estadual de Campinas-Unicamp e desenvolve, desde 2005, pesquisas qualitativas de caráter participativo. São exemplos de atividades subsidiadas pelo grupo Interfaces a realização de grupos focais, de grupos de intervenção ou de convite a associações de usuários, usuárias, familiares e profissionais de serviços de saúde mental para participarem de uma aliança de pesquisa que visa integrar a universidade e a comunidade (PRESOTTO, 2013).

As atividades do Interfaces já foram exploradas por meio dos estudos incluídos nos grupos anteriores, relacionados ao GAM e também às pesquisas avaliativas. Para este trabalho, em específico, Presotto (2013) visa avaliar a participação de usuários e usuárias envolvidos nessas atividades de acordo com as abordagens de *recovery* e *empoderamento*. Para tanto, tem como objetivo contextualizar a forma como se deu a participação e a integração desses atores, inicialmente nas atividades da pesquisa qualitativa avaliativa de CAPS III no município de Campinas-SP, e, após, na Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional- Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC). É feita pelo autor, desse modo, uma revisão das pesquisas empíricas já realizadas e que são vinculadas ao grupo Interfaces. As categorias de envolvimento, assim, são condizentes às atividades de pesquisa revisadas e que subsidiaram o desenvolvimento da pesquisa de mestrado. Essas categorias vão de participação a colaboração, a depender da atividade¹¹⁴.

Quando relacionados às abordagens de *recovery* e de *empoderamento*, os dados empíricos analisados por Presotto (2013) mostram que, a partir das atividades de pesquisa, usuários e usuárias “tiveram aumento de entendimento e autonomia com relação ao seu transtorno mental e seu próprio tratamento quando comparado ao momento inicial em que não haviam participado dos grupos ou faziam parte da ARUCI-SMC” (p.89). Além disso, o autor ressaltou a importância do espaço coletivo criado a partir dos grupos e atividades de pesquisa, assim como a horizontalidade nas relações com os demais integrantes e a construção compartilhada de conhecimento entre usuários, usuárias, profissionais de saúde e pesquisadores.

Assim como já trazido por Otanari e Del Barrio (2020) anteriormente, Presotto (2013) também sinalizou o processo crescente de participação por meio da criação da ARUCI-SMC. Porém, para o autor, a mudança no envolvimento foi do “papel de colaborador, para o convite a composição de um grupo, enquanto integrante e tendo, inclusive, a *responsabilidade de ser*

¹¹⁴ Essas atividades de pesquisa foram exploradas em mais detalhes nos estudos de grupos anteriores, mais especificamente nos grupos de estudos referentes ao GAM e de pesquisas avaliativas.

um propositor e elaborador de pesquisas e projetos, lugar até então somente ocupado pelos pesquisadores” (PRESOTTO, 2013, p.137, grifo meu), o que nos leva à compreensão de que, na sua avaliação, a ideia de colaboração estaria aquém de um modo mais efetivo de envolvimento, e o controle -a proposição de pesquisas- é apontado mais como responsabilidade, enquanto que, para outros autores, é um direito. De todo modo, são valorizados os aspectos grupais e coletivos das atividades, que, de acordo com Presotto (2013), contribuem para que sejam ampliadas as habilidades de articulação e interlocução de usuários e usuárias participantes, que acabam se tornando mobilizadores de estratégias de fortalecimento político para outros usuários e usuárias.

Em seguida, serão abordados os 5 estudos (LOPES et al, 2012; SERPA JÚNIOR et al, 2014; MONTANHER, LEAL, 2013; PEREIRA, LEAL, 2017; RICCI, 2017) referentes a uma pesquisa empírica qualitativa multicêntrica, informada pelo quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa, com trabalho de campo desenvolvido nos municípios de Campinas-SP, Rio de Janeiro-RJ e Salvador-BA. A coleta de dados se deu por meio de observação participante, entrevistas diagnósticas e grupos focais. Tal estudo contou com a participação de usuários e usuárias de um CAPS de cada uma das três localidades, e de psiquiatras de Campinas-SP e do Rio de Janeiro-RJ. Por questões operacionais, não foram recrutados psiquiatras de Salvador-BA, e também não foram recrutados psiquiatras e usuários/as de um mesmo serviço (LOPES et al, 2012). Como objetivo central, o estudo visou investigar como o conhecimento técnico científico de psiquiatras, presente na construção do diagnóstico e do projeto terapêutico, se refletia na experiência vivida de usuários e usuárias acerca do processo saúde-doença-cuidado, e também examinar se a experiência de adoecimento de usuárias e usuários era capaz de iluminar o conhecimento técnico de psiquiatras, e a maneira como isso se dava (MONTANHER, LEAL, 2013).

Para a seleção de usuários e usuárias, foram incluídas no estudo pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico e, para tanto, foram adotados os seguintes critérios: autoatribuição de experiências, na utilização de um vídeo com autorrelatos de pessoas com esquizofrenia¹¹⁵; ter recebido o diagnóstico pela equipe do CAPS, e segundo o instrumento diagnóstico MINI-Plus (*Mini Internacional Neuropsychiatric Interview*) aplicado pela equipe de pesquisa, ambos baseados nos critérios da Classificação Internacional das Doenças (CID 10); estar em tratamento no CAPS; e aceitar participar do estudo. Foram

¹¹⁵ Lopes et al (2012) esclarecem que o vídeo era dramatizado por atores amadores “selecionados por meio de levantamento bibliográfico da seção *First-Person Accounts* do *Schizophrenia Bulletin* e posteriormente roteirizados e adaptados para o contexto brasileiro” (p.563).

selecionados 12 usuários e 6 usuárias, porém, chama a atenção o índice de evasão do estudo. Segundo Lopes et al (2012), no decorrer do processo de pesquisa, 2 usuários faleceram e 7 diminuíram a frequência aos grupos, ou deixaram de frequentá-los, devido a problemas de saúde ou por decidirem interromper a participação.

Desse modo, para a pesquisa, a técnica de entrevista diagnóstica foi utilizada para a seleção de usuários e usuárias participantes. Além das entrevistas, foi utilizada como técnica principal a realização de grupos focais, que, segundo Serpa Junior et al (2014), foi escolhida pois “o setting grupal tem a capacidade de criar ambiente de suporte mútuo e de reassseguramento entre os participantes, proporcionando maior fluidez no processo de construção das narrativas e minimizando a verticalidade que geralmente existe entre pesquisador e participante em situação de entrevista individual” (p.1058). Tratando de usuários e usuárias, os autores acreditam que, por serem uma população de menor poder contratual, a técnica elegida auxilia no compartilhamento do conhecimento que, à priori, não é legitimado socialmente.

A realização dos grupos focais, assim, se deu em três tempos. Inicialmente, no tempo 1 (T1), foram feitos grupos com usuários e usuárias nos CAPS de cada uma das três localidades para discussão de aspectos relacionados à experiência de adoecimento, a saber: antecedentes, crise, restabelecimento (*recovery*)/ não restabelecimento; para psiquiatras, o T1 foi direcionado para a discussão da formulação de diagnóstico e do tratamento. No tempo 2 (T2), as narrativas de cada grupo foram trabalhadas de forma cruzada para que usuários e usuárias entrassem em contato com as narrativas de psiquiatras e vice-versa. No tempo 3 (T3), foram realizados grupos mistos com psiquiatras, usuários e usuárias. Diferentemente das pesquisas avaliativas já trabalhadas anteriormente, o processo metodológico do estudo em questão não incluiu a etapa de grupos hermenêuticos, nos quais os atores entram em contato com as próprias narrativas redigidas pelos pesquisadores para que possam alterá-las, se necessário, consistindo em um modo de consulta. Desse modo, o processo metodológico de grupos focais adotado pode ser considerado como um modo de pesquisa que inclui a participação de usuários e usuárias, assim como de psiquiatras.

Cada um dos 5 estudos (LOPES et al, 2012; SERPA JÚNIOR et al, 2014; MONTANHER, LEAL, 2013; PEREIRA, LEAL, 2017; RICCI, 2017) referentes à pesquisa multicêntrica aborda temas específicos. O artigo de Serpa Junior et al (2014), especificamente, tem como foco conhecer a experiência de usuários, usuárias e psiquiatras participantes do estudo e, para tanto, os autores ressaltam a importância das narrativas produzidas por esses atores, visando investigar se as narrativas sobre as experiências de

adoecimento de usuários e usuárias iluminam o conhecimento técnico de psiquiatras, e se o conhecimento técnico de psiquiatras é capaz de iluminar as experiências de usuários e usuárias sobre o fenômeno saúde-doença-cuidado. Os autores utilizam o referencial de Ricoeur (1997), segundo o qual a função das narrativas é de mediar a experiência vivida de sujeitos, imersos em uma comunidade linguística, e os acontecimentos e unidade temporal da história relatada, sendo sua análise “crescentemente utilizada nos estudos qualitativos em saúde como estratégia para acessar a experiência subjetiva e as biografias dos participantes” (SERPA JUNIOR et al, 2014, p.1057).

Serpa et al (2014), a partir dos resultados encontrados, identificam que, por parte de usuários e usuárias, a experiência de adoecimento se produz principalmente a partir dos efeitos, no cotidiano, daquilo que psiquiatras consideram como patológico. Isso se dá sobretudo pelo estigma, sendo diversas as estratégias utilizadas para os processos de *recovery* e para a ressignificação da experiência de tratamento, que se dá, muitas vezes, fora do campo da saúde. Para os/as psiquiatras, por sua vez, os autores sinalizam que o sistema de classificação de diagnóstico padrão não lhes oferecem recursos necessários para lidar com a diversidade de experiências de usuários/as, e trazem que, majoritariamente, o vocabulário médico não permite a esses usuários/as criarem versões para suas experiências que sejam mais auspiciosas e, quando criadas, essas versões são pouco valorizadas por psiquiatras. Concluem, por fim, que o diálogo estimulado pela pesquisa não acontece no cotidiano dos serviços, e que “nenhum novo saber sobre o vivido, que seja compartilhável, útil para os dois e para o campo da saúde mental, se produz a partir deste diálogo entre a experiência do psiquiatra e do usuário. As construções narrativas dos usuários parecem não produzir efeitos sobre as construções narrativas dos psiquiatras e vice-versa” (SERPA JUNIOR et al, 2014, p.1073).

Sobre os processos de *recovery*, Lopes et al (2012) visam aprofundar a discussão sobre as possibilidades futuras para as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia a partir das perspectivas de usuários, usuárias e psiquiatras, além de identificar como se dá o diálogo entre as duas perspectivas. Ao adotarem o conceito de *recovery*, os autores consideram que ele pode contribuir para a valorização da experiência do/a usuário/a no âmbito dos serviços de saúde mental, utilizando, para tanto, as narrativas desses sujeitos. Especificamente para o campo do *recovery*, há o incentivo da produção de narrativas como a melhor forma de compreender as experiências de usuários e usuárias (LOPES et al, 2012).

Assim como discutido no estudo de Serpa Junior et al (2014), Lopes et al (2012) identificaram que o encontro de perspectivas entre os atores participantes da pesquisa não se dava naturalmente, requerendo um canal de comunicação e disponibilidade muitas vezes bem

difícil de serem estabelecidos. Usuários e usuárias indicaram ter um processo de *recovery* não linear, em que o peso do estigma que sofriam era enorme. Apesar de o CAPS ser considerado um serviço potente diante da oferta de possibilidades terapêuticas, os/as psiquiatras demonstraram ter uma ideia normatizante de tratamento, com poucas ferramentas para permitir a produção de narrativas a partir das experiências, e não dos sintomas, e com dificuldade em acessar os usuários e as usuárias. Os autores relataram ter encontrado narrativas majoritariamente negativas em relação aos processos de adoecimento e perspectivas futuras, e revelaram o desapontamento causado “talvez pelo entusiasmo decorrente do contato prévio ao trabalho com a literatura sobre o processo de *recovery*. Nesse momento, a equipe de pesquisa optou por “suspender” a sua crença no processo de *recovery*, considerando a possibilidade do não restabelecimento como temática que emergiu do campo” (LOPES et al, 2012, p.569).

Em relação às redes sociais na perspectiva de usuários e usuárias, e a sua implicação nos processos de *recovery*, Montanher e Leal (2013) visaram compreender, também a partir das narrativas, como essas redes são experimentadas, e em que medida ajudam ou não no manejo do adoecimento. O diálogo com o conceito de *recovery*, de acordo com as autoras, se dá por meio da valorização das “experiências e interesses dos usuários na integração com sua comunidade e com sua rede social, afinal, o *recovery* envolve uma dimensão social, pois ocorre na relação com os outros, por meio da participação social” (MONTANHER, LEAL, 2013, p.186).

Apesar de o tema das redes sociais não ter sido o foco da pesquisa empírica realizada, foi tema emergente da fala dos/as usuários/as participantes e, por isso, considerado relevante para o recorte feito pelas autoras, que trabalharam a partir das narrativas produzidas no primeiro tempo (T1) dos grupos focais com 4 usuários/as de Campinas-SP. A partir das narrativas abordadas, as autoras ressaltaram aspectos relacionados a familiares, que podem ajudar ou prejudicar os processos individuais de *recovery*, além da participação em grupos religiosos. Os serviços apresentaram um papel importante na rede social de usuários e usuárias, mas também foram considerados espaços em que esses atores podem desenvolver relação de significativa dependência com profissionais e baixo grau de autonomia (MONTANHER, LEAL, 2013).

Os últimos dois estudos referentes à pesquisa empírica em questão, de Pereira e Leal (2017) e de Ricci (2017), também fazem parte do número especial sobre *recovery* dos Cadernos Brasileiros de Saúde Mental. Pereira e Leal (2017) visam, também a partir da análise das narrativas produzidas no primeiro tempo (T1) dos grupos focais com 4 usuários/as

de Campinas-SP, descrever a maneira pela qual esses atores narram a sua autopercepção dos fenômenos psicopatológicos que caracterizam o diagnóstico de esquizofrenia, denominada *insight*, bem como as consequências destes em suas vidas. Assim como no estudo anterior de Montanher e Leal (2013), Pereira e Leal (2017) esclarecem que o fenômeno do *insight* emergiu como categoria de análise na pesquisa matriz e, por isso, escolhido para ser mais bem analisado no estudo. A partir da diversidade de atribuições de sentido para as experiências de adoecimento, Pereira e Leal (2017) ressaltam que os efeitos dos ditos sintomas na rede de relações do/a usuário/a que os vivencia aparecem como aspectos centrais. Em relação ao *recovery*, as autoras afirmam que os processos observados por meio das narrativas mostraram insuficiência em mudar a realidade dos usuários e das usuárias participantes, reiterando que, no Brasil,

devido à grande desigualdade social, mesmo considerando as conquistas dadas no reconhecimento da cidadania das pessoas portadoras de doença mental e seus familiares, observa-se que o acesso e usufruto de direitos básicos ainda é algo restrito, dificultando o empoderamento e a participação social dessas pessoas. Nesse sentido, é compreensível que as pessoas apresentem maiores dificuldades de se engajar em projetos de vida que vão além do tratamento, ou da remissão de sintomas. *A reprodução do vocabulário científico e médico, assim como a atribuição de necessidade de restituição da condição prévia àquela vivida antes do adoecimento* podem ser interpretados como aspectos dessa dificuldade, relacionada ao contexto sociocultural (PEREIRA, LEAL, 2017, p.244, grifo meu).

As considerações feitas por Pereira e Leal (2017) desafiam o que já foi discutido em relação a uma abordagem individualizada de *recovery*, que tende a não considerar aspectos sociais mais abrangentes. Para as autoras, tais aspectos são aqueles que devem ser levados em conta quando visamos compreender os processos pelos quais passam usuários e usuárias, especialmente em uma realidade de extrema desigualdade e de precariedade como a brasileira. Além disso, Pereira e Leal (2017) compreendem que a autopercepção de usuários e usuárias sobre o adoecimento se dá para além dos critérios estritamente psiquiátricos e sintomatológicos, o que também pode ser associado ao que já foi trazido no primeiro capítulo sobre *recovery*, especialmente à perspectiva defendida por Kalathil et al (2011) acerca das compreensões das mulheres entrevistadas sobre seus processos de *recovery* e a sua relação intrínseca aos modos pelos quais elas significam os transtornos mentais, de acordo com uma variedade de configurações que incluem as dimensões socioculturais, biomédicas, familiares e pessoais. O estudo de Pereira e Leal (2017) nos mostra, desse modo, o quão complexo pode ser tratar de processos de *recovery* no Brasil, considerando a importância da dimensão social,

para além das dificuldades encontradas no próprio âmbito do cuidado assistencial, também exploradas em todos os estudos provenientes da pesquisa empírica em questão.

O estudo de Ricci (2017), por sua vez, realizou enfoque, a partir das narrativas de usuários e usuárias produzidas pelo estudo multicêntrico, para os diferentes espaços de tratamento, buscando identificar quais seriam os serviços mais sensíveis ao desenvolvimento de processos de *recovery*. A partir de condições como a liberdade, o poder de voz e a contratualidade, indicadas pela autora como mínimas para que os processos de *recovery* possam ocorrer, os CAPS, em detrimento dos hospitais psiquiátricos, foram sinalizados como os serviços de tratamento em que usuários e usuárias se sentem mais ouvidos, acolhidos e implicados, consistindo em espaços que mais bem suportam os processos de *recovery*. Diante da complexidade e da singularidade de relações sociais, e da diversidade de ações que compõem o cotidiano de usuários e usuárias, as narrativas evidenciaram “a preferência pelo modelo de cuidado em serviços de saúde abertos, compatíveis com a manutenção de laços sociais significativos e com o conceito de *recovery*” (RICCI, 2017, p.226).

A seguir, será abordada a pesquisa que realizei para o mestrado (FIGUEIREDO, 2017) e, posteriormente, serão analisados os 4 estudos (DAHL et al, 2017; SERPA JR et al, 2017; COSTA, NOAL, 2017; NASCIMENTO et al, 2017) pertencentes à edição sobre *recovery* da revista Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, referente ao Colóquio de *recovery*, que também será brevemente relatado anteriormente à análise. Em relação à minha dissertação de mestrado, ela foi desenvolvida a partir da metodologia de pesquisa participante com sete usuários e cinco usuárias integrantes de um grupo de ajuda e suporte mútuos em saúde mental, associado ao Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da UFRJ. O objetivo principal da pesquisa consistiu em descrever e analisar as experiências desses usuários e usuárias com o grupo, associadas aos processos de *recovery* e de *empoderamento*.

Para o início da pesquisa empírica, a proposta do estudo foi compartilhada com os/as participantes do grupo para que a minha inserção fosse analisada por eles e elas. Após o consentimento dos usuários e das usuárias, pude iniciar o processo de observação participante no grupo. O funcionamento do dispositivo se dava a partir da coordenação de uma dupla de usuários/as a cada reunião, de temas que variavam de acordo com as demandas dos participantes. Havia também a participação de alguns profissionais coordenadores do projeto no grupo, com a orientação de que todos deveriam se colocar a partir do compartilhamento de suas experiências. Para esta análise, priorizarei o modo pelo qual os usuários e as usuárias foram envolvidos na pesquisa, além da forma pela qual o conceito de *recovery* orientou o estudo.

Quanto ao modo de envolvimento, houve a participação de usuários e usuárias durante o processo de pesquisa com o grupo. Mesmo o desenvolvimento do estudo tendo sido condicionado à aprovação dos integrantes do grupo, o projeto já havia sido elaborado por mim. A execução da pesquisa, a partir da minha participação no grupo e da produção do diário de campo, também foi um processo conduzido por mim, enquanto pesquisadora de mestrado. Apenas na fase de análise, pude compartilhar a produção do diário de campo com todos os usuários e usuárias participantes, que tiveram a possibilidade de alterar e contribuir para as categorias analíticas, assim como de escolher os seus nomes fictícios. Nessa etapa, considero que lhes foi oferecido um modo de consulta para o processo da pesquisa.

Além da consulta, tanto na etapa da qualificação, quanto na defesa da dissertação, um dos usuários do grupo foi convidado a compor a banca de avaliação do trabalho. A inclusão de um usuário de saúde mental como avaliador não foi simples, já que é requisito da academia a obtenção de título para ocupar esse papel. No entanto, a sua participação foi aprovada pelo Instituto de Medicina Social da UERJ, mesmo que na impossibilidade de constar formalmente em ata. Para o meu processo de mestrado, foi fundamental poder contar com a participação desse usuário¹¹⁶ na etapa final de avaliação da pesquisa devido à sua relevância para todo o processo, e pelo conhecimento, baseado na própria experiência, sobre o trabalho desenvolvido. É preciso ressaltar, no entanto, que a dificuldade em o inserir como avaliador não é algo pontual, mas parte de barreiras e desafios que podemos nos deparar quando visamos desenvolver um trabalho acadêmico que conte com a participação mais efetiva de usuários e usuárias, e de atores da comunidade, de modo geral.

O papel do conceito de *recovery* para a pesquisa se deu tanto para a sua metodologia, quanto para a análise. A escolha metodológica foi orientada pelo que preconiza o *recovery* quanto à centralidade do usuário e da usuária, e a partir disso procurei, ao longo do processo, incluí-los de maneira mais significativa, mesmo que na possibilidade apenas de consulta. Para a análise, a prática do grupo de ajuda e suporte mútuos foi relacionada aos processos de *recovery* de seus participantes, na elaboração de categorias analíticas que emergiram do trabalho empírico, a saber: questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo; temas e questões da vida cotidiana levadas ao grupo; questões relacionadas ao trabalho; iniciativas de suporte mútuo; relação com os serviços de saúde mental e o SUS; e relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos.

¹¹⁶ Esse usuário foi extremamente importante na minha trajetória acadêmica e profissional, como um todo, seguindo também para o trabalho de elaboração desta pesquisa de doutorado, que será abordado em detalhes no próximo capítulo.

O relato sobre o “Colóquio Internacional *Recovery* (Reestabelecimento): Vivências e Práticas”, realizado no ano de 2016 em São Paulo-SP, também faz parte da minha pesquisa de mestrado (FIGUEIREDO, 2017). Aqui, ele será brevemente abordado apenas para contextualizar a produção dos 4 artigos que serão analisados a seguir, escritos a partir das apresentações dos autores durante o Colóquio, que visou o compartilhamento de experiências para o avanço no campo da saúde mental, além da troca de informações sobre serviços, cooperativas e projetos. O objetivo principal do evento consistiu na construção de uma agenda de trabalho para o campo, sustentada e orientada pelas ações em *recovery*, em cooperação com diferentes países. Para tanto, foi possibilitado o intercâmbio de experiências entre acadêmicos/as, profissionais, usuários e usuárias de diferentes localidades, incluindo Brasil, Estados Unidos, Itália e Finlândia. Tal troca foi considerada fundamental para que a abordagem de *recovery* pudesse ser discutida a partir das diversas práticas advindas dos variados contextos e políticas de saúde mental.

Usuários e usuárias, especialmente do Brasil e dos Estados Unidos, estavam presentes no Colóquio e, a partir de suas intervenções e apresentações, vários temas foram debatidos. Alguns deles foram a relação com profissionais, as tensões existentes quanto aos papéis desenvolvidos nos serviços e o protagonismo de usuários e usuárias no manejo de seus tratamentos. Durante o evento, a frase “nada se pode fazer sobre nós, sem nós, já que esse nó é nosso” foi proposta por um dos usuários brasileiros participantes como adaptação ao lema “nada sobre nós, sem nós”, simbólico do movimento de *recovery* protagonizado por usuários e usuárias na década de 1970. Durante o evento, esses atores puderam apresentar os diversos trabalhos que realizavam e, já naquele momento, algo a se observar foi a diferença de oportunidades entre usuários/as norte-americanos/as, que recebiam incentivo de programas estatais e ocupavam espaços dentro da universidade, e usuários/as brasileiros/as, para os quais essas possibilidades são bem mais escassas.

O tema dos grupos de ajuda e suporte mútuos foi abordado durante todo o Colóquio, tanto para a realidade norte-americana, a partir da prática relatada por duas usuárias pesquisadoras na Universidade de Yale, quanto para o contexto brasileiro, sendo explorado por Dahl et al (2017) por meio do estudo sobre o suporte interpares no contexto de uma pesquisa clínica vinculada ao “Projeto RedeAmericas”, com foco nas dificuldades, nos elementos facilitadores e nas experiências significativas vivenciadas no processo de trabalho do projeto. O RedeAmericas (RA)- Rede de Pesquisa em Saúde Mental das Américas é fruto de uma parceria entre a Universidade de Columbia-EUA com universidades latino-americanas

(Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade do Chile e Universidade Nacional de Córdoba), para constituição de uma rede colaborativa de pesquisa em saúde mental.

De acordo com Dahl et al (2017), o projeto visava a qualificação de pesquisadores, profissionais, usuários e usuárias em processo de restabelecimento e a realização de um ensaio clínico randomizado controlado para avaliar a “Intervenção para Períodos de Transição - Compartilhamento de Cuidados (*Critical Time Intervention - Task Shifting - CTI-TS*)”. O desenvolvimento do projeto contou com a colaboração de pesquisadores da UFRJ, na garantia da adequação à população e ao contexto da cidade do Rio de Janeiro, e consistiu, em linhas gerais, no acompanhamento de curta-duração de usuários/as de alguns serviços comunitários de saúde mental por uma dupla de trabalhadores, formada por um agente comunitário de saúde mental e um usuário “parceiro do cuidado”, atuando na perspectiva do suporte interpares.

Para o estudo em questão, Dahl et al (2017) realizaram dois grupos focais, ambos no Instituto de Psiquiatria-IPUB da UFRJ, com cinco parceiros do cuidado que trabalharam no projeto RedeAmericas. A escolha do grupo focal para a produção de narrativas se deu pelo motivo “de ser uma estratégia de geração de dados que permite a criação de um ambiente de mutualidade e contratualidade, de escuta e vocalização de grupos historicamente marginalizados” (DAHL et al, 2017, p.186). Além dos grupos, foram utilizados os registros de supervisões clínicas e das observações do trabalho de campo. Os grupos foram conduzidos pela pesquisadora coordenadora do trabalho de campo, e a análise das narrativas foi feita a partir da abordagem de análise temática, também conduzida pela equipe de pesquisadores do estudo. Desse modo, podemos analisar a metodologia desenvolvida como um modo em que há a participação de usuários e usuárias, sem a possibilidade de consulta.

Como resultado, Dahl et al (2017) identificaram que fatores como a remuneração, a responsabilidade diante dos compromissos, o reconhecimento do trabalho exercido, o treinamento e a supervisão, possibilitando aos parceiros do cuidado um novo papel social de trabalhadores, foram vivenciados como benéficos aos usuários e usuárias participantes do projeto. Além disso, os autores ressaltaram que o suporte interpares contribuiu para os processos de *recovery* por meio da criação de um ambiente dialógico com pesquisadores, da experiência de mutualidade com usuários/as acompanhados e da integração das diferentes dimensões da experiência.

No entanto, foram sinalizados por Dahl et al (2017) alguns limites do estudo, como a hierarquia e as diferenças existentes entre os diversos papéis desempenhados pelos parceiros do cuidado e pelos pesquisadores, que “podem ter moldado as narrativas dos participantes,

fazendo com que críticas ou problemas vivenciados no cotidiano do trabalho não estivessem tão presentes em seu discurso” (p.194). Além disso, os autores avaliam que o fato de os grupos focais e as supervisões clínicas terem sido realizadas em um hospital psiquiátrico, pode ter produzido “acercamento da experiência de adoecimento-restabelecimento narrada pelos parceiros no decorrer de todo o processo de trabalho” (DAHL et al, 2017, p.194).

Já Costa e Noal (2017) relataram o projeto “Comunidade de Fala”, também bastante abordado durante o Colóquio sobre *recovery*. O projeto é desenvolvido no Brasil, nas cidades do Rio de Janeiro-RJ, São Paulo-SP e Santa Maria-RS, como uma iniciativa do usuário norte-americano Richard Weingarten¹¹⁷, a partir do ano de 2015. O “Comunidade de Fala” tem como objetivo principal a divulgação de narrativas de usuários e usuárias sobre suas vivências com o sofrimento psíquico e seus processos de *recovery*, como estratégia de enfrentamento ao estigma, e conta com a apresentação, em duplas, dos/as participantes em diversos contextos, como serviços de saúde e universidades, sendo remunerados para tal.

Para a produção do artigo, Costa e Noal (2017), respectivamente coordenadora e supervisora do projeto em Santa Maria-RS, visam analisar as narrativas de usuários/as integrantes sobre o papel do projeto para o processo de *recovery* dos participantes. Para tanto, esclarecem que foi solicitado aos oito componentes do projeto que redigissem, individualmente, um depoimento para a construção do artigo a partir da seguinte questão disparadora: “o papel do Projeto Comunidade de Fala em sua recuperação e sua vida” (COSTA, NOAL, 2017, p.203). Após seis dos participantes responderem, as autoras informam que os relatos foram submetidos à análise de conteúdo temática categorial (BARDIN, 2011), por meio das seguintes categorias emergidas: o papel do Projeto Comunidade de Fala; aprendizado entre pares; impacto na plateia; *recovery*; e quebrando estigmas. Desse modo, os usuários e as usuárias exerceram um modo de participação para a construção do artigo, a partir da escrita de narrativas, mas não participaram da análise e/ou como co-autores do artigo. Dentre os resultados, destacam-se como positivas as idas a congressos e ao Colóquio sobre *recovery*, em especial, devido ao efeito positivo do convite que receberam para a participação, e por poderem compartilhar experiências com outros usuários, usuárias e pesquisadores de diversos países, fazendo com que se sentissem orgulhosos por pertencerem ao projeto (COSTA, NOAL, 2017).

¹¹⁷ Pude conhecer pessoalmente o jornalista e usuário estadunidense em algumas de suas vindas ao Brasil para o desenvolvimento do projeto, do qual fui uma das supervisoras no Rio de Janeiro-RJ. Richard tem uma relação de longa data com o Brasil, já tendo morado no país anos atrás, e se mantém como interlocutor, especialmente para o campo do *recovery*, até a atualidade.

Os dois últimos estudos sobre *recovery* a serem abordados (NASCIMENTO et al, 2017; SERPA JR. et al, 2017) são exemplos de artigos construídos em colaboração com usuários e usuárias, e também com familiares. O artigo de Nascimento et al (2017) foi desenvolvido por 16 autores que assinam como integrantes do Grupo de Pesquisa em Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, já descrito anteriormente a partir do trabalho de Presotto (2013). Para o artigo, Nascimento et al (2017) relataram a formação de um grupo de trabalho sobre *recovery* (GT Recovery), vinculado ao grupo de pesquisa, e composto por pesquisadores, usuários, usuárias e familiares com o intuito de estudar o tema do *recovery*.

Nascimento et al (2017) esclarecem que o estabelecimento do “GT Recovery” se deu após a parceria entre representantes canadenses e brasileiros, entre os quais a Unicamp, que resultou na Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional- Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC) em 2010. Desde então, algumas atividades foram propostas, entre elas o I Simpósio Internacional “Recovery e Reabilitação Psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre a tradição anglo-saxã e a brasileira”, ocorrido no ano de 2014 na Unicamp, que despertou o interesse do Grupo Interfaces em dedicar esforços para o aprofundamento dos estudos em torno do conceito de *recovery*. Para os autores, “a compreensão do conceito de *recovery* se coloca para o grupo Interfaces como tentativa de romper com os círculos de cuidado centrados nas equipes e nos serviços de saúde” (NASCIMENTO et al, 2017, p.276).

O interesse sobre o tema do *recovery* desenvolveu-se como eixo de pesquisa do grupo Interfaces até o ano de 2016, quando houve a formação do “GT Recovery” como um subgrupo de trabalho, a partir da necessidade de estudantes de mestrado e de doutorado. Após o seu estabelecimento, usuários, usuárias e familiares também demonstraram interesse em participar do GT, que passou a ter reuniões quinzenais, totalizando 15 encontros. Foram centrais para o trabalho do GT os seguintes questionamentos: “Como fazer *recovery* no contexto brasileiro? Quais práticas já são feitas aqui que podem ser consideradas exemplos de *recovery* do usuário? E “O que nós utilizamos como meios para promoção do nosso próprio *recovery*?” (NASCIMENTO et al, 2017, p.278). A partir da discussão desenvolvida no GT, os autores compreenderam que novos e potentes sentidos para o termo foram favorecidos, sobretudo por meio da própria experiência dos participantes, e reafirmaram que usuários e usuárias de serviços de saúde são “integrantes fundamentais, tanto quanto os acadêmicos, responsáveis pelo processo de construção do conhecimento para o desenvolvimento de novas pesquisas e métodos de trabalho em saúde mental” (NASCIMENTO et al, 2017, p.280).

Por fim, o artigo de Serpa Jr. et al (2017) conta com onze autores, entre eles professores, usuários, usuárias e familiares, que assinam como integrantes de dois projetos: a Voz dos Usuários e o Familiares Parceiros do Cuidado. Os autores visaram relatar duas experiências centradas no *recovery*, a partir de percurso metodológico baseado na autoetnografia e no estudo das narrativas produzidas por meio de uma roda de conversa. Uma das experiências relatadas refere-se ao grupo fruto de parceria entre professores e pesquisadores do Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade e o grupo a Voz dos Usuários, ambos vinculados ao Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro-IPUB/UFRJ. A partir da reformulação da disciplina de Psicopatologia, os professores responsáveis convidaram usuários e usuárias do Instituto para que pudessem participar das aulas, “ocupando uma postura ativa na transmissão de suas experiências de sofrimento psíquico, de tratamento e de superação” (SERPA JR. et al, 2017, p.252). Estabeleceu-se, então, o grupo de usuários e usuárias que, a partir do ano de 2012, adotou como nome A Voz dos Usuários, reunindo-se semanalmente para conversar sobre as aulas junto com professores, alunos e pesquisadores do Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade.

Serpa Jr. et al (2017) consideram tal experiência como centrada no *recovery*, para o qual é fundamental a “produção e compartilhamento de narrativas” (p.255), que podem servir de “modelo e inspirar outras pessoas em tratamento” (p.255). Para a produção do artigo, foi proposta uma roda de conversa composta por quatro pesquisadores/as, quatro usuários/as, e três familiares para que pudessem relatar a experiência pessoal de cada um com os grupos abordados no artigo. O material das narrativas, após transcrito, categorizado e editado por professores e pesquisadores, foi novamente apresentado aos usuários/as participantes da roda de conversa para que pudesse ser reescrito conjuntamente entre pesquisadores e usuários/as.

Para a produção dos relatos, Serpa Jr. et al (2017) utilizaram da autoetnografia (SHORT, TURNER, GRANT, 2013) como referência metodológica; já a escolha da roda de conversa se deu pois, “diferente do grupo focal, ela não supõe, em seu desenho, uma diferença pré-definida entre os participantes envolvidos” (p.259), produzindo, como consequência, “um testemunho colaborativo, que favorece um envolvimento horizontal de todos os participantes, na medida em que todos narram a sua experiência em colaboração” (p.259). Desse modo, os autores consideram que é minimizada a hierarquia previamente suposta entre os diversos atores para a produção da pesquisa que, também segundo eles, pôde ser desenvolvida “em um ambiente de colaboração e fluência intersubjetiva, sob a convocação específica de produzirem em co-autoria um artigo acadêmico” (SERPA JR. et al. 2017, p.259).

Para os estudos em *recovery* aqui abordados, podemos notar que a sua produção teve início no ano de 2012 com os trabalhos provenientes da pesquisa empírica multicêntrica de parceria entre as universidades Unicamp, UFRJ e UFBA. No entanto, percebe-se que houve concentração de produção no Sudeste, principalmente a partir do trabalho de grupos de pesquisa da Unicamp e da parceria com o Canadá, resultando no estabelecimento da ARUCI-SMC. A influência internacional para o desenvolvimento de produções em *recovery* no Brasil também é marcante nos anos subsequentes, como a partir do Colóquio realizado no país para o intercâmbio de práticas consideradas centradas na abordagem do *recovery*. A produção em *recovery*, desse modo, concentra-se em projetos de pesquisa e de extensão, principalmente advindos de iniciativas acadêmicas. A partir dos estudos realizados em ambiente acadêmico, podem ser desenvolvidas pesquisas para identificar como *recovery* tem-se estabelecido na rede de serviços de atenção psicossocial; no entanto, a viabilidade ou o conhecimento do conceito, por parte dos atores da rede, não têm sido identificados pela maioria dos autores que trabalham com a sua abordagem.

Quanto à consideração do conceito de *recovery*, tanto para as análises realizadas nos artigos, quanto para suas metodologias, podemos sinalizar que é importante a centralidade estabelecida para as experiências pessoais de usuários e usuárias, principalmente a partir da produção de narrativas, sendo esse o recurso majoritariamente utilizado para os estudos em *recovery*. Nesse sentido, é relevante notar que a via mais recorrente é a narrativa de usuários e usuárias sobre os próprios processos de *recovery*, e também sobre a inserção nos diversos projetos abordados.

Diferentemente de estudos de outros países, sobretudo da Inglaterra, que consideram o envolvimento de usuários/as para pesquisarem sobre outros/as usuários/as e serviços, mesmo que o façam baseados em suas experiências pessoais, o que predomina no Brasil são pesquisas que envolvem a participação de usuários/as para que eles e elas narrem sobre si mesmos/as. Tal característica também pode ser identificada nos possíveis modos de consulta adotados, principalmente por meio de grupos focais hermenêuticos, em que aos usuários e usuárias participantes são oferecidas oportunidades para revisarem as próprias narrativas. Também para as formas de colaboração aqui incluídas, usuários e usuárias, além de familiares, são convocados a narrarem sobre as suas inserções nos projetos e grupos analisados. Tais narrativas compõem o artigo produzido em conjunto com acadêmicos.

Como estratégias de pesquisa, os grupos focais são os dispositivos mais utilizados. Quanto a isso, é interessante notar que os diversos autores justificam a escolha pela estratégia sobretudo para favorecer o desenvolvimento de um ambiente de mutualidade, contratualidade

e escuta de grupos historicamente marginalizados, como o de usuários e usuárias, na tentativa de diminuir a verticalidade que geralmente se estabelece em pesquisas. Contudo, foi justamente a partir da escolha da roda de conversa, que Serpa Jr. et al (2017) a contrapuseram ao grupo focal, dispositivo viabilizado e controlado pelo núcleo de pesquisadores, e que, de acordo com os autores, estabelece uma diferença pré-definida entre os participantes envolvidos. Como já foi trazido anteriormente, a estratégia de grupo focal, por si só, não pressupõe um maior envolvimento dos participantes, sobretudo quando não lhes são disponibilizados papéis mais ativos tanto a partir do contato com as narrativas produzidas, para que eventualmente possam alterá-las, quanto, por exemplo, por meio da possibilidade de auxiliarem na sua condução, podendo também atuar como facilitadores.

Para finalizar este item, é relevante apresentar um compilado das pesquisas aqui abordadas quanto às categorias com as quais dialoguei, e também quanto ao público envolvido. Quanto aos modos de envolvimento, a maioria dos trabalhos empíricos, totalizando 12 de 30, consistem à participação de usuários e usuárias; 8 artigos envolvem consulta; 1 relaciona-se à contribuição; 3 à colaboração; e 6 abordam dispositivos que vão de participação à colaboração, a depender da atividade. Em relação ao público envolvido, da totalidade de 32 trabalhos, contando também os de revisão, 19 artigos tratam apenas de usuários e usuárias; 7 dizem respeito a usuários/as e familiares; 3 direcionam-se a usuários/as e profissionais; e 3 relacionados a usuários/as, familiares e profissionais em conjunto.

4.3 Modos de participação na, e para além da, academia: formas de resistência em meio ao retrocesso

Diante do trabalho de análise de artigos científicos, dissertações e teses acadêmicas aqui realizado, no diálogo com as categorias já formuladas para o envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental na produção de conhecimento, realizou-se a tentativa de contribuir para compreensão sobre como vêm sendo desenvolvidos os estudos e as práticas acadêmicas brasileiros que visam incluir esses atores.

Voltando para o que foi apresentado no primeiro item deste capítulo, sobre os estudos de revisão, Presotto et al (2013) defenderam a necessidade do estabelecimento de uma “agenda sistemática na política pública, que inclua o compartilhamento dos saberes e o protagonismo de usuários como autores do conhecimento produzido na atenção psicossocial” (p.2844). Desde então, podemos notar que, a partir dos estudos aqui abordados, houve um certo crescente de trabalhos que ressaltam o protagonismo de usuários e usuárias como

atributo central; contudo, não podemos dizer que temos, no país como um todo, estratégias instituídas mais efetivas de participação em pesquisas para esses atores.

Além disso, quando defendemos uma agenda sistemática de participação na política pública, o seu estabelecimento acarretaria em um modo de incentivar a institucionalização dessa forma de produção de conhecimento. Se lembramos da maneira pela qual o envolvimento do público em pesquisas se desenvolve em outros países, especialmente no Reino Unido, como já foi explorado ao logo do capítulo II desta tese, podemos perceber que a garantia da institucionalização da participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento não necessariamente torna essa prática livre de críticas, sendo muitas as nuances a serem consideradas para que, de fato, o trabalho de envolvimento seja produtivo.

No entanto, por outro lado, ainda são muito pontuais as iniciativas brasileiras de pesquisa que visam a participação mais significativa de usuários e usuárias para o seu desenvolvimento. O que predomina são projetos, principalmente inspirados e em parcerias com outros países, tais como os estudos a partir do guia GAM, da aliança de pesquisa com o Canadá, e do intercâmbio, sobretudo com países anglo-saxões, para a adoção da abordagem de *recovery*. Em se tratando de incentivar a participação de usuários e usuárias na academia, como poderíamos contribuir para a abertura de espaço nesse âmbito?

Grande parte dos autores trazidos para este capítulo baseiam-se no princípio do controle social para justificar a participação de atores do campo da saúde em outros espaços, como o da academia. A partir desse princípio, assegura-se a conquista jurídico-institucional da participação social dos cidadãos na construção e regulação das políticas públicas, sendo necessária a articulação entre participação popular, e o envolvimento de diferentes segmentos da comunidade, na produção de conhecimentos sistemáticos sobre essas mesmas políticas ou serviços, e nos processos de avaliação de práticas do SUS (FURTADO, CAMPOS, 2008; SURJUS, ONOCKO-CAMPOS, 2013).

Ainda, se levarmos em consideração pressupostos da reforma psiquiátrica, como a autonomia e a cidadania, eles são fundamentais para a defesa da inserção das pessoas com sofrimento psíquico, que foram secularmente excluídas da sociedade. Nesse sentido, é necessária a construção de novos espaços, para além dos limites dos serviços substitutivos, onde são estimuladas as suas participações. Porém, especialmente quando associada à saúde mental, essa ampla participação enfrenta o desafio de superação do estigma, da tradicional tutela, e de cristalizações institucionais que incidem sobre os usuários e as usuárias, o que faz com que tenham pouca efetividade no exercício participativo (ARRAES et al, 2012; ALMEIDA, DIMENSTEIN, SEVERO, 2010; COSTA, PAULON, 2012).

Desse modo, é importante o tensionamento de práticas que assegurem o controle social, tanto a partir de seus dispositivos mais formais, como os conselhos, quanto também por meio de outros modos que incentivem avanços para a participação de atores sociais, na “possibilidade de que indivíduos e coletivos venham a desenvolver competências para participar da vida em sociedade, o que inclui habilidades, mas também um pensamento reflexivo que qualifique a ação política” (CARVALHO, 2004, p.1092).

Para o âmbito das universidades, especialmente considerando o grave momento de retrocessos que vivemos atualmente no Brasil, torna-se fundamental a sua defesa a partir de suas práticas de ensino, pesquisa e extensão. Levando em conta a universidade no contexto do século XXI, Santos (2011) propõe a reflexão para uma reforma emancipatória, democrática e anticolonialista da universidade. Para o autor, as universidades devem ser consideradas espaços de resistência em um contexto global fortemente dominado pela globalização neoliberal e, para tanto, é fundamental que, para além do protagonismo dos universitários na garantia de uma reforma progressista, haja o protagonismo de cidadãos individualmente ou coletivamente organizados, grupos sociais e movimentos “interessados em fomentar articulações cooperativas entre a universidade e os interesses sociais que representam” (p.60).

Para a reforma da universidade pública sugerida, Santos (2011) enumera princípios orientadores, considerando que a resistência só é possível a partir da “promoção de alternativas de pesquisa, de formação, de extensão e de organização que apontem para a democratização do bem público universitário, ou seja, para o contributo específico da universidade na definição e solução coletivas dos problemas sociais, nacionais e globais” (p.62). Um dos princípios, segundo o autor, corresponde à reconquista da legitimidade da universidade, sendo a extensão, a pesquisa-ação e a ecologia de saberes algumas das áreas de ação desse domínio.

Para o desenvolvimento dessas áreas de ação indicadas por Santos (2011), é necessário o trabalho conjunto com a sociedade em geral. Para as atividades de extensão, é fundamental que haja esforço na resolução de problemas de exclusão e de discriminação sociais, garantindo a participação de grupos excluídos e discriminados. Quanto à pesquisa-ação, Santos (2011) a compreende como “definição e execução participativa de projetos de pesquisa, envolvendo as comunidades e organizações sociais populares a braços com problemas cuja solução pode beneficiar dos resultados de pesquisa” (p.74), mas ressalta que ela não tem sido, em geral, uma prioridade para a universidade.

A ecologia de saberes, de acordo com o autor (SANTOS, 2011), consiste em um aprofundamento da pesquisa-ação, e implica “uma revolução epistemológica no seio da

universidade (...) uma forma de extensão ao contrário, de fora da universidade para dentro da universidade. Consiste na promoção de diálogos entre o saber científico ou humanístico, que a universidade produz, e saberes leigos” (p.76). Para a ecologia de saberes, devem ser incentivadas práticas que promovam a convivência de saberes, na valorização do conhecimento científico e de conhecimentos práticos, convertendo a universidade “num espaço público de interconhecimento onde os cidadãos e os grupos sociais podem intervir *sem ser exclusivamente na posição de aprendizes*” (SANTOS, 2011, p.76, grifo meu).

Como síntese, a partir do que é pressuposto tanto para o âmbito da saúde, principalmente por meio do controle social, da autonomia e da cidadania, quanto para o âmbito da universidade, como espaço democrático e emancipatório, seria ideal vislumbrarmos pesquisas que sejam elaboradas a partir de nossas práticas em saúde mental, visando o fortalecimento de ambas as práticas da saúde pública e da universidade. Diante disso, é relevante o incentivo a modos de produção de conhecimento mais participativos a partir do que já temos no âmbito da saúde coletiva e da saúde mental, visando avanços.

Considerando o campo da reforma psiquiátrica, temos dispositivos de participação já estabelecidos, tais como as assembleias e associações, que poderiam ser mais explorados para a área de pesquisa. No entanto, também vale o cuidado para não serem tomados como os únicos espaços de participação para usuários e usuárias, tal como já alertam alguns autores. Outras iniciativas, a partir do que já temos feito no âmbito da pesquisa, também poderiam ser trabalhadas, tais como atividades de formação para a inclusão de usuários/as como moderadores de grupos focais; ou a utilização de recursos mais diversificados, que não apenas pela via escrita, para que esses atores sejam ouvidos de diferentes maneiras.

Partindo do incentivo a modos de envolvimento de usuários e usuárias em pesquisas no espaço acadêmico, torna-se importante, também, abordar outras formas de participação desses atores, para além da academia. Aqui, vale destacar alguns materiais produzidos por usuários e usuárias de saúde mental, tais como o “Guia de direitos humanos loucura cidadã” (CORREIA, 2011), produzido pela Associação Metamorfose Ambulante de Usuários e Familiares do Sistema de Saúde Mental do Estado da Bahia- AMEA; além do “Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM)”¹¹⁸, contemplado por edital lançado pela Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional (ARUCI), em articulação com a pesquisa GAM-BR.

¹¹⁸ Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/paganex/gusm-finalissimo.pdf>

A AMEA foi fundada no ano de 2007 com o objetivo de promover a inclusão social de pessoas com sofrimento psíquico por meio da afirmação de seus direitos humanos e de apoio às suas famílias, reivindicando a efetivação dos seus direitos, a garantia do acesso aos diversos serviços e a melhoria da assistência na Bahia. As atividades da AMEA foram iniciadas por meio da organização de usuários e usuárias dos serviços de saúde mental, buscando “fortalecer e promover a articulação e a visibilidade das pessoas em sofrimento mental como sujeitos sociais, protagonistas das suas demandas. Por isso, desenvolve papel relevante no controle social das políticas de saúde mental na Bahia, lutando pela efetivação da Reforma Psiquiátrica e em defesa dos direitos dos usuários dos serviços de saúde mental e dos seus familiares” (CORREIA, 2011, p.11).

A produção do “Guia de direitos humanos loucura cidadã” se deu “de forma participativa pelos integrantes da AMEA, por meio de oficinas itinerantes” (CORREIA, 2011, p.15) em diversos serviços da rede local: CAPS I; CAPS II; CAPSia (Centro de Atenção Psicossocial para infância e adolescência); dois hospitais psiquiátricos e um hospital dia. Cada oficina foi conduzida por três pessoas nas funções de facilitador, apoiador e relator, sendo os dois primeiros usuários/as ou familiares da AMEA, e o relator uma pessoa que presta assessoria à Associação. Como técnica, foi utilizada a “tempestade de ideias”, estimulando os participantes a partir de perguntas-chave sobre a reivindicação de direitos e dificuldades do dia-dia. Para as crianças e adolescentes, a participação se dava também por meio de desenhos.

Desse modo, o Guia foi construído com base no material proveniente das oficinas, sendo a primeira parte destinada ao conceito de direitos humanos e a sua relação com a saúde mental; a segunda dedicada aos temas mais específicos que apareceram como demanda nas oficinas, em especial o direito à saúde; e a terceira parte destinada às formas práticas de acesso à justiça e de mobilização, incluindo dicas e, por fim, listando lugares especializados em orientação e assistência jurídica.

Já o segundo guia citado, o “Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM)”, foi produzido pela Associação Florescendo a Vida de Familiares, Amigos e Usuários dos Serviços de Saúde Mental de Campinas (AFLORE) no ano de 2010. A Associação foi criada em 2005 a partir da iniciativa de familiares, usuários, usuárias e profissionais de serviços de saúde mental da rede de Campinas-SP para subsidiar alternativas e atividades que contemplassem as necessidades desses atores. O GUSM foi elaborado com a proposta de nortear grupos compostos por usuários e usuárias de CAPS III de Campinas, tendo como facilitadores os próprios integrantes da AFLORE. O GUSM é um guia interativo, elaborado a partir de perguntas, pequenos textos disparadores e discussões que “caminhem, coletivamente,

para o fortalecimento da autonomia dos usuários participantes a partir do processo de reflexão sobre seu próprio tratamento e do funcionamento do serviço onde fazem o tratamento” (p.3).

Outra produção a ser destacada é a “Carta de direitos e deveres dos usuários e familiares dos serviços de saúde mental”, realizada no ano de 1993 durante o III Encontro Nacional de Entidades de Usuários e Familiares da Luta Antimanicomial na cidade de Santos-SP, na qual há a seguinte reivindicação: “Queremos ser autores do nosso próprio destino. Desejamos a verdadeira integração na sociedade. Direitos sociais” (p.1). Além disso, são descritas na carta algumas características que serviços de saúde mental deveriam ter para que suas necessidades fossem atendidas.

Além dos guias e da carta acima indicados, podemos encontrar alguns trabalhos, em forma de poesias, realizados por alguns usuários. Aqui, sinalizarei dois livros produzidos por dois usuários com os quais pude conviver no Rio de Janeiro. O primeiro é o “Vida Poesia”, de Milton Freire (FREIRE, 2009), com poesias que ilustram suas experiências nos hospitais psiquiátricos e a sua busca pela vida e pelo afeto. O segundo é o “Guerreiros do Terceiro Milênio”, de Nilo Sérgio Fernandes de Oliveira (OLIVEIRA, 1994), em que o autor apresenta poesias com foco para o futuro, mirando a construção de um tempo novo de esperança garantida pelos guerreiros, que lutarão com a razão, o afeto e a amizade para a transformação do mundo.

É importante ressaltar, também, a participação de usuários e usuárias de saúde mental no processo da reforma psiquiátrica brasileira¹¹⁹. Um dos exemplos mais significativos dessa participação foi a Marcha dos Usuários pela Reforma Psiquiátrica Antimanicomial a Brasília, realizada no ano de 2009. A Marcha teve como objetivo a reivindicação, junto ao governo federal, da realização da IV Conferência de Saúde Mental, recebendo apoio do Conselho federal de Psicologia e da Rede Internúcleos da Luta Antimanicomial (Renila). Em carta produzida pelo Renila e disponível no blog da Marcha dos Usuários, há a menção clara ao papel desses atores:

São eles que podem dizer o que querem. São eles, os que hoje frequentam os serviços substitutivos e que tem sua cidadania e inclusão social potencializada, é que podem dizer que a Reforma Psiquiátrica Brasileira se constitui num patrimônio técnico, ético e político, do qual não estão dispostos a abrir mão. São eles, os usuários e familiares da Luta Antimanicomial, a prova viva de que os loucos podem viver em sociedade e que podem ser tratados em

¹¹⁹ O tema do processo de mobilizações em torno da reforma psiquiátrica no Brasil não é o foco desta tese. No entanto, aqui ele será brevemente abordado a fim de ilustrar outros modos de participação de usuários e usuárias.

liberdade e com cidadania. Exigimos que a voz do usuário seja ouvida!¹²⁰

A IV Conferência de Saúde Mental-Intersetorial foi enfim realizada, no ano de 2010, como exigência desse ato político e com a participação de outros setores, para além da saúde, o que configurou à conferência o caráter intersetorial. Apesar de encabeçarem a mobilização de reivindicação da conferência, a participação política de usuários e usuárias durante o evento é considerada incipiente por Arraes et al (2012). As autoras abordam o envolvimento de usuários e usuárias durante a IV Conferência a partir dos conceitos de *empoderamento* e de controle social, visando ressaltar a amplitude dos jogos de força e as práticas tutelares presentes, que criam barreiras para a ampla participação. De acordo com Arraes et al (2012), se, por um lado, esses atores “não possuem o manejo institucional que lhes confeririam o poder de intervirem desde o nível de organização da conferência, de outro, os responsáveis por tocar as discussões não atentam para o incentivo da participação deles como fundamento da construção de políticas públicas” (ARRAES et al, 2012, p.83).

Mais de uma década depois, a mobilização no campo brasileiro da saúde mental tem-se apresentado de outras formas e configurações. São ainda atuantes os dois maiores coletivos de luta antimanicomial, o Renila e o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial-MNLA, com seus núcleos estaduais, ambos contando com a participação de usuários e usuárias, mas também de familiares, profissionais e trabalhadores da rede de saúde mental. Além desses, destaco o Monula- Movimento Nacional dos Usuários dos Serviços de Saúde Mental da Luta Antimanicomial, um coletivo formado por usuários e usuárias de serviços de saúde mental, cujo website acopla algumas de suas produções, principalmente notas de repúdio aos retrocessos que circundam o campo da saúde mental, e o país, desde o ano de 2016. Em sua apresentação, o coletivo faz as seguintes defesas: “Lutamos pelo direito a ter voz ativa, autêntica e independente. Lutamos pelo direito a ter direitos, pois somos sujeitos de direito, somos cidadãos antes de tudo. Fazemos parte de uma sociedade”¹²¹. Além dos coletivos citados, existem outras iniciativas de associações, e também de outros coletivos, em sua maioria mistos, isto é, formados por usuários e usuárias em conjunto com familiares. Um

¹²⁰ Disponível em: <http://marchadosusuarios.blogspot.com.br>.

¹²¹ Disponível em: <https://monula.wordpress.com/about/>.

cadastro dessas iniciativas foi realizado pela Frente Estamira de CAPS-Resistência e Invenção¹²².

O contexto de graves retrocessos tem-se agravado, sobretudo ao longo dos últimos anos, em que enfrentamos uma configuração política de desmonte de políticas públicas, de cortes de investimentos na área da saúde pública, como um todo, de precarização de vínculos de trabalho e de esvaziamento dos espaços formais de controle social (CRUZ, GONÇALVES, DELGADO, 2020). Diante desse cenário de ameaças em que o SUS e os serviços de atenção psicossocial garantidos por meio da reforma psiquiátrica se encontram, faz-se fundamental um movimento de resistência.

Na atualidade, vimos a formação de um grande movimento frente aos desmontes na saúde mental anunciados pelo governo, em dezembro do ano de 2020, denominado pelo campo de “revogação”. Foi divulgada pelo Ministério da Saúde uma minuta que desconsidera a institucionalizada rede de atenção psicossocial no Brasil, propondo a revogação de todo o arcabouço da atual Política Nacional de Saúde Mental, orientada pelo documento “Diretrizes para um modelo de atenção integral em Saúde Mental no Brasil-2020”, produzido pela Associação Brasileira de Psiquiatria-ABP. Diante disso, a partir da iniciativa de um usuário de um serviço de saúde mental do Rio de Janeiro-RJ, foi formado um grupo em um aplicativo virtual¹²³ para organização de resistência aos ataques à reforma psiquiátrica. O grupo originou a criação da Frente Ampliada em Defesa da Saúde Mental, da Reforma Psiquiátrica e Luta Antimanicomial-FASM e conta, atualmente, com mais de 2.900 participantes.

Desde então, têm sido realizadas inúmeras atividades de organização, com vista à produção de documentos de repúdio e de defesa da reforma psiquiátrica. O documento “Manifestos, Notas e Abaixo-Assinados da Sociedade Organizada contra as Mudanças da Política Nacional de Saúde Mental do SUS” (FRENTE AMPLIADA EM DEFESA DA SAÚDE MENTAL, DA REFORMA PSIQUIÁTRICA E DA LUTA ANTIMANICOMIAL, 2020) foi produzido a partir de vários manifestos escritos por inúmeros coletivos, organizações, associações e grupos sociais. Além da produção já realizada, está sendo

¹²² Disponível em: <https://resistenciaeinvencao.wpcomstaging.com/2021/08/07/saiu-o-cadastro-atualizado-de-julho-de-2021-cadastro-nacional-de-associacoes-e-coletivos-de-usuarios-e-ou-familiares/>. A Frente Estamira de CAPS resultou de uma iniciativa do prof. Pedro Gabriel Delgado, e do NUPPSAM/IPUB/UFRJ-Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, quando realizaram o I Congresso de CAPS do estado do Rio de Janeiro, em dezembro de 2019. Do Congresso, nasceu a iniciativa de articulação da Frente, que, desde 2020, realiza reuniões semanais para debater diversos temas relacionados à saúde mental, e tem se organizado como Frente de resistência aos ataques e desmontes que vimos constantemente sofrendo.

¹²³ O molde virtual é a alternativa às limitações causadas pela pandemia da COVID-19.

organizada, pela Frente Ampliada nacional e também pelas várias Frentes estaduais que foram desencadeadas da nacional, a I Conferência Popular Nacional da Saúde Mental Antimanicomial 2021- + Liberdade + Diversidade + Direitos = Democracia, prevista para ser realizada no mês de outubro de 2021.

É em meio aos mecanismos de poder e de dominação engendrados na vida humana, que são estabelecidas possibilidades de poder produtivo, com novas formas de experiência e de conhecimento, ao invés de apenas repressão ou censura. Para Foucault (2010c), o que estão em questão são os modos de subjetivação do sujeito em meio aos mecanismos de poder analisados. Em épocas de maiores dificuldades, podermos pensar em espaços que possibilitem trocas e novas formas de criação, é também um modo de resistência em meio ao controle, que, da repressão, produz modos de subjetivação que caminham no sentido da estimulação.

Ainda, a partir da perspectiva foucaultiana, a “resistência contra o poder normalizador consiste em práticas criativas de si, bem como no questionamento crítico de nossas formas atuais de pensamento (...) ele não acreditava que a resistência pudesse se estabelecer fora das redes de poder, pois só dentro delas era possível ser um sujeito” (OKSALA, 2011, p.123). Assim, mesmo dentro dos mecanismos de poder que funcionam em uma lógica mais ampla de dominação, são possíveis modos de subjetivação capazes de funcionar como resistência ao poder normalizador. Por isso, é importante abrir espaços de liberdade que tornem possíveis modos singulares de viver e de resistir. Em tempos difíceis, estarmos juntos para pensar em modos implicados de produção, pode ser visto como uma forma de resistência.

5. VOCÊ NÃO QUER NADA ACADÊMICO, É ISSO?: A EXPERIÊNCIA DO COLETIVO DE PESQUISA

Após percorridas diversas realidades e iniciativas de produções que contam com o envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, neste capítulo, finalmente, apresentarei a minha experiência de instalação, para esta tese, de um coletivo de pesquisa formado por usuários e usuárias que, durante o trabalho do pesquisar, assumiram também a identidade de co-pesquisadores.

Já durante o capítulo I, apresentei os diferentes integrantes do coletivo por meio da discussão que fizemos sobre o sentido do conceito de *recovery* para cada um/a. Tendo discorrido sobre o conceito e dialogado com as críticas que lhes são feitas, principalmente a partir do contexto britânico de saúde mental, era importante situar a nossa própria definição de *recovery*, de acordo com a realidade de cada participante, suas inserções no sistema de saúde mental e na sociedade. Seus modos particulares de lidar com o sofrimento psíquico, e os significados que lhe atribuem, são importantes de serem situados para que, a partir de então, e junto com a pluralidade de saberes que compõem as práticas brasileiras de atenção psicossocial, possamos propor avanços para o campo e construir experiências de resistência para seguirmos adiante.

É nesse sentido que, neste capítulo, relatarei a experiência que tive com o coletivo e com os diversos co-pesquisadores. Resgatando o trabalho feito em relação ao conceito de *recovery*, em que, por fim, assumi o caminho de deixar que o caso definisse o conceito (BECKER, 2008); também, aqui, priorizarei a minha experiência enquanto pesquisadora, buscando trazer a trajetória que fizemos enquanto coletivo e as minhas considerações sobre o processo de pesquisar com usuários e usuárias, a partir do lugar que ocupo na academia e enquanto autora desta tese, visando problematizá-lo por meio dessa experiência em particular.

A pergunta “você não quer nada acadêmico, é isso?” me foi feita no início do processo de instalação do coletivo, por uma das usuárias co-pesquisadoras, no momento em que conversávamos sobre o processo da pesquisa e de como trabalharíamos nas reuniões de preparação do projeto. Essa pergunta, na fase inicial do doutorado, me causou grande impacto e me fez perceber que a iniciativa que gostaria de realizar não seria fácil. De que academia estávamos falando? Como levaria adiante um projeto que contasse com a participação de usuários e usuárias, como co-pesquisadores desde o seu início, dentro de um espaço com práticas já tão engessadas e hierarquizadas? Qual seria o papel do estudo, e que diálogo seria possível de ser realizado, a partir do lugar que ocupávamos?

A sua ideia sobre o acadêmico baseava-se na concepção de uma academia distante, fundamentada em um modelo positivista em que o pesquisador é neutro diante da ciência que produz. Por mais que possamos nos utilizar de metodologias que lidam de formas mais inclusivas com o campo empírico, sobretudo nas ciências humanas e sociais, é necessário nos perguntarmos se de fato estamos conseguindo acessar os sujeitos que compõem as nossas pesquisas, de modo a que eles e elas possam ter a universidade como parte de suas realidades.

Se levarmos em conta a sua fala, podemos considerar que ainda existe um abismo entre a academia e a comunidade em que ela se insere. Naquele momento, ao propor uma pesquisa com usuários e usuárias, tinha por objetivo que ela deveria pressupor o que realmente interessava a eles e elas, enquanto representantes da população que acessa a saúde mental, tomando como fundamental a produção de conhecimento que se baseasse em suas experiências variadas com a nossa rede de dispositivos.

No entanto, já adiantando, de antemão, que este não será um relato de uma prática de todo exitosa. Talvez seja, para alguns, até frustrante, como posso considerar que foi, para mim, por diversas vezes. Não assumirei, aqui, uma postura de tentar convencer a você, leitor/a, de que conseguimos executar essa prática, apesar de todas as dificuldades que tivemos; mas sim de apresentar uma prática possível, em meio aos vários desafios que tive com esta iniciativa durante o longo processo de um doutorado.

Como relatarei mais adiante neste capítulo, fazia parte do funcionamento do coletivo, como prática comum aos diversos integrantes que já participavam do programa de grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro-RJ, a realização de depoimentos, ou testemunhos, tanto como uma maneira tradicional de relato oral sobre suas experiências com a saúde mental, que levavam para as reuniões da pesquisa, quanto pela via escrita, que por vezes me entregavam como um exercício de apresentação de suas contribuições à tese. Desse modo, essa também será a maneira pela qual, aqui, descreverei a experiência de pesquisa com o coletivo.

Tomando a escolha de testemunhar a minha experiência com o coletivo, de modo a descrevê-la a partir do meu ponto de vista, como autora desta tese, procurarei me posicionar diante do significado que lhe atribuo, e a partir de uma narrativa implicada. Com esta iniciativa, minha intenção é de justamente me contrapor a uma forma de escrita que se submeta aos academicismos e formalismos, no sentido hierárquico e positivista, para eleger uma outra forma de narrar, mais condizente à prática de pesquisa que originou esta tese. Desse modo, o objetivo é abrir esta escrita ao que a academia tradicionalmente procura

resistir, isto é, ao receio da narrativa implicada, das subjetividades, sensibilidades e, inclusive, das dúvidas.

Nesse sentido, dialogo também com a “escrita de si” elaborada por Rago (2013) em “A aventura de contar-se: feminismos, escrita de si e invenções da subjetividade”, que muito me marcou, a fim de me posicionar diante da escrita também enquanto ferramenta política. Rago (2013), a partir da “escrita de si”, assume-a como uma atividade essencialmente ética, experimentada como prática de liberdade, e não como sujeição às práticas disciplinares. Assim, vai de encontro ao testemunho tradicional, jurídico e religioso, que nos esclarece como tendo feito parte de um dispositivo de controle dos corpos e mentes de pessoas que tinham que testemunhar “verdades” diante de autoridades, que então eram ratificadas quando as culpas eram estabelecidas. Mulheres não eram reconhecidas como testemunhas nas sociedades tradicionais, por isso o testemunho tradicional tem uma face “masculina e falocêntrica” (RAGO, 2013, p.19). Na escrita de si, por sua vez, “vemos atuar um testemunho mais auricular do que visual e espetacular. Em vez da lógica falocêntrica do acúmulo de provas, predomina o trabalho mais sutil da reconstrução do sujeito e de sua rede de relações” (RAGO, 2013, p.19).

O caminho da escrita de si como prática de liberdade se contrapõe à narrativa confessional, que tende a reiterar discursos normalizadores e a atar o indivíduo à sua própria identidade. Para mim, aqui, tentarei realizar um testemunho no caminho da “escrita de si” sobre a trajetória do pesquisar com usuários e usuárias, em meio ao espaço acadêmico e ao encontro com a cultura outra, que me fez questionar práticas e conceitos. Trata-se de um processo de subjetivação, de analisar criticamente a experiência em relação aos discursos normalizadores. Para Rago (2013), “escrever-se é, portanto, um modo de transformar o vivido em experiência, marcando sua própria temporalidade e afirmando sua diferença na atualidade” (p.56).

Por meio do relato sobre a experiência de pesquisa com o coletivo, a partir do meu testemunho, viso também apresentar as minhas expectativas e considerações sobre essa prática, indo no sentido do que já foi identificado como falta nas pesquisas que contam com o envolvimento de usuários e usuárias (SANGILL et al, 2019), quando ressaltou-se não haver, nos trabalhos colaborativos revisados, nenhum estudo que procurou investigar as expectativas de pesquisadores acadêmicos, mas apenas aquelas de usuários e usuárias pesquisadores, quando são envolvidos nas pesquisas.

Além disso, como também buscarei esclarecer ao longo deste capítulo, foi necessária a reinvenção desta tese devido ao momento de pandemia que atravessamos. O que antes era

previsto de ser realizado, como uma segunda etapa de pesquisa empírica na qual entrevistáramos outros usuários e usuárias da rede de serviços, não pôde ser efetuado. Diante disso, ficamos apenas com uma primeira fase de trabalho grupal, na qual nos encontrávamos quinzenalmente a fim de discutir os seus objetivos e estratégias metodológicas, de modo colaborativo, que durou até a etapa de qualificação da pesquisa e da sua submissão ao Comitê de Ética em Pesquisas-CEP.

Após a minha ida a Londres para realizar o doutorado sanduíche, as reuniões passaram a ser mais espaçadas, e de modo virtual. Foi então que, ao final da minha experiência no exterior, iniciou-se a pandemia da COVID-19, que culminou no adiamento do meu retorno, de forma bastante turbulenta, e também na reformulação do trabalho que ainda estava planejado para ser feito após a minha volta ao Rio de Janeiro-RJ. Desse modo, o meu relato perpassará desde a etapa inicial pré-pandemia, em que nos reuníamos em coletivo visando um trabalho de colaboração para a pesquisa; a vivência do grupo de pesquisa na King's College, sobretudo quanto à oportunidade de me possibilitar uma nova perspectiva conceitual e a reinvenção de espaços, tanto subjetivos, quanto coletivos; aos acontecimentos disruptivos referentes ao luto pela perda de um importante parceiro co-pesquisador, e também à pandemia, que interferiu e modificou a continuidade da pesquisa.

Como já me alertava a professora Diana Rose nas reuniões que fazíamos sobre as pesquisas com usuários e usuárias, há processos em que relações colaborativas se dão até determinada fase, e depois não são mais desenvolvidas. Me era por ela sinalizado, também, que a autoria deveria ser discutida, já que o trabalho que visávamos realizar era referente a uma tese de doutorado. Assim, me posicionei na tentativa de descrever o trabalho de colaboração, até onde conseguimos produzir em coletivo, e também quando ele não foi mais possível, perpassando os diversos níveis da pesquisa. Nesse sentido, a auto-categorização não adquire o papel de classificar, mas sim de apresentar os elementos da pesquisa, compondo um testemunho sobre a sua elaboração e condução.

Como já realizado nos capítulos anteriores de revisões mundial e brasileira, também dialogarei, aqui, com as categorias já formuladas para as pesquisas que envolvem a participação de usuários e usuárias de serviços de saúde mental. No entanto, para este, as categorias 4Pi: princípios, propósito, presença, processo e impacto (NSUN, 2018), assumirão papel de estruturação do próprio capítulo. Para tanto, os itens que se seguem se organizarão da seguinte forma: 5.1 Princípios e propósito: sobre a formação do coletivo de pesquisa e a inspiração metodológica; 5.2 Presença e processo: co-pesquisadores em colaboração; e 5.3

Impacto: considerações de uma pesquisadora acadêmica sobre o processo possível do pesquisar com usuários e usuárias de saúde mental.

5.1 Princípios e propósito: sobre a formação do coletivo de pesquisa e a inspiração metodológica

Neste item, discorrerei sobre a formação do coletivo de pesquisa, baseada nos princípios metodológicos que me guiaram para tal, e também sobre o propósito do trabalho, ou o porquê do envolvimento de usuários e usuárias de saúde mental para a elaboração desta tese.

A partir da minha dissertação de mestrado sobre os processos de *recovery* e de *empoderamento* de usuários e usuárias de um grupo de ajuda e suporte mútuos em saúde mental no Rio de Janeiro-RJ (FIGUEIREDO, 2017), tive a oportunidade de conviver por um longo período, de cerca de três anos, com os participantes desse grupo. Por meio da convivência para a realização da pesquisa de mestrado, pude entrar em contato com um modo de organização grupal em que era fundamental o compartilhamento de experiências, sobretudo de lida com o sofrimento psíquico. A via da ajuda mútua, no dispositivo grupal, era a principal via de condução de seus processos de *recovery*.

Da relação estabelecida com os usuários e as usuárias do grupo, partiu a proposta de realização da pesquisa de doutorado. Ao final do processo do mestrado, no intuito de ingressar no doutorado no ano seguinte, dei início à elaboração do projeto que submeteria à seleção. Já naquele momento, entrei em contato com um desafio que se tornaria presente durante toda a trajetória no doutorado acadêmico: como elaborar um projeto, de minha autoria, para o qual o fundamental era justamente o envolvimento de usuários e usuárias, inclusive, e sobretudo, para a formulação de seus objetivos?

Já tendo trabalhado com o conceito de *recovery* na pesquisa de mestrado, para o qual, tradicionalmente, é primordial o protagonismo de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, a ideia era que o papel central atribuído a esses atores fosse também radical para o desenvolvimento da tese. Assim, o modo pelo qual o conhecimento seria produzido teria de ser reformulado, a fim de tornar usuários e usuárias protagonistas também para a produção de conhecimento sobre *recovery*, trazendo a via do compartilhamento, fundamental para o dispositivo da ajuda mútua, para o modo de elaboração da pesquisa de doutorado.

Já tendo antecipado que o processo de pesquisa ao longo de todos esses -já cinco- anos seria cheio de desafios, atualmente, no momento em que chego ao fim, posso considerar que

não teria conseguido seguir adiante se não estivesse inteiramente comprometida com esta tese. Avalio que esse comprometimento, de certo modo, teve início e me acompanha desde a graduação em psicologia, quando pude conhecer e fazer parte, pela primeira vez, do movimento de luta antimanicomial em Florianópolis-SC. O contato com usuários e usuárias de CAPS por meio de estágios que realizei à época, e a oportunidade de participar da criação de um coletivo de “produção integrada de resistência antimanicomial”, o PIRA, transformaram o meu processo de formação e me trouxeram também para a tentativa de produzir pesquisas que sejam implicadas com o campo da saúde mental, e sobretudo com aqueles/as que acessam os seus dispositivos.

Tendo ingressado no doutorado, a construção do coletivo de pesquisa foi iniciada, a meu convite, no final do ano de 2017. Ao longo do segundo semestre daquele ano de início da pesquisa, retomei o contato com alguns usuários e usuárias, que já havia conhecido por meio da participação do grupo de ajuda e suporte mútuos e também de outros projetos em saúde mental, para realizar os convites para a composição do coletivo.

Aqui, vale já considerar um outro componente que tornou a pesquisa ainda mais desafiadora: o seu cenário, a cidade do Rio de Janeiro. A minha relação com o Rio iniciou-se no ano de 2014, logo após ter concluído a graduação em Florianópolis-SC, cidade em que vivi por cinco anos, tendo saído anteriormente de Ribeirão Preto-SP, minha cidade natal. Posso considerar que, assim como afirma Rago (2013), essa trajetória de nomadismo tem me proporcionado constantes desterritorializações subjetivas, o que também permite um processo de invenção de novos espaços pessoais e coletivos.

A moradia no Rio de Janeiro, por si só, necessita de reinvenções frequentes. Nos últimos sete anos em que vivi na cidade, passei por alguns acontecimentos inéditos que tanto me faziam querer ir embora (como no caso dos assaltos, por exemplo), quanto também me surtiam o desejo de permanecer, devido à potência dos encontros e das possibilidades. Desde o ano em que me mudei, avalio que vivi alguns Rios de Janeiro, como aquele dos grandes eventos, em que o clima de anestesia coletiva certamente já antecipava o que estaria por vir, acompanhado da ruptura democrática e da crise tamanha que assolaria não só a cidade, como todo o país.

Naquele ano de 2017, quando dava início ao processo de pesquisa de doutorado, vínhamos passando por momentos críticos na cidade, que se agravavam progressivamente. O contexto de violência configurava o cotidiano de grande parte da população. Para a saúde, não estávamos podendo esperar muito diante de uma realidade constante de sucateamento de serviços e de atrasos de pagamentos de profissionais. As greves legítimas perduravam em

uma situação em que trabalhadores se sacrificavam para dar continuidade aos seus fazeres em ambientes que, muitas vezes, os colocavam em risco de vida. Mais especificamente para a saúde mental, a situação também era agravante. Os serviços, como os CAPS, funcionavam, e ainda funcionam, muito aquém de suas capacidades ideais. Os cenários de atrasos de pagamentos eram justificados pela crise do estado que, por sua vez, era justificada pela corrupção, e que, portanto, nos deixavam em um estado de impotência.

Não estava sendo fácil seguir com os tratamentos nos CAPS. Era o que eu ouvia diariamente de seus usuários e usuárias. Muito difícil ir até um serviço e não conseguir atendimento, ou não conseguir renovar a receita para a medicação. As atividades precisavam ser interrompidas devido às dificuldades em mantê-las sem quem as pudesse tocar, já que também precisavam revezar turnos na situação de greve. Para além dos entraves organizacionais, alguns serviços eram cada vez mais afetados pela violência urbana, trazendo o clima de medo como uma constante. Como trabalhar nessa realidade?

Para os usuários e as usuárias dos grupos de ajuda e suporte mútuos, com os quais eu continuava em contato à época, o trabalho para aqueles/as que não recebiam suas bolsas tinha que ser interrompido. Em um cenário em que profissionais de saúde não recebem regularmente, o que dizer da situação de usuários e usuárias que não têm suas bolsas pagas? A crise do estado, para essa população, era a justificativa sem prerrogativas. Ou trabalhavam sem receber, ou interrompiam o trabalho. Como sensibilizar e criar forças para resistir em uma situação na qual todos estávamos sendo prejudicados?

Para mim, enquanto pesquisadora bolsista de doutorado na UERJ, a realidade também era desanimadora. Professores e professoras continuavam trabalhando mesmo com seus salários há meses atrasados, e a universidade por vezes permanecia vazia em meio aos processos de greve. As dificuldades do contexto atravessaram a pesquisa desde o seu início; porém, mesmo em meio a um cenário pessimista que abrangia as diversas áreas, segui adiante com a ideia do projeto, iniciando o processo de convites às participações de alguns usuários e usuárias.

A partir do contato já estabelecido, pensei primeiramente nas pessoas que convidaria a participar do coletivo de pesquisa. Por meio do trabalho que já havia desenvolvido no mestrado, deixei que alguns nomes me viessem à cabeça. Pensei naqueles e naquelas que poderiam gostar de se envolver em um processo de pesquisa, e que, por meio de suas experiências distintas de vida, poderiam contribuir para o desenvolvimento de um trabalho implicado em avançar na discussão sobre a saúde mental, de modo geral. Por não estarmos vivenciando tempos fáceis, meus receios eram vários. Acreditava ser difícil conseguir formar

um grupo que se unisse para desenvolver uma pesquisa em situações tão adversas. Porém, para a minha agradável surpresa, tive aceite de todos e todas que convidei.

O grupo de ajuda e suporte mútuos, como dispositivo grupal de coletivização do cuidado, tem como principal característica a subversão da lógica dominante do tratamento hierarquizado para, no lugar, propor a socialização de experiências, em que usuários e usuárias podem discutir, inclusive, seus tratamentos e relações com o poder profissional. Também para a pesquisa, nesse sentido, com a criação de um coletivo formado por usuários e usuárias de serviços de saúde mental, assumia como fundamental a consideração de suas experiências de vida para a própria produção de conhecimento, na tentativa de, seguindo o que já defendiam Andrade e Maluf (2017), conferir a esse saber um estatuto epistemológico.

Desse modo, considero importante trazer, aqui, como princípios condutores do projeto de pesquisa, algumas considerações metodológicas que me guiaram no início deste fazer com usuários e usuárias. Inspirada pelo ideal da pesquisa com (OLIVEIRA, 2004; TAVARES, FRANCISCO, 2016) usuários e usuárias, no lugar de uma pesquisa em e sobre seres humanos, segui o pressuposto de uma relação dialógica com esses sujeitos e da “política que desloca a ciência de um eixo central de totalização e dominação para redes compostas por saberes, práticas, entidades, atores diversos sempre em movimento de performance de mundos e sujeitos” (TAVARES, FRANCISCO, 2016, p.137). Para a pesquisa, desse modo, seriam importantes os seus saberes locais, baseados em suas experiências com os vários dispositivos de cuidado da nossa rede de saúde mental, e também com a sociedade em que se inserem.

Inicialmente, o conceito de *recovery*, como já abordei durante o capítulo I, adquiria importância tanto para a fundamentação teórica desta tese, dado o papel central do protagonismo de usuários e usuárias para a sua abordagem, como para a sua fundamentação metodológica, tornando o protagonismo desses atores fundamental sobretudo para a produção de conhecimento. Os objetivos éticos do *recovery*, desse modo, também me levaram a eleger a metodologia da pesquisa-ação por acreditar que seus delineamentos eram mais coerentes com o que tinha a intenção de realizar.

A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa social, com base empírica, que é concebida em estreita relação com uma ação, em torno da qual pesquisadores e participantes representativos da situação estão plenamente envolvidos no processo de investigação, desde a fase inicial. Essa metodologia possibilita uma diversidade de propostas de pesquisa para diferentes campos de atuação social, sendo essas propostas passíveis de serem alteradas de acordo com os valores do campo e da sociedade em questão. Toda pesquisa-ação tem como absolutamente

necessária a participação de pessoas implicadas nos problemas a serem investigados. Uma pesquisa é caracterizada por pesquisa-ação quando houver realmente uma ação por parte das pessoas ou grupos implicados nas questões a serem investigadas (THIOLLENT, 2011).

Para tanto, o ideal para a pesquisa correspondia ao papel ativo dos usuários e das usuárias co-pesquisadores na própria realidade dos fatos observados, que, para a pesquisa-ação, era central de ser levado em conta, uma vez que as atividades de pesquisa decorreriam justamente das questões levantadas pelo coletivo. No entanto, apesar da inspiração metodológica, é importante ressaltar que não seguimos estritamente o que tal método pressupõe, tendo sido este trabalho diferenciado em alguns aspectos, mas assemelhado principalmente no que concerne ao princípio da inclusão de participantes representativos do contexto a ser estudado para o desenvolvimento da própria pesquisa.

No que se relaciona principalmente à sua fase exploratória, ou de definição, na qual há “uma ampla e explícita interação entre pesquisadores e pessoas implicadas na situação investigada” (THIOLLENT, 2011, p.22), e em que há “elucidação dos objetivos e, em particular, da relação existente entre os objetivos de pesquisa e os objetivos de ação” (THIOLLENT, 2011, p.24), havia uma maior inspiração desta pesquisa pela metodologia da pesquisa-ação, aproximando-se do modo pelo qual são desenhados os objetivos, que dependem do contexto, ou situação social, no qual ela é proposta.

No entanto, existe, para a pesquisa-ação, a priorização de “problemas” a serem pesquisados e de soluções a serem encaminhadas, sob a forma de “ação concreta”. O objetivo consistiria, desse modo, em “resolver, ou pelo menos, em esclarecer os problemas da situação observada” (THIOLLENT, 2011, p.23). À medida em que a pesquisa avança para suas fases posteriores, deve haver, durante o processo, um acompanhamento das decisões, das ações e de toda a atividade intencional dos atores da situação.

No caso desta pesquisa, não havia, desde o princípio, a tentativa de resolver ou de esclarecer um determinado “problema” relacionado a alguma situação, e não planejamos “ações concretas” nesse sentido. Não tínhamos a objeção de identificar problemas, mas sim de compreender, acompanhar processos e situações possíveis que se relacionavam a vivências em nossa rede de saúde mental, situada em determinada sociedade e contexto. Nesse sentido, nos assemelhávamos mais a um outro aspecto possível da pesquisa-ação, que, para Thiollent (2011) corresponde a “quando o seu objetivo é voltado para a produção de conhecimento que não seja útil apenas para a coletividade considerada na investigação local” (p.25). Ainda segundo o autor, muitas vezes, na pesquisa-ação, só se consegue alcançar um aspecto entre os três possíveis: resolução de problemas, tomada de consciência ou produção de conhecimento.

De todo modo, era importante para a pesquisa a produção de conhecimento na relação com as pessoas que estão diretamente implicadas em determinada situação, para, junto com elas, desenhar os objetivos e planejar ações para que os objetivos fossem elucidados. Era central, dessa maneira, o que, para a pesquisa-ação, têm-se por “saberes informais” e o diálogo com o que se denomina “saberes formais”, buscando alcançar realizações, transformações ou mudanças no campo social. Os saberes locais relacionados às experiências eram a via para a transformação, que só se daria a partir da inclusão na própria produção de conhecimento, para que esses saberes fossem considerados em sua formalidade, na conquista de lugares que devem também ocupar.

Tripp (2005) define a pesquisa-ação como participativa, na medida em que inclui todos os que, de alguma maneira, estão envolvidos nela; e como colaborativa em seu modo de trabalhar. O autor atenta, também, para alguns modos de realização de pesquisa-ação, entre os quais o de “cooperação”, quando há a participação de outras pessoas, porém o projeto “pertence” ao pesquisador; e o de “colaboração”, quando pessoas trabalham juntas em um projeto, como “co-pesquisadoras”, e têm igual participação.

Aqui, podemos já traçar um paralelo entre o que o autor (TRIPP, 2005) considera por colaboração, e a categoria de colaboração desenvolvida pela Involve (2012) e revisada por Sweeney e Morgan (2009), que apresenta como principal característica a divisão de poder entre usuários e usuárias de serviços e pesquisadores tradicionais, com tomada conjunta de decisões. As autoras (SWEENEY, MORGAN, 2009) esclarecem, no entanto, que não há apenas um modo de pesquisa colaborativa, podendo variar os modos pelos quais se divide o poder e as formas que são desenvolvidas as suas diversas fases. O mais importante, assim, é a clareza em relação aos lugares onde há a divisão de poder, ao espaço onde o poder é exercido por usuários e usuárias e àqueles nos quais é exercido pelos pesquisadores tradicionais, sendo a transparência a chave para que a pesquisa seja bem-sucedida nesses moldes.

Apesar do desafio referente ao compartilhamento de uma pesquisa de doutorado com usuários e usuárias desde o seu princípio, posso considerar que a tentativa de elaboração de um projeto de colaboração foi realizada. Como abordarei em mais detalhes nos itens seguintes, a presença desses atores foi constante até determinada etapa da pesquisa, em que conseguimos estabelecer, em conjunto, objetivos e estratégias a serem desenvolvidas. Em algumas etapas, tive que tomar a frente, sobretudo para a escrita e para tarefas burocráticas. No entanto, inclusive para essas etapas mais “duras”, compartilhava com os co-pesquisadores os seus processos, na tentativa de tornar o espaço da pesquisa transparente. A nomenclatura

“co-pesquisadores”, assim, fazia sentido à trajetória de torná-los também pesquisadores, na afirmação da importância de incluí-los no processo de produção de conhecimento.

Nesse sentido, iniciamos o trabalho com a construção de um estudo que pudesse ser desenvolvido a partir do que considerariam importante: diante de seus processos de *recovery*, de suas diversas inserções nas redes de saúde e de saúde mental e, sobretudo, de suas inserções na sociedade, como um todo. Para tanto, o processo de pesquisa foi pensado para acontecer em duas etapas: 1. Formação do coletivo de pesquisa com usuários e usuárias co-pesquisadores para construção do projeto, já constituindo uma primeira fase de produção de material de pesquisa, como os registros das reuniões mensais ou quinzenais por meio de diário de campo, gravações e anotações; e 2. Saída para campo com o coletivo realizando a pesquisa com outros usuários e usuárias¹²⁴. Cada co-pesquisador/a elegeria o próprio campo durante o trabalho em grupo realizado na primeira fase. O campo de cada participante era condizente a suas experiências de vida e relacionado ao que lhe era significativo dentro de seu próprio processo de *recovery*.

No que diz respeito à segunda etapa, ela foi inteiramente debatida durante as reuniões de pesquisa do coletivo. Nelas foram pensados todos os espaços de inserção, de acordo com as experiências dos/as co-pesquisadores/as do coletivo, e todas as características dos processos de *recovery* para serem abordadas. A escolha de quem iríamos entrevistar também fez parte de um longo processo para que chegássemos à decisão, por fim, de incluir apenas outros usuários e usuárias.

Para mim, enquanto pesquisadora proponente da pesquisa, e também enquanto parte do coletivo, era importante que as decisões fossem tomadas em conjunto, por isso essa primeira etapa, desde a formação do coletivo à decisão do que faríamos enquanto coletivo, durou cerca de dois anos, até a minha ida para o doutorado sanduíche. Muitas vezes me frustrei devido a intercorrências no processo de coletivização da pesquisa de doutorado, que por si só já é desafiadora o bastante. Outras vezes, tivemos que reinventar o modo de funcionamento das reuniões, como esclarecerei no próximo item, o que também gerava ansiedades. No entanto, todas as vezes que tínhamos dificuldades, era mais fácil superá-las a partir do compartilhamento que lhes era tão familiar, e me surpreendia sempre com a potência dos seus saberes. O compartilhamento, desse modo, foi fundamental enquanto princípio da pesquisa que se propunha colaborativa, sendo necessária a flexibilidade para me colocar nos espaços, além da abertura e da clareza para a mudança de decisões ao longo do processo.

¹²⁴ A delimitação de usuários e usuárias como público a ser entrevistado foi estabelecida durante o processo da pesquisa em coletivo, como será mais bem detalhado a seguir.

5.2 Presença e processo: co-pesquisadores em colaboração

Ela não quer fazer uma afirmação para a gente confirmar através de nossas experiências. Mas são as nossas experiências que vão fazer uma confirmação junto com ela (Milton, co-pesquisador, em reunião do coletivo).

Este item será destinado ao processo de trabalho em coletivo e, para tanto, concentrará o material empírico condizente às reuniões que fizemos, desde a etapa de constituição do coletivo, ao final do ano de 2017, até o momento da qualificação da pesquisa e anterior à minha ida a Londres, em agosto de 2019. Nele, situarei a presença dos usuários e das usuárias co-pesquisadores por meio de suas caracterizações, e também a partir de suas falas registradas durante as reuniões do coletivo.

Tratando-se de um testemunho, é importante já ressaltar, no entanto, a quão sensibilizada fiquei ao remanejar todo o material neste momento de escrita final, em 2021, ano em que ainda vivemos a pandemia. São escritos já elaborados em uma primeira etapa de pesquisa empírica, como já referi, mas também se tratam de escritos que me trazem memórias de um tempo outro, pré-pandêmico, em que podíamos nos encontrar, nos abraçar e produzir em compartilhamento. Foram tempos em que era possível a convivência que, além de tudo, me traz lembranças de alguém que já não está mais aqui. Milton, nosso parceiro co-pesquisador, nos deixou em razão de uma condição cardíaca no final do ano de 2019, período em que já estava em Londres. Esse acontecimento foi extremamente doloroso de ser manejado por mim, estando tão longe e desejando estar perto.

Para os escritos deste item, Milton, assim como todos/as os/as outros/as co-pesquisadores, estarão presentes da forma pela qual foi registrada no tempo em que produzíamos juntos. Para o item final deste capítulo, suas presenças serão também registradas, mas a partir do impacto que a experiência da pesquisa em coletivo causou em mim. Desse modo, anuncio que este item será preservado para o processo de produção em coletivo para que, então, o seguinte seja dedicado ao testemunho do impacto que esse processo surtiu em mim.

O coletivo de pesquisa para a tese foi iniciado ao final do ano de 2017 e contou, até a etapa de qualificação da pesquisa, com cinco participantes - três usuários e duas usuárias -, que faziam parte do grupo de ajuda e suporte mútuos do qual participei por três anos, e também de outros dispositivos de incentivo ao protagonismo atuantes na cidade do Rio de Janeiro. Havia apenas um usuário que não fazia parte do grupo de ajuda e suporte mútuos, que

pude conhecer em outros ambientes, como em eventos relacionados à luta antimanicomial ou em congressos de saúde mental.

O coletivo funcionava com reuniões, de início mensais, após sendo alteradas para frequência quinzenal, a pedido dos usuários e das usuárias participantes, para que o trabalho da tese fosse pensado em conjunto. Elas eram lotadas na sala de pesquisa do Projeto *Transversões* na UFRJ¹²⁵. Principalmente por meio de suas experiências, fomos caminhando com um projeto de pesquisa que fizesse sentido ao coletivo formado por mim e pelos usuários e usuárias da rede de saúde mental. Desse modo, o importante era que o nosso processo de trabalho nos possibilitasse criar objetivos pertinentes ao coletivo formado.

Aqui, vale uma breve contextualização das características principais do modo de funcionamento do grupo de ajuda e suporte mútuos, a fim de que possam ser compreendidas para que o trabalho atual seja mais bem situado. Como o coletivo de pesquisa formado para a tese era composto, em sua maioria, por usuários e usuárias participantes do grupo de ajuda mútua, a caracterização se faz importante para que sejam colocadas algumas continuidades e descontinuidades do trabalho realizado no coletivo de pesquisa, em relação ao que é feito no programa de ajuda mútua.

Os grupos de ajuda e suporte mútuos funcionam principalmente a partir do acolhimento entre seus participantes, da troca de vivências, de ajuda emocional e de compartilhamento das estratégias de lida com os problemas, particularmente associados ao sofrimento psíquico. Esses dispositivos são facilitados pelos próprios usuários e usuárias e contam sobretudo com a troca de experiências pessoais de cada participante, consistindo, assim, em espaços importantes onde podem desenvolver seus processos de *recovery* (FIGUEIREDO, 2017), nos quais usuários e usuárias são os principais protagonistas na lida com suas questões cotidianas e associadas ao sofrimento psíquico.

Os grupos são liderados por usuários, usuárias e familiares, em grupos separados, sendo esses os próprios facilitadores, e suas reuniões têm frequências semanais, quinzenais ou mensais, com temas estabelecidos pelos próprios participantes, de acordo com suas demandas. A coordenação de cada grupo é assumida por duplas de facilitadores e eles ocorrem em vários serviços da rede de atenção psicossocial, como os CAPS, no município do Rio de Janeiro.

A partir de suas tradições com o trabalho da ajuda mútua, é extremamente usual que compartilhem experiências de vida, particularmente aquelas relacionadas ao sofrimento

¹²⁵ Aqui, vale já ressaltar que as reuniões de pesquisa, de início lotadas no Instituto Philippe Pinel, foram alteradas para a universidade. A mudança ocorreu devido ao funcionamento do coletivo que, quando tendo suas reuniões realizadas no Pinel, assemelhava-se muito às reuniões da ajuda mútua que acontecem naquele Instituto.

psíquico. Na atual pesquisa, foi inevitável que trabalhassem seguindo o modelo que já lhes era conhecido, sobretudo unidos em um grupo que, mesmo que constituído para outra finalidade, contava com os mesmos parceiros do outro projeto e despertava costumes, modos de relacionamento e de trabalho parecidos.

Vale ressaltar que todos os participantes são/eram integrantes de projetos¹²⁶ que estimulam o protagonismo de usuários e usuárias, como é o caso dos grupos de ajuda e suporte mútuos, o que tornava o coletivo peculiar. Todos eles e elas já tinham experiências com a partilha do cuidado ou com o relato de suas histórias, o que contribuía tanto aos seus processos terapêuticos, quanto à produção de conhecimento, facilitando as suas inserções no coletivo de pesquisa e os seus interesses para exercerem o papel de co-pesquisadores.

Para o trabalho em coletivo, optamos pela manutenção dos termos “usuário” e “usuária”, apesar de não haver consenso em relação ao seu uso pela confusão com os chamados “usuários de drogas”, que também carregam essa designação, ou por serem limitados ao fato de apenas “usar” os serviços de saúde mental (ANDRADE, MALUF, 2014). A opção se deu, para além de serem os mais recorrentes na realidade brasileira de saúde mental, por serem os termos escolhidos pelos interlocutores da pesquisa para autodenominação. Os participantes do coletivo de pesquisa fazem usos distintos dos serviços de saúde mental: podem acessá-los tanto para a realização de seus próprios tratamentos, ou para a realização de seus trabalhos como facilitadores dos grupos de ajuda e suporte mútuos. Seus papéis de usuários e usuárias também se constituem em relação ao grupo de ajuda e suporte mútuos dos quais participam para benefício próprio. Os termos usuário e usuária, nesse sentido, são aqueles com os quais têm mais familiaridade.

A seguir, serão feitas as caracterizações de cada usuário e usuária co-pesquisadores deste trabalho. Nelas, considero importante esclarecer como se dão as suas inserções no programa de grupos de ajuda e suporte mútuos, bem como em outros projetos que visam o protagonismo, suas relações com formas de ativismo e suas identidades profissionais. Após, será descrita a dinâmica de funcionamento das reuniões do coletivo, desde a sua fase inicial, até a etapa de qualificação da pesquisa e a submissão ao comitê de ética. Para a descrição, foram resgatadas as anotações realizadas no diário de campo e as que foram feitas com base nos áudios de cada reunião. Para que todo o material referente às reuniões de pesquisa seja mais bem descrito, e na tentativa de elucidar o processo de pesquisa, será adotada uma divisão

¹²⁶ Além do grupo de ajuda e suporte mútuos, alguns dos participantes do coletivo de pesquisa participam do projeto *Comunidade de Fala*, em que os integrantes são convidados a realizar palestras sobre suas próprias histórias de vivências com o sofrimento psíquico. O projeto acontece em algumas cidades do Brasil e foi criado e incentivado pelo usuário norte-americano Richard Weingarten.

que contém os seguintes itens: participações em pesquisas e a relação com a academia; o coletivo de pesquisa *à lá ajuda mútua*; o trabalho de pesquisa a partir de suas próprias experiências; o lugar do *recovery*: constituindo o objeto; o campo de cada co-pesquisador/a; o processo de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisas-CEP.

O primeiro usuário a ser convidado foi Rodrigo¹²⁷. Ele participa do projeto *Comunidade de Fala*, sendo o único do coletivo que não faz mais parte do programa de ajuda mútua (chegou a participar no passado, quando fazia tratamento em seu antigo CAPS). Conheci Rodrigo há uns cinco anos nos espaços de ativismo em prol da reforma psiquiátrica, o que já diz muito sobre ele. Rodrigo é um homem jovem, negro, na casa dos quarenta anos e é dono de um dos maiores entusiasmos que já vi. É casado e tem uma filha de doze anos, estudou até o ensino fundamental, faz uso de um CAPS da zona sul do Rio de Janeiro e tem se envolvido intensamente em projetos, como o *Comunidade de Fala*, e também na *Cooperativa da Praia Vermelha*¹²⁸, de onde consegue algum dinheiro para complementar a renda da família, que vem principalmente do benefício que recebe, o BPC, e do trabalho da esposa. Nasceu em Piabetá- RJ, para onde me diz que quer muito voltar para ter uma vida mais tranquila do que a que leva no Rio de Janeiro-RJ, e abrir o seu próprio negócio: uma barraquinha de lanches e café, além de poder “jogar bola mais à vontade e beber a cervejinha sem álcool”, seus lazeres preferidos. Apesar do desejo de poder levar uma vida “mais pacata”, Rodrigo continua morando no Rio, em uma comunidade situada nos arredores do bairro do Flamengo, na zona sul da cidade, e tem se envolvido cada vez mais com a política (tem uma grande desenvoltura para falar em espaços públicos), tendo sido convidado a participar mais ativamente como possível candidato a vereador.

O segundo convidado, Milton, era aquele que conhecia há mais tempo. Nos conhecemos em 2010 em um encontro de estudantes antimanicomiais- ENEAMA, realizado em Porto Alegre- RS, e foi naquela ocasião que pude ouvi-lo pela primeira vez, algo que me tocou profundamente. Milton foi uma das pessoas mais fortes que conheci, tinha a fala movida pelos afetos. Quando ele começava a relatar suas diversas histórias de diferentes envolvimento com a saúde mental, não tinha como não se emocionar. Milton gostava de divagar e de falar sobre suas experiências, sempre carregadas de lembranças afetivas. Para

¹²⁷ Os/As co-pesquisadores/as da pesquisa foram consultados sobre como queriam ser identificados/as. Alguns quiseram manter seus próprios nomes, outros/as preferiram nomes fictícios de própria escolha.

¹²⁸ Na cooperativa (que funciona com base na economia solidária) são comercializados alimentos como biscoitos, salgados e bolos. Nela trabalham usuários e usuárias, que podem participar de todos os processos da produção e das decisões de comercialização dos produtos.

mim, Milton foi, e sempre será, força e afeto. Tinha 73 anos¹²⁹, teve sua primeira internação psiquiátrica aos quinze anos de idade e foi durante o período em que ficou internado que foi submetido a inúmeras intervenções de eletroconvulsoterapia (ECT), e também desenvolveu cerca de noventa comas insulínicos. Foi o primeiro usuário brasileiro a se identificar publicamente como alguém que possuía sofrimento psíquico e teve uma longa história de envolvimento com a luta antimanicomial, tendo sido vinculado ao movimento do *Renila* (Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial). Em seu histórico assistencial, chegou a frequentar a *Casa das Palmeiras*, onde conheceu a psiquiatra Nise da Silveira, de quem recebeu grande influência. Naquele momento, fazia tratamento psicológico no atual Instituto Nise da Silveira. Não tomava medicamentos psiquiátricos, porém fazia uso de medicamentos para insuficiência cardíaca, devido à crise recente. Ao longo dessa última internação, que não foi psiquiátrica e se deu por um longo período no ano de 2016, pude estar semanalmente ao seu lado, e foi durante esses momentos que entrei em contato com o seu lado mais frágil. Sua história é cheia de experiências intensas. Nasceu no Pará e se mudou para o Rio de Janeiro-RJ ainda menino, onde cresceu e se casou algumas vezes. Milton tinha seis filhos e morava com três irmãos na Praça da Bandeira, região da zona norte do Rio. Chegou a cursar Letras e História, mas teve que interromper as graduações devido às crises e internações. Participava de grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro-RJ desde o seu início, sendo beneficiado pelo grupo do Pinel, e era um dos celetistas, contratado para desenvolver o programa, como facilitador de grupos, em alguns CAPS da cidade.

Após convidar Milton e Rodrigo, realizei contato com mais três integrantes do grupo de ajuda e suporte mútuos do qual participei enquanto realizei o mestrado: Maria, Nilce e Geraldo. Os três formam um trio bastante unido e têm suas relações para além do trabalho com os grupos de ajuda e suporte mútuos dos quais participam. O convite se deu em uma lanchonete onde já havíamos ido anteriormente, na época da realização do mestrado, a convite de Geraldo.

Maria é uma mulher branca, carioca moradora do bairro de Botafogo, na zona sul da cidade, tem por volta de cinquenta e poucos anos e é outra das celetistas contratadas para trabalhar com a realização dos grupos de ajuda mútua nos CAPS, como facilitadora. É formada em Psicologia, mas não chegou a exercer a profissão. Apesar disso, é longa a sua trajetória de envolvimento com a saúde mental, tendo sido vinculada a uma ONG, na qual trabalhou até o seu encerramento. É bastante comprometida com o trabalho e participa do

¹²⁹ À época da escrita, em 2019. Milton faleceu após alguns meses, com 74 anos.

programa dos grupos de ajuda mútua desde o seu início, em 2008, também sendo beneficiada pelo grupo do Pínel. Com o coletivo de pesquisa, demonstrava o mesmo comprometimento, não tendo faltado a nenhuma das reuniões. Em uma ocasião, pude tomar conhecimento de seus escritos e poesias que ela não mostra facilmente. São alguns cadernos. Maria, durante as reuniões de nosso grupo de pesquisa, foi a integrante que demonstrou interesse em poder contribuir para a escrita da tese. Também era aquela que me mandava e-mails com material, como depoimentos sobre a sua história e também exercício de questionário para as futuras entrevistas. Maria também lembrava as nossas reuniões pelo grupo que formamos no *Whatsapp* (a maioria dos integrantes tem acesso ao aplicativo). Já tendo passado por uma internação psiquiátrica, é uma das usuárias do coletivo que mais defendia a medicação, tendo sido bem-sucedida com o seu diagnóstico por meio da boa relação com determinado medicamento. Hoje, se orgulha de sua história de superações que teve ao longo da vida. Ela atualmente realiza tratamento psicológico em uma clínica da família e também consulta um psiquiatra particular.

Nilce é uma mulher branca, tem sessenta e dois anos e não trabalha com os grupos de ajuda mútua nos CAPS, mas se beneficia do grupo realizado no Pínel. Também é carioca, tem uma filha que atualmente realiza doutorado no exterior, e mora com o marido, com quem é casada há 37 anos, no bairro do Catete, na zona sul do Rio. Nilce tem duas formações: é engenheira civil e psicóloga. Como engenheira, trabalhou por alguns anos, até se aposentar. Também trabalhou como motorista de táxi em um momento de desemprego, quando tinha a filha pequena para criar. Após passar um tempo sem atuar nas áreas, trabalhou novamente como engenheira em um projeto com seu marido, à época que realizávamos as reuniões do coletivo. Na saúde mental, além de participar do grupo de ajuda mútua, é integrante do projeto *Comunidade de Fala* e participa também da cooperativa *Papel Pínel*¹³⁰, tendo especial interesse para trabalhos com arte. Nilce é uma das integrantes do coletivo que mais chamava a atenção para o estigma e a discriminação sofridos por usuários e usuárias na sociedade. Também chamava a atenção o modo como se posicionava diante de possíveis injustiças, emitindo sempre opiniões firmes e assertivas. Nilce é uma mulher muito forte. Quando relata sobre sua história com o sofrimento psíquico, afirma que não pôde revelá-lo, já que não podia parar de trabalhar e receava pelo preconceito do qual eventualmente sofreria. Apesar de possuir postura firme e de combater os preconceitos e estigmas relacionados à “loucura” em

¹³⁰ A cooperativa Papel Pínel também se realiza nos moldes da economia solidária e conta com usuários e usuárias na manufatura de artigos como cadernos, blocos e bolsas.

seus fazeres cotidianos, Nilce não participa de movimentos organizados de luta antimanicomial. Atualmente faz tratamento com psiquiatra e psicanalista particulares.

Geraldo, o último integrante do trio, tem seus sessenta e poucos anos e mudou-se com a família do Maranhão para o Rio de Janeiro-RJ quando ainda era menino. Atualmente mora em Laranjeiras, bairro da zona sul do Rio. Geraldo tem uma história intensa de adoecimentos para além do sofrimento psíquico. É formado em medicina e participou de um projeto de pesquisa quando estava na graduação, o que lhe agradou muito. Quando recém-formado, devido às crises, não pôde continuar a investir em seus projetos de ser pesquisador e de exercer a profissão. É uma pessoa extremamente carinhosa e cuidadosa, e sempre demonstra muito afeto nos nossos encontros. Durante as reuniões do coletivo de pesquisa, Geraldo tinha grande dedicação e possuía notável capacidade de assimilação e organização para com o trabalho, sendo aquele que mais deixava transparecer a identidade profissional. Segundo Milton, em uma de nossas reuniões, “ele é um grande médico, mas muito modesto. A sua condição faz com que não se aproprie da alta qualificação”. Atualmente trabalha como voluntário com a realização do grupo de ajuda mútua em um CAPS no Rio de Janeiro-RJ, se beneficia do grupo realizado no Pinel e faz tratamento com um psiquiatra particular.

Além dos cinco participantes que compunham o coletivo até o momento da qualificação, ainda no ano de 2017 realizei convites a mais dois integrantes do grupo de ajuda mútua do Pinel: Aderbal e Rose. O primeiro chegou a participar de cerca de duas ou três reuniões, bem no início, mas infelizmente sofreu uma internação hospitalar e veio a falecer. Ele e Rose eram muito próximos, e ela, após ficar afastada do coletivo durante toda a primeira metade de 2018, voltou a participar a partir do meio daquele ano. Contamos com sua presença até o fim de 2018, quando ela nos informou a sua saída definitiva. No tempo em que participou, foram muitas as suas contribuições. Rose chegou a ser facilitadora de grupos em um CAPS do Rio, tinha longa experiência com o programa e com outras práticas desenvolvidas no CAPS em que frequentava.

Por fim, também considero importante, aqui, realizar a minha própria caracterização,¹³¹ junto às dos demais participantes co-pesquisadores do coletivo. Sou Angela, mulher branca de trinta e um anos, e me mudei para o Rio de Janeiro-RJ há sete anos e meio, no intuito de realizar pós-graduação. Nasci em Ribeirão Preto, no interior do estado de São

¹³¹ A ideia de colocar a minha caracterização, enquanto participante do coletivo de pesquisa, aqui, nesta seção, foi sugerida após a leitura do material escrito durante uma reunião de pesquisa. Após apresentar-lhes o que havia escrito sobre eles e elas, no intuito de que pudessem também contribuir com alguns aspectos que considerassem importantes, Nilce me indagou: “Mas cadê a sua apresentação? Tem que estar aí, junto com a nossa!”, ao que todos concordaram. Acatei, portanto, a sugestão do coletivo, concordando com a importância de também me caracterizar junto aos demais, enquanto mais uma participante do coletivo de pesquisa.

Paulo, e lá morei durante dezoito anos, compartilhando casa com meus pais, um irmão e uma irmã, que atualmente continuam morando em Ribeirão Preto, à exceção da última, que vive nos EUA há quatro anos. Aos dezenove anos de idade me mudei pela primeira vez, para realizar graduação em Psicologia na UFSC, em Florianópolis-SC. Do período em que vivi no sul do país, me recordo com muito afeto, tendo sido uma das experiências das quais mais sinto saudade. Foi durante a graduação que pude me aproximar, pela primeira vez, do campo da saúde mental, tendo realizado estágios em dois CAPS, e também contribuído para a formação de um coletivo de luta antimanicomial, o PIRA, que continua ativo até os dias atuais. No Rio de Janeiro-RJ, atualmente moro com Negra Li, minha gata, no bairro de Copacabana, na zona sul. Me inseri no grupo de ajuda e suporte mútuos do Pinel para a realização da minha pesquisa de mestrado, tendo permanecido após a conclusão da pesquisa, totalizando um pouco mais de três anos. Desde o início da graduação em psicologia, há 11 anos, me consulto com psicanalista particular. No Rio de Janeiro-RJ, tenho podido participar de projetos na saúde mental, que me possibilitam o contato com tantas pessoas que admiro, e também investir no meu percurso acadêmico. Espero, a partir disso, contribuir com esta iniciativa de pesquisa com usuários e usuárias co-pesquisadores, que me ensinam, a cada dia de convivência e de partilha de trabalho, quão potentes são os seus saberes.

Sendo assim, o coletivo de pesquisa era composto, em sua maioria, por pessoas migrantes, que não nasceram no Rio de Janeiro-RJ, mas que já residem na cidade há bastante tempo. A maioria dos/as integrantes tem mais de 40 anos e atua na luta antimanicomial. Dos/as participantes, três fazem tratamento com psicóloga/o ou psiquiatra particulares, e três realizam tratamento na rede pública-CAPS, clínica da família ou Instituto Nise da Silveira. Além disso, a maioria também é beneficiada pelo grupo de ajuda e suporte mútuos do Pinel, e quatro participantes também são facilitadores dos grupos de ajuda mútua nos CAPS do Rio. Quatro participantes são brancos/as, e dois são de cor parda ou preta.

Participações em pesquisas e a relação com a academia

Você não quer nada acadêmico, é isso? (Rose) É acadêmico, mas um acadêmico novo (Geraldo) (Rose e Geraldo, respectivamente. Co-pesquisadores, em reunião do coletivo).

Para dar início ao trabalho nas reuniões de pesquisa, elaborei uma contextualização sobre modos de produção de conhecimento na universidade, especialmente sobre modos de pesquisa que incluem usuários e usuárias. Durante as primeiras reuniões, a ideia era que eu pudesse relatá-los sobre o porquê de suas inserções na tese de doutorado, explicando-lhes o

processo de criação do projeto e porque acreditava ser importante, considerando seus direitos de participação, o desenvolvimento de uma pesquisa acadêmica que contasse com os seus saberes, desde a sua fase inicial.

Para iniciar o processo com eles e elas, julgava fundamental, de início, contextualizar a minha inserção neste trabalho de pesquisa, como proposta de tese de doutorado, e como gostaria que fizéssemos um trabalho em que eles e elas, a partir de seus diferentes lugares e saberes, pudessem contribuir de modo mais participativo do que fora na época do mestrado. Todos, à exceção de Rodrigo, haviam participado da minha dissertação, na qual realizei pesquisa participante no grupo de ajuda e suporte mútuos do Instituto Philippe Pinel.

Para contextualizar a minha inserção neste trabalho, que resultaria a tese de minha autoria, era necessário que situasse o meu papel e esclarecesse também as diferenças de funções, que perpassariam todo o processo de produção e de escrita. Enquanto psicóloga, sanitarista e pesquisadora em saúde coletiva, acreditava ser necessário que, a partir de meu lugar, pudesse contribuir à realidade de saúde mental, área de meu interesse desde a época de graduação. Trabalhando com o protagonismo de usuárias e usuários, e no contato direto, já de longa duração, com alguns usuários e usuárias, se fazia viável, então, a proposta de fazer junto. De lugares diferentes, o intuito era a realização de uma pesquisa em que pudéssemos contribuir para o que, de modo mais amplo, nos une: o trabalho em saúde mental.

A partir de então, pudemos trabalhar, inicialmente, com as suas possíveis inserções em pesquisas, tanto como pesquisados, se já haviam participado de algum estudo, ou como pesquisadores, já que uma parte já havia passado por cursos de graduação no passado.

Enquanto pesquisados, além de já terem participado do trabalho de minha dissertação de mestrado, lembraram-se de algumas situações. Maria recordou sobre como foi o processo de busca, por parte dos médicos, pela medicação que mais lhe ajudasse, e foi em uma pesquisa com determinado medicamento que ela, enquanto “cobaia”¹³², teve seus sintomas mais bem administrados. Maria relatou também sobre a entrevista que concedeu a uma revista, em que teve a sua identidade revelada, o que lhe causou arrependimento: “o que eu ganhei com isso?”. Do mesmo modo, Rodrigo também lembrou, um tanto vagamente, de uma pesquisa sobre medicação em que ele foi “cobaia”. Porém, não se recordou sobre o que exatamente era a pesquisa, e nem teve acesso aos seus resultados.

Sobre os seus lugares enquanto estudantes e possíveis pesquisadores, Milton lembrava da época de faculdade com uma certa nostalgia, mas também trazia um sentimento de

¹³² “Cobaia” é a palavra que usavam quando se referiam a essas situações de pesquisa, em que participam como pesquisados.

frustração: “eu nunca pude estudar por causa dessa crise, sempre me atrapalhava. Eu não conseguia ficar na sala de aula. A crise não vai embora, ela fica. Dá uma insegurança que não queria ter”. Apesar disso, contava sobre o processo de pesquisa consigo mesmo, sobre o seu diagnóstico, e também sobre o caso de Damião Ximenes, que resultou em alguns escritos. Milton escreveu um livro de poesia (FREIRE, 2009) e tinha alguns cadernos de escritos sobre a sua longa trajetória na saúde mental: “eu estava sempre pesquisando, tinha sonho de escrever, de fazer relato da minha experiência através da poesia. Eu escrevi muito”. Do mesmo modo, Geraldo lembrava com saudosismo da época em que estudava medicina. Naqueles tempos, pôde participar de pesquisas, mas também relatou sobre trabalhos que não conseguiu concluir.

Quanto aos escritos elaborados por Milton, tive a oportunidade, e também a honra, de acompanhá-lo no processo de elaboração de um livro, que infelizmente não tivemos tempo de avançar. Pude estabelecer com Milton uma relação de intensa parceria por meio de projetos que compartilhávamos na saúde mental, e também de amizade. Milton conferiu a mim o trabalho de auxiliá-lo na organização de seus escritos, que estavam espalhados em cerca de algumas dezenas de cadernos, e então, por alguns meses, tínhamos encontros quinzenais em sua casa para a realização desse compilado.

Dentre as lembranças que tenho desse processo com Milton, ficou a sensação do trajeto que fazia de Copacabana até a Praça da Bandeira. Saltando da estação de metrô no Estácio, a caminhada até a sua casa durava uns quinze minutos, em um trajeto que mal pegava sombra. Durante a viagem de metrô, frequentemente ia relendo as anotações que fazia no caderno que reservara não só à elaboração do livro, mas também aos registros que fiz no momento em que o acompanhei em sua última internação, devido à crise cardíaca que sofreu em 2016. No caderno destinado a Milton, tenho desde o sumário que realizei para o livro, com base nas horas que o escutava falar sobre os vários anos de experiência com a saúde mental, até elaborações próprias, para que eu conseguisse lidar com tamanha intensidade. Dentre os vários escritos que realizou nos seus muitos cadernos, Milton me entregou um texto, em especial, por acreditar que ele seria importante também ao processo da pesquisa de doutorado. O texto contém um relato sobre a sua trajetória na saúde mental, incluindo algumas experiências que teve ao assumir a identidade de usuário. Compartilho com vocês esse escrito, que deixo em anexo ao final da tese.

Em relação às lembranças do coletivo sobre suas diversas inserções em pesquisas, foi a partir delas que suas relações com as identidades profissionais começaram a ganhar força no espaço das reuniões que fazíamos. Foram presentes algumas recordações, ora positivas, ora

negativas, da época em que (alguns) eram estudantes. Entrar em contato com outras identidades, para além da de usuários e usuárias, pôde dar vez a interesses ou habilidades que não percebiam há um tempo e que, naquele momento, puderam reconhecer.

A partir de então, no início de nosso processo de reuniões, começaram a demonstrar alguns interesses de pesquisa, que surgiam principalmente de suas relações com a saúde mental, em que já transpareciam nuances de relações de poder. Com interesse inicial em estudar a importância do diagnóstico para o usuário, Nilce relatava: “Eu ia adorar! Eu gostaria de entrevistar um psiquiatra. Aliás, dois”. Rodrigo, sobre as possibilidades de pesquisa que vislumbrava nos CAPS, indagava: “Eu acho legal falar com a equipe de saúde, mas vai ser difícil conseguir falar com eles, difícil eles passarem o caso para a gente. Seria mais fácil fazer com aqueles usuários que eu já conheço o caso. Será que o técnico de referência vai querer falar, será que a diretora vai permitir?”. Maria, nesse mesmo sentido, afirmou: “Eu acho que a gente deve fazer a pesquisa com usuário, e não precisa técnico falar nada”.

Desse modo, as reuniões instauravam problematizações sobre o processo de pesquisar, partindo dos lugares que ora já ocuparam diante da produção de conhecimento, podendo dar vez a reflexões que surgiam de diversos lugares em que já haviam se inserido. A iniciação desse processo com eles e elas foi me mostrando que seriam muitas as possibilidades de trabalho, e que deveríamos seguir lentamente, para que o próprio processo de pesquisa com eles e elas pudesse nos guiar. Por vezes, me surpreendia diante de suas constatações, como foi o caso da afirmação de Milton:

Sáímos de um lugar onde não podíamos falar: o manicômio, a instituição. A relação institucional é uma relação de silêncio, de castigo e punição. Quando ela coloca a gente para participar da pesquisa dela, está nos colocando em uma relação contratual, onde você tem domínio sobre o seu tratamento. Então eu estou achando interessante isso. A inserção foi feita a duras penas. A gente ter que trabalhar e esconder a nossa condição, e não ter crise. Ficamos com marcas. A gente leva muito tempo para se adaptar, a interação é muito difícil, com as outras pessoas e com o nosso corpo.

Processualmente, também começamos a construir uma nova relação de trabalho em conjunto, em que por vezes refletiam e me indagavam sobre como ela se daria, como é o caso da pergunta de Rose: “você não quer nada acadêmico, é isso?”, ao que Geraldo respondeu: “é acadêmico, mas é um acadêmico novo”. Ou quando a primeira novamente me perguntou: “o que você precisa de nós?”, e Maria afirmou: “A Angela é muito liberal”. Na tentativa de sistematizar o que seria feito desse trabalho, Milton então ressaltou: “Ela não quer fazer uma afirmação para a gente confirmar através de nossas experiências. Mas são as nossas

experiências que vão fazer uma confirmação junto com ela. O doutorado não vai se basear na afirmação dela, mas na nossa experiência que ela assimila, e sistematiza”.

O coletivo de pesquisa à lá ajuda mútua

Cuidado para não ser ajuda mútua aqui! Estamos transformando isso em mais um arroz com feijão? (Maria e Geraldo, respectivamente. Co-pesquisadores em reunião do coletivo).

Maria foi a primeira a denunciar a semelhança de nossas reuniões com aquelas do programa de grupos de ajuda e suporte mútuos. Geraldo a acompanhou a partir da expressão “arroz com feijão”, geralmente utilizada na ajuda mútua para caracterizar as reuniões mais corriqueiras, em que tratam dos temas mais comuns relacionados ao sofrimento psíquico. Naquele momento, estávamos avançando no decorrer das reuniões, e era comum que passássemos boa parte do tempo ouvindo seus relatos com os temas mais comuns de seus interesses, relacionados às suas experiências de vida cotidiana e com os seus modos de lidar com o sofrimento psíquico, o que diz respeito ao básico da ajuda mútua.

As reuniões aconteciam, de início, no mesmo local do grupo de ajuda mútua do qual a maioria se beneficiava, o Instituto Philippe Pinel. Minha percepção sobre as semelhanças entre as reuniões começou a ser denunciada também pelos co-pesquisadores, o que me suscitou sobre algumas mudanças que poderiam ser adotadas. Assim, tiramos como indicativo, ao longo do início de 2018, a mudança do local, transferindo as reuniões para a sala de pesquisa do projeto *Transversões*, localizada na Escola de Serviço Social da UFRJ. Para além da saída de um local assistencial, “contaminado” pela prática da ajuda mútua, era importante que passássemos a ocupar a universidade, já que compúnhamos um coletivo de pesquisa.

Além disso, na época, ainda participava, como profissional integrante do projeto *Transversões*, das reuniões mensais do grupo, o que contribuía ainda mais para que continuassem me associando à ajuda mútua. Assim, decidi também me afastar do programa para que pudesse me dedicar mais inteiramente à realização do projeto de pesquisa, tentando me descolar do formato da ajuda mútua.

Nosso esquema de trabalho inicial era baseado nas seguintes possibilidades de atividades de pesquisa:

- Relação com os serviços de saúde mental ou com respectivos tratamentos e profissionais;

- Relação com outros dispositivos de *empoderamento* em saúde mental;
- Relação com si próprio (autocuidado, auto estigma, relações interpessoais, processos criativos);
- Relação com trabalho e renda (cooperativas, economia solidária);
- Relação com o trabalho de suporte de pares (ajuda e suporte mútuos);
- Relação com medicação;
- Relação com direitos civis e políticos, participação social e ativismo na sociedade;
- Relação com a religiosidade e espiritualidade;
- Relação com lazer e cultura;
- Relação com atividades acadêmicas e produção de conhecimento.

O compilado de possibilidades foi levantado a partir do que se identificava como sendo temas de seus interesses, para que pudéssemos, então, mais bem desenvolver o que gostariam de trabalhar na pesquisa. Os vários temas eram condizentes às experiências que mais relatavam, e o relatar de experiências remetia ao formato da ajuda mútua. Desse modo, mesmo com as mudanças adotadas, era difícil distanciar do modelo que lhes era tão corriqueiro.

A ajuda mútua é uma experiência marcante, muito significativa em suas vidas. Principalmente para aqueles que são facilitadores, e mais especialmente para os que são contratados para o trabalho de facilitadores nos CAPS. Assim sendo, as reuniões *à lá ajuda mútua* constituíam o modo de reuniões possível de ser realizado, não só devido aos seus conteúdos, que consistiam no falar sobre suas experiências de vida, mas também pela maneira pela qual as traziam, pela via de depoimentos, ou testemunhos, sobre suas histórias.

Os depoimentos eram presentes tanto pela via do relato oral, quanto pela via escrita, e mesmo sem eu nunca os ter solicitado que me entregassem esses depoimentos, por vezes o faziam durante as reuniões. Assim, esse era o formato pelo qual tratavam de suas experiências de vida ao longo de suas histórias com o sofrimento psíquico, além de ser a via estimulada quando são solicitados a escreverem narrativas em primeira pessoa. Como já referi anteriormente, esse é o motivo pelo qual adoto o modelo do testemunho também para a escrita deste capítulo.

O trabalho de pesquisa a partir de suas próprias experiências

Conforme o avanço do processo de pesquisa, as reuniões passaram a ser dedicadas à construção de objetivos que se baseassem nas experiências de cada um/uma, tendo como norteadoras as seguintes questões: com o que queremos contribuir a partir das experiências que temos? Essa experiência é significativa e faz sentido para você? É importante diante da sua recuperação/ tratamento e na vida dentro da sociedade? O que tem sido significativo? O que mais fez com que se recuperasse? O que julga significativo nessa história? Sobre a importância dessas experiências, Maria relatava: “Não dá para fugir da nossa experiência, não tem outro jeito mesmo”. E, ao recordar de suas experiências com os delírios que tinha, afirmava: “E agora a gente está aqui, né? Depois disso tudo.”.

É importante reconhecer, a partir disso, a história de vivências que tiveram ao longo de suas vidas, diante das quais o sofrimento psíquico exerce grande importância. Porém, apesar disso, conseguiam também falar de outros lugares, e dar significado a outras experiências, para além daquelas relacionadas à saúde mental. Quanto a isso, Milton afirmou: “Além da experiência da loucura, vivemos outras experiências. Temos experiências misturadas e precisamos saber lidar com isso. Porque você falou do lugar né, mas não falamos só desse lugar. Estamos em vários lugares, e o que interessa agora é a relação desse lugar da pesquisa, com o da loucura”.

Nesse sentido, Milton também chamava a atenção para a capacidade de transformar a dor na construção, e de poder, após longa trajetória, “transformar o grito em poesia, em beleza. Esse grito é difícil para uma pessoa transformar. Acho que a gente tem que ser artista mesmo, acho que todo mundo aqui é artista. Todo mundo transformou esse grito, fez essa transfiguração, porque teve capacidade para isso”.

A partir de então, de suas experiências variadas, começamos o trabalho de construção de um objeto de pesquisa, que também era condizente a essas experiências. Em meio aos diversos espaços que ocupam, instaurava-se também o lugar de pesquisadores, em que podiam transmitir seus saberes a outros pela via da pesquisa.

Sobre isso, Milton, aquele que mais possuía experiência com a pesquisa de si e com escritos, ressaltou: “a maior dificuldade que eu tive foi pegar essa experiência de vida e colocar para outras pessoas. Porque ninguém aceita”. Rodrigo então afirmou: “talvez a gente podia, nós mesmos, pesquisar sobre as nossas histórias”. Geraldo e Maria, no mesmo sentido, relataram que seria interessante que suas experiências fossem transmitidas aos usuários e às usuárias de saúde mental e, a partir disso, poderem ajudar aqueles que possuem sofrimento psíquico e estão em situações mais críticas, assim como já estiveram. Nilce sugeriu, desse modo, que a partir de duplas, eles poderiam organizar-se previamente às reuniões e

sistematizar as experiências que gostariam de trazer à pesquisa, pensando também em espaços possíveis para que pudessem realizar pesquisa de campo.

É importante ressaltar que também me atribuía o trabalho de levar as minhas experiências pessoais para as reuniões. Por vezes colocava minhas dificuldades com o processo de escrita, assim como com o decorrer do doutorado, e com os acontecimentos políticos que vivenciávamos. As eleições de 2018 foram um marco importante, influenciando diretamente o processo produtivo, e a realidade em que nos inserimos, de modo geral. Por vezes conversamos sobre como isso nos afetava, tanto no âmbito pessoal, familiar, ou no âmbito de trabalho, na universidade ou nos serviços de saúde. Essas questões serão também abordadas no último item, como impactos de um processo.

O lugar do *recovery*: constituindo o objeto

Por meio da dinâmica de trabalho que já lhes era habitual, era comum que os usuários e as usuárias co-pesquisadores relatassem suas diversas experiências com propriedade, levantando muitas questões relacionadas a seus diferentes lugares, e especialmente condizentes à saúde mental. Essas questões, desse modo, foram constituindo nosso objeto de pesquisa: os processos de *recovery* de usuários e usuárias. Para chegar no objeto, o *recovery* de usuários e usuárias, adotamos caminho de compartilhamento dos próprios processos de *recovery* do coletivo de pesquisa, a partir do que temos por experiências próprias nos espaços em que nos situamos. O próprio caminho de compreensão sobre nosso *recovery*, portanto, levou à constituição do objeto.

Especificamente sobre o *recovery* na perspectiva dos usuários e das usuárias co-pesquisadores, foi desenvolvido um item específico no capítulo I, destinado ao debate sobre o conceito de *recovery*. Aqui, é importante ressaltar, novamente, que todos eles e elas já eram familiarizados por sua abordagem, referindo-se aos seus processos como “processos de *recovery*”. A relação com o conceito vinha de suas inserções tanto nos grupos de ajuda e suporte mútuos, quanto em outros projetos dos quais participam e que se posicionam enquanto projetos que visam o *recovery*.

Dessa maneira, foram discutidos os modos pelos quais vinham enfrentando seus processos de *recovery*, a partir de suas experiências, e as estratégias que assumiam para lidar com o sofrimento psíquico, na rede de saúde mental e também em outros espaços. Assim, a partir da sistematização de cada contexto próprio a cada usuário e usuária co-pesquisador, trabalhamos para identificar de que modo poderíamos abordar esses processos. O *recovery*

assumia, assim, lugar fundamental de norteador do processo metodológico da pesquisa, e, a partir do trabalho que fomos desenvolvendo enquanto coletivo, também fazia parte de seu objeto.

Por meio da dinâmica da divisão de duplas, para que houvesse uma sistematização de experiências prévia às reuniões, foi possível a realização de um trabalho mais objetivo, a partir do que já tínhamos construído. Partindo dos espaços que já ocupavam, identificaríamos aqueles em que a pesquisa com outros usuários e usuárias seria realizada. Desse modo, inicialmente, foram propostos os seguintes espaços:

- CAPS
- Grupo de ajuda e suporte mútuos
- Cooperativa da Praia Vermelha
- Papel Pinel
- Comunidade de Fala
- Espaços de ativismo e política
- Vida social

O campo de cada co-pesquisador(a)

Cada usuário e cada usuária co-pesquisador/a, com o trabalho de sistematização de experiências e de delimitação de espaços para a pesquisa, elegeu possibilidades de estudo, que partiram de interesses específicos condizentes aos seus próprios processos de *recovery*. Os interesses iniciais abrangiam experiências diversas, a saber:

- Relação com profissionais e trabalho, podendo realizar entrevistas com profissionais da saúde (para investigar o processo de *recovery* de usuários a partir dessa perspectiva).
- Partindo da inserção no grupo de ajuda e suporte mútuos, realizar entrevistas com outros usuários e usuárias beneficiários do programa, nos CAPS em que esses grupos se inserem.
- Considerar as experiências pessoais, a partir de narrativas próprias e/ou depoimentos.
- Relação com uma Cooperativa, realizando entrevista com alguns de seus usuários e usuárias.

A partir dessas possibilidades mais concretas, que consistiam sobretudo a temas relacionados ao trabalho e ao tratamento, começamos a delimitar as entrevistas e os seus contextos. Até o processo de qualificação da pesquisa e de sua submissão ao comitê de ética, finalmente circunscrevemos o campo de realização das entrevistas apenas aos CAPS em que os grupos de ajuda e suporte mútuos se inseriam, sendo as entrevistas realizadas com outros usuários e usuárias. Além dos CAPS, conseguimos incluir uma cooperativa, cujos usuários e usuárias também seriam entrevistados. Quanto às outras possibilidades, naquele momento, decidimos por não as abranger, concluindo que elas poderiam ser abordadas em trabalhos futuros.

O processo de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisas-CEP

A fase final, do que seria nossa primeira etapa de pesquisa empírica, foi encerrada com a atividade que, devido à importância para o trabalho em coletivo, será aqui apresentada em mais detalhes. Para a submissão do trabalho ao CEP, compartilhei com o coletivo todo o seu processo, como um dos pontos de pauta das reuniões que fazíamos. Apesar de acreditar, inicialmente, que a discussão a respeito da ética em pesquisa seria uma das mais desinteressantes e burocráticas para o coletivo, me surpreendi, à medida em que compartilhava todos os trâmites, com o interesse que apresentavam com o decorrer do processo, sendo, especialmente para Geraldo, um dos assuntos que mais lhe agradava.

Até finalizarmos o projeto para a submissão ao comitê, trabalhamos em conjunto para delimitar os locais em que faríamos as entrevistas. Para o processo de elaboração dos termos de consentimento livres e esclarecidos-TCLE, realizamos conversas com todas as pessoas que estavam no cargo de direção de cada serviço, e cooperativa, a serem incluídos. Nessa etapa, marcamos reuniões para que pudéssemos esclarecer os objetivos do projeto e as escolhas de quem poderíamos entrevistar. Para cada reunião, fui acompanhada do grupo de co-pesquisadores que faziam uso, ou que trabalhavam como facilitadores de grupo, do/no determinado serviço escolhido.

É interessante relatar que, quando apresentávamos o objetivo principal da pesquisa, a compreensão das características dos processos de *recovery* de usuários e usuárias, era comum sermos indagados sobre o significado de *recovery*, sendo que, na maioria dos casos, o conceito não era do conhecimento de cada diretor/a do serviço. Este é um dado importante de ser considerado pois, mesmo não tendo sido possível seguir com a realização das entrevistas,

nos dá indícios de que o campo brasileiro de assistência em atenção psicossocial, de modo geral, como já alertara Anastácio e Furtado (2012) há quase uma década, ainda não é familiarizado pelo conceito de *recovery*. Sabíamos, nesse sentido, que nosso roteiro teria de ser muito bem elaborado para que pudéssemos, assim como fizemos em coletivo, compreender o sentido que cada usuário ou usuária entrevistado/a atribuía a seu processo, e o que seria, em meio a cada realidade, condizente a *recovery*.

Após o trabalho de elaboração do projeto e dos documentos necessários à submissão ao comitê de ética, o trâmite foi iniciado em março de 2019 no CEP do Instituto de Medicina Social da UERJ. No início do mês seguinte, abril, o projeto foi aceito sem pendências e imediatamente encaminhado ao CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro-SMS/RJ, quando, então, foi iniciado um longo processo de entraves e dificuldades. Após um mês do encaminhamento ao CEP do município, já em maio, a SMS/RJ indicou relatoria para a análise do projeto. Depois da indicação da relatoria, quando acreditei que o processo então seria enfim encaminhado, recebi um e-mail do determinado comitê, já à metade do mês de maio, para agendamento de uma reunião para que pudéssemos tratar do projeto de pesquisa, estabelecida, pelo referido CEP, para o final daquele mês.

No fim de maio de 2019, especificamente no dia 29/05, compareci à reunião na SMS/RJ, quando então me foram solicitados esclarecimentos do projeto, de acordo com as pendências que a relatora, que lá estava presente, indicava. Resumidamente, essas pendências condiziam principalmente ao que considerávamos fundamental ao trabalho: a realização do projeto, desde o seu início, em coletivo. Dessa forma, me foram pedidos detalhamentos com relação à seleção dos usuários e usuárias que participariam do coletivo, e o porquê de essa etapa já constar como realizada no projeto. Nesse sentido, o que o CEP caracterizava como pendência, era o que considerávamos de mais ético em nossa pesquisa.

Vale ressaltar que, a todo momento, justificava e fundamentava todos os processos ao longo do projeto de acordo com o que pressupõe a Resolução nº510/2016, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. De acordo com a Resolução, as etapas preliminares são previstas e aceitas na condução da pesquisa, como consta no Art. 2/ XII: “são assim consideradas as atividades que o pesquisador tem que desenvolver para averiguar as condições de possibilidade de realização da pesquisa, incluindo investigação documental e *contatos diretos* (grifo meu) com possíveis participantes”. Em se tratando justamente de uma pesquisa em que é proposto o fazer com usuários e usuárias, ela não seria viabilizada sem o contato preliminar com os usuários e usuárias que compunham o coletivo,

pois é justamente no trabalho com eles e elas que a execução do próprio projeto se fez possível.

Na reunião, também me foram solicitados esclarecimentos sobre como se daria a análise e interpretação dos resultados da pesquisa, questão que não condiz ao CEP, também de acordo com a Resolução nº510/2016 que, por sinal, não era do conhecimento da relatora responsável. Todos os detalhamentos, por fim, me foram solicitados por escrito até o dia 31/05. Cumprido o prazo, o projeto constou na plataforma como “em apreciação ética” por dois meses e meio, sem que me fossem oferecidos detalhes da demora. Apenas no dia 15/08/19, às vésperas da minha ida para doutorado sanduíche, recebi atualização com o aceite da pesquisa, sem novas pendências.

Acredito que a apresentação do trâmite relativo ao CEP se faz importante por exemplificar, a partir desta iniciativa de pesquisa, o quanto nossas instituições podem não estar preparadas para lidar com projetos cujas metodologias sejam mais inovadoras no modo de inclusão de seus participantes, o que deveria ser, justamente, objeto de maior conhecimento dos comitês de ética em pesquisa.

5.3 Impacto: considerações de uma pesquisadora acadêmica sobre o processo possível do pesquisar com usuários e usuárias de saúde mental

Por fim, após ter discorrido sobre as reuniões em coletivo, em que os participantes co-pesquisadores estavam presentes durante todo o processo do pesquisar, elaborarei, aqui, meu testemunho de “escrita de si” sobre o impacto deste fazer em mim. Neste item, realizarei a tentativa de me posicionar em relação a todo o processo de desenvolvimento desta experiência de pesquisa, desde a iniciativa de formação do coletivo, até os anos subsequentes, incluindo o impacto do doutorado sanduíche, a vivência da perda e da pandemia, que me fizeram remanejar e ressignificar o trabalho a partir da reflexão sobre a experiência que tivemos em coletivo.

Desse modo, iniciarei a partir da minha ida a Londres, após a qualificação da pesquisa, para realizar o doutorado sanduíche. A intenção, aqui, não será de relatar a experiência vivenciada na SURE, como já foi feito durante o capítulo II, mas de testemunhar sobre o impacto que ela teve em minhas considerações sobre a iniciativa de pesquisa que estávamos elaborando em coletivo.

Por meio da experiência em Londres, pude entrar em contato com um modo de produção de conhecimento para o qual a prática de envolvimento de usuários e usuárias já é

bem estabelecida. E foi justamente por ser uma prática de pesquisa recorrente, que o processo para a realização do doutorado sanduíche foi tão planejado e desejado por mim. Tratando de expectativas de uma pesquisadora acadêmica, posso considerar que elas eram altíssimas, conforme já relatei em mais detalhes ao longo do capítulo II, compondo um imaginário que, ao entrar em contato com a realidade, necessitou dar lugar a questões que, anteriormente, não passavam pelo meu escopo.

Se, por um lado, essas questões poderiam abrir a possibilidades de frustração, por outro, me deram a oportunidade de reavaliar práticas, a partir das dificuldades inerentes, e também de colocar a minha iniciativa de pesquisa com o coletivo em uma nova perspectiva. De modo geral, todos os entraves dos quais pude tomar conhecimento, a partir da minha inserção na realidade britânica, me mostravam que, mesmo em um contexto onde há vários esforços de implementação de políticas para garantir o envolvimento de usuários e usuárias nas pesquisas, havia também o questionamento e a crítica, principalmente pelo próprio público que se desejava incluir. Isso me indicava que, para que as iniciativas de pesquisa fossem realmente bem sucedidas, era necessário um intenso trabalho de muitos, e em vários sentidos.

Dentre esses sentidos, lá aprendi que o fato de existir um grupo destinado a pesquisas com o envolvimento de usuários e usuárias, sendo a própria diretora uma usuária de serviço de saúde mental, e dentro de um Instituto de Psiquiatria em uma tradicional universidade londrina, não significava que as práticas desse grupo de pesquisa seriam desenvolvidas sem tensionamentos. Havia, naquele contexto, tensões que partiam do Instituto quanto ao tipo de conhecimento e ao modo pelo qual ele era produzido pela SURE, baseado em experiências e na inclusão de usuários e usuárias; mas havia, também, o tensionamento produzido em meio ao próprio grupo, relacionado a dificuldades de produção na academia e ao diálogo com representações mais abrangentes do próprio movimento de base, que, por sua vez, realizava críticas ao conhecimento proveniente da academia.

Esses tensionamentos foram compondo uma realidade que, inicialmente, não imaginava que vivenciaria. E, sendo assim, se por vezes era tomada por um certo desespero, já que, mesmo em um contexto que provia de todos os recursos e políticas havia constantes críticas e frustrações; por outro lado, compreendia que as tensões existiriam mesmo na mais “avançada”¹³³ das realidades, e isso também me gerava tranquilidade, pois me fazia dar conta

¹³³ Por “avançada”, aqui, não quero atribuir, de modo algum, um sentido de cultura avançada. Mas sim de uma realidade em que existem mais recursos destinados a políticas para a produção de conhecimento que contem com o envolvimento de usuários e usuárias de serviços.

de que o trabalho que visávamos desenvolver era apenas o começo de uma possibilidade, em que o impossível seria desenvolvê-lo sem entraves e desafios.

A vivência em Londres, desse modo, fazia eco com o questionamento que Rose me fizera lá no início, ao me indagar se, com o trabalho de pesquisa em coletivo, eu desejava desenvolver algo que não fosse acadêmico. Nesse sentido, talvez ela estivesse certa pois, de algum modo, já previa que seriam muitas as dificuldades que teríamos que enfrentar, sendo este um trabalho acadêmico, mas com a intenção de se sustentar em outros moldes e parâmetros. A partir da inserção na SURE, pude constatar, de fato, o quanto é difícil romper com algumas barreiras que tornam a academia um local acessado por poucos, cujas práticas ainda são muito distantes da população, como um todo.

Desse modo, cada vez mais me dava conta das dificuldades que vivenciei, e que ainda teria de vivenciar, a fim de realizar a pesquisa que desejávamos desenvolver em coletivo, do início ao fim. Não dispúnhamos de um grupo de pesquisa aos moldes da SURE; não tínhamos um espaço já estabelecido na universidade para o desenvolvimento de projetos de extensão em saúde mental; não contávamos com uma equipe de pessoas que nos pudessem auxiliar com gravações, transcrições, entre tantas outras formas de trabalho em equipe; também não dispúnhamos de financiamento¹³⁴ suficiente; e muito menos de um ambiente favorável ao desenvolvimento de uma pesquisa nesses moldes. Sem o respaldo necessário de políticas públicas que nos garantissem subsídios, era muito mais difícil seguir adiante.

Em meio às experiências e elaborações que fazia durante o processo de doutorado sanduíche em Londres, continuávamos nos reunindo, em menor frequência do que fora anteriormente, de modo virtual. Essa situação em que não podíamos nos encontrar presencialmente, mesmo antes de a pandemia instaurar esse como o modo possível de relações, começou a nos trazer novos desafios. Como o acesso à internet não era possível para todos os integrantes, eles e elas se encontravam, geralmente na casa de Nilce ou de Geraldo, e de lá se conectavam comigo. Fizemos as reuniões virtuais por dois meses, até que recebi a notícia do falecimento de Milton.

Considero que, naquele momento, fui tomada pela primeira vez, estando no exterior, por um sentimento de saudade que não cabia em mim. Havíamos feito uma última reunião, não muito tempo antes, em que todos/as, inclusive Milton, estavam presentes; e isso, por si só, já diz muito sobre ele. Por vezes me lembrei dos momentos em que o acompanhava até a

¹³⁴ Como forma de remunerar o trabalho que os usuários e as usuárias co-pesquisadores desenvolviam, dispus de parte da minha bolsa de pesquisa para seus pagamentos mensais. Mesmo sendo pouco, tanto a bolsa quanto a remuneração que podia lhes destinar, não havia possibilidade de aceitar que eles e elas trabalhassem nesta pesquisa sem que recebessem para tal.

saída do campus da Praia Vermelha, a passos lentos para que ele não se cansasse demasiadamente. Nessas caminhadas, íamos conversando, também vagarosamente, sobre coisas da vida. Milton lutou pela vida até as suas últimas possibilidades de emoções, e me sinto privilegiada por ter podido aprender com sua forma tão afetiva de estar no mundo. Espero que este trabalho seja, também, uma forma de homenageá-lo.

De lá de longe, pude compartilhar a tristeza com os amigos e amigas que fiz, e também com as pessoas com quem trabalhava na SURE, inclusive com a professora Diana Rose que, em uma das conversas que tivemos, especialmente sobre a minha relação com Milton, me auxiliou à conclusão de que eu o tinha como um mentor, devido ao seu papel fundamental em minha trajetória de aprendizados na saúde mental. Tomada pela tristeza, segui o caminho de incorporá-la também ao processo de criação, e de buscar por formas de resistência ao longo do trajeto.

Nesse sentido, considero que o processo desta pesquisa tem sido uma das experiências mais intensas que já tive. Seu início se deu a partir de uma ideia de fazer junto, e então planejamos todo um cronograma para que ela pudesse se viabilizar. No entanto, percebemos que um trabalho de, ao menos, quatro anos, por si só já era muito difícil de ser planejado, sem que houvesse replanejamentos. Além do mais, por ser um trabalho que contava com o esforço de muitos, estávamos sujeitos a mais percalços ao longo do pesquisar.

Considerando o objeto de pesquisa que estabelecemos em coletivo, isto é, os processos de *recovery* de usuários e usuárias, como poderíamos investigá-lo, se nós mesmos estávamos tão abalados? Desse modo, apesar de todos os desafios de coletivização da pesquisa, pensar em modos compartilhados de criação também era fortalecedor, assim como para o processo de *recovery*, que não me parecia possível de ser desenvolvido sem o compartilhamento do cuidado. Para lidar com formas coletivas de resistência, solicitei-lhes que fizéssemos uma reunião para que pudéssemos elaborar, juntos, a partida de Milton.

Lembro que me preparei muito para aquela reunião, no receio de não conseguir lidar, de longe, com o coletivo em um processo de luto. Porém, para a minha surpresa, os co-pesquisadores, naquele momento, estavam lidando bem com a situação, e a maior dificuldade era toda minha. A experiência, então, remetia a uma inversão de papéis, em que eu, no meu lugar de pesquisadora e psicóloga, era justamente aquela que necessitava de cuidado, que geralmente é associado ao usuário e à usuária. Talvez por terem tido a oportunidade de presenciar o processo de despedida de Milton, ou por já terem vivenciado tantas dificuldades inerentes ao manejo com o próprio sofrimento psíquico, os co-pesquisadores do coletivo demonstraram muita força para seguir adiante.

Fizemos algumas outras reuniões até que, já no início do ano de 2020, tivemos que encarar o desencadeamento da pandemia da COVID-19, que modificou inteiramente nossos modos de vida. Para o meu processo de retorno da Inglaterra ao Brasil, tive que encarar vários desafios, desde o manejo com a CAPES devido à impossibilidade de viajar na data inicialmente estabelecida, até os rearranjos cotidianos com o isolamento e o medo da contaminação. Quanto ao retorno para o Brasil, depois de vários cancelamentos de voos, ele finalmente se deu após dois meses do que fora previamente planejado.

Chegando no Brasil em junho de 2020 em um contexto de pandemia, e com menos de um ano para o prazo inicialmente estipulado para a defesa, consideramos que o que estava previsto não mais seria possível de ser realizado. Entre orientações e reuniões com o coletivo de pesquisa, decidimos, então, por suspender as entrevistas que ainda faríamos. Em um momento em que não podíamos nos encontrar, seria extremamente difícil a continuidade do trabalho em coletivo, de modo online.

Consideramos, nesse sentido, que as entrevistas virtuais, possibilidade para tantas pesquisas que estão em andamento neste momento, não nos seria possível já que, para além do trabalho coletivo de planejamento do roteiro das entrevistas que ainda faríamos, todo o processo de seleção de usuários e usuárias a serem entrevistados também necessitaria do encontro, das conversas com a equipe, e das inserções nos grupos de ajuda e suporte mútuos daqueles serviços, que também estavam suspensos. Além disso, sabemos que muitos usuários e usuárias sequer têm acesso à internet e, no caso de selecionar apenas aqueles que têm, contaríamos com a dificuldade de condução da entrevista, contando que os participantes do coletivo de pesquisa nunca haviam exercido o papel de entrevistadores.

As dificuldades inerentes aos processos de perda, do luto e do retorno ao Brasil em meio à pandemia¹³⁵, nos fizeram, desse modo, reavaliar o desenvolvimento prático da pesquisa. No entanto, para além disso, é preciso ressaltar que a minha própria capacidade de produção foi completamente influenciada pelo momento tão difícil que vivenciamos, e também a escrita teve de ser submetida a um longo processo de elaboração e de

¹³⁵ O processo de retorno ao Brasil foi, de fato, muito difícil. Ter vivido o desencadeamento da pandemia no exterior, e, mesmo naquele contexto em que tudo era muito novo e amedrontador, ter tido que encarar o retorno, foi uma experiência carregada de ansiedades. A chegada ao Brasil, em um momento completamente turbulento, em todos os sentidos, também foi bastante desafiadora, em que, para além do manejo da pandemia e do luto, tive que passar por novas dificuldades e perdas.

transformação, para se tornar possibilidade¹³⁶. Assim sendo, foi necessário que optássemos pelo caminho possível de continuidade desta pesquisa.

Como pano de fundo, é fundamental situar, para além das dificuldades com a pandemia, o contexto político caótico em que nos encontramos neste país, e que, de modo algum, deve ser desconsiderado para a própria produção de conhecimento, já que, a todo tempo, somos diretamente afetados, seja pela falta de auxílio financeiro, ou por ataques constantemente direcionados à universidade pública. Como já trouxe anteriormente, o contexto desfavorável de desmontes e de ruptura democrática é anterior ao início desta tese, no entanto, infelizmente ele tem se agravado consideravelmente ao longo dos últimos anos, e especialmente após as eleições de 2018.

Por vezes, destinamos as reuniões do coletivo de pesquisa para conversar sobre como o contexto político nos afetava. Pessoalmente, frequentemente me encontrava bastante entristecida e com dificuldades de vislumbrar melhores possibilidades para o futuro, ou de resistência, em um cenário tão devastador. De 2018 para cá, temos presenciado muita destruição em todos os âmbitos, agravada ainda mais pela catastrófica liderança em meio à pandemia.

Todos esses entraves somam-se aos desafios referentes ao próprio manuseio da pesquisa, e são postos para que a configuração e o contexto desta iniciativa sejam mais bem compreendidos. Não se trata de uma tentativa de justificar o que não pôde ser feito, mas sim de apresentar, em meio às dificuldades, como esta pesquisa pôde se constituir, e que continuidade foi possível de ser delineada.

Nesse sentido, é também em meio às (im)possibilidades que, por fim, gostaria de levantar alguns pontos para serem considerados: ética; autoria; relações de poder; contextualização do grupo; clareza e transparência. Esses pontos me foram a todo tempo alertados, durante o meu estágio na SURE, como sendo fundamentais para um trabalho que visasse o envolvimento de usuários e usuárias. Desse modo, será a partir deles que finalizarei o meu testemunho neste item, na tentativa de trazê-los para a forma pela qual eu avalio a trajetória possível da experiência com o coletivo de pesquisa.

Quanto à ética, ela me fora sinalizada como um dos princípios-chave para a pesquisa que pretende envolver usuários e usuárias de serviços. Ela corresponde ao modo pelo qual devemos lidar com o conhecimento provindo desses usuários/as, dando o seu devido valor, e nos atentando à forma pela qual visamos construir esse conhecimento. Apesar dos desafios,

¹³⁶ É preciso localizar, aqui, como forma de agradecimento, todo o suporte que tive do meu orientador neste processo de tantas dificuldades e de necessárias alterações na pesquisa.

considero que tentei conduzir esta pesquisa de modo compartilhado até o momento em que os encontros foram possíveis e, a partir da impossibilidade, me responsabilizei também pelas limitações que tínhamos que enfrentar.

A responsabilização pelo trabalho, sendo ele uma pesquisa de doutorado, deve ser minha. Assim, a autoria desta pesquisa também foi um ponto que mereceu maior atenção, na medida em que o trabalho se propunha compartilhado, mas não deixava de ser a minha tese. Era fundamental, desse modo, que eu me colocasse e analisasse o meu lugar, em meio aos seus diferentes lugares, e que houvesse transparência em relação às peculiaridades da pesquisa ao longo de seu processo. Ao final da escrita do projeto e da etapa da sua qualificação, esperávamos que muito ainda estivesse por vir, no que diz respeito ao trabalho em coletivo, e também vislumbrávamos trabalhos futuros em que eles e elas pudessem assumir a autoria. Mesmo com a mudança de curso da pesquisa, e na impossibilidade de exercermos o papel de entrevistadores, ainda espero que tempos melhores possam vir, e que nos seja possível retomar os planos que tivemos que suspender.

As relações de poder, por sua vez, são aquelas sinalizadas na grande maioria de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços de saúde mental, as quais eu procurei explorar ao longo da tese. Quanto a isso, novamente cabia a mim, enquanto pesquisadora principal, a responsabilidade de deixar claras, desde o início, as questões que envolvem a diferença de papéis e de funções ao longo do trabalho. Para tanto, era preciso que os obstáculos que se colocavam à pesquisa fossem compartilhados, para que, juntos, pudséssemos procurar resoluções ou outros caminhos. Conforme alertam Rose e Kalathil (2019) a respeito das pesquisas de co-produção, não adianta garantir um lugar na mesa para usuários e usuárias se as decisões continuam sendo tomadas em outros espaços. Sendo assim, o principal modo para tentar superar as tensões condizentes às relações de poder é o próprio compartilhamento.

Considero, nesse sentido, que tomamos boas decisões a partir da partilha do pesquisar, na medida em que eram constantes as reflexões sobre o processo, na tentativa de superarmos os entraves que nos eram colocados. Essas dificuldades, muitas vezes, eram resultantes da nossa própria dinâmica, como foi o caso da similaridade com o estilo da ajuda mútua, e foi só a partir dos nossos recursos que as mudanças puderam ser vislumbradas.

Aqui, sinalizo também a questão da linguagem, visto que ela é ressaltada, muitas vezes, como um obstáculo ao trabalho que pretende envolver usuários e usuárias de serviços. No caso do coletivo, nunca me foi sinalizada a dificuldade de compreensão, mas considero que, por outro lado, a linguagem foi a responsável por outro problema, já que foi a partir da forma corriqueira de comunicação que nos remetíamos sempre ao modo ajuda mútua de

funcionamento. Apesar disso, reitero o quanto foi importante nos atentarmos ao modo comum de comunicação para, a partir disso, seguirmos adiante.

Quanto aos desafios que pesquisadores e pesquisadoras têm ao envolver usuários e usuárias nas pesquisas, Staley et al (2013) afirmaram que o envolvimento de usuários e usuárias no estágio inicial aumenta o potencial de impacto da pesquisa, já que, assim, ela tende a mais bem corresponder às visões desses atores. No entanto, os autores também relataram que essa é a fase onde mais têm dificuldades com o envolvimento, devido aos prazos de financiamento e de submissões ao comitê de ética.

Ao envolver usuários e usuárias justamente na fase inicial desta pesquisa, pude, de fato, entrar em contato com vários desafios. Porém, considero que o propósito do envolvimento estava claro, e isso auxiliava na condução das dificuldades, trazendo, ao final, impactos positivos. Alguns entraves, como pude perceber, são próprios da cultura dos espaços acadêmicos. Nesse caso, é preciso sinalizá-los, mesmo que na impossibilidade de resolvê-los, para que o caminho da pesquisa não seja imobilizado por essas tensões, e para que, à medida em que são localizadas, possamos compreender as nossas limitações.

Quanto à contextualização do grupo, também foi importante realizá-la, deixando claro o lugar de onde partimos, os diferentes participantes e suas particularidades. Os usuários e as usuárias co-pesquisadores do coletivo faziam/fazem diferentes usos da nossa rede pública de saúde mental, seja a partir dos tratamentos nos CAPS, ou por meio da facilitação e do papel de beneficiários dos grupos de ajuda e suporte mútuos. Além disso, eram/são de diferentes classes sociais, gênero e raça, e essas particularidades tiveram de ser levadas em conta para o estabelecimento do coletivo, já que os participantes tinham diversas condições e disponibilidades de comparecimento, e também para o manejo da pesquisa, sendo fundamental contemplar as diferentes realidades. Para as etapas posteriores, também teríamos que nos atentar para as conduções das entrevistas e, sobretudo, para as análises que iríamos desenvolver. Para o trabalho de entrevista com a comunidade de usuários e usuárias de serviços, seria importante o cuidado para não a homogeneizar, sabendo que são muitas as questões referentes à representatividade, às hierarquias de poder e aos modos de participação nos serviços em questão.

Ainda sobre a peculiaridade do coletivo de pesquisa, é importante ressaltar, novamente, o lugar disponibilizado para que novas identidades surgissem, que não aquelas atreladas somente aos seus papéis de usuários e usuárias de serviços e dos grupos de ajuda e suporte mútuos. Foi importante o estabelecimento de um local em que pudéssemos trabalhar a

partir de nossas trajetórias, como um todo, para que importantes características se tornassem possíveis de aparecer.

Por fim, foi fundamental ao processo de pesquisa em coletivo a clareza e a transparência, sinalizadas como necessárias para que o trabalho possa ser mais genuíno e possível de ser compartilhado. Novamente, sinalizo que não há como desenvolver uma pesquisa com usuários e usuárias, a partir do seu compartilhamento, sem que haja tensões e inúmeros desafios. Por outro lado, se fizermos o esforço de deixar claros os seus passos e processos, as expectativas, de ambas as partes, serão também mais bem esclarecidas.

Diante de tudo isso, espero ter conseguido alcançar, a partir desta iniciativa, o compartilhamento também com você, leitor/a, deste processo de pesquisa. Para mim, enquanto doutoranda, não foi fácil, em nenhum momento deste processo, encarar as tantas dificuldades e limitações impostas à pesquisa. Também não é fácil, nesse sentido, abri-las na escrita.

Por vezes, assumi o exercício de imaginar como esta pesquisa teria sido, se tivéssemos conseguido dar continuidade a tudo que tínhamos planejado de início. Como teríamos abordado o conceito de *recovery* após as tantas críticas das quais tomei conhecimento? Que respostas encontraríamos nas várias realidades que adentraríamos? Como seria para o coletivo a realização das entrevistas? E a análise, será que daríamos conta? Certamente, teríamos que concentrar esforços para uma pesquisa aprofundada sobre os “processos de *recovery* de usuários e usuárias”, na tentativa de compreendê-los a partir das realidades de cada usuário/a, e em cada serviço, prática e contexto adentrados. As nossas próprias concepções, do mesmo modo, deveriam ser evidenciadas tanto para as entrevistas, quanto para as análises posteriores.

Ao mesmo tempo, diante do que poderia ter sido, me dou conta de que a pesquisa foi muito. Na verdade, ela foi o que conseguimos ser. Como considerações de uma pesquisadora acadêmica sobre o processo possível do pesquisar com usuários e usuárias de saúde mental, assim, avalio que foi extremamente positivo o impacto causado em mim. Com esta pesquisa, pude compartilhar processos e fazeres nunca antes vivenciados, e, através da partilha, me sinto privilegiada pelos tantos encontros e aprendizados por ela possibilitados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após percorrida a trajetória de pesquisa, desde a instauração do coletivo e o trabalho de colaboração que conseguimos iniciar, até a experiência do doutorado sanduíche e a sua relevância tanto para o conhecimento da realidade britânica de pesquisas que envolvem usuários e usuárias de serviços de saúde mental, quanto para a revisão sobre modos de produção de conhecimento com esses atores e também sobre o conceito de *recovery*; finalmente, aqui, farei um esforço de síntese do caminho percorrido, visando a proposição de algumas considerações, contando também com as limitações desta pesquisa, a fim de vislumbrar propostas para trabalhos futuros.

Acredito que possa ter trazido, até aqui, assim como afirmou Becker (2008), não um maior número de respostas, mas um maior número de perguntas, ou de reflexões sobre um processo de pesquisa que teve de ser submetido a mudanças no seu decorrer. Por meio do caminho das dúvidas e das perguntas, constituímos o trajeto de pesquisa. Desse modo, tentarei localizar alguns desses questionamentos que me guiaram ao longo dos anos de doutorado, buscando, a partir deles, formular considerações.

Da elaboração do projeto para a seleção do doutorado, surgiu a primeira pergunta: a partir do objetivo de realizar uma pesquisa com usuários e usuárias de serviços de saúde mental, seria possível a formação de um coletivo em um contexto político tão adverso? Atualmente, no momento em que chego ao fim desta tese, constato que a primeira dúvida já me anunciava que o trabalho seria cheio de desafios, visto que na realidade institucional brasileira, tanto de saúde mental, quanto de ciência e tecnologia, poucos são os subsídios disponíveis para iniciativas de pesquisa tal como a que visava desenvolver.

Apesar da dificuldade de instauração do coletivo de pesquisa, ele foi iniciado no ano de 2017, e a partir de então conseguimos caminhar com o projeto. Já no início passamos pela perda de um dos integrantes, e pela desistência de outra participante. Outros desafios foram aparecendo à medida que evoluíamos na pesquisa, tal como o que se refere à própria condução das reuniões, à semelhança com o modo de funcionamento da ajuda mútua, e também à submissão ao comitê de ética. No entanto, aqui, tomarei como segundo questionamento aquele que diz respeito à viabilidade do conceito de *recovery*, e que me levou a desenvolver o primeiro capítulo desta tese.

Tendo iniciado esta pesquisa a partir da centralidade do conceito de *recovery* tanto para a sua fundamentação teórica, quanto metodológica, consistiu em um desafio encarar as críticas que lhes são atribuídas. Foi necessária, desse modo, a contextualização do conceito,

incluindo as críticas apreendidas principalmente por meio da experiência na Inglaterra, bem como a concepção do próprio coletivo de pesquisa sobre a sua realidade de *recovery*.

Apesar de não haver, para esta pesquisa, o objetivo de realizar uma comparação entre a realidade brasileira e a realidade britânica de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas, alguns paralelos foram feitos a partir da experiência que pude ter ao vivenciar a segunda, que é tida como referência para o campo da reforma psiquiátrica desde o movimento da antipsiquiatria inglesa (COOPER, 1973), iniciado na década de 1960. Para a abordagem de *recovery*, o contexto britânico também tem sido fonte de inspiração para diversas práticas. Porém, podemos perceber que é justamente por meio da institucionalização do conceito naquela realidade, e da sua influência para as práticas assistenciais, que as críticas puderam ser viabilizadas.

O que era fundamental ao *recovery*, isto é, a centralidade atribuída a usuários e usuárias de saúde mental, foi perdendo espaço para práticas e concepções consideradas profissional-centradas. Foi a partir daí que tomei conhecimento do termo *tokenismo*, extremamente recorrente na realidade britânica, e que tem o sentido de uma participação simbólica, quando “(...) usuários de serviços têm a aparência de representação, mas na realidade falta poder real” (BONNEY, STICKLEY, 2008, p. 148)¹³⁷.

Das alternativas sugeridas pelos autores e autoras com os quais dialoguei ao debater o conceito de *recovery*, era clara a proposta de retorno ao que o próprio movimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, ou de *survivors*, atribuíam aos seus processos, ancorados nas experiências do dia-dia, nas relações com os serviços e no contexto local de desigualdades de classe, raça e gênero. A luta por justiça social, desse modo, era constantemente reivindicada pelo movimento britânico, o que nos leva à conclusão de que deve ser fundamental para sustentar qualquer realidade de saúde mental, seja ela ancorada em *recovery*, ou em outras abordagens que orientem as práticas assistenciais antimanicomiais em diversos países.

Isso nos traz à realidade brasileira, que não tem sua assistência em saúde mental ancorada em *recovery*, mas que tem progressivamente incorporado o conceito para orientar iniciativas de projetos. O conceito tem sido frequentemente utilizado para a problematização da prática dos serviços da rede de atenção psicossocial no país, na reivindicação de uma maior participação de usuários e usuárias para o modo de funcionamento desses serviços e os dispositivos de cuidado. Como já referi ao longo de toda a tese, não é minha intenção

¹³⁷ A tradução é minha. A forma original, em inglês, é: (...) service users have the appearance of representation but lack any real power.

comparar modelos e trajetórias tão distintas em suas bases, mas se vemos, na prática britânica, o ponto principal das críticas a *recovery* justamente no que condiz à participação simbólica de usuários e usuárias, pode ser interessante nos atentarmos ao que defendemos, e como o fazemos, quando tomamos o conceito de *recovery* para as nossas práticas, sejam de pesquisa, ou assistenciais.

Com isso, não visio considerar que não devemos nos orientar por *recovery*, mas, diante de um conceito tão polêmico e contestado, é necessário que nos sustentemos nas nossas particularidades, pois é só a partir delas que conseguiremos compreender nossas formas de protagonismo e o que de fato faz sentido para o nosso modelo, buscando avanços. A partir do contato com um conceito inicialmente estabelecido na realidade anglo-saxã, é necessário que as nossas práticas determinem o uso que eventualmente podemos desenvolver, nos atentando para as contradições e complexidades tanto do conceito, quanto do próprio campo da saúde mental e da reforma psiquiátrica, e para as peculiaridades da nossa sociedade.

Para o campo das pesquisas que envolvem a participação mais significativa de usuários e usuárias de serviços de saúde mental, foi também um grande aprendizado o contato com a realidade britânica. Mas, novamente, assim como no que se refere ao *recovery*, me vi inserida em um campo cheio de complexidades e tensionamentos, onde o termo *tokenismo* também era frequentemente utilizado como referência à participação simbólica de usuários e usuárias. Neste caso, o questionamento que me guiava dizia respeito à contradição da própria forma de envolvimento de usuários e usuárias de serviços de saúde mental nas pesquisas: como compreender as limitações, críticas e reivindicações, diante de uma realidade com tantos recursos e incentivos à participação?

Nesse sentido, fui aos poucos compreendendo que, mesmo diante da mais promissora das realidades para o envolvimento de usuários e usuárias de serviços na produção de conhecimento, era impossível não haver tensões. Mais especificamente na saúde mental, o campo sempre foi marcado por disparidades de poder, tendo o movimento de usuários e usuárias se organizado justamente como resistência ao seu lugar subordinado ao poder psiquiátrico. Do *recovery* aos modos de participação em pesquisa, as relações de poder se atualizam, e nem sempre são garantidas aos usuários e usuárias formas mais significativas de representação. O modo de participação *tokenista*, atualizado para uma expressão de linguagem à *brasileira*, poderia ser por vezes compreendido por um envolvimento *para inglês ver*.

Por meio do questionamento que envolve a própria produção de conhecimento e o modelo de ciência positivista, a *survivor research* se organizou a partir da importância que

confere às experiências de usuários e usuárias de serviços, ou dos sobreviventes, como fonte principal de conhecimento. Assim, há a reivindicação de que os espaços de produção de conhecimento estejam abertos ao conhecimento de grupos oprimidos e que sempre foram silenciados, como usuários e usuárias de saúde mental, em uma clara disputa de poder, agora atualizada em espaços como as universidades e os centros de pesquisa.

Diante disso, visando a realização de um balanço das categorias com as quais dialoguei ao longo da tese, *consulta, contribuição, colaboração e controle* (INVOLVE, 2012), posso considerar que era recorrente a reivindicação por formas mais significativas de pesquisas de colaboração nos espaços acadêmicos, que frequentemente apresentavam obstáculos à participação mais significativa de usuários e usuárias. Para esses casos, uma das sugestões era de que reflexões constantes deveriam ser instauradas, o que poderia gerar tensões desconfortáveis, mas fundamentais aos avanços vislumbrados para o campo da produção de conhecimento na saúde mental (ROSE, KALATHIL, 2019). Outras sugestões referiam-se à necessidade de realização de pesquisas com foco no sistema acadêmico e suas relações, também de extrema relevância para a compreensão dos entraves próprios da cultura dos espaços acadêmicos.

Sobre as formas de consulta e de controle, por sua vez, era comum observar frustrações quanto a modos de consulta que não incluíam suficientemente usuários e usuárias, mesmo sendo previstos como uma forma legítima de envolvimento; e a reivindicação por mais oportunidades de pesquisas controladas por usuários e usuárias, que não recebiam recursos suficientes para se tornarem mais recorrentes. Já o modelo de contribuição, sugerido por Sweeney e Morgan (2009) para compor as categorias propostas pela Involve (2012), até onde pude perceber, não era muito utilizado, talvez por não ter sido um modo tão incorporado às práticas de pesquisa locais.

Ainda sobre a forma de categorização proposta pela Involve (2012) para a maneira de envolvimento de usuárias e usuários de serviços em pesquisas, adotá-la para o diálogo com outras realidades de produção científica, para além da britânica, consistiu em uma escolha de um modo de categorização possível, entre outras possibilidades que poderia adotar. Apesar das críticas que o próprio movimento britânico realizou a essa maneira de categorização, tendo inclusive proposto as suas próprias categorias 4Pi (NSUN, 2018), que também utilizei ao longo desta pesquisa, acredito que o modelo proposto pela Involve (2012) nos permite visualizar outras formas de envolvimento que vão além da simples “participação”, auxiliando à identificação de outras fases do processo de pesquisa, que vão desde o planejamento, passando pelo desenho, desenvolvimento, avaliação, até o gerenciamento e a regulação.

Tratando da realidade brasileira, considero que o modelo pode nos auxiliar a complexificar as pesquisas que visam incluir usuários e usuárias de saúde mental de uma maneira mais significativa.

A categoria “participação” teve de ser instaurada a partir da revisão sistemática sobre a produção mundial de pesquisas com usuários e usuárias de saúde mental, como um modo de envolvimento que está aquém da forma de consulta. Dos 17 estudos abordados, 10 são provenientes da Inglaterra, dos quais 4 são artigos de colaboração, 3 envolvem consulta, 2 são de controle e 1 envolve participação. Quanto aos 7 artigos provenientes de outros países (2 da Noruega, 1 da Dinamarca e Austrália, 1 da China, 1 do Chile e 2 da Etiópia), 3 são de participação, 2 são de consulta, 1 é de contribuição e 1 envolve colaboração. Por meio dessa revisão sistemática, podemos considerar que, em cada realidade, são também presentes inúmeras limitações ao avanço das produções nesta área de conhecimento, a depender do contexto social e dos recursos locais. Para cada uma delas, é relevante a compreensão dos próprios limites para a busca de modos mais inclusivos de produção de conhecimento.

No que diz respeito à realidade brasileira de pesquisas que visam a inclusão de usuários e usuárias de saúde mental, podemos identificar uma variedade de metodologias e dispositivos que procuram promover o envolvimento, mais ou menos significativo, desses atores. Toda essa produção foi explorada no quarto capítulo desta tese, em que procurei apresentar as peculiaridades de cada grupo de metodologias e/ou dispositivos utilizados. Para esta realidade, podemos considerar que a categoria participação foi a mais presente (12 dos 30 estudos revisados), sendo muito pontuais as iniciativas que podem incluir formas de consulta (8 de 30), e em menor frequência, de colaboração (3 de 30) e de contribuição (1 de 30). Desses estudos, 6 ainda abordavam dispositivos que incluíam formas de participação à colaboração, a depender da atividade.

No entanto, a realidade brasileira de saúde mental e atenção psicossocial apresenta particularidades, para além da incipiente inclusão de usuários e usuárias de serviços em pesquisas, que não podemos deixar de ressaltar. Ao contrário do que pude perceber a partir da minha experiência de aproximação do movimento londrino de usuários e usuárias de serviços, ou de sobreviventes, o movimento brasileiro de usuários e usuárias de saúde mental tem se posicionado de maneira a defender veementemente a nossa rede de serviços de atenção psicossocial, garantidos por meio da reforma psiquiátrica brasileira. De uma realidade que é conhecida pelo movimento de antipsiquiatria, na qual atualmente é recorrente a denominação “*sobreviventes da psiquiatria*”, no Brasil temos o estabelecimento de um movimento de usuários e usuárias bastante vinculados aos nossos serviços de saúde mental.

A partir da peculiaridade brasileira, podemos localizar críticas, como a que alguns autores fazem à dependência dos usuários e das usuárias aos CAPS; e também limites importantes, como a falta de consideração de outras experiências desses atores, para além da que se refere ao uso dos serviços, bem como o desafio de delimitação do próprio movimento de usuários e usuárias, que se constitui majoritariamente de forma mista, contando com a presença maciça de profissionais, e também de familiares. O movimento britânico, por outro lado, se constituiu de forma independente de profissionais, e a todo tempo marca a importância da garantia de espaços em que não haja a presença desses. Mesmo compreendendo que o modo brasileiro de protagonismo apresenta distintas particularidades de desenvolvimento ao longo do nosso movimento de reforma psiquiátrica, considero que cabe também a nós, profissionais, trabalhadores/as, pesquisadores/as, tensionar as nossas práticas por meio do questionamento sobre que formas de protagonismo gostaríamos de incentivar, nas diversas áreas de atuação.

Nesse sentido, em uma realidade de poucos recursos destinados para pesquisas e de muitos retrocessos políticos, é importante também localizar o movimento de resistência realizado pelo campo brasileiro de reforma psiquiátrica, para além das críticas e limitações acima identificadas. O conceito de resistência, desse modo, tem feito parte da realidade brasileira de saúde mental de maneira fundamental. Dentro deste movimento, apesar do momento político extremamente desfavorável, podemos ter a chance de incentivar modos mais significativos de protagonismo de usuários e usuárias, tanto em meio à defesa da nossa rede de saúde mental, quanto em nossas formas de desenvolver pesquisas. Retomando o que defende Foucault (2010c), é em meio aos mecanismos de poder que podemos resistir a partir de práticas criativas e do questionamento crítico às nossas formas atuais de pensamento.

Considero que é também a partir da identificação dos nossos próprios limites, das nossas particularidades, e em meio às nossas práticas locais, que podemos vislumbrar avanços. Dessa maneira, para finalizar, retomo a minha experiência de pesquisa com o coletivo de usuários e usuárias, a fim de propor algumas considerações finais, identificando as limitações desta pesquisa, e também sugestões para estudos futuros.

Após o trajeto percorrido, me dou conta de que, ao invés de ter vivenciado um processo de doutorado que na maioria das vezes é considerado solitário, pude ter o privilégio de compartilhá-lo com pessoas que foram muito importantes nesta minha trajetória. Ao longo de toda a pesquisa, tive interlocutores que toparam caminhar junto, e a isso devo a esta tese sua maior qualidade, mas também o seu maior desafio. Para uma pesquisa que se propôs com usuários e usuárias de saúde mental, ela de fato não poderia ter sido desenvolvida, mesmo

com todas as mudanças adotadas, sem a interlocução com o grupo de usuários e usuárias co-pesquisadores, desde a fase inicial do coletivo.

Acredito que já tenha apresentado, ao longo do capítulo V, os principais desafios e limitações que enfrentei ao longo desta pesquisa e que, inclusive, tiveram papel transformador para esta. No entanto, será a partir deles que finalizarei com algumas considerações.

A primeira diz respeito à própria dificuldade de elaborar e executar um projeto completamente colaborativo em uma pesquisa de doutorado. Para tanto, a questão da autoria é fundamental de ser levada em conta, já que uma tese nunca poderá contar formalmente com co-autores. Para além da autoria, e dos limites trazidos pela pandemia, que impossibilitaram a continuidade planejada da pesquisa em coletivo, temos, ao longo do doutorado, a imposição de prazos e a necessidade de manejá-los em meio à rigidez de nossas instituições. Além disso, somos, enquanto bolsistas, insuficientemente financiados, para não mencionar novamente os ataques que temos sofrido na universidade pública ao longo dos últimos anos.

Diante disso, considero fundamental a reivindicação de subsídios para o desenvolvimento de modos mais inclusivos de pesquisa. De dentro da academia, precisamos tensionar nossas práticas, na defesa de uma maior flexibilidade para que seja possível a proposição de projetos colaborativos. A realidade inglesa nos mostra que apenas a garantia de políticas públicas e subsídios para a produção de pesquisas de envolvimento do público, as PPI, não é suficiente para práticas de envolvimento que não sejam passíveis de críticas. No entanto, é inegável que, naquela realidade, muito se conseguiu avançar por meio do que vem sendo produzido. No Brasil, se não temos incentivos suficientes, continuaremos desenvolvendo trabalhos predominantemente de participação.

Contudo, apesar de não termos subsídios e incentivos suficientes, considero que precisamos avançar de algum modo, a partir de alternativas possíveis e em meio ao que já fazemos. Resgato, como um exemplo possível de avanço para as nossas práticas de pesquisa, a garantia a usuários e usuárias do desenvolvimento do papel de facilitadores de grupos focais em pesquisas, como uma forma mais significativa de participação na elaboração dos próprios indicadores de avaliação de serviços de saúde mental.

Concluindo, espero que esta tese possa contribuir ao campo brasileiro de saúde coletiva e de saúde mental, e também às nossas formas de produção de conhecimento. Para esta, privilegiei modos de produção científica, mas reconheço, como também tentei ilustrar de algum modo ao longo dos capítulos, que temos outras formas, que não científicas e acadêmicas, de produção de conhecimento na saúde mental. E todas elas são relevantes para vislumbrarmos avanços para o campo.

Por fim, espero que possamos, em um futuro não tão distante, ter condições mais favoráveis para o desenvolvimento de nossas pesquisas. Também espero que possamos continuar resistindo a tantos retrocessos, na defesa da democracia, da educação e da saúde públicas, de qualidade e acessíveis, e na reivindicação de justiça social.

REFERÊNCIAS

ABAYNEH, S.; et al. Developing a theory of change model of service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in primary health care in rural Ethiopia. **Int J Ment Health Syst**, v.14, n.51, 2020a.

ABAYNEH, S.; et al. Participatory action research to pilot a model of mental health service user involvement in an Ethiopian rural primary healthcare setting: study protocol. **Int J Ment Health Syst**, v.6, n.2, 2020b.

ADEPONLE, A; et al. Cultural contexts and constructions of recovery. In: A. Rudnick (Ed.). **Recovery of people with mental illness: Philosophical and related perspectives**. New York: Oxford University Press, 2012.

ALIANÇA INTERNACIONAL DE PESQUISAS UNIVERSIDADE-COMUNIDADE-SAÚDE MENTAL E CIDADANIA (ARUCI-SMC). **Relatório parcial entregue ao conselho de Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais/ Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC-CRSH)**, 2012.

ALMEIDA, K. S; DIMENSTEIN, M; SEVERO, A, K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. **Interface- Comunic., Saúde, Educ.**, v.14, n.34, p.577-89, 2010.

ANASTÁCIO, C. C; FURTADO, J. P. Reabilitação psicossocial e recovery: conceitos e influências nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.4, n.9, p.72-83, 2012.

ANDRADE, A. P. M. **Sujeitos e (m) movimentos: uma análise crítica da reforma psiquiátrica brasileira na perspectiva dos experientes**. 2012. Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, 2012.

_____.; MALUF, S. W. Cotidianos e trajetórias de sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. In: **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

_____.; MALUF, S. W. Sujeitos e(m) experiências: estratégias micropolíticas no contexto da reforma psiquiátrica no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.26, n.1, 2016.

_____.; MALUF, S. W. Loucos/as, pacientes, usuários/as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. **Saúde Debate**, v.41, n.112, p.273-284, 2017.

ANTHONY, W. A. **Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990's**. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology**, v.8, 2005.

ARRAES, A. K. M.; DIMENSTEIN, M.; SIQUEIRA, K.; VIEIRA, C.; ARAÚJO, A. Empoderamento e Controle Social: uma análise da participação de usuários na IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersetorial em Natal (RN). **Psicologia Política**, v. 12, n.23, p.71-85, 2012.

ASHCROFT, J.; WYKES, T.; TAYLOR, J.; et al. Impact on the individual: what do patients and carers gain, lose and expect from being involved in research? **Journal of Mental Health**, v.25, n.1, 2016.

BACCARI, I. O. P.; ONOCKO-CAMPOS, R. T.; STEFANELLO, S. *Recovery*: revisão sistemática de um conceito. In: **Ciência e Saúde Coletiva**, v.20, p.125-136, 2015.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições70, 2011.

BECKER, H. S. **Segredos e truques da pesquisa**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

BERESFORD, P. User involvement in research and evaluation: liberation or regulation? **Social Policy and Society**, v.1, n.2, 2002.

_____. Developing a social model of madness and distress to underpin survivor research. In: SWEENEY, A; et al (Org.). **This is Survivor Research**. Monmouth: PCCS Books, 2009.

_____.; ROSE, D. Background. In: SWEENEY, A; et al (Org.). **This is Survivor Research**. Monmouth: PCCS Books, 2009.

_____. Control. In: WALLCRAFT, J; et al (Org.). **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**. Sussex: Wiley-Blackwell, 2009.

_____. Public Participation in Health and Social Care: Exploring the Co-production of Knowledge. **Frontiers in Sociology**, v.3, n.41, 2019.

_____. PPI Or User Involvement: Taking stock from a service user perspective in the twenty first century. **BMC**, v. 6, n.36, 2020.

BOEVINK, W. Life beyond psychiatry. In: **Recovery of people with mental illness: philosophical and related perspectives**. 1. ed. Oxford University, 2012.

BONNEY, S; STICKLEY, T. Recovery and mental health: a review of the British Literature. **Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing**, v.15, 2008.

BRASIL. **Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990**. Brasília: Ministério da saúde, 1990.

BRASIL. **Lei nº 10.216 de 06/04/2001**. Brasília: Ministério da saúde, 2001.
Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm

BRASIL. **Portaria GM 336 de 19 de fevereiro de 2002**. Diário Oficial da União. Brasília: Ministério da saúde, fevereiro de 2002.

BRÜTT, A. L.; BERNGES, T.; MAGAARD, J.; et al. How to do Research? Development and Evaluation of a Research Training for Patients with Mental Disorders. **Psychiatr Prax**, v.44, n.2, 2017.

BUENO, S. **Minidicionário da língua portuguesa**. São Paulo: FTD, 2000.

BUJOLD, M.; PLUYE, P.; LÉGARÉ, f.; et al. Decisional needs assessment of patients with complex care needs in primary care: a participatory systematic mixed studies review protocol. **BMJ Open**, 2017.

CAMPOS, R. O.; FURTADO, J. P.; PASSOS, E.; FERRER, A. L.; et al. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. **Rev. Saúde Pública**, v.43, p.16-22, 2009.

CAMPOS, R. T. O.; MIRANDA, L.; GAMA, C. A. P.; FERRER, A. L.; et al. Oficinas de construção de indicadores e dispositivos de avaliação: uma nova técnica de consenso. **Estudos e pesquisas em psicologia**, n.1, p. 221-241, 2010.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

CARDOSO, M. R. O.; OLIVEIRA, P. T. R.; PIANI, P. P. F. Práticas de cuidado em saúde mental na voz dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial do estado do Pará. **Saúde Debate**, v.40, n.109, 2016.

CARTA DE DIREITOS E DEVERES DOS USUÁRIOS E FAMILIARES DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL. Santos, 1993.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “*empowerment*” no projeto de Promoção à Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.4, 2004.

CARVALHO, S. R.; et al. Nosso “futuro psiquiátrico” e a (bio)política da Saúde Mental: diálogos com Nikolas Rose (Parte 4). **Interface** (Botucatu), v.24, 2020.

CHASSOT, C. S. **A “produção de autonomia e cidadania” em saúde mental: problematizações e construções possíveis a partir de uma pesquisa em associação**. 2017. Tese (doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

CHASSOT, C. S.; SILVA, R. A. N. A pesquisa-intervenção participativa como estratégia metodológica: relato de uma pesquisa em associação. **Psicologia & Sociedade**, v.30, 2018.

COLEMAN, R. **Recovery: An alien concept?** Gloucester: Handsell Publishing, 1999.

COLEMAN, R. **Lavorare per guarire**. Carcare: Magma & Cooperativa sociale “II Casello”, 2004.

- COOPER, D. **Psiquiatria e Antipsiquiatria**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1973.
- CORREIA, L. C. **Guia de direitos humanos loucura cidadã**. Salvador: AMEA, 2011.
- COSTA, M. N. Recovery como estratégia para avançar a reforma psiquiátrica no Brasil. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.
- COSTA, D. F. C; PAULON, S, M. Participação Social e protagonismo em saúde mental: a insurgência de um coletivo. **Saúde em debate**, v.36, n. 95, p. 572-582, 2012.
- COSTA, E. S.; NOAL, M. H. O. O papel do projeto “Comunidade de fala” no empoderamento e recovery de usuários dos serviços de saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.
- CRUZ, N. F. O.; WEBER, R, W.; DELGADO, P. G. G. Retrocesso da reforma psiquiátrica: o desmonte da política nacional de saúde mental brasileira de 2016 a 2019. **Trabalho, educação e saúde**, v.18, n.3, 2020.
- CSIPKE, E.; PAPOULIAS, C.; VITORATOU, S.; WILLIAMS, P.; ROSE, D.; WYKES, T. Design in mind: eliciting service user and frontline staff perspectives on psychiatric ward design through participatory methods. **Journal of Mental health**, v.25, n.2, 2016.
- DAHL, C. M.; SOUZA, F. M.; SUSSER, E.; LOVISI, G. M.; CAVALCANTI, M. T. Suporte interpares no contexto de uma pesquisa clínica: dificuldades, facilitadores e experiências significativas no processo de trabalho. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.
- DAVIDSON, L. **Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia**. New York: University Press, 2003.
- _____. **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2005.
- _____. **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 2. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2006.
- _____; et al. The top ten concerns about recovery encountered in Mental Health System Transformation. **Psychiatric Services**. V. 57, n. 5, 2006a.
- _____; et al (ed). **A practical guide for recovery-oriented practice: tools for transforming mental health care**. New York: Oxford University Press, 2009.
- _____. Is there a future for recovery? **WAPR E-bulletin**, v. 42, 2018. Disponível em: http://www.wapr.org/wp-content/uploads/2019/01/wapr_e_bulletin_dec_2018.pdf
- DAVIS, L (org). **The disability studies reader**. New York: Routledge: Tawlor & Francis Group, 2006.

DEEGAN, P. Recovery: the lived experience of rehabilitation. **Psychosocial Rehabilitation Journal**, v. 11, n.4, p.11-19, 1988.

DEEGAN, P. Recovery as a Journey of the Heart. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, 1996.

DEPARTMENT OF HEALTH. **The Journey to Recovery- The Government's Vision for Mental Health Care**. London: Department of Health, 2001.

_____. **Health building note 03-01: Adult acute mental health units**. London: Crown, 2013.

_____. **National Health Service and Community Care Act**. London: Department of Health, 1990. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/19/contents/data.htm>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

DI LORITO, C.; BIRT, L.; POLAND, F.; et al. A synthesis of the evidence on peer research with potentially vulnerable adults: how this relates to dementia. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v.32, n.1, 2017.

DIMOV, T. **Participação de usuários da saúde mental em pesquisa: a trajetória de uma associação de usuários**. 2016. Tese (doutorado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, T. *Recovery* da doença mental: uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. **Análise psicológica**, v.1, n.25, p. 127-133, 2007.

EMERICH, B. F.; ONOCKO-CAMPOS, R.; PASSOS, E. Direitos na loucura: o que dizem usuários e gestores dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface Comunicação Saúde Educação**, v.18, n.21, 2014.

EURIKHA. **What terms do people use to describe themselves and their experiences?** Disponível em: <https://www.eurikha.org/blog/terms-describe-mental-health-distress/>. 2018.

EVANS, J.; ROSE, D.; FLACH, C.; et al. VOICE: Developing a new measure of service users' perceptions of inpatient care, using a participatory methodology. **Journal of Mental Health**, v. 21, n.1, 2012.

FARKAS, M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. **Word psychiatric**, v.6, p.68-74, 2007.

FAULKNER, A; LAYZELL, S. **Strategies for Living**. London: Mental Health Foundation, 2000.

FAULKNER, A; et al. Dignity and respect: An exemple of service user leadership and co-production in mental health research. **Health Expect**, 2019.

FIGUEIREDO, A. P. **“Nada sobre nós, sem nós”:** Empoderamento e recovery em um estudo de ajuda e suporte mútuos em saúde mental no município do Rio de Janeiro-RJ.

2017. Dissertação (mestrado) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

FLORES, A. A.; MUHAMMAD, A.; CONCEIÇÃO, A.; NOGUEIRA, A.; et al. A experiência de produção de saber no encontro entre pesquisadores e usuários de serviços públicos de saúde mental: a construção do Guia Gam brasileiro. **Cad Humaniza SUS**, v.5, 2015.

FLOWERS, S. Art as a voice for change. NHS Merry-Go-Round- Grabber Machine. **Asylum**, v.26, n.3, 2019.

FOUCAULT, M. **O poder psiquiátrico**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. **História da Loucura: na Idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

_____. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2010.

_____. **Crise da medicina ou crise da antimedicina**. Rio de Janeiro: Verve, 2010a.

_____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2010b.

_____. **História da sexualidade 3: O cuidado de si**. São Paulo: Graal, 2010c.

_____. O nascimento da medicina social. In: **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011.

_____. **A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970**. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

FRIESEN, P.; LIGNOU, S.; SHEEHAN, M.; SINGH, I. Measuring the impact of participatory research in psychiatry: How the search for epistemic justifications obscures ethical considerations. **Health Expect**, 2019.

FREIRE, M. **Vida Poesia**. Goiânia: Mundi Gráfica, 2009.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

FRENTE AMPLIADA EM DEFESA DA SAÚDE MENTAL, DA REFORMA PSIQUIÁTRICA E DA LUTA ANTIMANICOMIAL (FASM). **Manifestos, Notas e Abaixo-Assinados da Sociedade Organizada contra as Mudanças da Política Nacional de Saúde Mental do SUS**. Dossiê – Volume I. [Online]. Brasil: 2020.

FURTADO, J. P.; CAMPOS, R. O. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. **Cad. Saúde Pública**, v.24, n. 11, p.2671-2680, 2008.

GAMMON, D.; et al. Service user's perspectives in the design of an online tool for assisted self-help in mental health: a case study of implications. **International Journal of Mental Health Systems**, v.8, n.2, 2014.

GAMMON, D.; ENG, L. S.; BØRØSUND, E.; VARSI, C. Shifting Practices Toward Recovery-Oriented Care Through an E-Recovery Portal in Community Mental Health Care: A Mixed-Methods Exploratory Study. **J Med Internet Res**, v. 19, n.5, 2017.

GAUDENZI, P. A tensão naturalismo/ normativismo no campo da definição da doença. In: **Revista Latinoamericana de psicopatologia fundamental**. São Paulo, v. 17, n.4, 2014.

GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO- **Guia da Gestão Autônoma de Medicamentos- GAM**. Rosana Teresa Onocko Campos; et al. DSC/FCM/UNICAMP; IPUB; UFRGS, UFF; UFRJ; AFLORE. 2014. Disponível em: [http://www.redehumanizaus.net/sites/default/files/guia da gestao autonoma da medicacao.pdf](http://www.redehumanizaus.net/sites/default/files/guia_da_gestao_autonoma_da_medicacao.pdf)

GILBERT, D. **The Patient Revolution: How we can heal the healthcare system**. London: Jessica Kingsley Publishers, 2020.

GILLARD, S.; BORSCHMANN, R.; TURNER, N.; et al. What difference does it make? Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experience of detained psychiatric patients. **Health Expectations**, v.13, 2010.

GILMORE, B.; VALLIÈRES, F.; MCAULIFFE, E.; et al. The last one heard: the importance of an early-stage participatory evaluation for programme implementation. **Implementation Sci**, v.9, n.137, 2014.

GRAHAM, T.; ROSE, D.; MURRAY, J.; et al. User-generated quality standards for youth mental health in primary care: a participatory research design using mixed methods. **BMJ Qual Saf**, v.23, 2014.

GREEN, G; BOAZ, A; STUTTAFORD, M. Editorial: Public Participation in Health Care: Exploring the Co-production of Knowledge. **Frontiers in Sociology**, v.4, n.73, 2019.

GREEN, G; JOHNS, T. Exploring the Relationship (and Power Dynamic) between Researchers and Public Partners Working Together in Applied Health Research Teams. **Frontiers in Sociology**, v. 4, n.20, 2019.

GOIS, S. M.; et al. Para além das grades e punições: uma revisão sistemática sobre a saúde penitenciária. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.5, 2012.

GOULD, D (Org.). **Service users' experiences of recovery under the 2008 Care Programme Approach: A research study**. London: Mental Health Foundation, 2012.

GUBA, E.; LINCOLN, Y. **Effective evaluation**. San Francisco: Jossey Bass Publishers, 1988.

HALDING, A.G.; AARSHEIM, E.I.; DOLMEN, N.M.; JENSEN, A.J.; STAVØSTRAND, S.; GROV, E.K. COPD transitions in health and self-management: service users' experiences from everyday life. **Int J Chron Obstruct Pulmon Dis**, v.13, 2018.

HARDING, C. M. Changes in Schizophrenia Across Time: Paradoxes, Patterns, and Predictors. In: **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2005.

HARPER, D. J.; SPEED, E. Uncovering recovery: The resistible rise of recovery and resilience. **Studies in Social Justice**, 2012.

HEASLIP, V.; SCAMMELL, j.; MILLS, A.; et al. Service user engagement in healthcare education as a mechanism for value based recruitment: An evaluation study. **Science Direct**, v.60, 2018.

HUTCHINSON, A.; LOVELL, A. Participatory action research: moving beyond the mental health 'service user' identity. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v.20, 2013.

INVOLVE. **Briefing Notes for Researchers: Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research**. Eastleigh, UK: INVOLVE, 2012.

JACOBSON, N.; GREENLEY, D. What is recovery? A conceptual model and explication. **Psychiatric Services**, v.52, n.4, 2001.

JACOBSON, N; CURTIS, L. Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies Emerging from the States. In: **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. V. 2. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2006.

KALATHIL, J; et al (Org.). **Recovery and resilience: African, African-Caribbean and South Asian women's narratives of recovering from mental distress**. England: Mental Health Foundation, 2011.

KANTORSKI, L. P., et al. Avaliação qualitativa de ambiência num Centro de Atenção Psicossocial. **Ciência Saúde Coletiva**, v.16, n.4, 2011.

KANTORSKI, L. P.; WETZEL, C.; OLSCHOWSKY, A.; JARDIM, V. M. R.; et al. Avaliação de quarta geração- contribuições metodológicas para avaliação de serviços de saúde mental. **Interface- Comunic., Saúde, Educ.**, v.13, n.31, 2009.

KLINGA, C.; HASSON, H.; ANDREEN SACHS, M. et al. Understanding the dynamics of sustainable change: A 20-year case study of integrated health and social care. **BMC Health Serv Res**, v.18, n.400, 2018.

LEA, L; et al. Reflections on my role as a mental health service user co-applicant in a randomized control-trial. **Research for all**, n.4, v.1, 2020.

LEAL, E. M. Clínica e subjetividade: a questão da autonomia na Reforma Psiquiátrica Brasileira. In: FIGUEIREDO, A. C. M. T. (Org). **A Reforma Psiquiátrica e os desafios de desinstitucionalização. Contribuições à III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Rio de Janeiro: Edições CUCA- IPUB/UFRJ, 2001.

LEAL, E. M.; DELGADO, P. G. G. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: PINHEIRO, R. et al. (eds). **Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007, p.137-154.

LEMPP, H.; et al. Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low -and middle- income countries: a cross-country qualitative study. **Epidemiology and Psychiatric Sciences**, v.27, 2018.

LILLEHET, E. Progress and power: exploring the disciplinary connection between moral treatment and psychiatry rehabilitation. **Philosophy, Psychiatry and Psychology**, v.9, n.2, 2002.

LIMA, F. O trauma colonial e as experiências subjetivas de mulheres negras: raça, racismo, gênero e a produção de sofrimentos. In: PEREIRA, M. O; PASSOS, R. G (Org.). **Luta antimanicomial e feminismos: inquietações e resistências**. Rio de Janeiro: Autografia, 2019.

LOFTHUS, A. M; et al. Recovery concept in a Norwegian setting to be examined by the assertive community treatment model and mixed methods. **International Journal of Mental Health Nursing**, v.27, 2018.

LOPES, T. S; DAHL, C. M.; SERPA JR, O. M.; LEAL, E. M.; et al. O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial. **Saúde Sociedade**, v.21, n.3, 2012.

MADDEN, M.; SPEED, E. Beware Zombies and Unicorns: Toward Critical Patient and Public Involvement in Health Research in a Neoliberal Context. **Frontiers in Sociology**, v.2, n.7, 2017.

MALUF, S. W. Gênero, saúde e aflição: políticas públicas, ativismo e experiências sociais. In: MALUF, S. W.; TORNQUIST, C. S. (org). **Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas**. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010. P.21-67.

_____; ANDRADE, A. P. M. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. São Paulo: **Saúde Soc.**, v.26, n.1, p.171-182, 2017.

MCANDREW, S.; et al. Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. **International Journal of Mental Health Nursing**, v.21, 2012.

MEAD, S.; COPELAND, M. E. What Recovery means to us: Consumers' perspectives. In: **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. V. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2005.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M.; SALDANA, J. **Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook**. Los Angeles: SAGE Publications, 2014.

MINOGUE, V. Consultation. In: WALLCRAFT, J; et al (Org.). **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**. Sussex: Wiley-Blackwell, 2009.

MONTANHER, M. K.; LEAL, E. M. As redes sociais na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS de Campinas e as implicações no recovery. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v.24, n.3, 2013.

MONTENEGRO, C. R.; MERCADO, N. Communities, health-care organizations and the contradictions of engagement: A case study from Chile. **Health Expect**, v.23, 2019.

MOORE, G.; WILDING, H.; GRAY, K.; CASTLE, D. Participatory Methods to Engage Health Service Users in the Development of Electronic Health Resources: Systematic Review. **Journal of Participatory Medicine**, v.11, n.1, 2019.

MORAES, M. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: MORAES, M.; KASTRUP, V. (Eds.), **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual**. Rio de Janeiro: Nau, 2010.

MORAIS, D. R. D.; SILVA, M. B. B. O que o crack tem a ver com a rua? Uma revisão narrativa com implicações políticas (2011-2017). **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.30, n.2, 2020.

MOREIRA, M. I. B.; ONOCKO-CAMPOS, R. T. Ações de saúde mental na rede de atenção psicossocial pela perspectiva dos usuários. **Saúde Soc**. São Paulo, v.26, n.2, 2017.

NASCIMENTO, M. L.; COIMBRA, C. M. B. Análise de implicações: desafiando nossas práticas de saber/poder. In: Geisler, A. R.; Abrahão, A. L.; Coimbra, C. M. B. (Org.). **Subjetividade, violência e direitos humanos: produzindo novos dispositivos na formação em saúde**. Niterói, RJ: EDUFF, p. 143-153, 2008.

NASCIMENTO, N. S.; NOGUEIRA, A.; PRESOTTO, R. F.; ANGELINI, C. R.; et al. Grupo de trabalho recovery: um olhar para si. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.

NG, R. M. K.; et al. The uncut jade: Differing views of the potential of expert users on staff training and rehabilitation programmes for service users in Hong Kong. **International Journal of Social Psychiatry**, v.52, n.2, 2011.

NIHR. **Going the Extra Mile: Improving the Nation's Health and Wellbeing Through Public Involvement in Research**. 2015. Disponível em: <https://www.nihr.ac.uk/documents/about-us/our-contribution-to-research/how-we-involve-patients-carers-and-the-public/Going-the-Extra-Mile.pdf>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NOISEAUX, S; et al. Developing a model of recovery in mental health. **BMC Health Services Research**, v. 9, n.73, 2009.

NSUN (National Survivor User Network). **Survivor Researcher Network (SRN)**. National Survivor User Network (NSUN), London, 2017. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/faqs/survivor-researcher-network-srn>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NSUN (National Survivor User Network). **Survivor Researcher Network (SRN) Manifesto: Survivor Researcher Network. Mental health knowledge built by service users and survivors.** National Survivor User Network (NSUN), London, 2018. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/Handlers/Download.ashx?IDMF=941b61f7-4a71-4eba-8099-1269177a7858>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NSUN (National Survivor User Network). **4Pi National Involvement Standards.** National Survivor User Network (NSUN), London, 2018. Online. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/faqs/4pi-national-involvement-standards>. Acesso em 18 de janeiro de 2021.

NSUN (National Survivor User Network). **Member's Manifesto 2019.** National Survivor User Network (NSUN), London, 2019. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/Handlers/Download.ashx?IDMF=4d4bf3a7-2274-42db-b16f-9ebd408d7a8d>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NSUN (National Survivor User Network). **How can organisations use the 4Pi Involvement Standards?** National Survivor User Network (NSUN), London, 2020. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/how-can-services-or-organisations-use-the-4pi-involvement-standards>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NSUN (National Survivor User Network). **The value of the user-led groups: Annual General Meeting and Member's Event-2019.** National Survivor User Network (NSUN), London, 2019. Disponível em: <https://www.nsun.org.uk/news/nsuns-2019-agm-members-event>. Acesso em: 18 de janeiro de 2021.

NUNES, M. O. O silenciamento da cultura nos (con)textos de cuidado em saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, 2009.

OKSALA, J. **Como ler Foucault.** Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

ONOCKO-CAMPOS, R. T.; PASSOS, E.; PALOMBINI, A. L.; SANTOS, D. V. D.; et al. A gestão autônoma da medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n.10, p.2889-2898, 2013.

_____; FERRER, A. L.; GAMA, C. A. P.; CAMPOS, G. W. S.; et al. Avaliação de qualidade de acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. **Saúde Debate**, v.38, p. 252-264. Rio de Janeiro, 2014.

_____. Saúde mental no Brasil: Avanços, retrocessos e desafios. **Cadernos de Saúde Pública**, v.35, n.11, 2019.

OKSALA, J. **Como ler Foucault.** Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

OLIVEIRA, N. S. F. **Guerreiros do Terceiro Milênio.** Rio de Janeiro: LAPS, 1994.

OLIVEIRA, L. R. C. Pesquisas em versus pesquisas com seres humanos. In: VÍCTORA, C; et al (org). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil.** Niterói: Editora da Universidade Federal Fluminense, 2004.

ORTEGA, F; WENCESLAU, L. D. Challenges for implementing a global mental health agenda in Brazil: The ‘silencing’ of culture. **Transcultural Psychiatry**, 2019.

OTANARI, T. M. C.; DEL BARRIO, L. R. O comitê cidadão e o trajeto participativo da pesquisa GAM. **Rev. Polis e Psique**, v.10, n.2, 2020.

OUTE, J. **The grass roots recovery movement in Scandinavian mental health- and its contingency on shifts in MH policy**. Keynote presented at the Politics of Participation in Mental Health Seminar. University of Essex, England, 2020.

PASSOS, I. C. F. Disciplina, biopoder e resistência em um campo regional de práticas: do asilo à psiquiatria reformada. In: PASSOS, I. C. F (Org.). **Poder, normalização e violência: Incursões foucaultianas para a atualidade**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

PASSOS, E.; OTANARI, T. M. C.; EMERICH, B. F.; GUERINI, L. O comitê cidadão como estratégia congestiva em uma pesquisa participativa no campo da saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2919- 2928, 2013.

_____; RENAULT, L.; MELLO, T. S.; GUERINI, L. R. A Gestão Autônoma da Medicação e o dispositivo da Pesquisa-Apoio. **Rev. Polis e Psique**, v.10, n.2, 2020.

PATEL, V.; et al. The Lancet Commission on global mental health and sustainable development. **The Lancet**, v.392, n.10157, 2018.

PAYLOR, J; MCKEVITT, C. The Possibilities and Limits of “Co-producing” Research. **Frontiers in Sociology**, v.4, n.23, 2019.

PEREIRA, M. B.; LEAL, E. M. Insight na perspectiva de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento centros de atenção psicossocial. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.

PERKINS, R; SLADE, M. Recovery in England: Transforming statutory services? **International Review of Psychiatry**, v.24, n.1, 2012.

PILGRIM, D. Recovery from Mental Health Problems: Scratching the Surface Without Ethnography. **Journal of Social Work Practice**, v. 23, n.4, 2009.

PITTA, A. M. F.; COUTINHO, D. M.; ROCHA, C. C. M. Direitos humanos nos Centros de Atenção Psicossocial do Nordeste do Brasil: um estudo avaliativo, tendo como referência o QualityRights- WHO. **Saúde Debate**, v. 39, n. 106, p.760-771, 2015.

PITTA, A. M. F (Org). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2016.

PRESOTTO, R. F. **Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas: um olhar a partir dos conceitos de *empowerment* e *recovery***. 2013. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. 2013.

_____.; SILVEIRA, M.; DELGADO, P. G. G.; VASCONCELOS, E. M. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. **Ciências e Saúde Coletiva**, v.18, n.10, p. 2837- 2845, 2013.

RAGO, M. A **Aventura de contar-se: Feminismos, escrita de si e invenções da subjetividade**. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2013.

RECOVERY IN THE BIN; EDWARDS, B. M; BURGESS, R; THOMAS, E. **Neorecovery: a survivor led conceptualization and critique**. Keynote presented at the 25th International Mental Health Nursing Research Conference. The Royal College of Nursing, London, UK, 2019. Disponível em: <https://recoveryinthebin.org/neorecovery-a-survivor-led-conceptualisation-and-critique-mhrn2019/>

RENAULT, L.; RAMOS, J. Participar da análise, analisar a participação: aspectos metodológicos de uma pesquisa-intervenção participativa em saúde mental. **Saúde Soc. São Paulo**, v.28, n.4, 2019.

RICCI, E. C. Entre serviços e experiências de adoecimento: narrativas e possibilidades de recovery em saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.

RICOEUR, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papyrus, 1997.

RIO DE JANEIRO. **Boletim da atenção psicossocial carioca**. Rio de Janeiro, n.2, 2019.

RIOS, C; ANDRADA, B. C. The changing face of autism in Brazil. **Cult Med Psychiatry**, 2015.

ROSE, D. **User's Voices: The perspective of mental health service users on community and hospital care**. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2001.

_____. Having a diagnosis is a qualification for the job. **BMJ**, 2003.

_____; Wykes, T; LEESE, M; et al. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: Systematic review. **British Medical Journal**, 2003.

_____; FLEISCHMANN, P; WYKES, T. Consumers' perspectives on ECT: A qualitative analysis. **Journal of Mental Health**, v.13, n.3, 2004.

_____; WYKES, T; BINDMAN, J; et al. Information, consent and perceived coercion: Consumers' views on ECT. **British Journal of Psychiatry**, 2005.

_____; THORNICROFT, G; SLADE, M. Who decides what evidence is? Developing a multiple perspectives paradigm in mental health. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 2006.

_____. Collaboration. In: WALLCRAFT, J; et al (Org.). **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**. Sussex: Wiley-Blackwell, 2009.

_____. Survivor-produced knowledge. In: SWEENEY, A; et al (Org.). **This is Survivor Research**. Monmouth: PCCS Books, 2009.

_____.; EVANS, J.; SWEENEY, A.; WYKES, T. A model for developing outcome measures from the perspectives of mental health service users. **Int Rev Psychiatry**, v.23, n.41, 2011.

_____. Patient and public involvement in health research: Ethical imperative and/or radical challenge? **Journal of Health Psychology**, v.19, n.1, 2014.

_____. The mainstreaming of recovery. **Journal of Mental Health**, v.23, n.5, 2014.

_____. The contemporary state of service user-led research. **The Lancet Psychiatry**, v.2, n.11, 2015.

_____. Service user/survivor-led research in mental health: epistemological possibilities. **King's Research Portal**, 2017.

_____. Participatory research: real or imagined? **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v.53, 2018.

_____.; KALATHIL, J. Power, Privilege and Knowledge: The Untenable Promise of Co-production in Mental "Health". **Frontiers in Sociology**, v.4, n.57, 2019.

ROSE, N. **Our psychiatry future: the politics of mental health**. United Kingdom: Cambridge Press, 2019.

ROWE, M; DAVIDSON, L. Recovering citizenship. **Isr J Psychiatry Relat Sci**, v.53, n.1, 2016.

SADE, C; BARROS, L. M. R.; MELO, J. J. M.; PASSOS, E. O uso da entrevista na pesquisa-intervenção participativa em saúde mental: o dispositivo GAM como entrevista coletiva. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2813-2824, 2013.

SANGILL, C.; BUUS, N.; HYBHOLT, L.; BERRING, L. L. Service user's actual involvement in mental health research practices: A scoping review. **International Journal of Mental Health Nursing**, v.28, 2019.

SANTOS, B. S. **A universidade no século XXI: para uma reforma democrática e emancipatória da Universidade**. São Paulo: Cortez, 2011.

SANTOS, D. V. D.; FEDERHEN, C.; SILVA, T. A.; SANTOS, I. R.; et al. A Gestão Autônoma da Medicação em Centros de Atenção Psicossocial de Curitiba (PR). **Saúde Debate**, v.44, n.3, 2020.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma prática à espera de teoria. In: PITTA, A. M. F. (org). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2016.

SAÚDE MENTAL E CIDADANIA. Aliança internacional universidades-comunidades. Brasil-Canadá. **Conquista de cidadania: como se constrói a participação?** Disponível em: <http://www.aruci-smc.org/pt/projetos/as-praticas-cidadas-eixo-3/conquest-of-citizenship-how-to-build-participation/>

SAÚDE MENTAL E CIDADANIA. **Aliança internacional universidades-comunidades. Brasil-Canadá. Guia do usuário da saúde mental (GUSM)**. Disponível em: <http://www.aruci-smc.org/pt/projetos/as-praticas-cidadas-eixo-3/user-guide-for-mental-health-gusm/>

SERPA JUNIOR, O. D.; ONOCKO-CAMPOS, R. T.; MALAJOVICH, N.; PITTA, A. M.; et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, 2014.

SERPA JR, O. D.; MUÑOZ, N. M.; LIMA, B. A.; SANTOS, E. S.; et al. Relatos de experiências em recovery: usuários como tutores, familiares como cuidadores/pesquisadores e efeitos destas práticas em docentes e pesquisadores em saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.

SHAMIR, E. Families and patients with mental illness: on the recover road. In: **Recovery of people with mental illness: philosophical and related perspectives**. 1.ed. Oxford University Press, 2012.

SHEPHERD, G.; BOARDMAN, J.; SLADE, M. **Making Recovery a Reality**. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2008.

SHORT, N.; TURNER, L.; GRANT, A. **Contemporary British Autoethnography**. Boston: Sence, 2013.

SILVEIRA, A. R; et al. Recovery e experiência brasileira na atenção psicossocial: diálogos e aproximações. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v.9, n.21, 2017.

SLADE, M. **Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals**. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.

_____. **100 ways to support recovery: A guide for mental health professionals**. London: Rethink, 2009. Disponível em: www.rethink.org/100ways.

_____.; et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. **World Psychiatric**, v.13, n.1, p. 12-20, 2014.

SOLBJØR, M.; et al. Patient participation in mental health-care: when is it difficult? A qualitative study of users and providers in a mental health hospital in Norway. **International Journal of Social Psychiatry**, v.59, n.2, 2011.

SOUZA, E. G.; PRADO, M. **Estamira: Fragmentos de um mundo em abismo**. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2014.

STALEY, K.; et al. Service users as collaborators in mental health research: less stick, more carrot. **Psychological Medicine**, v.43, 2013.

STRAND, M.; GAMMON, D.; ENG, L.S.; RULAND, C. Exploring Working Relationships in Mental Health Care via an E-Recovery Portal: Qualitative Study on the Experiences of Service Users and Health Providers. **JMIR Ment Health**, v.4, n.4, 2017.

SURJUS, L. T. L. S. **Narrativas políticas: o olhar dos usuários sobre os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) de Campinas**. 2007. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. 2007.

SURJUS, L. T. L. S.; ONOCKO-CAMPOS, R. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas-SP. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund., São Paulo**, v.14, n.1, 2011.

SURJUS, L. T. L. S.; ONOCKO-CAMPOS, R. Usuários e familiares: co-autoria no processo avaliativo dos centros de atenção psicossocial (Caps). In: ONOCKO-CAMPOS, R.; FURTADO, J. P.; PASSOS, E.; BENEVIDES, R (Orgs.). **Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos da narratividade**. São Paulo: Hucitec Editora, 2013.

SWEENEY, A. So what is survivor research? In: SWEENEY, A; et al (Org.). **This is Survivor Research**. Monmouth: PCCS Books, 2009.

SWEENEY, A; MORGAN, L. Levels and Stages. In: Wallcraft, J; et al (Org.). **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**. Sussex: Wiley-Blackwell, 2009.

TAVARES, G. M; FRANCISCO, R. S. Pesquisa como acontecimento: exercícios de escreverCOM. **Rev. Polis e Psique**, v.6, n.1, p.136-148, 2016.

TEMBO, D; et al. Is Co-production Just a Pipe Dream for Applied Health Research Commissioning? An Exploratory Literature Review. **Frontiers in Sociology**, v.4, n.50, 2019.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 2011.

TRIPP, D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. **Educação e pesquisa**, v. 31, n.3, p. 443-466, 2005.

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

_____. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. **Vivência (Natal)**, v. 32, p. 173- 206, 2007.

_____. **Abordagens psicossociais. Volume II: Reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares**. São Paulo: Hucitec, 2008.

_____. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/ interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.10, 2013a.

_____ ; et al. **Manual [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental:** para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde. Fundo Nacional de Saúde, 2013b.

_____ ; et al. **Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental:** para participantes de grupos. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde. Fundo Nacional de Saúde, 2013c.

_____ ; et al. **Manual de direitos e deveres dos usuários e familiares em saúde mental e drogas.** Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde. Fundo Nacional de Saúde, 2014a.

_____ ; WEINGARTEN, R; LEME, C. C. C. P; NOVAES, P. R (Orgs.). **Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental.** São Paulo: Hucitec, 2014b.

_____. **Reforma Psiquiátrica, tempos sombrios e resistência: diálogos com o marxismo e o serviço social.** Campinas: Papel Social, 2016.

VINUTO, J. A amostragem de bola de neve em pesquisa qualitativa: um debate aberto. **Temáticas**, Campinas, v.22, n.44, 2014.

WALLCRAFT, J. Service User Led Research: Towards a model of empowerment. **Mental Health Foundation on-line conference**, 2003.

_____. Recovery from Mental Breakdown. In: TEW, J (Org.). **Social Perspectives in Mental Health: Developing Social Models to Understand and Work with Mental Distress.** London: Jessica Kingsley Publishers, 2005.

_____ ; NETTLE, M. History, Context and Language. In: WALLCRAFT, J; et al (Org.). **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research.** Sussex: Wiley-Blackwell, 2009.

_____. What has been learned from joint working between mental health professionals, patients and users of psychiatric services, their families and friends? **Curr Opin Psychiatry**, v.24, n.4, 2012.

WARNER, R. **Recovery from Schizophrenia.** London: Routledge, 1994.

WEINGARTEN, R. **O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: História, processos de ajuda e suporte mútuos e militância.** Rio de Janeiro: Projeto Transversões. Instituto Franco Basaglia, 2001.

WETZEL, C.; et al. Dimensões do objeto de trabalho em um Centro de Atenção Psicossocial. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.4, 2011.

WOLFENBERGER, W. The principle of normalization and its implications to psychiatric services. **Amer. J. Psychiat**, v.127, n.3, 1970.

WOODS, A; HART, A; SPANDLER, H. The Recovery Narrative: Politics and Possibilities of a Genre. **Cult Med Psychiatry**, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Consumer Participation Manual. A Document to Facilitate Consumer Participation in the Mental Health System**. British Columbia: World Health Organization, 1993.

_____. **The World Health Report 2001: Mental Health: New Understanding**. New Hope: World Health Organization, 2001.

_____. **User Empowerment in Mental Health: A Statement by the WHO Regional Office for Europe-Empowerment is not A Destination, but A Journey**. Copenhagen: World Health Organization, 2010.

_____. **Mental Health Action Plan 2013-2020**. Geneva: World Health Organization, 2013.

_____; QUALITY RIGHTS. **Person-centered recovery planning for mental health and well-being**. World health Organization, 2019.

_____. **Guidance on community mental health services: promoting person-centered and rights-based approaches**. Geneva: World Health Organization, 2021.

ANEXO - A Participação dos Usuários. Milton Freire Pereira*

Quando procedo à tentativa de me situar como militante do Movimento da Luta Antimanicomial, atualmente, já consigo fazer uma retrospectiva de minha história pessoal, até localizar-me como integrante do movimento de usuários.

Foi a partir de situações existenciais de uma experiência profunda na condição humana muito singular de quem resiste virtualmente que pude perceber, sentir, sonhar e mesmo pensar ou ter a esperança de vir a ser novamente alguém com o sentido da própria vida. Confesso que esses estados múltiplos de quem busca a si mesmo, em diferentes dimensões, em épocas também tão diversas, significam para mim um referencial amargo e solitário que num esforço desesperado fui dando forma e aos poucos também, nessa luta real, de sobrevivência da consciência, fui conseguindo aliados.

Esses aliados foram aqueles que me emocionaram e sensibilizaram, me ajudaram a encontrar respostas e sentido para os enigmas da vivência de fenômenos e situações limites. Pessoas próximas através das quais me reidentifiquei. Ou aquelas que em época mais recente, quando da realização objetiva da causa dos usuários, na expressão social de um movimento político de minoria, serviram de ponte entre aqueles que precisam ou precisaram de atendimento em saúde mental e a opinião pública.

A matéria focalizada por este grupo de trabalho, é longa, complexa, instigante. Na realidade a questão que se coloca é relativa àquelas pessoas tidas como loucas, categorizadas como doentes mentais, usuárias de uma instituição cujo objetivo tem sido a exclusão. As características carcerárias e asilares dessa instituição dão conta desse atributo cumulativo por sobre a finalidade eminentemente clínica.

Quem vivenciou na pele as limitações do círculo vicioso de internações do círculo vicioso de internações e reinternações, sabe o drama e a perspectiva trágica do sistema de crença e conhecimento que, baseado numa visão de pressupostos puramente positivistas e organicistas, nos reduziu a seres desalmados ou nos impedia a expressão, a ação e o convívio social.

O discurso hegemônico dos diagnósticos oficializava todo um circuito de humilhação, esvaziamento da “nossa bola”. Ninguém passava a bola pra gente, nem recebia a nossa. Aos poucos nos dávamos conta de estarmos fora do jogo da vida. Nem gente éramos mais, éramos apenas objetos da mais vil escravidão. Se não servíamos para nada, se não éramos sujeitos, pessoas, muito menos cidadãos. Se não tínhamos direitos a um espaço onde pudéssemos produzir pelo menos a memória daquilo que um dia fomos, ou sonharmos em ser uma nova

pessoa a partir da memória da infância, de possíveis afetos catalisadores, de preenchermos enfim, tão vasta alteridade. Se aquele suposto saber, aquela prática ritualizada de despersonalização, indiferença e tortura através de choques insulínicos, eletrochoques, quartos-fortes, braços sempre torcidos, ou então a tal “entorta” lambendo o chão de desespero no pátio frio, cercado de muros da enfermaria. Se naqueles espaços com características de prisão, aquela era a forma adequada de se lidar com a necessidade que nos fazia sofrer; se as famílias e os próprios técnicos recebiam de uma forma não crítica, como preceito inquestionável, o discurso oficial da tradição psiquiátrica; se essa concepção reducionista de um fenômeno tão amplo, tornava-se introjetado em termos absolutos e maniqueístas pelos usuários, então só restaria a sentença máxima da condenação a um destino inexorável de múltiplas faces negativas: perigoso, incurável, sem capacidade de diálogo ou poder de negociação. Nessa lógica de invalidação, aparentemente é como se o sujeito não soubesse o que serve ou não serve para si mesmo. Não merece por sua vez, ter aliados, ou se educar politicamente com relação aos seus direitos humanos, civis e sociais. Dessa forma, também não mereceria uma instituição humana, baseada em relações contratuais, tal como acontece com outras patologias. Ao contrário, a necessidade de quem busca atendimento psiquiátrico, por incrível que pareça, até hoje é criminalizada. Como negar essa forma desumana ainda prevalente e hegemônica?

Fiz tratamento psiquiátrico, seguindo à risca as determinações médicas. Ainda que tenha desenvolvido uma atitude crítica com relação à instituição psiquiátrica e ao tratamento, a ponto de parecer exagerado nessas críticas, por outro lado, não costumo negar tudo aquilo que se relaciona com as dificuldades do sofrimento imposto pelos sintomas. Por maior que seja o conhecimento dos fenômenos vivenciados, as observações que levo mais a sério, são aquelas relativas à atitude de conversar e escutar o paciente, de se estabelecer realmente uma interação num processo prolongado de participação mútua.

No antigo paradigma, baseado na internação involuntária, centrado no hospital psiquiátrico, só havia a preocupação de se reprimir os sintomas e obter um determinado comportamento. Ou seja, o paciente tem que ser paciente mesmo, esperando alta por “bom comportamento”. Já se tornou assim objeto, já deixou de ser sujeito. Também ganhou sua passagem de volta, porque dentro dessa mentalidade, a sociedade e família rejeitam o doente mental afetivamente, na lei e na ideologia de incurabilidade, periculosidade, ou porque a família tem vergonha de seu parente louco.

Com a mudança atual na legislação, com toda luta que houve para se obter essa transformação tão fundamental, luta da qual participam: ex-pacientes, clientes, doentes

mentais, loucos, usuários. Esses são alguns dos adjetivos, quase sempre pejorativos, usados para se referir às pessoas que precisam de atendimento em saúde mental. Porém, essas pessoas também são agentes capazes de iniciativa histórica, cidadãos. Essa luta se desaguou na criação da Lei 10.216, de 06 de abril de 2001, que reafirma os direitos humanos e civis do portador de transtorno mental, regulamenta as internações involuntárias e compulsórias e redireciona o modelo de atenção em saúde mental. Inscreve-se assim, novo estatuto para a loucura, baseado numa nova ética. Já não é mais uma lei que protege a sociedade do louco, que o acusa, prende sem julgamento, sem testemunhas, mortifica e mata. É uma lei que protege o cidadão portador de sofrimento mental, da violência daqueles que querem torná-lo bode expiatório da sociedade.

Com a mudança na legislação e na concepção e adequação de tratamento aberto e comunitário, recomendado pela Organização Mundial de Saúde e Ministério da Saúde, muda-se o modelo de atenção em saúde mental, com serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos: Núcleos de Atenção Psicossocial-NAPS/ Centros de Atenção Psicossocial-CAPS, Residências Terapêuticas, Cooperativas Sociais. Dessa forma, torna-se mais fácil para o usuário, o enfrentamento do estigma, porque nessa nova cultura, a própria comunidade é envolvida como parte da rede social que se constitui em torno desses serviços. A família, dessa forma, também se torna sujeito solidário de uma nova cultura. O louco deixa de ser bode expiatório, para ser reconhecido como uma referência da subjetividade humana, também num novo status, nessa tão complexa arte de viver.

Com o novo cenário participativo, a saúde mental do Brasil ganhou reconhecimento internacional, sendo contemplado com prêmios, a exemplo do Projeto de Volta para Casa, da psicóloga Gina Ferreira, que recebeu o prêmio de melhor trabalho comunitário em saúde mental desenvolvido na América Latina. A essa altura, como ajudei a fundar a Associação de Familiares e Amigos de Volta para Casa, em Angra dos Reis, em 1996, representei os usuários do Brasil no Encontro Mundial para Reabilitação Psicossocial, em Roterdã-Holanda, onde conheci usuários de vários países, com os quais trocamos informações e nos confraternizamos.

As transformações estruturais no modelo de atenção em saúde mental não dependem apenas da interdisciplinaridade ou da criação de serviços abertos, sem características arquitetônicas manicomiais. Não são estes ou outros os aspectos determinantes para a garantia de uma relação terapêutica de fato, na qual o usuário tenha que recorrer ante a violência tradicional que lhe é imposta historicamente de forma insuportável até os dias atuais. O maior valor de toda renovação em saúde mental é a prática do diálogo. É o respeito à singularidade e

aos direitos daqueles que utilizam os serviços e querem ser ouvidos e considerados em sua dimensão psicológica e social. Na participação do usuário em seu próprio tratamento, está o futuro de um sistema de atendimento bem sucedido em sua finalidade de cuidar e garantir que as forças auto curativas de estabilidade ou reintegração sejam melhor reaproveitadas. Essa participação vem acontecendo na medida em que os usuários se organizam em associações, realizam eventos, dão depoimentos e podem falar livremente das suas experiências e avaliar o que melhor lhes serve ou não serve. É a partir dessa autonomia política desses grupos que cresce o poder de negociação desse segmento, estabelecendo-se assim alianças humanas e criativas com os técnicos, familiares e toda a rede de cuidados implementados como atitude de assimilação em influências e trocas autênticas.

Nesse modelo que é psicossocial, a ação medicamentosa procura preservar o ego do cliente, mas esse novo lugar de atendimento, deverá ser existencialmente, um espaço de produção de sentido, de circulação do afeto, da beleza, da criatividade, da alegria e da solidariedade. Um espaço como esse, vivenciei. Como cliente da Casa das Palmeiras, fundada em 1956, pelo pioneirismo da médica psiquiatra Dra. Nise da Silveira, médica por vezes, mal compreendida. Gostaria muito de lembrar essa pessoa que para mim, será sempre a pioneira da reforma psiquiátrica no mundo, particularmente no meu mundo.

Essa transformação que vem ocorrendo, deve-se em grande parte ao movimento de usuários, para os quais só havia saída através de uma utopia, tal qual acontece com todos os movimentos políticos, sociais e culturais. Como seres humanos, diante de circunstâncias históricas com as quais deveríamos nos defrontar para sobreviver, não tivemos escolhas, a doença mental pode acontecer com qualquer um. Mas aqueles que conseguiram uma relativa integração individual e social, sabem o quanto é saudável a solidariedade com familiares. Todos igualmente vítimas de uma mesma instituição carcerária. Por isso, se enfrentamos a responsabilidade social da luta política, não mais como um sonho, porém dentro de uma construção conjunta, aberta, dinâmica e criativa com técnicos e familiares, é porque todos somos cúmplices de uma construção maior, de permanente invenção e reinvenção da existência, numa sociedade que seja capaz de lidar melhor com sua própria loucura.

O Movimento de Usuários no Brasil, teve sua semente na revolta pessoal de pacientes internados, mortos ou suicidados pela sociedade, através dos manicômios. Para se ter uma ideia dessa violência, que ainda hoje persiste, visto que o modelo hospitalocêntrico ainda é hegemônico, basta consultar o livro *A Instituição Sinistra*, publicado pelo Conselho Federal de Psicologia, organizado por Marcus Vinicius de Oliveira Silva, que relata vários casos de mortes violentas em hospitais psiquiátricos e cenas de humilhação. Após essa publicação,

recentemente, ocorreram denúncias de outras mortes violentas, em um hospital psiquiátrico de Caicó-RN. A historiografia dessa saga interdita de vencidos ainda não se fez. Mesmo porque, a inclusão da história da loucura na concepção de abordagens específicas das mentalidades, só ganhou seu status epistemológico muito recentemente, com as teses de Michel Foucault, sobre os micro-poderes na fragmentação da própria sociedade, num conceito de alienação mais amplo que se dissemina nos microcosmos do cotidiano: fábricas, escritórios, residências, hospitais, famílias, assim como em todas as instâncias da estrutura do Estado e nas relações internacionais. Para essa esquizofrenia do mundo não há remédio que dê jeito, a não ser uma articulação de saberes e ações capaz de se renovar sempre como invenção e reinvenção das relações humanas que facilite a própria sobrevivência da espécie.

Na literatura, vários escritores abordaram esse tema. Entre eles, o maior escritor brasileiro de todos os tempos, Machado de Assis. Em *O Alienista*, Machado de Assis ironiza a psiquiatria e suas contradições. O escritor carioca, várias vezes, caiu em frente à casa do prefeito Pereira Passos, quando a caminho de sua casa, na Rua das Laranjeiras, pois sofria de epilepsia. Quando as pessoas iam acudí-lo, ele reagia, na medida em que ia ganhando lucidez e prosseguia seu caminho, sem perder a dignidade. Já Lima Barreto em *Cemitério dos Vivos*, descreve o hospício da Praia Vermelha, de forma pungente. Quando lá internado, em seu prontuário, havia a seguinte observação: “O paciente se diz escritor”, mesmo o médico sabendo que Lima Barreto era um grande escritor. Atualmente, escrever sobre a loucura ou sobre hospícios parece muito mais difícil. Fico impressionado com a humilhação da coação econômica, imposta pelos empresários da loucura e acatada pela justiça brasileira a nosso companheiro de lutas Austregésilo Carrano, autor do livro *O Canto dos Malditos*, no qual se baseou o filme *Bicho de Sete Cabeças*. O mesmo tipo de coação se tenta usar contra o psicólogo Marcus Vinicius de Oliveira, por declarações veiculadas na imprensa, acerca das violações aos direitos humanos dos pacientes psiquiátricos.

O Movimento de Usuários e Familiares se inscreve no quadro da tendência histórica que reconhece os direitos da criança, dos jovens e idosos e que dá conta de movimentos específicos, como a luta das mulheres para melhor participar de todas as funções da vida produtiva. Surge assim, uma nova ética na qual as relações intersubjetivas na sua multiplicidade são levadas em consideração pela coletividade.

No entanto, as pessoas esquecidas em hospitais psiquiátricos, vivem um dilema absurdo que tão bem traduz a ética manicomial: a morte ou a mortificação sem direito a um lugar no mundo dos normais. Essa outra ética é a mesma recorrente da escravidão presente nas relações humanas, nos fatores irracionais das guerras que ameaçam a sobrevivência da

espécie, no extermínio das sociedades de tecnologia simples (sociedades tribais), na ação da ganância ou na banalização das vidas de povos economicamente dependentes e oprimidos, mas que possuem em seus territórios incalculáveis reservas de matéria prima e riquezas naturais.

Lembrando novamente a obra da Nise da Silveira, é importante considerar seu trabalho com pessoas abandonadas há mais de dez, quinze, vinte e cinco anos, presos em enfermarias ou gente até esquecida, morando em solitárias (quartos fortes). Ela empreendeu com essas pessoas, em condições tão miseráveis, segregadas e enclausuradas durante tanto tempo, que não se comunicavam mais com o meio externo, a terapia mais revolucionária levada a efeito na atualidade. Usando o afeto catalisador dos técnicos envolvidos no trabalho, através da pintura, principalmente, fez com que esses clientes, que nunca haviam pintado ou desenhado e para quem a palavra tornara-se inacessível, se expressassem a partir de imagens consteladas, a princípio originadas nas regiões mais profundas do inconsciente e, depois, imagens que expressavam as próprias histórias pessoais. O trabalho do Museu de Imagens do Inconsciente não deveria ser esquecido na renovação da saúde mental, no momento de construção dos espaços abertos. Havia um grupo de estudos no Museu, do qual participei. Na época eu era estudante de História na Universidade Federal Fluminense-UFF e trabalhava como Auxiliar de Escritório, mas ainda tinha muitas crises, às vezes na rua, no próprio escritório e na faculdade. Nesse grupo, fui conhecendo pessoas que tinham problemas semelhantes ao meu e discutíamos também politicamente as saídas institucionais. Para mim a discussão política desse tema foi uma questão de sobrevivência. Dessa forma, fui me envolvendo, sonhando com um projeto muito mais cultural do que político. Em 1977, saiu o primeiro manifesto de usuários, na forma de uma carta ao Jornal do Brasil. O conteúdo dessa carta era semelhante à causa dos presos políticos, por isso foi publicada integralmente e aproveitei-a em 1989, como parte do texto: A Miséria do Hospital, do livro A Nostalgia do Mais, onde os demais textos de Rubens Corrêa, Marco Lucchesi e Nise da Silveira eram dedicados ao teatrólogo e escritor Antonin Artaud.

Nessa trajetória, sem que eu soubesse de sua existência, em 1976, Iracema Polidoro muito comovida ao encontrar uma tia na Colônia Juliano Moreira, passou a lutar contra o estado deplorável dessa tia e de outros pacientes e fundou a Associação de Parentes e Amigos da Colônia Juliano Moreira-APACOJUM. Mas essa Associação foi oficializada só em 1992. Iracema foi pioneira de um grande movimento na Colônia Juliano Moreira, tornando-se uma referência e um orgulho de todos nós, seus companheiros de luta. Porém, a primeira associação de familiares e usuários oficial do Rio de Janeiro foi a Sociedade de Serviços

Gerais para Integração Social pelo Trabalho-SOSINTRA, fundada em 1979, por Dona Ivete Braga, que tinha uma filha usuária. Dessa forma, inicia-se a organização oficializada de usuários e familiares no estado do Rio de Janeiro.

Nessa fase de efervescência de iniciativas, Graça Fernandes estabelece organicamente, através da SOSINTRA, um diálogo com o Ministério da Saúde. Foi como membro dessa entidade, que participou da I Conferência Nacional de Saúde Mental. Era a primeira vez que uma usuária participava oficialmente como delegada eleita de uma conferência nacional e passava a negociar a situação dos usuários de saúde mental do Brasil junto ao Ministério da Saúde. Graça Fernandes prosseguiu sua atuação política, através do Instituto Franco Basaglia e representou os usuários do Brasil na Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica, atualmente, Comissão Nacional de Saúde Mental e em vários eventos nacionais e internacionais.

Em 1987, na plenária do II Congresso de Trabalhadores de Saúde Mental, 350 trabalhadores ocuparam as ruas de Bauru, na primeira manifestação pública organizada no Brasil pela extinção dos manicômios, marcando um novo momento de luta contra a exclusão e a discriminação e instituiu-se o dia 18 de maio como o Dia Nacional da Luta Antimanicomial.

Em 1989, após o lançamento do livro Artaud, A Nostalgia do Mais, pude participar de uma série de programas na televisão. Também escrevi alguns textos sobre o assunto em jornais nos quais trabalhei. O tema da luta antimanicomial ganhou espaço na mídia. Nesse ano, também o deputado Paulo Delgado-PT de Minas Gerais, apresentou na Câmara de Deputados o Projeto de Lei que dispunha sobre extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória, que tramitou doze anos no Congresso, sendo substituído no Senado, culminando na Lei Federal da Reforma Psiquiátrica nº10.216. Logo nos primeiros debates no Senado, participei de um seminário representando os usuários.

A partir daí, senti que a sociedade, por coincidências que não estavam bem claras, começava a assimilar culturalmente, a esfera da experiência humana da loucura, certamente a partir da participação do usuário.

Esse projeto provocou vários debates na mídia. Lembro-me dos médicos Pedro Gabriel Delgado e Paulo Amarante participando junto aos usuários, como eu e Guaracijara da Costa, de debates com os representantes de hospitais psiquiátricos privados. Outro publicista que estabeleceu debate, através da imprensa foi o jornalista Cláudio Clodovil, que junto a Pedro Gabriel Delgado, Paulo Amarante, Domingos Sávio e tantos outros profissionais

aliados, fundaram o Instituto Franco Basaglia, um centro de pesquisas, renovação cultural para uma sociedade sem manicômios, influenciando na política de saúde mental.

A essa altura, várias associações de usuários, de usuárias e familiares foram oficialmente fundadas no Brasil. No Rio de Janeiro, destaco a Associação de Doentes Mentais de São Gonçalo, fundada em 1991, formou-se, tendo como coordenador, o médico psiquiatra Moisés Coelho da Penha e a liderança política de Fernando Goulart, que atualmente é presidente da associação Cabeça Firme e representante dos usuários na Comissão Nacional de Saúde Mental. O interessante na ADOM, é que os seus integrantes são extremamente organizados como grupo de atuação política e centro de convivência. Sempre me convidaram para suas festas e eu ficava sensibilizado com o calor humano das pessoas, todos egressos de hospitais psiquiátricos, contando com um médico simples, sensível e humano, enfim, uma grande pessoa. Essa associação conseguiu envolver a comunidade local em suas ações e participa de órgãos de controle social.

As associações de usuários de saúde mental reuniram-se nacionalmente pela primeira vez em 1991 para a realização do I Encontro Nacional de Entidades de Usuários e Familiares dos Serviços de Saúde Mental do Brasil, promovido pela Prefeitura de São Paulo e convocado pela Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde, representada pelos Drs. Domingos Sávio, Eliane Seidl e Alfredo Schechtman. Antes desse encontro, só existiam núcleos, geralmente ligados a um serviço de saúde mental. Esse foi um encontro preparatório para a II Conferência Nacional de Saúde Mental, na qual a representação de usuários e familiares se ampliou.

Participamos dos cinco Encontros Nacionais da Luta Antimanicomial, sendo o primeiro deles realizado em Salvador, em 1993 e dos seis Encontros Nacionais das Entidades de Usuários e Familiares do Movimento Antimanicomial. No VI Encontro, todos pareceram esquecer que um dos princípios do movimento de usuários é o de poder contar com aliados, sejam eles técnicos ou atores de outros movimentos sociais. Simplesmente expulsaram os técnicos do auditório, onde se realizava a plenária. Estava em disputa a representação de usuários e familiares para a Comissão Nacional de Saúde Mental. Tenho certeza que esse erro político causou ressentimentos e também mostrou que um movimento antes, tão desprezado quando em seu início, agora se tornava disputado pelo desejo de “participação e autonomia”.

Fico me perguntando: quem tem autonomia? Os técnicos? No V Encontro Nacional do Movimento Antimanicomial, vi alguma coisa parecida. Manipulação? Má fé? Narcisismo? Imaturidade política dos atores desse movimento?

O Movimento de Usuários e Familiares da Luta Antimanicomial teve muitas conquistas. Nós usuários enfrentamos o estigma, junto com portadores de outras patologias, que também lutam pelos seus direitos a um tratamento adequado e humano, como: os Renais Crônicos, Hansenianos, Ostromizados, Diabéticos, Portadores do Vírus da AIDS, etc. e passamos a ocupar espaços, participando do controle social. Gostaríamos que a Lei 10.216, de 06 de abril de 2001 e outros dispositivos legais que regulamentam a atenção em saúde mental fossem cumpridos.

Há toda uma nova prática, que requer uma nova atitude da sociedade em relação ao portador de sofrimento psíquico, transformando também o status de seu papel histórico de bode expiatório, para se tornar um referencial da subjetividade humana. Por incrível que pareça, essa minoria tão mortificada pela clausura e segregação, passou para a sociedade, em sentimentos, sensações, imagens e percepções oníricas, os conteúdos mais profundos de conhecimento do homem sobre si mesmo. Um saber decodificado e sistematizado pela psicologia e a psiquiatria, como acontece nos casos de Freud, nas categorizações de Kraepelin, entre outros. Em troca, como seres exóticos, foram amontoados em espaços reduzidos de prisão, para reproduzirem uma cultura fabricada pelos seus algozes, sem direitos, sem testemunhas, amaldiçoados na prisão perpétua de uma condição cruel, como matéria prima da indústria da loucura, na sua vertente pública e privada.

Particularmente, acho que luta antimanicomial sempre existiu virtualmente na indignação e no sofrimento da loucura. Sempre foi um sonho no desejo de transformação da assistência ou de se saber que a experiência da loucura pode ser assimilada pela sociedade, como tantas outras experiências humanas. A Luta Antimanicomial como um movimento social organizado, surpreendeu e até salvou vidas. Aqueles que precisam dos serviços de saúde mental agradecem, sabendo que sempre iremos conviver num mesmo horizonte de esperanças a cada dia, juntamente com técnicos e familiares. Somente uma relação horizontal, num diálogo humano e criativo é capaz de enfrentar as divergências que existem em todos os movimentos. Esse movimento só nos deu alegrias, vitórias, felicidade e até foi mesmo um espaço terapêutico, mas principalmente, uma saída transcendente de amor. Nós cumprimos nosso papel...!

Estamos num momento no qual precisamos assegurar todas as conquistas sociais relativas à saúde mental, avançando na luta por uma sociedade sem manicômios.

*Militante do Movimento Antimanicomial. Diretor do Instituto Franco Basaglia do Rio de Janeiro-RJ, Co-autor dos livros Artaud-A Nostalgia do Mais e a Instituição Sinistra-Mortes Violentas em Hospitais Psiquiátricos.