



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Angela Pereira Figueiredo

**“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**

Rio de Janeiro

2017

Angela Pereira Figueiredo

**“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**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientador: Prof. Dr. Benilton Bezerra Jr.

Coorientador: Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos

Rio de Janeiro

2017

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/ REDE SIRIUS/ CB/C

F475 Figueiredo, Angela Pereira  
“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 / Angela Pereira Figueiredo. – 2017.  
179 f.

Orientador: Benílton Bezerra Jr.  
Coorientador: Eduardo Mourão Vasconcelos.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Saúde mental – Rio de Janeiro - Teses. 2. Reforma psiquiátrica - Teses. 3. Serviços de saúde mental – Rio de Janeiro – Teses. I. Bezerra Jr., Benílton. II. Vasconcelos, Eduardo Mourão. III.

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

---

Assinatura

---

Data

Angela Pereira Figueiredo

**“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**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 10 de março de 2017.

Orientador: Prof. Dr. Benilton Bezerra Jr.

Instituto de Medicina Social - UERJ

Coorientador: Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos

Escola de Serviço Social - UFRJ

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva

Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosana Teresa Onocko-Campos

Universidade Estadual de Campinas

---

Prof. Dr. Pedro Gabriel Godinho Delgado

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2017

## AGRADECIMENTOS

Ao Benilton, por acreditar no meu trabalho, pelos ensinamentos e por me encorajar a seguir adiante com a pesquisa e o percurso acadêmico.

Ao Eduardo, pela confiança depositada, pela parceria de trabalho construída, pela força e pela tamanha dedicação aos trabalhos de pesquisa e de lutas constantes.

Ao meu pai Wilton, por me incentivar a crescer profissionalmente e por me apoiar em todas as minhas decisões.

Ao Milton, por ter, a partir de sua experiência de vida, contribuído para o meu interesse pela saúde mental, pela reforma psiquiátrica e pela luta antimanicomial.

Aos usuários e às usuárias do grupo de ajuda e suporte mútuos, porque sem eles e elas este trabalho não existiria, e pela tamanha dedicação ao projeto e às práticas da ajuda e do suporte mútuos.

Ao Pedro e à Cristina, por me proporcionarem a oportunidade de poder, com eles, iniciar o meu trajeto de estudos e de práticas no Rio de Janeiro da melhor forma possível.

Ao Ortega, por me acolher em seus grupos de orientação e de pesquisa, pelos ensinamentos e pelas contribuições ao desenvolvimento deste trabalho.

Ao Martinho, pela disponibilidade em participar da banca, pelo cuidado e pelas ajudas com a pesquisa.

À Rosana, pela contribuição ao trabalho e pela disponibilidade em compor a banca de avaliação da pesquisa.

À minha mãe Elenir, por acreditar e me incentivar nos vários caminhos que escolho seguir e pelo cuidado disponibilizado ao longo da vida.

À Malu, pela amizade, pela importante força com o processo do mestrado, por me ajudar a enfrentar o caos do Rio de Janeiro e por ter me convencido a adotar nossos gatos Simba e Negra Li.

À Georgia e à Dayana, pela importante parceria, por fazerem do processo acadêmico mais prazeroso e por se tornarem amigas para a vida.

Ao Cleber, meu amigo paulista do mestrado, pelas boas risadas que compartilhamos e pela parceria que continuamos construindo.

Às companheiras do Projeto Transversões: Marcela, Glória, Jesa e Ellen, com as quais pude compartilhar os prazeres do trabalho com o grupo de ajuda e suporte mútuos.

Aos companheiros e às companheiras da Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica-RJ, por compartilharem formas de enfrentamento dos desafios do nosso cotidiano e por me ajudarem a resistir.

Às companheiras de estudos de saúde mental global: Manu, Tati, Alice e Celina, por serem ótimas parceiras de trabalho e também pelas contribuições no processo de formação acadêmica.

Aos companheiros e à companheira de grupo de orientação: Miguel, Leopoldo e Bárbara, pelas discussões, pelos aprendizados e por contribuírem para a materialização deste trabalho.

Aos companheiros e às companheiras de turma do IMS: Mirani, Cris, Luciana, Fernanda, Sara, Philipe e Zeferino, por serem ótimas parcerias para as aulas e também para as cervejas e momentos que pudemos compartilhar fora da UERJ.

Às companheiras e companheiro de turma da especialização em atenção psicossocial infanto-juvenil da UFRJ: Fabi, Anansa, Luiza, Joana, Laura, Andreza e Marcos, por contribuírem para meu processo de aprendizados na saúde mental.

À Rô, pela força constante, pela amizade de mais de duas décadas e por estar presente em todos os processos: desde Ribeirão, passando por Floripa, e agora no Rio de Janeiro.

À Marina, pela parceria e importante encorajamento na mudança de Floripa para o Rio.

À Olga, pela doçura, pela amizade que construímos e por dividir as alegrias e angústias da vida acadêmica no Rio de Janeiro.

À Ana Raquel, por ser minha parceira manezinha na saúde mental e pela gargalhada maravilhosa que alegra a vida.

Aos amigos e às amigas de floripa: Xu, Leo, Márcio, Allyne, Thais e Carol, por continuarem próximos e importantes apesar da distância.

Ao Richard, pelas trocas sobre o *recovery*, pela disponibilidade e por tornar possível o Comunidade de Fala no Rio de Janeiro.

A todos e todas do projeto Comunidade de fala, por acreditarem na força do projeto e pela dedicação às suas práticas.

Aos companheiros e às companheiras de graduação, profissionais, usuários e usuárias que compartilharam a fundação e os fazeres do Coletivo PIRA em Florianópolis, pela potência das práticas que desenvolvemos, pela força e pelas resistências.

Ao Kleber e ao Marquito, orientadores de estágio na graduação, por contribuírem para a minha formação profissional e para o meu interesse em continuar na área da saúde mental.

Ao meu irmão Wiltinho e à minha irmã Marina, pela fraternidade, pelo companheirismo de vida e por todos os momentos de crescimento que passamos juntos em Ribeirão Preto.

À CAPES, pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

Falo  
Deste lugar nenhum  
Em carne  
Viva da dor psíquica. (...)  
Este de onde ainda falo.  
Lugar tão difícil,  
De marcos indisfarçáveis,  
Vir a ser também  
Lugar de portas e janelas  
Abertas,  
Onde este mundo louco,  
Aprenda  
Suas diferenças e sentidos  
No ponto intenso  
Do encontro,  
Na loucura mais criativa  
Do amor  
Que é a paz reinventada  
*Milton Freire*

Sou louca, sou doida, sou maluca, sou *avogada*, sou essas *quatro coisas*. Mas, porém, consciente, lúcido e ciente sentimentalmente  
(...) Tudo que é imaginário tem, existe, é. Sabia que tudo que é imaginário existe e é e tem?  
Pois é  
*Estamira Gomes de Souza*



## RESUMO

FIGUEIREDO, Angela Pereira. “**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. 2017. 179 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

A presente pesquisa tem como objetivo principal descrever e analisar as experiências dos usuários e das usuárias participantes de um grupo de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, associadas aos processos de *recovery* e de *empoderamento*. Os conceitos são mais frequentes na bibliografia anglo-saxônica e são sistematizados neste trabalho. Considerando a realidade das nossas práticas de saúde mental e de reforma psiquiátrica, seus limites e desafios atuais, a pesquisa visa contribuir para os avanços no campo, na realização de um estudo que priorize e estimule as experiências brasileiras de protagonismo de usuários e usuárias dos serviços de saúde mental, tal como os grupos de ajuda e suporte mútuos, dispositivos relativamente autônomos de cuidado e de suporte que consistem em importantes estratégias de *recovery* e de *empoderamento* dos usuários, usuárias e familiares da rede de saúde mental. Foi escolhido como método a pesquisa participante com os sete usuários e as cinco usuárias do grupo básico de facilitadores do projeto. Para analisar os processos de *recovery* e de *empoderamento* no dispositivo grupal em foco, foi necessária a contextualização da nossa realidade de reforma psiquiátrica e de como se deu o engajamento de usuárias e usuários, a fim de situar os processos na nossa realidade. Para a análise do material empírico produzido a partir do diário de campo, a prática dos grupos de ajuda e suporte mútuos foi relacionada aos processos de *recovery* e de *empoderamento* de seus participantes. A partir do desenvolvimento das categorias analíticas, foram discutidos os desafios e efeitos do trabalho com o grupo para seus processos de protagonismo, de um modo geral, como contribui para a lida com as suas questões de vida cotidiana e como dialoga com a nossa rede de atenção psicossocial e com seus atores. Foram abordadas as questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo, os temas e as questões da vida cotidiana levadas ao grupo, as questões relacionadas ao trabalho, as iniciativas de suporte mútuo, a relação com os serviços de saúde mental e o SUS, bem como a relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos. Como considerações finais, a partir dos principais resultados sobre a experiência dos grupos de ajuda e suporte mútuos e com o trabalho, tendo como pano de fundo os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, foram feitas algumas recomendações e sugestões para a política de saúde mental e para o SUS.

Palavras-chave: Grupo de ajuda e suporte mútuos. Empoderamento. Recovery. Protagonismo. Reforma Psiquiátrica. Saúde Mental.

## ABSTRACT

FIGUEIREDO, Angela Pereira. “**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. 2017. 179 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

The objective of this research concerns the description and the analysis of the experiences of users of a mutual help and support group, from the Transversões Project of the School of Social Work, at the Federal University of Rio de Janeiro-UFRJ. The experiences are associated to the recovery and empowerment process. The concepts are strongly diffused in Anglo-Saxon countries, their mental health policies, bibliography and are systematized in this work. Considering the reality of our practices on mental health and psychiatric reform, their limits and actual challenges, this research contributes to their advancement, prioritizing a study that stimulates the Brazilian mental health services users protagonism and experiences, such as the mutual help and support groups, relative autonomous devices and important strategies of recovery and empowerment of the mental health services' users and their family members. As a method, it was chosen the participant research with the group users and meetings. To analyse the recovery and empowerment process within the devices in focus, our reality of psychiatric reform and the engagement of the users were contextualized to situate these process within the country reality. To analyse the empirical data, the practice of the mutual help and support groups was correlated to the recovery and empowerment participants' process. Within the development of the analytical categories, the challenges and effects of the group's protagonism process were discussed, concerning the contributions to their coping strategies and the relationship with psychosocial services and their actors. The internal dynamics of the group, the themes and issues of daily life treated in the group, labour challenges, the mutual support initiatives, the relationship with the mental health services and with the National Health System (SUS) and the possible evidences and indicators of effectiveness of the group practices were also addressed. As final considerations, the experience within the mutual help and support groups and the work with the concepts of recovery and empowerment were taken into account to point out some recommendations and suggestions to the mental health policies and to the SUS.

Keywords: Mutual help and support groups. Empowerment. Recovery. Protagonism. Psychiatric Reform. Mental Health.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Objetivo Geral.....	26
Quadro 2 –	A dinâmica mais geral do processo de <i>empoderamento</i> .....	68

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA	Alcoolicos Anônimos
ABRASME	Associação Brasileira de Saúde Mental
ALERJ	Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CISM	Comissão Intersetorial de Saúde Mental
CNSM	Conferência Nacional de Saúde Mental
ENEAMA	Encontro Nacional de Estudantes Antimanicômiais
GAM	Gestão Autônoma da Medicação
IMS	Instituto de Medicina Social
IPUB	Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro
IRCC	<i>Internacional Recovery and Citizenship Council</i>
MHCM	<i>Mental Health Consumer Movement</i>
MNLA	Movimento Nacional da Luta Antimanicomial
ONG	Organização não governamental
PIRA	Produção Integrada de Resistência Antimanicomial
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro
PRCH	<i>Program of Recovery and Community Health</i>
RENILA	Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial
RJ	Rio de Janeiro
Sosintra	Sociedade de Serviços Gerais para a Integração pelo Trabalho
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
Unicamp	Universidade Estadual de Campinas
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>1</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>30</b>
1.1	<i>Recovery</i> e considerações metodológicas: A pesquisa participante como uma escolha ética.....	30
1.2	Recursos, fontes de pesquisa e suas estratégias metodológicas.....	34
1.3	Considerações éticas da pesquisa.....	36
<b>2</b>	<b>CONTEXTUALIZAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS DE REFORMA PSQUIÁTRICA E DO ENGAJAMENTO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS.....</b>	<b>40</b>
2.1	A institucionalização da loucura e os contextos de reforma da Inglaterra, dos Estados Unidos e da Itália.....	40
2.2	O contexto brasileiro.....	46
2.3	A inserção nos espaços de ativismo da atualidade: a Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica-RJ e a ocupação da sala da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas.....	57
<b>3</b>	<b>TRABALHANDO OS CONCEITOS DE <i>EMPODERAMENTO</i> E DE <i>RECOVERY</i>.....</b>	<b>63</b>
3.1	<i>Recovery</i> : apresentação do conceito e o movimento de usuários e usuárias em saúde mental.....	64
3.2	O <i>empoderamento</i> em saúde mental como componente fundamental dos processos de <i>recovery</i> .....	67
3.3	<i>Recovery</i> : evidências em pesquisas, sentidos e dimensões no desenvolvimento de programas e políticas de saúde mental.....	73
3.4	A relação entre os serviços, os direitos sociais e a dimensão pessoal de <i>recovery</i> .....	76
3.5	Revisão da literatura nacional: algumas experiências brasileiras para além dos grupos de ajuda e suporte mútuos.....	79
3.6	O colóquio sobre <i>recovery</i> de 2016 em São Paulo-SP: “Nada se pode fazer sobre nós, sem nós, já que esse nó é nosso”.....	86
<b>4</b>	<b>SOBRE O GRUPO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS EM SAÚDE</b>	

	<b>MENTAL.....</b>	<b>91</b>
4.1	<b>Do tratamento asilar à organização em grupos: o grupo de ajuda e suporte mútuos como espaço de resistência .....</b>	<b>91</b>
4.2	<b>Suporte de pares (<i>Peer support</i>): histórico, definição e a relação com as práticas baseadas em evidências (<i>evidence-based practices</i>).....</b>	<b>98</b>
4.3	<b>Apresentação do grupo de ajuda e suporte mútuos em foco .....</b>	<b>105</b>
5	<b>ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA.....</b>	<b>113</b>
5.1	<b>A entrada no campo.....</b>	<b>115</b>
5.2	<b>Apresentação e análise do material empírico a partir dos temas e subtemas.....</b>	<b>117</b>
5.2.1	<u>Questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo.....</u>	<b>117</b>
5.2.2	<u>Temas e questões da vida cotidiana levadas para o grupo.....</u>	<b>124</b>
5.2.3	<u>Questões relacionadas ao trabalho.....</u>	<b>128</b>
5.2.4	<u>Iniciativas de suporte mútuo.....</u>	<b>130</b>
5.2.5	<u>Relação com os serviços de saúde mental e com o SUS.....</u>	<b>130</b>
5.2.6	<u>Relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos.....</u>	<b>136</b>
5.3	<b>Considerações sobre a minha participação no grupo.....</b>	<b>141</b>
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>144</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>149</b>
	<b>APÊNDICE A - Sumário de resumos.....</b>	<b>160</b>
	<b>APÊNDICE B - Contrato de regras para participação nos grupos e atividades.....</b>	<b>175</b>
	<b>ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética.....</b>	<b>177</b>

## INTRODUÇÃO

### **Análise de implicação e escolha pelo tema: adentrando no campo da saúde mental**

Estar implicado (realizar ou aceitar a análise de minhas próprias implicações) é, ao fim de tudo, admitir que eu sou objetivado por aquilo que pretendo objetivar: fenômenos, acontecimentos, grupos, ideias, etc. Com o saber científico anulo o saber das mulheres, das crianças e dos loucos - o saber social, cada vez mais reprimido como culpado e inferior (LOUREAU, 1975, p.88).

Iniciar o trabalho de uma dissertação não é tarefa fácil. Também não considero<sup>1</sup> uma tarefa solitária, como costuma-se ouvir bastante por aí. O presente trabalho toma forma no período em que curso o mestrado em saúde coletiva no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro- IMS/ UERJ e constitui seu produto final. Porém, a sensação é de que ele vem sendo desenhado há tempos, já que o processo para sua materialização atual se iniciou durante o início da minha graduação. Não considero a escolha pelo campo da saúde mental uma escolha aleatória, e muito menos a opção pelo presente tema de pesquisa, que será melhor apresentado ao fim desta introdução.

Minha trajetória, posicionamento e lugar de fala diante de meu desejo de pesquisa devem ser explicitados no intuito de poder me “(...) situar nas relações em geral, nas redes de poder, em vez de nos fixarmos cristalizados numa posição pseudocientífica” (NASCIMENTO; COIMBRA, 2008, p.144), na perspectiva de construir um campo de pesquisa no qual essa não se descola da intervenção e onde “(...) o campo de intervenção inclui tanto o pesquisador quanto o chamado objeto de sua pesquisa” (LOUREAU, 1993 *apud* NASCIMENTO; COIMBRA, 2008, p.145).

Esta pesquisa, de certo modo, apresenta-se como uma proposta de investigação inspirada na minha própria trajetória iniciada nos meus tempos de graduação em psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina- UFSC. No intuito de me aproximar do campo da saúde mental, fui ao Encontro Nacional de Estudantes Antimanicômias (ENEAMA), no ano de 2010, em Porto Alegre- RS.

---

<sup>1</sup> O uso da primeira pessoa faz parte de uma escolha a fim de que possa ser produzido um texto no qual analiso minha trajetória pessoal de implicações que me levaram ao tema. Acredito na importância de um trabalho no qual a autora apareça para que seus interlocutores também saibam a partir de onde ele é feito. Além disso, considerando o trabalho de pesquisa participante e com o conceito de *recovery*, para o qual são fundamentais os relatos em primeira pessoa, assumo também o desafio de me colocar enquanto protagonista na construção de uma narrativa sobre meu próprio processo de pesquisadora no fazer desta dissertação.

Com essa experiência iniciei meu percurso na área. Lá tive a oportunidade de conhecer os rumos da reforma psiquiátrica, perspectivas regionais frente a um modelo já vigente há alguns anos e, principalmente, escutar os relatos daqueles que sentiram na pele o que era estar institucionalizado.

No Encontro, entrei em contato com os relatos dos usuários e das usuárias sobre suas experiências com a loucura e sofrimentos com as internações, privações de liberdades e anseios de vida. Vale aqui já uma explicação do uso dos termos “usuários” e “usuárias”. Eles são atualmente utilizados no lugar de “pacientes”, “doentes mentais”, “loucos”, entre outros, visando a superação da linguagem que acentua a segregação, a passividade e o estigma.

O termo técnico mencionado no texto da Política Nacional de Saúde Mental é o de “pessoas portadoras de transtornos mentais”. A expressão refere-se a pessoas que foram diagnosticadas com algum tipo de transtorno mental<sup>2</sup> e que, por isso, fazem uso de algum serviço de saúde mental.

A partir da reforma psiquiátrica brasileira, os termos “usuários” e “usuárias” surgiram para serem referidos às pessoas que usam o Sistema Único de Saúde- SUS, sendo essas expressões muitas vezes confundidas com os chamados “usuários e usuárias de drogas”, que também carregam essa designação (ANDRADE, A. P. M; MALUF, S. W, 2014). Seu uso aparece no intuito de trazer um sentido de protagonismo no lugar da passividade dos termos anteriores (AMARANTE, 1995) e de indicar a arena de lutas por direitos dos usuários do SUS (VASCONCELOS, 2000).

Apesar de não haver consenso quanto à utilização dos termos “usuárias” e “usuários” pela confusão relacionada aos usuários de drogas, ou por serem limitados ao fato de apenas “usar” os serviços de saúde mental (ANDRADE, A. P. M; MALUF, S. W, 2014), nesta pesquisa eles são mantidos<sup>3</sup>.

A despeito dos problemas mencionados, tal escolha se dá pelo fato de os termos serem os mais recorrentes no contexto brasileiro de saúde mental- em outros contextos, como é o caso da Inglaterra ou dos Estados Unidos, são mais difundidos os termos “sobrevivente da psiquiatria” ou “consumidor”- e, principalmente, por serem os escolhidos para

---

<sup>2</sup> O termo “transtorno mental” foi escolhido na exigência de uma linguagem mais técnica e na substituição de expressões, tal como “doença mental”, que acentuam a passividade e a segregação. Apesar de sua utilização não ser consensual, sendo preferida em alguns casos expressões como “questões de saúde mental”, aqui nesta dissertação ele foi mantido por ser também o utilizado pelos usuários e usuárias com os quais lidei na pesquisa.

<sup>3</sup> Também serão, o tempo todo, utilizados os termos “usuários” e “usuárias” devido ao cuidado com a questão de gênero.



autodenominação pela maioria das pessoas com transtorno mental interlocutoras com as quais lido no fazer desta pesquisa.

O fragmento de texto que trago na epígrafe é de um livro de Milton Freire, liderança conhecida de usuários e usuárias no Brasil, que comprei durante o ENEAMA. Resolvi iniciar a dissertação com ele não só pela força que suas palavras evocam, mas também pelo forte significado que elas têm para mim. Foi no Encontro que ouvi a fala de Milton pela primeira vez, e fui por ela tocada profundamente. Posso dizer que seu relato emocionado sobre a vivência adquirida nos anos em que sofreu inúmeras internações me foi de enorme importância, na contribuição para o desejo de me aprofundar na área da saúde mental, no intuito de poder contribuir com suas lutas.

Acredito ser importante dedicar, aqui, algumas palavras à experiência que tive ao ouvi-lo naquela primeira vez. Certamente ela foi crucial diante da escolha por seguir em frente. Naquela época, talvez ainda não tivesse a dimensão do que ela significava em termos de contribuições à luta antimanicomial, não conhecia quase nada sobre a reforma psiquiátrica e também não tinha acesso aos livros e teorias que a sustentavam.

Porém, houve a identificação direta via afeto<sup>4</sup>, palavra tão utilizada por Milton, que além de ter tido enorme importância já naquela época, hoje se torna um dos interlocutores desta pesquisa. Para além dos agradecimentos a ele já dedicados, reitero aqui o quanto lhe devo por continuar me ensinando a cada encontro sobre o dia-dia das reinvenções, reestabelecimentos, e por continuar dedicando suas palavras e fazeres aos avanços das práticas da ajuda e do suporte mútuos e da reforma psiquiátrica, como um todo.

Após as experiências com os vários encontros no ENEAMA, e de volta à realidade da graduação, propusemos, enquanto estudantes dispostos a dar continuidades aos anseios despertados no Encontro, fundar um coletivo de luta antimanicomial. E assim nasceu o PIRA (Produção Integrada de Resistência Antimanicomial) em Florianópolis-SC.

Entre as diversas atividades e propostas, o coletivo contava com estudantes, profissionais da rede de saúde mental da região e alguns usuários e usuárias dos serviços dessa rede. Por meio do coletivo pudemos escutá-los e com eles e elas criar um espaço para

---

<sup>4</sup> Quando se refere ao afeto, Milton faz referência à definição da psiquiatra Nise da Silveira (com quem conviveu nos anos em que frequentou a Casa das Palmeiras) do afeto catalizador e suas forças curativas. Nise denomina o afeto catalizador numa analogia ao nome dado às substâncias que aceleram a velocidade das reações químicas. Para ela, dificilmente qualquer tratamento será eficaz se o usuário, ou a usuária, não tiver ao lado alguém que represente um ponto de apoio sobre o qual faça investimento afetivo. Quando a relação se dá em uma oficina terapêutica ocupacional, por exemplo, o ponto de referência é o monitor, que funciona como uma espécie de catalisador (MELLO, 2014).

compartilhamento de angústias, medos e resistências no enfrentamento de situações difíceis de uma realidade específica na qual vivenciávamos retrocessos da reforma.

O envolvimento com o coletivo e com a rede de saúde mental de Florianópolis-SC me motivaram a procurar estágios e projetos de extensão na área, para assim poder contribuir tanto aos avanços necessários, quanto à minha própria formação em profissional de saúde mental.

Entre os estágios feitos, aqui destaco a experiência da participação de um grupo de teatro coordenado pelo professor Marcos Eduardo Rocha Lima, ou Marquito (*Mar aqui tô*), como preferia ser chamado. O grupo era formado por usuários e usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial- CAPS II da rede de saúde mental de Florianópolis-SC. Como estagiária, participava das peças de teatro desde a elaboração até a atuação, assim como os usuários e as usuárias participantes. Era nos ensaios semanais, no contato proporcionado pelo teatro, que aprendia cada vez mais sobre seus processos de lida com o transtorno mental.

Com Marquito aprendi o sentido da palavra delírio, que vem do latim *delirare* e que, na Roma Antiga, significava

(...) afastar-se do sulco (lira) do arado. A riqueza provinha da agricultura simbolizada pelo sulco aberto pelo arado e onde se lançava as sementes. Sinal de sensatez era dedicar-se à agricultura, donde, insensatez seria afastar-se do trabalho agrícola, da lira (SILVEIRA BUENO, 1964, p.888 *apud* LIMA, 2010, p.17).

Com ele, e com os usuários e usuárias participantes do grupo de teatro, também pude compreender, a partir desse sentido, que o afastamento das significações dominantes pode ser condição para a criação de um modo de existência, de subjetivação, constituindo formas de “estranhezas legítimas” (LIMA, 2010) nos ditos loucos e também em cada um ou uma de nós.

Minha intenção aqui não é a de fazer alguma forma de elogio à loucura, mas de mostrar outros percursos possíveis de compreensão e de lida com modos tão particulares de existência no mundo. Desse maneira, seguíamos apostando na relação da arte com a loucura, podendo, a partir dela, criar modos de pertencimentos para tantas “estranhezas legítimas”.

Atualmente percebo o quanto essas experiências - os estágios, O PIRA e a luta antimanicomial, os encontros e congressos - me proporcionaram a oportunidade de desenvolver relações com usuários e usuárias que se davam na prática, para além do que encontrava nos livros de teoria. Pude com eles construir projetos de arte, compartilhar momentos importantes da minha formação e de minha iniciação na luta antimanicomial e de contribuição para a saúde mental.

Anos depois, no intuito de continuar contribuindo e me aperfeiçoando profissionalmente, mudei-me para o Rio de Janeiro para a realização de programas de pós-

graduação, tendo sido aprovada na especialização em atenção psicossocial infanto-juvenil do Instituto de Psiquiatria-IPUB da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ. Em contato com a realidade da rede de saúde mental da cidade, fui percebendo que mantinha anseios bem parecidos com os de antigamente, quando ainda estava vinculada ao PIRA e aos estágios da graduação.

Percebi que os desafios e entraves eram muitos, o que ainda me causava tamanha angústia. O que fazer com a enorme demanda de sujeitos que procuravam por tratamento, tendo em vista a insuficiência dos serviços? Ou com as fragilidades e precariedades dos serviços da rede de atenção psicossocial? Como prosseguir diante das crises e falta de preparo, ou de serviços, a elas destinados?

Essas eram algumas das muitas perguntas que me fazia constantemente. Desse modo, a fim de concluir a especialização, realizei a monografia intitulada “O sujeito em crise no contexto da saúde mental infanto-juvenil na reforma psiquiátrica: Perspectivas de manejo para além dos serviços” e assim pude conhecer a importância da teoria do *recovery*.

Conhecê-la me permitiu construir uma postura mais otimista diante da frustração que sentia ao me deparar com os muitos desafios e falhas de nossa rede de saúde mental. Senti que muitos de meus anseios puderam encontrar materialização, e que as palavras de denúncia a algo comum a múltiplas realidades ressoavam e me faziam sentido. O *recovery*, desse modo, trouxe-me ao mestrado.

Na minha perspectiva, *recovery* não é só teoria, mas é também prática; é denúncia, mas ao mesmo tempo, e principalmente, pode ser esperança, luta e ressignificação. Assim, minha relação e constante análise de implicação com a presente pesquisa se faz na medida que só a consigo realizar a partir de meu envolvimento com o tema, da importância que a ele confio e da esperança que ele me proporciona enquanto profissional e pesquisadora em saúde coletiva.

Acredito ainda na importância de relatar sobre a minha trajetória, para além da análise de implicação em relação ao tema, pois, tratando-se especificamente do referencial de *recovery*, são extremamente importantes as narrativas das próprias pessoas com transtorno mental sobre seus processos.

Dando visibilidade aos protagonismos sobre as experiências de lida com os transtornos mentais, é fundamental que eu também encare o desafio de me colocar enquanto protagonista na construção de uma narrativa sobre meu próprio processo de recuperação enquanto profissional psicóloga e pesquisadora. Dessa forma, acredito que a pesquisa é consoante e dá continuidade à minha trajetória na saúde mental. Por meio dela, busco o enfrentamento de

desafios que nasceram lá no início, no intuito de poder contribuir à realidade de saúde mental em que nos encontramos.

A partir da pesquisa, então, pretendo continuar com os encontros que tanto me mobilizaram, compartilhar realidades com os usuários e as usuárias, sujeitos os quais têm muito a dizer, na defesa da garantia de seus direitos perante a vida em liberdade.

Ademais, acredito na importância de situa-la na realidade em que ela se encontra por acreditar não ser possível desvincula-la da minha prática de ativismo tanto na área da saúde mental e da reforma psiquiátrica, quanto em prol de lutas por um governo democrático que assuma em sua agenda políticas públicas por direitos sociais.

Escrevo-a em um momento de importantes retrocessos de conquistas sociais adquiridas ao longo de anos e que podem se tornar cada vez mais escassas em favor de uma política de cunho neoliberal, adotada por um governo que considero ilegítimo<sup>5</sup>. Assumi-la nesse contexto é considera-la parte de uma resistência que leva em conta os direitos de toda a população, especialmente os da mais marginalizada.

Vasconcelos (2016) compreende o atual contexto de saúde mental e de reforma psiquiátrica no Brasil na atualidade por “tempos sombrios e de resistência”. Para ele, é preciso identificar e sustentar estratégias mais realistas de luta, no preparo para a resistência de médio e longo prazos. Assim, tornam-se necessárias, aos diversos atores que se inserem na área, estratégias tanto na esfera macro política, quanto na micropolítica e política institucional. Dentro dessas estratégias, localizo o trabalho da escrita desta dissertação, que se refere principalmente ao protagonismo dos usuários e das usuárias de saúde mental, e que também é engajado com as lutas mais amplas dentro da área no contexto brasileiro atual.

Pitta et al (2015) chamam a atenção para a dificuldade de garantir a concretização dos direitos sociais e a inserção social daqueles com transtorno mental em um país de grande iniquidade, com baixa magnitude de gastos sociais e de saúde e que passa por um movimento de minimização da atuação do Estado em relação aos compromissos sociais com a sociedade em favor de um plano neoliberal. Acentuadas as desigualdades, são prejudicadas a cidadania e a qualidade de vida da população.

Dentro desse contexto, a luta por avanços na política de saúde mental e na reforma psiquiátrica constitui um grande desafio. Durante toda a pesquisa, também tive as experiências de inserção em espaços de ativismo, como é o caso da Frente em Defesa do SUS

---

<sup>5</sup> Por governo ilegítimo, refiro-me ao instalado após o processo de impeachment da presidenta eleita Dilma Rousseff, por meio do golpe jurídico-midiático articulado no país em 2016. Considero que as lutas pela saúde mental não devem ser tomadas descoladas de um contexto maior, macro político, no qual vemos nossa democracia e conquistas sociais sofrerem graves retrocessos.

e da Reforma psiquiátrica- RJ, e da ocupação da sala do Ministério da Saúde, que serão melhor detalhadas no capítulo II.

Considero importante a inclusão dessas experiências pois elas não estão descoladas do fazer desta pesquisa. De modo contrário, são parte da minha implicação diante do tema geral, além de contribuírem para os múltiplos encontros com seus diversos atores: usuários e usuárias, trabalhadores da saúde em geral, professores e estudantes que também me proporcionaram trocas que se fazem presente agora, na escrita.

A participação desses múltiplos espaços, além de me serem imprescindíveis enquanto ativista em prol de avanços na saúde mental, me sensibilizam diante das inúmeras pautas da área e da lida com as pessoas com as quais divido a construção deste trabalho.

### **A trajetória para o objeto: do manejo da crise às estratégias de *recovery* existentes**

Início este item trazendo minha monografia de conclusão do curso de especialização em atenção psicossocial infanto-juvenil no IPUB-UFRJ, pelo aprendizado que ela me proporcionou e por ter sido por meio dela que entrei em contato com o conceito de *recovery* pela primeira vez.

Foi com a especialização que pude conhecer algumas especificidades do contexto de saúde mental no Rio de Janeiro, a partir do estudo e da atuação em um Centro de Atenção Psicossocial infantil- CAPSi do município. Adentrando nesse contexto, as temáticas das internações e da atenção à crise eram algumas das quais mais me despertavam a atenção.

Desse modo, me questionava diante de algumas limitações da prática que muitas vezes iam de encontro ao que pressupunha a teoria da reforma psiquiátrica, e muitos dos anseios que nasceram na graduação ainda se faziam presentes nesse contexto.

Eram representativos os casos de crise que ilustravam desafios do contexto brasileiro de saúde mental infanto-juvenil e da reforma psiquiátrica, refletindo limitações dos serviços de atenção psicossocial, tais como a falta de recursos materiais e pessoais suficientes para os atendimentos, dificuldades da equipe em dar conta da enorme demanda de usuários e usuárias, impasses no contato com os familiares, muitos casos de vulnerabilidade que denunciavam a complexidade do meio social de desigualdades, entre outras.

A monografia intitulada “O sujeito em crise no contexto da saúde mental infanto-juvenil na reforma psiquiátrica: Perspectivas de manejo para além dos serviços”, foi proposta a fim de que eu pudesse me debruçar sobre outros modos e espaços de lida com as crises das crianças e dos adolescentes, para além dos seus tratamentos estabelecidos nos CAPSi.

O conceito de *recovery* me foi apresentado em orientação<sup>6</sup> a fim de que pudessem ser discutidas outras maneiras de lidar com a crise. Tive a oportunidade, então, de focar em estratégias e modos de lidar dos familiares com seus filhos para além de seus tratamentos nos serviços de atenção psicossocial. Como reconheciam os sintomas, se conseguiam ter subsídios de enfrentamento fora dos CAPSi e se, de modo geral, conseguiam criar estratégias de lidar frente aos momentos mais críticos.

O conceito de *recovery*, então, me foi importante para o aprofundamento em um paradigma que assinala a importância do estabelecimento de processos clínicos, éticos e políticos pelos quais a pessoa passa a fim de se recuperar das limitações que o transtorno mental trouxe à sua vida.

A partir do *recovery*, é proposto que o usuário e a usuária tenham papel central e ativo, não ficando passivos ou reféns do saber dos profissionais da saúde e dos serviços de saúde mental, que devem estar como aliados no amplo e complexo processo de cuidado. Tratando-se de crianças e adolescentes, o foco era compreender as possíveis estratégias de lidar dos familiares frente aos seus tratamentos e supostas crises.

A partir do *recovery*, pude entrar em contato com relatos dos próprios sujeitos a respeito de seus processos. Para a pesquisa da monografia, realizei a escuta dos familiares, pessoas diretamente envolvidas no cuidado, na tentativa de compreender suas estratégias frente ao cuidado das crianças e dos adolescentes.

Com a monografia, pudemos identificar importantes fragilizações, sobrecargas e dificuldades de alguns familiares no cotidiano de lidar com seus filhos e no encontro de estratégias que lhes auxiliassem frente às situações mais complexas. Encontramos também, de modo geral, grande apelo aos serviços, os quais apresentavam-se bastante fragilizados.

O trabalho de escuta dos familiares, na tentativa de compreender suas dificuldades de lidar com seus filhos, com os serviços e a com a rede de saúde mental, trouxe para o debate questões sobre os impasses e desafios mais amplos condizentes à reforma psiquiátrica brasileira.

Essas questões, assim, me motivaram a continuar a pesquisa, trazendo-me ao mestrado. O intuito inicial era propor um projeto que abarcasse principalmente o

---

<sup>6</sup> Para além dos agradecimentos já mencionados, destaco aqui a importância de ter tido o prof. Dr. Pedro Gabriel Delgado como orientador de monografia na especialização. Além de ter me apresentado o conceito de *recovery* e ter me proporcionado outros olhares para lidar com o manejo da crise no fazer da monografia, foi com ele, e também com a prof. Dra. Cristina Ventura, que iniciei meu percurso de aprendizados no Rio de Janeiro. Agradeço-lhes a excelente oportunidade de terem me acolhido na cidade e de com eles, e com todas as companheiras e companheiro de turma, iniciar o trajeto de formação e de trabalho na nossa rede de saúde mental e atenção psicossocial.

protagonismo dos usuários e das usuárias dos serviços de atenção psicossocial frente ao manejo de suas próprias vidas.

Os questionamentos ampliavam-se para a possibilidade de *empoderamento* de usuários e usuárias perante seus próprios tratamentos, no reconhecimento de sintomas e momentos mais críticos que precediam as crises e de suas estratégias de lida quando desencadeadas. O foco no modo de lida dos usuários e das usuárias era proposto a fim de que pudesse trabalhar diretamente com suas narrativas sobre os seus processos.

No decorrer do mestrado, e na medida em que começava a explorar o campo e me atentar principalmente aos processos de protagonismo dos usuários e das usuárias dos serviços de atenção psicossocial no nosso contexto de saúde mental e de reforma psiquiátrica, fomos desenvolvendo um projeto de pesquisa que pudesse abarcar outras experiências, que não apenas os modos de lida com as crises.

Para se falar em *recovery* no nosso contexto de reforma psiquiátrica, há que se avaliar nossas condições e peculiaridades. A fim de realizar uma pesquisa contextualizada, sem ter a intenção de importar qualquer conceito ou noção que esteja estabelecida ou mais desenvolvida no exterior, decidi focar nas nossas experiências particulares de *recovery*, *empoderamento* e de protagonismo de usuários e usuárias.

Para compreender essas experiências, é necessário examina-las através das lentes culturais, na consideração das raízes sociais das sociedades em questão (ADENPOLE; KIRMAYER, 2012). Nossa história de reforma psiquiátrica e de engajamento de usuários e usuárias é bastante distinta dos países nos quais o *recovery* tem sido mais fortemente estabelecido. O desejo é, portanto, de considera-lo como paradigma, referencial a ser discutido, para então problematiza-lo no nosso contexto de experiências de protagonismo.

Tendo para si o lema “Nada sobre nós, sem nós”<sup>7</sup> (DAVIDSON, 2003; WEINGARTEN, 2001) o movimento de usuários e usuárias, que no contexto dos países anglo-saxões se auto denomina “Movimento dos consumidores/ sobreviventes de saúde mental/ *Mental Health Consumer/ Survivor Movement*”, reivindica o papel de protagonistas diante de seus próprios processos de *recovery*. Optei pelo uso do lema no título desta dissertação devido à força que essas palavras têm diante da reivindicação do protagonismo, que também se faz presente nas práticas do grupo de ajuda e suporte mútuos no contexto do Rio de Janeiro.

---

<sup>7</sup> O lema em português é tradução de “Nothing about us, without us”. Devido à abrangência do tema principalmente nos países de língua inglesa, a maior parte da bibliografia encontrada está em inglês. A tradução para o uso em português ao longo da dissertação é minha.

Assim sendo, o objetivo da presente pesquisa foi se delineando de modo a considerar o nosso modo brasileiro de fazer *recovery*, contextualizando nossas experiências de protagonismo de usuários e usuárias dentro do nosso modelo de reforma psiquiátrica. Não desejo seguir ou importar modos específicos de culturas distintas, mas sim fortalecer e desenvolver as nossas práticas de protagonismo, na especificidade e nas possibilidades do contexto brasileiro de saúde mental da atualidade.

### **O contexto dos grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro: apresentação do objeto**

Diante das particularidades históricas do processo de reforma psiquiátrica e dos movimentos de usuários, usuárias e seus familiares no Brasil, a presente pesquisa visa adentrar no tema do *recovery* e do *empoderamento* no atual contexto brasileiro de saúde mental e reforma psiquiátrica, a partir das experiências de protagonismo dos usuários e das usuárias dos nossos serviços.

É no intuito de ouvi-los e ouvi-las, de dar visibilidade às suas narrativas, que podemos situar a teoria do *recovery*, bem como o desejo de construção deste trabalho. Para tanto, procuro adentrar no nosso contexto de experiências pautadas pelo protagonismo de usuários e usuárias, na intenção de trazer à tona suas histórias de sofrimento, mas também de busca de vida, a partir de suas falas e práticas.

Para Davidson (2009), *recovery* refere-se principalmente

(...) à pessoa diagnosticada com um transtorno mental 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’ (DAVIDSON, 2009, p.11).

O termo foi apropriado pelo movimento de usuários, usuárias e familiares no sentido de um “processo pessoal e coletivo de mudanças que pode levar a uma vida com satisfação, desejo e participação social, mesmo com as limitações associadas ao transtorno” (VASCONCELOS, 2007, p. 178).



Para sua garantia, são fundamentais tanto a existência de um sistema de saúde mental orientado efetivamente para o processo de mudanças e de recuperação<sup>8</sup>, como o engajamento de usuários, usuárias e familiares no desenvolvimento de dispositivos de cuidado de si, ajuda e suporte mútuo e ativismo (VASCONCELOS, 2007).

Portanto, a fim de adentrar ao tema do *recovery*, são importantes o protagonismo e ativismo dos usuários e das usuárias no contexto brasileiro de saúde mental, dando visibilidade às suas formas de *empoderamento*, que consistem em uma dimensão imprescindível do desenvolvimento do processo de *recovery*.

Desejo focar em modos mais autônomos de lida diante de suas questões de vida, particularmente associadas ao transtorno mental, escolhendo como objeto de análise principal os grupos de ajuda e suporte mútuos desenvolvidos na rede de saúde mental do município do Rio de Janeiro, sob a supervisão do Projeto Transversões<sup>9</sup>, do qual faço parte, coordenado pelo professor Eduardo Mourão Vasconcelos, vinculado à Escola de Serviço Social da UFRJ.

Os grupos de ajuda e suporte mútuos são dispositivos relativamente autônomos de cuidado e de suporte (VASCONCELOS, 2008b) e consistem importantes estratégias de *empoderamento* dos usuários, usuárias e familiares da rede de saúde mental. 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 transtorno mental (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 de cada participante, consistindo em espaços importantes para que exerçam o protagonismo diante da lida com suas questões cotidianas e associadas aos transtornos mentais.

As reuniões dos grupos têm frequências semanais, quinzenais ou mensais e seus variados temas são estabelecidos livremente 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 no município do Rio de Janeiro-RJ.

---

<sup>8</sup> A tradução do termo *recovery* não é consensual e será melhor abordada no capítulo III. O termo “recuperação” é a proposta de tradução de Vasconcelos (2007).

<sup>9</sup> Tanto o grupo, quanto o projeto Transversões, serão mais detalhadamente abordados no capítulo IV. Para além dos agradecimentos já mencionados, aqui gostaria de frisar a importância de ter o prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos como co-orientador desta dissertação, que me proporcionou a oportunidade e o prazer de poder, com ele e com as companheiras e os companheiros de equipe, compartilhar o trabalho no projeto Transversões e com os grupos de ajuda e suporte mútuos.

Para esta pesquisa foi acompanhado em especial um grupo mensal no qual é realizada supervisão de profissionais, familiares, usuários e usuárias facilitadores, seguido do grupo de ajuda e suporte mútuos dos usuários e das usuárias, no qual os facilitadores dos demais grupos têm a oportunidade de falar de si mesmos com mais liberdade.

Também farão parte da pesquisa, como temas de contextualização, o colóquio sobre *recovery*, realizado no Brasil em maio de 2016, e as experiências adquiridas com a Frente Estadual em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica do Rio de Janeiro-RJ e com a ocupação da sala da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas.

O colóquio<sup>10</sup> foi sediado na cidade de São Paulo- SP e realizado nos dias 24 e 25 de maio de 2016. Dele participaram algumas das principais lideranças acadêmicas, usuários e usuárias que trabalham com *recovery* nos cenários nacional e internacional. A Frente Estadual em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica- RJ<sup>11</sup> tem como objetivo a defesa dos avanços e conquistas no campo da saúde mental. Foi criada no fim do ano de 2015 devido às mudanças no Ministério da Saúde e na Coordenação Nacional de Saúde Mental brasileiros, as quais vão de encontro aos ideais de avanço dos nossos sistemas de saúde e de saúde mental.

A inclusão dessas experiências na pesquisa como temas de contextualização se dá na medida em que são espaços fundamentais de exercício do *recovery* e do *empoderamento*, particularmente relacionados às formas de ativismo social e político mais amplos dos usuários e das usuárias em prol da reforma psiquiátrica.

Além disso, foi feita também a revisão da literatura brasileira de publicações sobre o tema no período entre os anos de 2005 a 2015. Tal recorte é proposto a fim de que haja delimitação de um período de tempo a ser revisado, e visto que é a partir de 2005 que o tema passa a ser mais diretamente inserido e discutido no país (VASCONCELOS, 2015).

## Objetivos

---

<sup>10</sup> O colóquio será melhor detalhado no Capítulo III, após a revisão e discussão dos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*.

<sup>11</sup> A Frente será melhor abordada no Capítulo II, no qual é feita discussão de diferentes modelos de reforma psiquiátrica e de formas de engajamento de usuários e usuárias.

## Objetivo geral

Quadro 1- Objetivo geral

Descrever e analisar as experiências dos usuários e das usuárias participantes de um grupo de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, associadas aos processos de *recovery* e de *empoderamento*.

## Objetivos específicos

- Revisar, como tema de contextualização, o engajamento de usuários e usuárias no processo de reforma psiquiátrica brasileira, trazendo também a perspectiva relacionada ao processo de reforma de alguns países anglo-saxônicos e da Itália.
- Realizar, como contextualização e problematização inicial do estudo, uma revisão bibliográfica e de publicações sobre os conceitos de *recovery* e de *empoderamento* e seus termos associados.
- Explorar, também na perspectiva de contextualização e problematização do estudo, as questões pertinentes ao *recovery* e ao *empoderamento* na participação do Colóquio Internacional de *recovery* e das reuniões da Frente Estadual em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica do Rio de Janeiro.
- Investigar as particularidades do *recovery* e do *empoderamento* nas vivências relatadas pelos usuários e usuárias de seus processos subjetivos no cotidiano do grupo de ajuda e suporte mútuos, como contribuição para o entendimento dessas perspectivas na realidade brasileira.
- Compreender as especificidades dos processos de *empoderamento* e de *recovery* para os usuários e usuárias a partir de suas participações no grupo de ajuda e suporte mútuos, tais como os vínculos de amizade, o cuidado de si e as estratégias de lida com o transtorno mental no cotidiano.

## Justificativa da relevância do tema e da dissertação

Diante da realidade das nossas práticas de saúde mental e de reforma psiquiátrica, considerando os limites e desafios atuais, espero, com este trabalho, contribuir para os avanços no campo, realizando um estudo sobre os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, na problematização de seus princípios e delineamentos no contexto das experiências brasileiras de protagonismo de usuários e usuárias.

Desviat (2016), em busca de “reformular a reforma”, defende que atualmente devemos nos atentar para as ações da reforma que transcendam a “(...) mera reordenação administrativa dos serviços e o encontro clínico individualizado, bem como de atividades na comunidade que não se reduzem ao simples habitar no território” (p.24).

Ainda para o autor, é preciso atentar para o

(...) *empoderamento* das próprias pessoas com sofrimento psíquico e de suas famílias no processo terapêutico, à valorização efetiva da subjetividade e, sobretudo, à necessidade de desenvolver uma ação terapêutica que vá além do enunciado biopsicossocial, para incorporar de verdade o subjetivo, o social e o político (DESVIAT, 2016, p.24).

Para além dos preceitos fundadores da reforma psiquiátrica, que envolvem a desinstitucionalização e a criação de uma rede substitutiva de serviços que funcionem na lógica da atenção psicossocial comunitária, é preciso adentrar no debate que considere a complexidade das práticas desenvolvidas na atualidade e atentar para os desafios que se reatualizam.

Tomando como objeto de análise principal os grupos de ajuda e suporte mútuos, pretendo dar visibilidade à potência dessa experiência, em especial, assumindo uma pesquisa de viés participativo que traga à tona o protagonismo e as experiências dos usuários e usuárias de lida com o transtorno mental.

Com essa iniciativa, e no trabalho com os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, procuro realçar formas mais autônomas dos usuários e das usuárias de conduzirem suas vidas. São fundamentais, desse modo, os seus relatos de experiências, processos de *recovery*, resistências, buscas de vida e de cuidados de si.

Segundo Andrade et al (2014), são poucos os trabalhos na literatura nacional que apresentam ou se aproximam do ponto de vista dessas pessoas. Ao me aproximar dos grupos de ajuda e suporte mútuos e ao lidar diretamente com as suas falas sobre suas experiências, pretendo contribuir para a sustentabilidade de tais experiências.

Foucault (2014), ao sinalizar para o princípio de separação e de rejeição que vigora em nossa sociedade, condizente à oposição entre razão e loucura, afirma que “desde a alta Idade Média, o louco é aquele cujo discurso não pode circular como o dos outros: pode ocorrer que sua palavra seja considerada nula e não seja acolhida, não tendo verdade nem importância, não podendo autenticar um ato ou um contrato” (p.10).

O dito louco, desse modo, se configura como aquele cujo discurso não pode circular como o dos outros, tendo a palavra concedida apenas simbolicamente. Esse modo de subjetivação “ainda permeia o campo da saúde mental e fica evidente na maneira como o usuário e a usuária falam de si, refletida num discurso de incapacidade perante as decisões que lhes dizem respeito” (ARRAES et al, 2012, p. 80).

Assim, ensejo realçar as iniciativas que considerem principalmente os discursos dos usuários e das usuárias, na tentativa de problematizar o lugar da “subalternidade” (SPIVAK, 1998), no qual comumente são invisibilizados nas complexas relações de poder em que estão envolvidos, tomando para isso, como partida, um espaço que considere seus direitos como protagonistas de si mesmos.

Desse modo, falando a partir de um momento onde acontecem importantes retrocessos políticos, considero fundamentais as iniciativas que deem sustentabilidade às experiências desenvolvidas no nosso contexto. Espero, com essa pesquisa, contribuir para o debate em saúde mental, no respeito aos direitos e à dignidade dos usuários e das usuárias, trazendo à tona uma das iniciativas existentes na qual o foco são as suas falas e processos de protagonismo diante de suas formas de lidar com as questões de vida e relacionadas ao transtorno mental.

## **Descrição dos capítulos**

No primeiro capítulo é apresentada a metodologia utilizada para a pesquisa na consideração dos conceitos fundamentais para este trabalho. Serão também explicitados os recursos, as fontes de pesquisa e suas estratégias metodológicas, bem como as considerações éticas para a pesquisa.

No segundo capítulo é feita uma contextualização das experiências de reforma psiquiátrica e do engajamento de usuários e usuárias. Para tanto, são abordados os contextos de reforma da Inglaterra, dos Estados Unidos e da Itália, que têm particularidades distintas das nossas, para então adentrar no contexto brasileiro e suas especificidades. Por fim, nesse capítulo, relato sobre a experiência de inserção em alguns espaços de ativismo da atualidade:

a Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica-RJ e a ocupação da sala da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas.

No terceiro capítulo é realizada a fundamentação teórica dos conceitos de *empoderamento* e de *recovery*. Eles são apresentados em itens nos quais são abordados o movimento de usuários e usuárias em saúde mental, os sentidos e dimensões dos conceitos para o desenvolvimento de programas e políticas de saúde mental, bem como o que diz respeito à relação entre os serviços, os direitos sociais e a dimensão pessoal de *recovery*. É feita também uma revisão da literatura nacional para ilustrar algumas experiências brasileiras para além dos grupos de ajuda e suporte mútuos e, por fim, relatada a experiência no colóquio sobre *recovery* em São Paulo-SP.

O quarto capítulo é específico sobre o grupo de usuários e usuárias em saúde mental, trazendo as experiências do suporte de pares/ *peer support* e a relação com as práticas baseadas em evidências/ *evidence-based practices*. Nele também é feita a apresentação do projeto do grupo de ajuda e suporte mútuos em foco neste trabalho.

Por fim, o capítulo cinco contém a análise do material empírico da pesquisa a partir dos temas e subtemas sistematizados a partir do diário de campo. Nele, são abordadas a entrada no campo de pesquisa, bem como feitas considerações sobre a minha participação no projeto dos grupos de ajuda e suporte mútuos.

## 1 METODOLOGIA

### 1.1 *Recovery* e considerações metodológicas: A pesquisa participante como uma escolha ética

Para desenvolver o presente trabalho, a escolha pela metodologia da pesquisa participante se deu como consequência da minha relação com o tema, a partir do que considero pelas teorias de *recovery* e de *empoderamento* e do que os conceitos preconizam e pressupõem para os sujeitos participantes.

Para tanto, esta pesquisa segue uma perspectiva de produção de conhecimento como efeito, e não como faculdade ou estrutura universal (FOUCAULT, 2011; 2013). O conhecimento surge a partir da relação do sujeito pesquisador com o mundo, ou com os sujeitos que são participantes da pesquisa, e não colocados no lugar de objetos a serem pesquisados. Sendo assim, as verdades científicas são consideradas construções, produzidas sempre em meio ao contexto social e político. As formas de poder e saber estão intrinsecamente relacionadas, nenhum conhecimento é neutro, mas carregado do histórico das relações sociais de quem o produz.

Desse modo, considero a princípio o que cabe às teorias do *recovery* e do *empoderamento*, bem como os objetivos e problema da pesquisa, para então realizar a escolha pelo método de trabalho. É preciso levar em conta as relações que se estabelecem em meio ao que desejo estudar para, a partir de aí, poder construir o conhecimento fruto da pesquisa em questão.

Sendo assim, é preciso levar em conta primeiramente o que os conceitos de *recovery* e de *empoderamento* significam aos sujeitos que a eles estão implicados. É necessário pensar um método de pesquisa que seja condizente ao que se deseja tratar, ou seja, aos processos de protagonismo dos usuários e das usuárias, considerando também o meu lugar de pesquisadora de acordo com as relações de poder do campo, sendo fundamental uma constante análise de implicação. Para se falar em protagonismo, portanto, devo rever continuamente o modo pelo qual me insiro no campo e me relaciono com os sujeitos participantes da pesquisa.

O protagonismo do usuário e da usuária, sendo um dos pontos centrais dos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, deve estar como lugar de destaque no modo pelo qual é realizada a pesquisa. O método deve, portanto, considerar principalmente o lugar ativo do usuário e da usuária como protagonistas de suas vidas, seja na vida cotidiana com o transtorno mental, seja nos grupos de ajuda e suporte mútuos que são observados.

É assumida, desse modo, a pesquisa com (OLIVEIRA, 2004; TAVARES et al, 2016) usuários e usuárias, no lugar de uma pesquisa em seres humanos, para que sejam estabelecidas uma relação dialógica com os sujeitos da pesquisa e a “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 et al, 2016, p.137), na perspectiva de um trabalho no qual os atores são incluídos como protagonistas também na sua realização.

Optando pelo método de pesquisa participante, seguem-se dois atributos básicos primordiais: “(...) a relação de reciprocidade entre o sujeito e objeto e a relação dialética entre a teoria e a prática” (SILVA et al, 2006, p.127). Quando relacionados ao *empoderamento* e ao *recovery*, os atributos fazem sentido na consideração do modo pelo qual lido com o “objeto” de minha pesquisa, quando o fundamental são os seus processos de protagonismo. A própria teoria do *recovery*, por sua vez, consiste na junção da teoria e da prática: o *recovery* é também aquilo que o próprio usuário ou usuária dizem e designam para si.

As estratégias de pesquisa participante, de acordo com Vasconcelos (2013), constituem-se metodologias que envolvem a participação orgânica do pesquisador na realidade social em foco, preconizando um papel ético-político e epistemológico fundamental. Ainda de acordo com esse autor, são importantes a essa estratégia a realização de esforço de diálogo e interpretação entre diferentes perspectivas de vida, superando as abordagens positivistas e objetivistas de pesquisa, na “necessidade de desconstrução e reelaboração da subjetividade e visão de mundo do pesquisador, para poder ter um acesso compreensivo e original à subjetividade e cultura do outro” (p.182).

A pesquisa participante, de tradições europeia e norte-americana, se instaurou na América Latina por meio de características peculiares, como a vinculação histórica com os movimentos sociais populares e com seus projetos de transformação social emancipatória (BRANDÃO, 2006). Adquirindo características mais ativas e participativas, a pesquisa nesses moldes deveria estar mais sensível a ouvir as vozes dos destinatários pessoais ou coletivos dos programas de ação social. Deveria ser capaz também de “dar a voz e deixar que de fato falem com suas vozes as mulheres e os homens que, em repetidas investigações anteriores, acabavam reduzidos à norma dos números e ao anonimato do silêncio das tabelas” (BRANDÃO, 2006, p.27).

Adquire ainda, na América Latina, “(...) vocação emancipatória e transformadora” (BRANDÃO, 2006, p.30), instaurando novas alternativas de investigação empírica e de uma consequente outra compreensão científica e ideológica da vida e da realidade social, assim



como dos fundamentos e do papel da própria ciência na sociedade. Para a pesquisa participante, torna-se necessária a recontextualização das contradições de subjetividade-objetividade, de sujeito-objeto, de teoria-prática, na avaliação de sua complexidade irreduzível (GABARRÓN et al, 2006).

Na sua conceituação, são importantes as críticas contra os modelos positivistas e funcionalistas, predominantes durante décadas, para no lugar propor métodos que superem a incapacidade de dar conta das realidades sociais complexas e contraditórias, comprometendo-se com problemas sociais considerados urgentes às realidades em que se inserem as pesquisas (BRANDÃO, 2006; GABARRÓN 2006; SCHMIDT, 2006).

São fundamentais, desse modo, o aparecimento de onde parte o pesquisador para a realização da pesquisa, seus ideais políticos, onde deseja chegar e como quer tratar da problemática (SILVA, 2006). A atividade científica adquire caráter político e ideológico. O pesquisador deve deixar claro seu compromisso na própria produção da atividade científica, praticando a pesquisa “como um ato político claro e assumido” (BRANDÃO, 2006, p.43). Assim sendo, deve-se ir na contramão do molde positivista de pesquisa, o qual pressupõe uma neutralidade científica, que, para a pesquisa participante, é inexistente.

Na medida em que aparecem os ideais políticos e objetivos ideológicos do pesquisador ou da pesquisadora com a pesquisa, torna-se fundamental a constante análise de implicação. Ao fazê-lo, é importante que esclareça o seu vínculo com o tema, seu posicionamento em relação aos ideais que influenciam diretamente a construção da pesquisa e a relação com os sujeitos dela participantes.

Deve-se ainda, no exercício da pesquisa participante, de acordo com o que traz Gabarrón (2006), “explicitar um objetivo ideológico e uma mensagem política previamente estabelecida a partir da militância política do pesquisador, que adquire papel de intelectual orgânico e de ativista político” (GABARRÓN, 2006, p.106). A figura do pesquisador, portanto, não desaparece nem se dilui, mas entra em articulação com outros sujeitos que também passam a contribuir com o processo de construção do conhecimento (SILVA, 2006).

É importante, desse modo, o vínculo da pesquisa com os movimentos sociais. No caso da presente pesquisa, torna-se fundamental o vínculo com a realidade de saúde mental em que nos inserimos e com os movimentos que prezam pelos avanços da reforma psiquiátrica, como é o caso de minha inserção na Frente-RJ em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica.

Por meio da estratégia de pesquisa participante dentro de dado contexto, os pesquisadores podem ter contato mais íntimo com a complexidade da realidade dos usuários e

das usuárias, que também teriam condições para realizar papel mais ativo diante da própria construção da pesquisa (VASCONCELOS, 2003).

Desse modo, é de extrema importância, frente ao estimado avanço do debate em saúde mental, uma estratégia de pesquisa de aproximação e organicidade com a vivência dos usuários e das usuárias da atenção psicossocial, sujeitos diretamente afetados pelas políticas de saúde mental, dando visibilidade às suas experiências e narrativas e assumindo uma perspectiva ético política de base, que identifica nos atores sociais mais diretamente oprimidos os principais sujeitos políticos no processo de superação das possíveis formas de opressão (VASCONCELOS, 2010).

Para a pesquisa participante, a relação sujeito-objeto deve ser substituída pela relação sujeito-sujeito, seguindo a premissa de que “todas as pessoas e todas as culturas são fontes originais de saber” (BRANDÃO, 2006, p.42). Em paralelo com o que é defendido pelo *recovery*, deve-se valorizar o que o usuário e a usuária dizem sobre os seus próprios processos, e que, conseqüentemente, implicam na própria teoria do *recovery*. É produzido, desse modo, um conhecimento novo, que vai além do que se tem por conhecimento científico, levando em conta, principalmente, o que diz respeito à população participante da pesquisa.

A relação com o sujeito, no lugar do objeto de pesquisa, deve ser dada de modo a priorizar um “processo de construção de saber e como produto de saber conhecido e posto em prática, através de ações sociais de que ele é (ou deveria ser) o protagonista e eu sou (ou deveria ser) o ator coadjuvante” (BRANDÃO, 2006, p.52).

A pesquisa, desse modo, requer um processo contínuo de procedimentos que facilitem o diálogo, as posturas abertas ou semiestruturadas, de modo a criar espaço para o debate de ideias e de posturas. A pesquisa participante preza pelos setores subalternizados da sociedade como sendo os principais destinatários do conhecimento, para que possam, assim, ser instrumentalizadas suas lutas e demandas a partir de informações que historicamente lhes têm sido negadas ou omitidas (BRANDÃO, 2006; GABARRÓN, 2006; SILVA, 2006).

Portanto, por meio do método da pesquisa participante, prezo pela construção de um conhecimento que, na relação sujeito-sujeito, seja engajado ao que concerne aos avanços do contexto de saúde mental e de reforma psiquiátrica do país. Procuro por meio desta dar visibilidade às experiências de *empoderamento* e de *recovery*, tendo como foco o grupo de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões, realizado no município do Rio de Janeiro-RJ.

## 1.2 Recursos, fontes de pesquisa e suas estratégias metodológicas

A estratégia de observação participante foi utilizada no acompanhamento do projeto de grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro. Minha participação se deu, em especial, em um grupo de supervisão de facilitadores usuários/ usuárias e familiares dos grupos de ajuda e suporte mútuos, de ocorrência mensal, sediado no Instituto Philippe Pinel no município do Rio de Janeiro, seguido do grupo de ajuda e suporte mútuos dos usuários e das usuárias. Durante as observações utilizei do recurso do diário de campo, no qual registrava as ações, falas, minhas próprias impressões e percepções sobre os processos vivenciados no grupo.

A escrita no diário de campo, assim como afirmam Tavares et al (2016), dentro da pesquisa participante com os atores que nela se inserem, se dá de modo a “ultrapassar-se a si mesmo, é abrir passagem a vozes que nos perpassam, mas que não são nossas, quer dizer, não intimamente nossas ou pessoalmente nossas” (p.145). Por meio do diário de campo, que se constituiu meu “chão de pesquisa” (TAVARES et al, 2016), registrei escritos que representavam as vozes individuais e coletivas que compunham a pesquisa e que ali se materializavam de inúmeras formas.

A partir da observação participante, minha participação na vida do grupo se deu de forma ativa, encarando o desafio de “(...) assumir identidades e papéis dentro do coletivo observado ou criar vínculos com determinados indivíduos e grupos, interferindo abertamente no fenômeno” (VASCONCELOS, 2013, p.219). Meu envolvimento enquanto pesquisadora nos grupos, desse modo, visava sempre algum grau de participação na interação com seus membros e como pesquisadora colaboradora do Projeto Transversões.

No Colóquio sobre *recovery*, realizado nos dias 24 e 25 de maio de 2016 no município de São Paulo-SP, além da observação das atividades nele ocorridas, foi possível a interação com atores importantes dentro do tema do *recovery*. Minha participação nas reuniões da Frente-RJ em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica, por sua vez, também se deu de forma ativa, na interação com seus participantes e também assumindo diversas funções.

A inserção nesses espaços, para além dos grupos de ajuda e suporte mútuos em foco, contribuiu para minha interação com diversos atores nos diferentes espaços. Como já foi referido, é importante à pesquisa participante o compromisso do pesquisador com os movimentos sociais, vinculando a pesquisa também ao ativismo no campo a ela condizente.

Para além da observação participante, a princípio foram previstas entrevistas semi-estruturadas com alguns usuários e usuárias do grupo de ajuda e suporte mútuos. Ao longo da pesquisa, porém, decidi pela suspensão de suas realizações devido à riqueza dos processos associados ao *recovery* e ao *empoderamento* vivenciados durante as reuniões do grupo, registrados por meio do diário de campo, considerados suficientes para a análise.

Além disso, foi feita a revisão bibliográfica das fontes principais na literatura internacional e da literatura brasileira sobre *recovery* e seus conceitos associados, no período de 2005 a 2015. Tal recorte é proposto pois é a partir desse ano que o tema do *recovery* passa a ser mais diretamente difundido no país (VASCONCELOS, 2015). É importante a sistematização do que já foi produzido em relação ao tema de pesquisa para poder, a partir disso, avançar na problematização do conceito em questão no nosso contexto.

De acordo com Tavares et al (2016), para uma pesquisa de viés participativo, devemos realizar “uma convocação ao imprevisível e um exercício à disponibilidade de construir caminhos em conjunto e se construir/ transformar à medida que percorremos o trajeto” (p.144). Assim, a pesquisa deve nos convocar a uma construção coletiva, conflituosa e singular, tornando-se possível e potente em sua multiplicidade.

Seguindo essa perspectiva, e o que preconiza a metodologia de pesquisa participante com os seus atores, após o período de observação dos grupos foram feitos encontros extras com os usuários e as usuárias participantes para que as principais categorias temáticas encontradas no diário de campo pudessem ser compartilhadas, para então realizarmos uma construção mais coletiva de análise final.

Para tanto, fiz uma primeira leitura e elegi algumas categorias prévias de temas abordados, seguidos de subtemas. Nos encontros, lemos conjuntamente o material preparado e, em cada um dos temas, conversamos sobre pontos importantes, acréscimos ou mudanças. Neles, os usuários e usuárias também escolheram os nomes fictícios que gostariam de ter para a pesquisa, além de levantarem suas impressões pessoais sobre a minha participação nos grupos.

Por meio das técnicas de pesquisa elegidas, e levando em consideração o que pressupõe a metodologia da pesquisa participante, é proposta a pesquisa como instrumento de produção de conhecimento crítico para a transformação da realidade. No presente caso, foi priorizado o protagonismo dos usuários e das usuárias em suas lutas, ideais e processos de *recovery* e *empoderamento* dentro do dispositivo no qual se deu a minha participação.

### 1.3 Considerações éticas da pesquisa

Em relação às considerações éticas, é importante para a pesquisa que se utiliza da prática participante a reflexão epistemológica condizente à ruptura com o paradigma positivista, configurando metodologias que prezem pela relação com o outro, o sujeito participante do processo de pesquisa (SCHMIDT, 2006).

Para Schmidt (2008), “o interjogo de identidade e alteridade na relação entre pesquisador e pesquisados e a auto-reflexão do pesquisador longe de serem ‘neutralizados’ pelo método são, na verdade, dimensões constitutivas da pesquisa participante” (p.395). Ela se define, desse modo, como processo de construção de conhecimento e, também, como processo de questionamento e elaboração do sentido da própria pesquisa em seu contexto singular.

Os sujeitos migram da posição de objetos de estudo para aquela de colaboradores e interlocutores qualificados para construção do conhecimento sobre os fenômenos em questão (SCHMIDT, 2008). São fundamentais suas histórias de vida, biografias, o que dizem sobre si e sobre seus processos de enfrentamento e de lida com o transtorno mental no cotidiano.

A inclusão do outro como interlocutor e a abertura para questionar as dimensões éticas e de poder do processo de pesquisa assinalam a pesquisa participante como diálogo, negociação e interlocuções culturais e sociais (SCHMIDT, 2008). Ao considerar o outro como parceiro na construção do conhecimento, o processo de pesquisa passa a lidar principalmente com suas interpretações dos fenômenos estudados, abrindo-se para refletir sobre as relações de poder entre pesquisador e interlocutor ou colaborador, e sobre o sentido e a utilidade da investigação para ambos.

A partir dessa postura, o pesquisador está sempre em contato com o sujeito colaborador e interlocutor, na consideração dos efeitos da pesquisa na sua relação com o outro, podendo com ele reformula-la de acordo com os objetivos que se estabelecem.

Ao pesquisador, cabe “(...) analisar previamente os possíveis riscos e benefícios do projeto para todos os atores envolvidos, principalmente aqueles em situação de maior fragilidade” (VASCONCELOS, 2013, p.189). São necessárias medidas de cuidado para que não sejam reveladas questões privadas e confidenciais de cada sujeito, prezando sempre pelo anonimato de seus participantes. Mais adiante essas serão esclarecidas de acordo com a Resolução nº466 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) que regulamenta sobre ética em pesquisa.

Espero com a pesquisa, por fim, poder aproximar tanto do universo acadêmico, quanto da realidade dos usuários e das usuárias, no intuito de dar visibilidade a suas narrativas e protagonismos em meio às iniciativas pautadas pelo conceito de *recovery* e de *empoderamento* desenvolvidas no nosso contexto de saúde mental e reforma psiquiátrica, tendo para tanto, como objeto principal de análise, os grupos de ajuda e suporte mútuos.

Considerando o *empoderamento* diante dos manejos de vida e das questões de saúde mental, podemos entender os modos de subjetivação no sentido do que Foucault (2010; 2012) defende como prática do “cuidado de si, o qual se constituiu, no mundo greco-romano, como o modo pelo qual a liberdade individual, ou a liberdade cívica até certo ponto, foi pensada como ética” (FOUCAULT, 2012, p. 261). Ética esta que envolve a prática racional da liberdade, tendo como norteador o imperativo socrático “cuida-te de ti mesmo”, o que implica em um grau de autoconhecimento e de contato com as verdades sobre si.

Ética, do grego *êthos*, envolve a maneira de ser e a maneira de se conduzir. Portanto, podemos problematizar a liberdade como uma questão ética. Sendo assim, a ética se relaciona a este estudo na medida em que se trata de modos de subjetivação nos quais há a implicação em seus próprios cuidados, compreendendo suas dificuldades, seus jogos de verdade e autoconhecimentos. Afinal, a questão diz respeito a uma prática de liberdade, que, no fim das contas, sob a forma do *êthos*, envolve todo um trabalho de si sobre si mesmo.

Interessa à pesquisa, portanto, o conhecimento acerca deste cuidado, sobre o protagonismo frente ao manejo de questões relacionadas ao transtorno mental nos dispositivos dos grupos de ajuda e suporte mútuos, considerando seus processos de *recovery* e de *empoderamento* no nosso contexto atual de reforma psiquiátrica.

Assim, é fundamental ouvi-los. É preciso tratar a loucura tal como ainda propõe Foucault (2011) “como uma mensagem que teria nela mesma sua própria chave” (FOUCAULT, 2011, p. 17), e respeitando o que defendem os membros do “Movimento dos Consumidores/ Sobreviventes em Saúde Mental” quando adotam para si o lema “Nada sobre nós, sem nós” (DAVIDSON, 2003, p.37).

Ainda a respeito das considerações éticas, é importante levar em conta o que condiz ao meu lugar enquanto psicóloga e pesquisadora, sendo extremamente relevante para a realização do trabalho a análise de implicação. Ao lidar com o tema do *recovery*, no qual são importantes principalmente as experiências dos usuários e das usuárias, torna-se primordial que eu deixe clara a minha posição e lugar de fala.

Barros (2007), a partir do pressuposto de que teoria e ação deveriam estar permanentemente articuladas, coloca em questão a objetividade do pesquisador, que não pode

mais se colocar de fora do campo investigado. Desse modo, devo também colocar em análise o meu lugar enquanto pesquisadora, e membro do grupo, na observação participante. Nos grupos facilitados por usuários, usuárias e familiares, os profissionais participam como os demais membros do grupo, sem quaisquer privilégios institucionais e associados ao poder do saber.

A abertura e a troca de experiências pessoais dos profissionais, ou *self-disclosure*, assim como consta no manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental (VASCONCELOS, 2013b), deve se dar nos espaços dos grupos em foco. De acordo com Vasconcelos et al (2013b), “isso permite humanizar as pessoas, mostrando que todos compartilhamos experiências difíceis e desafiadoras razoavelmente semelhantes em nossas vidas” (p.49).

Na medida em que problematizo o tema, é preciso tomar o maior cuidado pois, no lugar de profissional de saúde e de pesquisadora, e não de usuária, devo estar sensível ao que leio do *recovery*, exercitando principalmente a escuta em relação às experiências de sofrimento dos usuários e das usuárias e colocando em questão a postura do profissional na lida com os devidos processos de *recovery* e de *empoderamento*.

Nas abordagens de *recovery*, os autores fazem crítica ao que é afirmado e praticado pela maioria dos psiquiatras ou outros profissionais da área da saúde, defendendo um modelo não tutelar e pautado pelo diálogo, no qual o saber ou experiência daquele que sofre são tidos como principais no delineamento dos seus processos e do cuidado. Não se trata, no entanto, de eximir o saber ou a atuação de profissionais do processo de *recovery*, mas de incluí-los de outra maneira, na qual o usuário ou usuária sejam protagonistas.

Desse modo, é preciso estar atenta ao meu lugar de fala em meio a esses processos e às interações com os participantes do dispositivo de análise da pesquisa. De acordo com Spivak (2014), é necessário que o intelectual questione o lugar de onde teoriza, tendo em vista o perigo de considerar o outro apenas como objeto de conhecimento e a prática de falar por ele.

Para a autora (2014), “não se pode falar pelo subalterno, mas pode-se trabalhar ‘contra’ a subalternidade, criando espaços nos quais o subalterno possa se articular e, como consequência, possa também ser ouvido” (p.16). Assim, procuro realizar uma pesquisa na qual não pretendo falar pelos usuários e usuárias que dela participam, mas sim poder dar visibilidade aos seus processos nos grupos de ajuda e suporte mútuos, possibilitando formas de que eles possam participar também da confecção das etapas desta.

Finalmente, é importante esclarecer sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa que envolvem seres humanos, resolvidas por meio da Resolução nº466 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Cabe ao pesquisador a responsabilidade quanto ao

esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos a todos os envolvidos.

A pesquisa que envolve seres humanos deve ser submetida ao comitê de ética em pesquisa, que regulamenta as questões éticas relacionadas à participação e emite o parecer (**ANEXO A**) para a realização do trabalho de campo. Ela deve também ser fundamentada e apresentar métodos adequados às questões a serem trabalhadas.

Aos sujeitos participantes e colaboradores, deve ser disponibilizado tempo necessário ao esclarecimento dos objetivos e propósitos da pesquisa, utilizando linguagem clara e acessível na elaboração do termo de consentimento livre e esclarecido utilizado no grupo onde houve a observação participante.

Também devem ser deixados claros os riscos e benefícios que a pesquisa envolve, presando sempre pelo sigilo das informações compartilhadas, no respeito à confidencialidade e privacidade de seus participantes. Para tanto, foram utilizados nomes fictícios para os usuários e as usuárias participantes, escolhidos por eles e elas.

Como etapa final, deve ser realizado retorno dos resultados aos coletivos dos quais se participou. Como a pesquisa é engajada e comprometida com os avanços relacionados às questões de saúde mental e da reforma psiquiátrica, faz-se necessária a devolução às autoridades por meio de discussão dos resultados e de suas implicações para as políticas de saúde mental, particularmente aos coletivos e grupos de usuários e usuárias e à Superintendência de Saúde Mental do município do Rio de Janeiro.



## **2 CONTEXTUALIZAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS DE REFORMA PSIQUIÁTRICA E DO ENGAJAMENTO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS**

### **2.1 A institucionalização da loucura e os contextos de reforma da Inglaterra, dos Estados Unidos e da Itália**

O movimento, que então foi chamado de Movimento da Anti-Psiquiatria, tinha dois objetivos principais (Chamberlin, 1990): primeiro, desenvolver alternativas de ajuda mútua em confronto com os tratamentos psiquiátricos de natureza médica, e em segundo lugar, garantir plenos direitos de cidadania às pessoas rotuladas como ‘doentes mentais’. Além disso, o movimento questionou o modelo médico e insistiu em que as pessoas rotuladas como doentes mentais pudessem ser porta-vozes de si mesmas (WEINGARTEN, 2001, p.14).

Há cerca de quinze anos das homologações da Lei Federal 10.216/2001 (BRASIL, 2001), mais conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica, e da Portaria/ GM N°336 (BRASIL, 2002), as quais, respectivamente, dispõem sobre os direitos das pessoas com transtornos mentais e o redirecionamento do modelo assistencial em saúde mental, tornam-se imprescindíveis avaliações do contexto atual da reforma psiquiátrica e dos dispositivos propostos, bem como dos principais desafios hoje enfrentados.

Para poder tratar mais especificamente da reforma psiquiátrica brasileira, suas principais características, avanços e desafios instaurados, considero importante uma breve apresentação dos processos de reformas psiquiátricas de outros países, os quais foram precursores e nos proporcionam parâmetros para que as nossas particularidades sejam melhor avaliadas.

Do meu ponto de vista, torna-se fundamental ao problema de pesquisa trazer as principais particularidades de alguns processos de reformas psiquiátricas internacionais para poder compreender o engajamento dos usuários e das usuárias da rede de saúde mental e seus familiares, buscando entender como as características socioculturais dos países e seus sistemas sanitários diferenciam os movimentos de reformas propostos e tornam tais mobilizações mais ou menos viáveis.

O período que sucedeu a Segunda Guerra Mundial possibilitou discussões sobre as transformações na sociedade, tendo em vista que o terreno era mais propício às reconstruções sociais e ao envolvimento dos civis (DESVIAT, 1999). O hospital psiquiátrico, portanto, começou a ser problematizado e passou a ser alvo de denúncias.

Durante a década de 1960, alguns autores (BASAGLIA, 1985; FOUCAULT, 2008; GOFFMAN, 1974) investigaram o tema da loucura e sua institucionalização, com forte acusação das péssimas condições às quais os ditos loucos eram submetidos. Os manicômios cumpriam, ao longo de séculos, uma função de controle social<sup>12</sup>, e a psiquiatria adquiria o lugar de ciência e profissão com mandato responsável pelo tratamento do dito louco excluído.

Goffman (1974) define “instituição total” por um local onde grande número de indivíduos são separados da sociedade mais ampla e nele levam uma vida fechada e formalmente administrada. Basaglia (1985) enumera alguns exemplos de maus-tratos vivenciados pelos pacientes nas “instituições da violência” (p.99), nas quais “(...) a violência é exercida por aqueles que empunham a faca contra os que encontram sob a sua lâmina” (p.101). Para o último, o que caracteriza a instituição é a nítida divisão entre os que têm o poder e os que não o têm.

Foucault (2008) defende que a produção da loucura estava ligada a grupos detentores de poder dominantes, dentre os quais, a psiquiatria se encontrava. “A grande internação” da loucura se dava na transição da queda do feudalismo para a ascensão do capitalismo, na qual a razão era aplicada à produção, sendo necessária a exclusão da loucura, antes colocada ao lado dos vagabundos, delinquentes, bêbados e todos aqueles que não eram bem-vindos dentro das normas da sociedade.

A fim de tornar o louco do século XIX seu objeto de controle e estudo, a psiquiatria recebe o desafio de se tornar a especialidade médica responsável para tal, adquirindo, assim, status respeitável dentro das ciências. Tornava-se hegemônica a psiquiatria organicista e moral, que buscava solução para os problemas mentais a partir de métodos essencialmente físicos, químicos e biológicos e que passou a direcionar, até os dias atuais, os modernos saberes psiquiátricos sobre a loucura na lógica estruturante dos manuais de diagnósticos psiquiátricos que orientam a prática clínica da psiquiatria contemporânea, bem como pela exclusão da loucura da sociedade nos hospitais psiquiátricos sob a gestão da nova disciplina mental.

Foi então, a partir de dado contexto, que a loucura, excluída de toda a sociedade, passou a ser descrita em seus mínimos detalhes, criando-se, com isso, uma cartografia de sintomas de todos os tipos, sendo a psiquiatria a detentora dos direitos sobre os corpos, vontades e comportamentos do paciente psiquiátrico, recebendo para tal o respaldo da

---

<sup>12</sup> Assume-se, aqui, uma perspectiva de coerção e repressão associada ao controle social exercido pelo Estado e pela sociedade civil em relação às pessoas e grupos sociais desviantes, que se diferencia da perspectiva relacionada à participação dos usuários e das usuárias na formulação e no acompanhamento das políticas públicas na área da saúde.

abordagem científica. A partir disso, a produção da loucura é compreendida dentro do âmbito do domínio de um saber e das práticas desta dominação, que a fabricaram de acordo com o que lhes eram convenientes.

Os primeiros movimentos de reforma na Europa e nos Estados Unidos tornaram-se possíveis no período pós-guerra. De acordo com Desviat (1999), é condição fundamental à viabilidade de seu desenvolvimento a existência de um clima social favorável e de um momento de legitimação administrativa, na exigência da “(...) denúncia da situação manicomial, com a abertura de um processo de consenso técnico, político e social que possibilita a elaboração de objetivos alternativos” (p.25).

O modelo de “Comunidade Terapêutica” desenvolvido na Grã-Bretanha foi possível devido à reformulação do sistema de saúde da região por meio da Lei da Criação do Serviço Nacional de Saúde em 1948. Vasconcelos (1992) chama a atenção para o contexto histórico de guerra que estimulava a reabilitação de soldados civis com problemas associados à guerra, culminando no desenvolvimento das comunidades terapêuticas e na “revolução da psiquiatria social” (p.43) nos anos quarenta e cinquenta na Europa e nos Estados Unidos.

A forma de atuação institucional nas comunidades terapêuticas tem como maior representativo o psiquiatra Maxwell Jones, que defende que, por meio dessas, “a responsabilidade pelo tratamento não fica restrita ao pessoal médico, mas concerne também aos outros membros da comunidade, isto é, aos pacientes” (JONES, 1968 *apud* DESVIAT, 1999, p.35).

Por meio de relatório da Organização Mundial da Saúde em 1953, foi recomendado que os hospitais psiquiátricos em sua totalidade desenvolvessem o modelo de comunidade terapêutica. São características desse modelo a liberdade de comunicação em todas as direções, análise de tudo que acontece na instituição, maior engajamento dos trabalhadores e dos usuários no processo de decisões, atividades coletivas, intervenção junto aos familiares e na comunidade e preocupação com o processo de reabilitação psicossocial para a vida social na sociedade (DESVIAT, 1999; VASCONCELOS, 2009).

Ainda no sistema de saúde inglês, a fim de proporcionar um atendimento adequado às pessoas com transtorno mental, no ano de 1954 foi promulgada a Lei da Saúde Mental e, em 1959, através do *Mental Health Act*, determinava-se que as pessoas com transtorno mental fossem tratadas como os demais pacientes (DESVIAT, 1999).

O sistema de saúde inglês tornou-se referência entre os países ocidentais devido ao planejamento da cobertura sanitária como direito universal, na garantia da eficiência e da equidade no tratamento oferecido (DESVIAT, 1999) e possibilitou o modo de reforma

psiquiátrica comunitária instaurado. As transformações, portanto, só foram possíveis através da instauração de programas de *welfare state* desde a Segunda Guerra Mundial.

Desse modo, a fim de tratar dos movimentos de usuários, usuárias e familiares, é preciso sempre considerar o contexto histórico e cultural de cada país em questão. O contexto inglês de bem-estar social torna mais propício os modelos de reforma sanitária e psiquiátrica propostos. Além disso, as características culturais do país estimulavam o *empoderamento*<sup>13</sup> dos usuários, das usuárias e seus familiares na saúde mental.

Vasconcelos (2003) analisa o *empoderamento* dos usuários, usuárias e familiares e os movimentos no campo da saúde mental, que, durante as décadas de 1970 e 1980, foram hegemonizados por usuários e usuárias de serviços como principais atores sociais em países do norte europeu e anglo-saxões. Algumas organizações alternativas à tradicional psiquiatria formavam-se na Inglaterra desde a década de 1970, tornando possíveis os vários tipos de grupos de ajuda e suporte mútuos e de ativismo.

Os movimentos dos usuários e usuárias em saúde mental dos países do norte da Europa e anglo-saxônicos, ainda de acordo com Vasconcelos (2003; 2013), vêm mostrando um perfil e uma estratégia política extremamente independente e autonomista em relação ao Estado, aos profissionais e às associações de familiares, criando dispositivos e serviços geridos por eles próprios.

Como já assinalou Desviat (1999), tais movimentos só se tornaram possíveis devido às características próprias do sistema de bem-estar social, além da cultura predominantemente individualista desses países.

Seguindo a mesma perspectiva, faz-se importante a caracterização do modelo de reforma psiquiátrica norte-americano. Ao contrário do que vimos em relação ao modelo sanitário inglês, nos Estados Unidos não existe uma cobertura universal pública ou sistema nacional de seguros (DESVIAT, 1999). O país tem um sistema particular, cujos valores dificultam o acesso por parte da população e no qual “a doença e a invalidez são uma responsabilidade individual” (DESVIAT, 1999, p.24).

A partir do governo do democrata Kennedy, na década de 1960, começaram a ser vislumbrados novos modos de lidar com a loucura, no planejamento de um programa de saúde mental que tentasse oferecer uma assistência comunitária à população. Nesse sentido, foi proposta a ‘Lei dos Centros Integrados de Saúde Mental Comunitária’, em 1963. No

---

<sup>13</sup> O conceito de *empoderamento* é fundamental ao objeto desta pesquisa e será desenvolvido mais adiante, no capítulo III.

entanto, os centros comunitários ficaram muito aquém do idealizado, dada a inexistência de um sistema nacional de saúde público (DESVIAT, 1999).

O país adotou o modelo da psiquiatria preventiva, formulada pelo psiquiatra Gerald Caplan, por meio do qual o atendimento em saúde mental transcendia o sujeito doente para ser projetado na comunidade no intuito de modificar os fatores predisponentes à doença. As intervenções em instituições, tais como asilos, colégios e centros de trabalho se dava no sentido de um trabalho preventivo a fim de corrigir os fatores de risco (DESVIAT, 1999).

Em formas de protesto contra o tratamento desumano recebido nos hospitais psiquiátricos e contra o estigma difundido na sociedade, os movimentos de usuários e usuárias no país começaram no início dos anos 70, “(...) na luta contra tratamentos desumanos e prejudiciais, e reivindicando serviços de saúde mental providos com respeito e dignidade” (WEINGARTEN, 2001, p.11). Desde essa época, os grupos de ajuda mútua foram viabilizados pelos ex-pacientes de hospitais psiquiátricos para que juntos pudessem recuperar seus direitos, na renúncia de seus “papeis de vítimas impotentes” (WEINGARTEN, 2001, p.14).

O país tem, portanto, histórico de movimentos de denúncias liderados pelos usuários e usuárias, que criavam seus espaços próprios, em paralelo ao ineficiente sistema sanitário e dos serviços comunitários propostos. A luta pela garantia de seus direitos, além de seu envolvimento nos projetos de ajuda mútua e na proposição de serviços dirigidos pelos usuários e usuárias (CHAMBERLIN, 1978), fez com que o país fosse terreno para importantes formas de *empoderamento*.

Aqui cabe citar também algumas formulações mais radicais da época, nos EUA, que criticavam o sistema psiquiátrico convencional, mas que podem também superestimar o potencial dos dispositivos criados pelo próprio movimento, colaborando para um processo de desresponsabilização do Estado.

Para Vasconcelos (2003), tais posições autonomistas radicais, como a proposta por Chamberlin (1978), criticam o poder desigual entre profissionais e usuários e usuárias, incluindo os serviços alternativos criados no processo de reforma psiquiátrica, na defesa de alternativas somente criadas pelos próprios usuários e usuárias.

De todo modo, os usuários e as usuárias norte-americanos passaram a reivindicar, desde as décadas de 1970 e 1980, seu envolvimento em todos os níveis do sistema de saúde mental. O lema “Nada sobre nós, sem nós” foi aplicado ao planejamento, à elaboração de políticas e à avaliação de programas e serviços, como forma de garantir uma participação significativa dos usuários em todos estes níveis de atividades” (WEINGARTEN, 2001, p.37).

Weingarten (2001), liderança entre os usuários, usuárias e ativistas norte-americanos relata sobre o movimento dos usuários e usuárias nos Estados Unidos, que a partir dos anos 90 passou a reivindicar suas contratações como trabalhadores dentro do sistema de saúde mental. No estado de Connecticut, onde vive, exercem funções de conselheiros, operadores de suporte para o dia a dia, coordenadores de assuntos dos usuários e também posições de gerência.

Desse modo, Weingarten (2001) nos mostra que existem meios nos quais os serviços e políticas do Estado absorvem formalmente os usuários e usuárias de saúde mental para que exerçam variadas funções. Para ele, quando nessas posições, podem desenvolver “(...) habilidades muito especiais, tais como conhecimentos gerais de sistemas sociais e de saúde, de estratégias de vida e sobrevivência na cidade, flexibilidade, paciência e tolerância, quando empregados em programas e serviços regulares em saúde mental” (Weingarten, 2001, p.38).

A experiência de reforma psiquiátrica italiana, por sua vez, é aquela da qual recebemos maior influência no Brasil (VASCONCELOS, 2013; 2015). A psiquiatria antiinstitucional fundada a partir de Gorizia (DESVIAT, 1999) denunciou o modo de tratamento oferecido aos pacientes nos hospitais psiquiátricos, assumindo, diante deles, postura de negação (BASAGLIA, 1985).

Os anos 60 deram início a amplos movimentos sociais sustentados por organizações de base, como as dos estudantes e as de sindicatos de trabalhadores, tendo como lema a negação ao manicômio (DESVIAT, 1999; BASAGLIA, 1985).

A experiência de Trieste, iniciada por Basaglia em 1971, significou muito mais do que um ‘não’ ao manicômio, à noção de doença mental e às formas pelas quais se dava a psiquiatria. Denunciava e discutia “(...) uma coisa muito mais complexa, que se relacionava com a recusa do mandato outorgado pela sociedade aos psiquiatras para que isolassem, exorcizassem e anulassem os sujeitos à margem da normalidade social” (ROTELLI, 1992 *apud* DESVIAT, 1999, p.44).

A Lei 180, aprovada no ano de 1978, positivou em forma de lei o fechamento dos manicômios e a criação de serviços alternativos na comunidade, dispositivos de atenção psicossocial efetivamente substitutivos ao hospital psiquiátrico convencional, abertos e próximos aos locais de moradia dos usuários e das usuárias (VASCONCELOS, 2009).

Apesar dos avanços garantidos pela lei, são presentes as críticas relacionadas à “(...) ausência ou à insuficiência de recursos alternativos” (DESVIAT, 1999, p.46), além do desenvolvimento desigual da reforma nas diversas regiões do país. No entanto, a experiência italiana de reforma psiquiátrica foi crucial no sentido da negação da institucionalização da

loucura, além de constituir-se como referência internacional de um modelo mais comprometido e integral de processo de reforma psiquiátrica, que inspirou fortemente a reforma brasileira a partir da década de 1990.

Para Vasconcelos (2013), é importante diferenciar o contexto dos países do norte europeu dos países de origem latina, que têm uma história de forte hegemonia católica, de cultura mais hierárquica, familiar, comunitária e valorizadora da dependência e com políticas sociais mais enfaticamente estatais.

Nesse contexto, desse modo, predominava o ativismo liderado por profissionais e, secundariamente, por familiares (VASCONCELOS, 2013), o que os diferenciam dos movimentos ingleses e norte-americanos, que tinham os usuários e as usuárias como principais protagonistas.

## 2.2 O contexto brasileiro

Nise ficou horrorizada com a forma como o professor expunha o paciente para a classe. Sentia que o paciente não podia ser aquilo que estava sendo descrito ou mesmo mostrado. Passou a ter o hábito de percorrer as enfermarias, no período da tarde, ao perceber que aprendia mais com os pacientes do que com os volumosos tratados de psiquiatria (MELLO, 2014, p.12).

Após revisadas as principais características e algumas peculiaridades das reformas psiquiátricas inglesa, norte-americana e italiana, passamos para o caso do Brasil, na tentativa de descrever sua experiência de reforma psiquiátrica.

A respeito de nosso contexto anterior à reforma, Arbex (2013) desenvolve importante registro do que denomina por “holocausto brasileiro”. Seu relato preciso do Colônia, maior hospital psiquiátrico do Brasil, conta com as impressões de ex-internos sobre histórias de barbáries e desumanidades praticadas no lugar comparado a um campo de concentração. Segundo a autora, foram mortas pelo menos sessenta mil pessoas dentro dos muros do Colônia, um dentre vários hospitais existentes.

Basaglia (1985) defende que a negação do sistema psiquiátrico enquanto sistema científico e institucional se dá na medida em que há a conscientização do significado desse campo específico e no seu questionamento e desestruturação. Arbex (2013) refere sobre o momento em que o psiquiatra italiano, pioneiro da luta pelo fim dos manicômios, esteve no Brasil em 1979 e relata: “estive hoje num campo de concentração nazista. Em lugar nenhum do mundo, presenciei uma tragédia como esta” (p.15).

Acerca das violências vivenciadas pelos internos de uma instituição e relatadas até agora, existem vários relatos em primeira pessoa. Na narrativa de Milton Freire (VASCONCELOS, 2006), é explícito o seu sofrimento diante das suas internações, onde era “negado totalmente como sujeito” (p.63). No hospital, Milton relata que “(...) estava sendo marcado, coagido como um animal, ameaçado e acusado como um criminoso, preso sem direito a julgamento (...) a pergunta que se faz num momento desse é se vale a pena viver numa condição tão miserável” (p.63).

Antes de entrar mais especificamente no tema da reforma psiquiátrica no país, que teve seu processo iniciado durante a década de 1970, é importante trazer sobre a experiência precursora da Casa das Palmeiras, fundada em 1956 pela psiquiatra Nise da Silveira no município do Rio de Janeiro-RJ.

A experiência tornou-se um marco na história da psiquiatria brasileira e experiência piloto no modo de tratamento em regime de externato, adquirindo importância na “(...) abertura de portas para o surgimento de instituições semelhantes no início da década de 1990, inspirando a nova política de saúde mental que preconiza que sejam evitadas as onerosas e cruéis internações, numa ação direcionada a promover a extinção gradual das instituições asilares” (MELLO, 2014, p.28).

Nise da Silveira iniciou sua formação de psiquiatra em 1932 e desde então contrariava os posicionamentos dominantes da psiquiatria estabelecida. Em 1944, após passar um tempo nas prisões políticas da ditadura Vargas, regressa ao Rio de Janeiro e entra em confronto com as técnicas de tratamento utilizadas, tais como a lobotomia, o coma insulínico ou o eletrochoque.

Em 1946, ela inaugurou a sessão terapêutica ocupacional no Centro Psiquiátrico Nacional, em Engenho de Dentro, onde começaram a ser criadas produções nos ateliês de atividades expressivas. O Museu de Imagens do Inconsciente (SILVEIRA, 1981) foi inaugurado em 1952 com o objetivo de transforma-lo em um centro de estudo e de pesquisa para a compreensão do processo psicótico.

Os trabalhos criados e expostos no Museu foram avaliados e aclamados por vários críticos de arte. Por meio de trocas com Karl Gustav Jung, conhecido psiquiatra inovador suíço, Nise desenvolvia atividades precursoras no modo pelo qual os usuários e as usuárias eram tratados e inaugurava uma forma original de lida com o processo psicótico por meio de suas produções artísticas.

A Casa das Palmeiras, fundada por Nise em 1956, é importante diante do modelo de tratamento psicossocial que vem a ser retomado com a reforma psiquiátrica. Nela são



acolhidas as pessoas recém-saídas de internações psiquiátricas, visando a facilitação da transição para o enfrentamento da vida em sociedade, por meio de tratamento e reabilitação, e com o objetivo de evitar o ciclo de reinternações.

É primordial trazer essa experiência como modelo alternativo à forma de lidar com as pessoas com transtorno mental no país, que até então seguiam hegemonicamente o regime de internação de instituições totais (GOFFMAN, 1974; BASAGLIA, 1985). A orientação principal do trabalho desenvolvido por Nise está na proposição do exercício de várias atividades, sem qualquer espécie de coação, e praticadas em liberdade.

Nesse sentido, o trabalho adquire caráter de vanguarda e de inovação, consistindo em uma forma de resistência frente ao modelo hegemônico da psiquiatria da época. Diante desse enfrentamento, Nise sempre encontrou muitas dificuldades na sua realização, sofrendo também muitas perseguições na medida em que combatia e denunciava as formas agressivas de tratamento e de internação (MELLO, 2014).

De acordo com Melo (2001), referindo-se à aprovação da Lei da Reforma Psiquiátrica de 2001, vale lembrar que Nise “(...) não pode ser apenas um emblema dessas conquistas, pois sua obra não está escrita no passado da psiquiatria nacional, seus enunciados ainda estão vivos e devem ser levados para as mais variadas instâncias teórico-prático-políticas de nossas instituições” (p.148).

O processo de reforma psiquiátrica no Brasil se dá mais tardiamente quando comparado aos países europeus ou aos Estados Unidos, que conseguem ter terreno favorável a mudanças durante o período pós- Segunda Guerra Mundial. No país, transformações são possíveis no período final da década de 1970, principalmente a partir da conjuntura da redemocratização do país com relação ao fim da Ditadura Civil-Militar (AMARANTE, 1995).

O período de redemocratização favoreceu tanto as mudanças referentes à reforma psiquiátrica, quanto possibilitou o Movimento Sanitário, principal responsável pela criação do SUS (VASCONCELOS, C. M. & PASCHE, D. F., 2015; VASCONCELOS, 2000; MACHADO et al, 2014), sistema sanitário público que tornou executável a proposição de uma interligada rede pública assistencial de saúde mental.

O processo da reforma psiquiátrica, até obter a base jurídico-legal através da Lei 10.216/ 2001 (BRASIL, 2001), contou com ampla mobilização de diversos atores por meio do Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental e de Reforma Psiquiátrica (VASCONCELOS, 2000; AMARANTE, 1995). O Movimento da Luta Antimanicomial fundou-se em 1987 e teve importância política fundamental como impulsionador do processo de reforma e dos

dispositivos organizativos dos trabalhadores, usuários e familiares a partir da década de 1990 (VASCONCELOS, 2008).

A conferência realizada na cidade de Bauru- SP, em 1987, com o tema da desinstitucionalização, trouxe para a sociedade o debate sobre novas formas de lidar com a loucura através do lema “Por uma sociedade sem Manicômios”. A importância da conferência, além do debate e das deliberações, também consistiu na incorporação de “(...) novos aliados: entre eles, os usuários, as usuárias e seus familiares, que, seja na relação direta com os cuidadores, seja através de suas organizações, passam a ser verdadeiros agentes críticos e impulsionadores do processo” (TENÓRIO, 2002, p.35).

Para Arraes et al (2012), a conferência inaugura proposta de amenizar o caráter congressual de moldes acadêmicos e científicos e de fazer um evento participativo que reunisse não apenas profissionais e gestão, mas também os usuários e as usuárias e seus familiares, organizações populares e sindicatos, que, segundo Amarante (1995), convencionou-se chamar de “sociedade civil organizada”.

A conferência, desse modo, foi um marco da transição para um contexto político de grandes mobilizações. Segundo Amarante (1995), ela adquire sua importância na representação da consolidação nas diretrizes nacionais da política de saúde mental dos princípios defendidos pelo movimento antimanicomial por meio da palavra de ordem “por uma sociedade sem manicômios” e pela adoção do modelo italiano de desinstitucionalização, com fechamento dos hospitais psiquiátricos, como estratégia política a ser assumida no Brasil e que é adotada integralmente na II Conferência Nacional de Saúde Mental de 1992.

No que tange à participação da “sociedade civil organizada”, ela é importante frente à garantia do exercício de controle social, que, dentro das estratégias do campo da saúde mental, é pontuado por Vasconcelos (2003) como uma das mais importantes, possibilitando o protagonismo social e a defesa de direitos.

O controle social adquire concretização formal a partir da Lei 8.142/1990 (BRASIL, 1990), que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde-SUS. Por meio dessa, é assegurada a conquista jurídico-institucional da participação social dos cidadãos na construção e regulação das políticas públicas.

Porém, no que diz respeito à saúde mental, essa ampla participação enfrenta o desafio de superação do estigma e do auto-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 et al, 2010; COSTA et al, 2012).

No enfrentamento do desafio, a participação desses sujeitos se intensifica a partir da II Conferência de Saúde Mental, em 1992, considerada “marco histórico na reforma psiquiátrica brasileira” (TENÓRIO, 2002, p.45), tendo como fundamentos a descentralização e a regionalização para a democratização do Estado e das políticas sociais (BRASIL, 1994). Nela, 20% dos delegados eram representantes dos usuários dos serviços e seus familiares.

Devido à adoção de um formato diferente de organização, que contava com etapas que antecediam a Conferência Nacional, a participação de vários atores, tais como usuários, usuárias, familiares, conselhos da área de saúde, trabalhadores, gestores e entidades da sociedade civil (ARRAES et al, 2012) se fazia mais viável.

A participação de usuários e usuárias tornou-se mais efetiva na realização de trabalhos de grupo, nas plenárias, debates e tribunas livres (ARRAES et al, 2012), sendo facilitada pela nova dinâmica de trabalho adotada. Para Amarante (1995), a conferência foi de grande importância para o reconhecimento dos usuários e das usuárias como atores fundamentais para o projeto de desconstrução da cultura manicomial.

Por meio da discussão acerca do modelo de atenção integral e da cidadania, a reforma psiquiátrica no Brasil assumiu como tarefa a invenção de novos dispositivos e tecnologias de cuidado, na discussão crítica da clínica psiquiátrica convencional em suas bases científicas e práticas e na substituição da “(...) psiquiatria centrada no hospital por uma psiquiatria sustentada em dispositivos diversificados, abertos e de natureza comunitária ou territorial” (TENÓRIO, 2002, p.35).

Apesar do crescente envolvimento dos usuários, usuárias e familiares no Movimento da Luta Antimanicomial e nas Conferências, faz-se necessária a diferenciação desses movimentos no nosso contexto daqueles desenvolvidos principalmente na Inglaterra ou nos Estados Unidos<sup>14</sup>.

No campo da saúde mental brasileiro, “(...) as iniciativas são geralmente induzidas por profissionais a partir das discussões e da cultura política gerada dentro dos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial” (VASCONCELOS, 2010, p.145), enquanto que nos países anteriormente citados, podem ser encontrados mais movimentos liderados por usuários e usuárias (WEINGARTEN, 2001; VASCONCELOS, 2003).

Ao longo da década de 1990, foram possibilitados no país avanços significativos nos planos político, assistencial, jurídico, social e cultural. Os Centros de Atenção Psicossocial-

---

<sup>14</sup> Os movimentos tratados até agora fazem parte do processo de *empoderamento* que será melhor discutido no capítulo III. Por enquanto, reafirmo como importantes as análises referentes às diferenças nas formas de organização dos usuários e familiares nos distintos países de contextos socioculturais diversos.

CAPS, principais dispositivos propostos, reconfiguraram todo um modelo de cuidado e fizeram ser rediscutida a base da clínica psiquiátrica, antes centrada no hospital, viabilizando, no lugar, um cuidado pautado pela liberdade, territorialidade e reinvenção do projeto de vida dos usuários e das usuárias de serviços de saúde mental.

A década de 1990 foi de fundamental importância para o desenvolvimento de dispositivos organizativos dos trabalhadores, usuários, usuárias e familiares. A organização das associações desses atores se intensificou depois da fundação do Movimento da Luta Antimanicomial em 1987, principalmente após 1992, ano da II Conferência Nacional de Saúde Mental, que inaugurou conferências municipais e regionais desencadeadoras dos dispositivos. As associações no país são principalmente ligadas aos CAPS e têm a principal missão de defesa dos direitos dos usuários, usuárias e dos familiares (VASCONCELOS, 2008b).

Se pudéssemos resumir alguns dos seus princípios fundamentais até aqui, podemos dizer que o processo da reforma psiquiátrica no Brasil, que tem como marca distintiva a defesa pela cidadania do dito louco, traz, além de exigências políticas, administrativas, técnicas e teóricas bastante novas, a luta pela garantia dos direitos da pessoa com transtorno mental (TENÓRIO, 2002; DELGADO, 1992).

A reforma tem também como objetivos e estratégias o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria, na crítica estrutural ao saber e às instituições psiquiátricas clássicas, em meio à movimentação político-social que o processo de redemocratização configurava no país (AMARANTE, 1995). É considerado para a reforma no Brasil

(...) o processo histórico de formulação crítica e prática que tem como objetivos e estratégias o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria (...), fundado não apenas na crítica conjuntural ao subsistema nacional de saúde mental, mas também, e principalmente, na crítica estrutural ao saber e às instituições psiquiátricas clássicas, no bojo de toda a movimentação político-social que caracteriza esta mesma conjuntura de redemocratização. (AMARANTE, 1995, p.91).

O projeto de reforma psiquiátrica, relativamente consolidado como política hegemônica de Estado na década de 1990, passa a ser legitimado em três conferências nacionais e duas conferências internacionais latino-americanas (BRASIL, 2005; VASCONCELOS, 2008), obtendo base jurídico-legal com a Lei 10.216 de 2001 (BRASIL, 2001).

O projeto foi proposto no intuito da substituição do modelo hospitalocêntrico da antiga psiquiatria asilar e na criação de uma “(...) rede complexa e interdisciplinar de cuidados de base territorial, de acesso público, universal e gratuito, integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), com serviços de atenção psicossocial abertos, inteiramente substitutivos e não complementares ao hospital psiquiátrico” (VASCONCELOS, 2008, p.57).

Após o ano de 2001, ano da aprovação da Lei 10.216 (BRASIL, 2001), houve considerável expansão e consolidação da rede de atenção psicossocial proposta. A III Conferência de Saúde Mental, realizada em 2001 com deliberações de ampliação da agenda política para a inclusão de novos problemas, teve como foco de discussão a reorientação do modelo assistencial e seu financiamento.

Também foi colocada em pauta na III Conferência a participação social e política (ARRAES et al, 2012). Nesse contexto, é afirmado por Vasconcelos (2001) que, no campo da saúde mental, as avaliações do movimento da reforma psiquiátrica e do movimento da luta antimanicomial de então ainda mostravam uma preocupação efetiva muito pequena na ocupação dos espaços dos conselhos e representações junto ao SUS e outras políticas sociais. Assim, foi registrada no relatório final da III CNSM a necessidade de um maior esforço nesse sentido e de não limitar a participação política nas formas já instituídas de controle social.

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental, ocorrida em 2010, pautou o tema da intersectorialidade e foi fundamental para a avaliação do já conquistado, bem como para o delineamento dos principais desafios identificados (VASCONCELOS, 2010).

A realização dessa conferência, não prevista pelo governo brasileiro, foi reivindicada e conquistada pela Marcha dos Usuários a Brasília, em 2009, que contou com cerca de duas mil e trezentas pessoas. O evento foi importante devido à participação de usuários e usuárias, familiares e suas associações no movimento político que colocou como temas centrais à IV Conferência a reivindicação dos direitos conquistados pelo SUS e pela reforma psiquiátrica.

Em carta elaborada pela Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial (RENILA), os usuários são colocados como atores principais na exigência de reivindicações:

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 liberdade e com cidadania. Exigimos que a voz do usuário seja ouvida! (Carta dos usuários. Marcha dos usuários. Disponível em: <http://marchadosusuarios.blogspot.com.br>)

Na carta elaborada é reivindicado o direito dos usuários diante de suas necessidades perante às conquistas da reforma. Foram colocadas em análise pela Marcha dos Usuários pela reforma Psiquiátrica Antimanicomial exigências às políticas públicas de saúde e aos outros setores do campo da cultura, do trabalho, da assistência, da educação, entre outros, de acordo com o princípio de que “não existe saúde mental sem reconhecimento dos sujeitos, dos seus direitos, da sua plena condição de participação na vida social, que precisa então suportar diversidade e novas formas de operar” (BRASIL, 2010<sup>a</sup>, p.13).

Assim, a IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial foi uma exigência desse ato político (BRASIL, 2010<sup>a</sup>) ocorrido oito anos depois da III Conferência e da aprovação da Lei 10216/01 (BRASIL, 2001). Tornava-se necessária a análise da política de saúde mental empreendida, bem como os limites, imparcialidades e desafios colocados para a sua execução.

Tendo como pauta principal a necessidade de diálogo com outros setores e políticas, “a direção da intersectorialidade representa um avanço radical em relação às conferências anteriores, pois atende às exigências concretas que as mudanças do modelo de atenção trouxeram para todos” (BRASIL, 2010, p.7).

Quanto à participação política dos usuários e das usuárias no espaço da última conferência realizada, Arraes et al (2012) consideram-na como importante analisador das práticas de *empoderamento* no campo da saúde mental, da amplitude dos jogos de força existentes no cenário local, nos quais ainda são presentes práticas tutelares que muitas vezes obstaculizam a participação ampla e a defesa de direitos.

Para as autoras, a análise da participação de usuários e usuárias no espaço da conferência mostrou, por um lado, que “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). Assim, são encontrados indícios de tutela também no contexto dos serviços públicos de saúde, o que é considerado como um importante entrave para o *empoderamento* e para o protagonismo desses atores.

São muitos os avanços trazidos pelo processo da reforma psiquiátrica, desde as lutas pela sua implementação, passando pelas discussões e processos das quatro conferências e dos passados quinze anos da Lei 10.216. No entanto, faz-se necessária a problematização de alguns impasses e desafios por meio dela instaurados.

São exemplos a falta de meios de avaliação adequados às reais necessidades em saúde mental, o subfinanciamento do SUS e a restrição de recursos a ela destinados, o descompasso entre o prescrito em lei e o real da prática, os problemas de gestão dos serviços, a fragilidade da articulação com a atenção básica ou com ações intersetoriais, além da importante barreira da produção do conhecimento em atenção psicossocial (BEZERRA JR, 2007; DELGADO, 2014, 2015; PITTA, 2011; VASCONCELOS, 2010; FIOCRUZ, FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015).

Para Tenório (2002), “o essencial da reforma são as práticas de cuidado destinadas aos loucos, visando à manutenção do louco na vida social e visando a que ele possa, nos constrangimentos impostos por sua condição psíquica, exercer-se como sujeito” (TENÓRIO, 2002, p.55). Com a configuração dos dispositivos de atenção psicossocial territorial, um novo modelo de cuidado se faz necessário, pautado agora na liberdade e na cidadania.

Diante desse modelo, as redes e serviços substitutivos no território têm a responsabilidade de construir novos projetos e possibilidades que confrontem a desassistência e internação psiquiátrica, produzindo novas formas de cuidado e de interação com os usuários e as usuárias pautadas na liberdade, autonomia e no acesso e exercício de direitos. (NICÁCIO; CAMPOS, 2004).

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 definição de Pitta para o paradigma é apenas uma das possíveis. De acordo com Anastácio et al (2012), há dificuldade de se estabelecer um discurso ou tendência comum à prática de reabilitação no Brasil, que por muitas vezes se mostra distinta em relação ao que é pressuposto e às realizações da prática.

Os serviços, quando realizam práticas baseadas na reabilitação, procuram adotar mudanças na forma de interação com os usuários e as usuárias. Porém, assim como afirma Duarte (2007), frequentemente o foco continua na doença, nas incapacidades e nas desabilidades, mantendo uma relação hierárquica entre profissionais de saúde e usuários, na qual os profissionais “ditam” o que usuários devem fazer para se tornarem reabilitados.

É nesse sentido que podemos localizar um dos principais desafios instaurados na atual rede de serviços, no intuito de poder avançar a partir da prática de protagonismo dos usuários e usuárias nos grupos de ajuda e suporte mútuos e segundo o que é trazido pelos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*.

No que concerne à cidadania e às formas mais libertárias de estar no mundo, compondo o que é tido como “o essencial da reforma”, podemos localizar outro dos maiores desafios. A desconstrução social do estigma e dos estereótipos vinculados à loucura e à figura do “doente mental” devem ser substituídos por atitudes de respeito e tolerância aos sujeitos que se encontram com suas normatividades psíquicas restringidas, na produção de uma nova sensibilidade cultural em relação à loucura e ao sofrimento psíquico (BEZERRA JR, 2007).

Os CAPS são dispositivos que substituem a configuração hospitalocêntrica anteriormente dominante. Por serem abertos e localizados na comunidade, convocam os familiares e atores envolvidos no cuidado a uma nova participação, mais presente e cotidiana, constituindo-se em avanços fundamentais (DELGADO, 2014). Porém, apesar dos dispositivos, tais como os CAPS, o processo de reinserção social dos usuários e das usuárias constitui-se em um dos principais impasses da reforma (FIOCRUZ; FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015).

O ideal para a reinserção social seriam os serviços pautados na autonomia possível do usuário e da usuária como linha mestra do “projeto terapêutico” (LEAL; DELGADO, 2007), tendo a premissa da cidadania como norteadora. Por outro lado, o que encontramos são críticas cada vez mais recorrentes em relação aos serviços e aos profissionais, que podem muitas vezes, sem se dar conta, reproduzir a lógica manicomial tão duramente combatida durante o processo da reforma (FIOCRUZ; FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015).

No que diz respeito ao conceito de autonomia dentro do paradigma da reforma psiquiátrica, Leal (2001) afirma que muitas vezes a “produção de autonomia” é associada a um certo ideal de “cura” e considerada o que de mais importante o processo de tratamento tem a produzir. A autora relativiza, desse modo, o conceito de autonomia no campo da reforma, quais os seus sentidos, como têm sido guiadas as ações dentro dos serviços e de que maneira o cuidado tem sido pautado a fim de conquistá-la.

Para Onocko-Campos et al (2015), a autonomia é entendida como a capacidade do sujeito de lidar com sua rede de dependências e de agir sobre o mundo, devendo ser tomada de “(...) uma forma relativa, em gradientes, passíveis de terem seus limites sempre tensionados, mudados” (p.724). O seu exercício, desse modo, deve ser colocado sempre em situação, não há uma autonomia pronta para todos.

Ainda para Onocko-Campos et al (2015), é preciso buscar graus maiores de autonomia também aos profissionais do cuidado, que devem pautar suas intervenções quanto ao



desenvolvimento da autonomia possível, no reconhecimento da categoria sujeito e não dissociando as ações coletivas e as individuais.

A autonomia possível do usuário, assim, é um dos pontos principais a serem buscados no modelo de cuidado que se almeja com o advento da reforma. Deve-se tê-la sempre em mente, agindo em situação e levando em conta cada sujeito em seu contexto.

Assim, no que diz respeito às premissas preconizadas pela reforma e à busca da autonomia possível do usuário e da usuária, o que está sendo feito para subsidia-las e para a garantia de formas mais autônomas de estarem no mundo?

Torna-se necessário ao avanço da reforma novos debates que ultrapassem a instaurada barreira do conhecimento e que levem em conta a escassez de avaliações pertinentes à área, subsidiando a discussão em torno de novas práticas de cuidado e de protagonismo dos usuários, usuárias e familiares no âmbito da saúde mental no país.

É nesse sentido que podemos localizar e caracterizar o problema da presente pesquisa. Para este, julga-se fundamental o avanço em alguns dos impasses e desafios colocados no processo de reforma psiquiátrica apresentados até agora. No intuito da contextualização do problema, foram revisadas aqui as reformas psiquiátricas inglesa, norte-americana e italiana para que o nosso processo de reforma fosse melhor situado.

Os processos de reforma psiquiátrica foram desenvolvidos a fim de combater as situações desumanas às quais as pessoas com transtorno mental eram submetidas, denunciando a tão arraigada institucionalização da loucura.

Podemos inferir que, nestes processos, os movimentos dos usuários, das usuárias e dos familiares são perpassados pelos modos pelos quais foram desenvolvidas as experiências de reforma, podendo ser mais ou menos independentes, de acordo com as características socioculturais de cada contexto em questão. É a partir dessas particularidades que poderemos tratar das nossas formas de protagonismo de usuários e familiares, desenvolvidos desde os movimentos em prol da reforma até a atualidade.

Novas formas de cuidado são disponibilizadas aos usuários e às usuárias a partir do modelo dos dispositivos substitutivos aos hospitais psiquiátricos. Porém, são ainda presentes os muitos resquícios dos tempos em que eram submetidos a “tratamentos” autoritários e excluídos da sociedade, sem serem ouvidos, ou da prerrogativa de que são os profissionais os principais atores no processo de atenção, muitas vezes não questionados nos atuais serviços.

É no intuito de ouvi-los e ouvi-las, de fazer presentes as formas de protagonismo dos usuários e das usuárias, que podemos situar os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*. É importante considera-los no nosso contexto de experiências, tendo como foco os grupos de

ajuda e suporte mútuos, na intenção de trazer à tona suas estratégias e questões de vida, a partir de suas falas e práticas.

### **2.3 A inserção nos espaços de ativismo da atualidade: a Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica-RJ e a ocupação da sala da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas**

Esta seção é dedicada a algumas experiências de inserção em espaços atuais de ativismo dentro da luta contra os retrocessos na área da saúde mental. Como já foi referido na introdução, escrevo esta dissertação a partir de meados de 2015, em um momento em que no Brasil estão sendo tomadas medidas que comprometem a garantia de conquistas sociais e, assim sendo, formas de resistência fazem-se necessárias.

Diante de um pano de fundo de crise política, econômica e social, no qual nossas políticas sociais perdem espaço diante de ajustes neoliberais, o contexto mais específico da saúde mental e de suas políticas de sustentação vem sofrendo medidas que implicam negativamente no dia-dia das práticas para todos os atores nela envolvidos.

A Frente em Defesa do SUS e da Reforma psiquiátrica- RJ foi formada no mês de novembro do ano de 2015 por profissionais, estudantes, usuários, usuárias e familiares que se organizaram para criar formas de mobilização frente ao cenário de retrocesso na saúde mental que estávamos vivenciando.

A partir da nomeação de Marcelo Castro como ministro da saúde, ligado ao Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB) e de perfil político mais conservador, tivemos a nomeação para a Coordenação geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas de um psiquiatra cuja marca profissional mais clara foi a gestão do maior manicômio privado da América Latina durante a década de 1990, a Casa de Saúde Dr. Eiras, no município de Paracambi-RJ. Essa casa tinha sido fechada por intervenção do próprio Ministério da Saúde e do Ministério Público por denúncias de inúmeras violações de direitos humanos que lá ocorriam regularmente.

A indicação de um nome que tem como marca principal a direção do maior manicômio privado da América Latina, que sofreu importantes denúncias, e de não haver em seu currículo nenhuma pesquisa realizada, artigo ou livro escrito, não encontrou aceitação da grande gama de pessoas que atuam na saúde mental das mais diversas formas.

Desse modo, o movimento se formava na defesa dos princípios do SUS e da reforma psiquiátrica, contra a nomeação de um psiquiatra que não poderia assumir o cargo que sempre

fora ocupado por nomes que representavam os movimentos em prol da saúde pública e da saúde mental. A indicação de um psiquiatra que nunca teve nenhuma experiência de gestão pública, e que, pelo contrário, dirigia uma casa de saúde privada que foi fechada diante de denúncias de maus tratos, consistia um enorme retrocesso.

Com a nomeação, houve mobilização do movimento antimanicomial e de várias entidades de saúde e saúde mental para mostrar à sociedade civil, ao ministro e ao governo federal a importância de ter um coordenador nacional de saúde mental identificado com as lutas históricas do SUS e do processo de reforma psiquiátrica no país.

A Frente-RJ foi formada por pessoas e entidades do movimento antimanicomial do estado do Rio de Janeiro, com aliados em todo o país, e tinha como objetivo mais imediato mobilizar nossas entidades e movimentos sociais para marcar uma audiência com o então ministro da saúde e defender a continuidade da reforma psiquiátrica em curso no país, bem como articular com outras iniciativas em defesa do SUS, buscando integrar nossas lutas.

A fim de resistir à nomeação, foi criada uma carta com cerca de 600 assinaturas de entidades e associações de todo o país com pedido de audiência com o ministro para que pudessemos expor nossas causas e preocupações em defesa do SUS e da saúde mental, nos posicionando contrários à mudança na coordenação nacional de saúde mental e outras drogas.

Na falta de resposta efetiva do ministério em relação ao pedido, visamos o reforço de nossa campanha a partir da articulação de apoio parlamentar, campanhas nas redes sociais e, principalmente, mobilização nas ruas. Seguíamos organizados em assembleias semanais no Rio de Janeiro, na tentativa de unir os vários movimentos sociais e bandeiras mais gerais de defesa do SUS.

Nas várias reuniões que fazíamos, buscávamos garantir os espaços de fala para os diversos atores. Vale colocar, no entanto, que a Frente que se criava no Rio de Janeiro era composta primordialmente por profissionais de saúde e de saúde mental e acadêmicos da área. Faziam também parte da mobilização alguns familiares, usuários e usuárias, porém, em menor número, se comparados aos profissionais e estudantes.

Seguindo a linha do que já foi discutido ao longo do capítulo, podemos relacionar os movimentos que se formam na atualidade aos que já aconteceram ao longo de todo o processo da reforma psiquiátrica no país. Apesar dos avanços garantidos e de todo o processo acumulado, ainda é visível a dificuldade do movimento mais genuíno dos usuários e das usuárias junto às mobilizações da área.

Contávamos principalmente com a presença de algumas lideranças de usuários e usuárias já ativas na luta. Porém, vale ressaltar que a participação deles, assim como de seus familiares, se dava em número expressivamente inferior.

Nas reuniões, avaliávamos então que, face ao atual cenário, não seria possível pensar apenas em propostas de mobilização restritas ao âmbito institucional, mas também em outros campos, sendo necessária uma maior organização dos trabalhadores, usuários e usuárias, com maior força organizativa, bem como a aproximação com os demais movimentos sociais, não apenas os do campo da saúde.

Com a resistência do então ministro em manter a sua nomeação a despeito da reação, o movimento foi se rearticulando nacionalmente e combinando expressivas mobilizações de rua.

No contexto do Rio de Janeiro, foi importante especialmente a mobilização articulada em dezembro de 2015, na qual realizamos ato seguido de audiência pública das comissões de Saúde e Trabalho da Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro- ALERJ, contando com a presença do psiquiatra nomeado e de deputados estaduais de diversos partidos políticos.

O plenário e a galeria foram lotados por militantes do movimento antimanicomial, profissionais, usuários e usuárias, familiares e trabalhadores, pedindo a renúncia do novo coordenador. As falas dos deputados foram unânimes no sentido do pedido de sua renúncia por não ter legitimidade para ser coordenador geral de saúde mental. Antes da audiência, o movimento se organizou em ato desde a Cinelândia, região central da cidade, até a ALERJ, onde ocupou as escadarias do Palácio Tiradentes.

Essa ocasião foi emblemática diante da força do movimento em se organizar em prol de uma luta comum. Estavam presentes profissionais, trabalhadores, estudantes, usuários e usuárias e familiares de três gerações. Antigos militantes que presenciaram e protagonizaram as primeiras lutas em prol da reforma psiquiátrica compartilhavam o mesmo espaço de estudantes e trabalhadores recém ingressos na área da saúde mental.

Além disso, as falas do movimento foram divididas entre acadêmicos e profissionais importantes da área, uma familiar e dois usuários. Entre as falas dos usuários, destaco a de Milton Freire. Milton é ex-paciente de hospitais psiquiátricos e aos setenta anos trabalha com os grupos de ajuda e suporte mútuos nos CAPS:

Eu fui para o hospital com 15 anos e pelo menos 12 eletrochoques eu tomei. A gente não podia falar nada. O mais importante é que cria uma tradição psicossocial, antes só havia uma tradição organicista, eles isolavam as pessoas e davam remédio. Hoje as pessoas tomam remédio, porém um dos remédios é a vida social, são as atividades expressivas, a vida afetiva, a vida próxima à família, não isola as pessoas. Um dos objetivos é a inserção social (FREIRE, M. Fonte: <http://www.sul21.com.br/jornal/luta-antimanicomial-pede-saida-do-coordenador-de-saude-mental-do-ministerio-em-audiencia-na-alerj/>)

É importante sinalizar que Milton e o outro usuário que se manifestou no plenário são participantes de projetos<sup>15</sup> que visam o *empoderamento* e da Frente-RJ. Ambos são usuários extremamente ativos nas lutas e também protagonistas nos projetos.

Após a mobilização, apesar de não ter havido de fato a renúncia do psiquiatra nomeado, o movimento se fortaleceu e se uniu com mais força para continuar resistindo. A ocupação da sala da Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas do Ministério da Saúde em Brasília, espaço tão importante, constituiu um ato simbólico não apenas para as pessoas com transtornos mentais, mas para a sociedade como um todo, na denúncia dos riscos que sofria a reforma psiquiátrica.

A ocupação nos revela, sobretudo, que a política que vem sendo construída e desenvolvida nas últimas décadas tem tido a participação de trabalhadores, usuários, usuárias e familiares que se implicam profundamente nas práticas dos serviços substitutivos criados. A troca dos coordenadores simbolizava, então, grande retrocesso, fazendo com que a mobilização fosse nacional contra os retrocessos que a nomeação de um psiquiatra sem legitimidade para assumir tal cargo significava.

Com início em dezembro de 2015, a ocupação durou 120 dias até o pedido de reintegração de posse em abril de 2016. Por lá passaram diversos ativistas de todos os estados brasileiros que lutam pelos avanços da saúde mental e da reforma psiquiátrica, manifestando-se contra a posse do psiquiatra nomeado. Lá eram realizadas atividades diversas, que incluíam mobilizações pelo hall do edifício, rodas de conversa por Skype ou presenciais com vários profissionais, pesquisadores e ativistas da reforma psiquiátrica no país.

Novamente, torna-se necessário o destaque em relação à participação dos usuários e das usuárias nesse contexto da ocupação. Destaco, aqui, a participação intensa de um usuário de Brasília que tive o prazer de conhecer. Luís<sup>16</sup> foi extremamente ativo desde o seu início.

---

<sup>15</sup> Destaco aqui, além do projeto dos grupos de ajuda e de suporte mútuos, o projeto Comunidade de Fala, desenvolvido no Rio de Janeiro com incentivo do usuário norte-americano Richard Weingarten.

<sup>16</sup> Nome fictício escolhido pela autora. Este foi o único nome fictício que escolhi devido à falta de proximidade com o usuário em questão. Todos os outros nomes fictícios foram escolhidos pelos próprios usuários e usuárias do grupo de ajuda e suporte mútuos.

Pelas conversas que tivemos, pude conhecer um pouco de sua história de participação nas lutas pela reforma psiquiátrica no contexto de saúde mental de Brasília.

Luís era querido por todos e todas que lá passavam. Com ele, aprendi muito ao presenciar o quanto aquela ocupação lhe era especial. Era claro o quanto a rede de atenção psicossocial e o modelo de cuidado por ela proporcionado lhe eram significativos, a ponto de seguir por todo o tempo na ocupação. Porém, nesse contexto, era extremamente necessário que nos atentássemos especialmente à sua saúde mental devido às condições adversas pelas quais passávamos estando em uma situação de ocupação.

Além de Luís, passaram pela ocupação outros poucos usuários e usuárias. Porém, cabe ressaltar que, por todas as mobilizações, as suas participações eram expressivas. Podemos afirmar que, apesar de suas presenças serem pouco expressivas nas reuniões da Frente, nas quais costumávamos seguir por algumas horas de discussão, nos momentos de ir às ruas, suas manifestações eram realçadas.

O fim da ocupação veio seguido pela exoneração do psiquiatra nomeado, em maio de 2016. Apesar da vitória que ela significava, ela veio em um momento extremamente delicado para o país, de grave instabilidade, que colocava em risco a democracia e, conseqüentemente, a viabilidade de nossas pautas. Sua comemoração, portanto, dava-se na compreensão de que precisávamos unir forças para lutar contra os graves retrocessos que nos circundavam.

Após a exoneração, já estava em trâmite o processo de impeachment da presidente eleita democraticamente no nosso país. Sua conclusão fez com que todo o ministério também fosse alterado. Nossas pautas, portanto, seguem em um contexto extremamente delicado, no qual estamos sofrendo alterações profundas no rumo das políticas sociais desenvolvidas nas últimas décadas de governo.

A Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica-RJ continua atuando no contexto do Rio de Janeiro, junto aos trabalhadores, usuários e usuárias dos serviços, na resistência aos retrocessos. Como iniciativas criadas, destaco a Frente Parlamentar Nacional suprapartidária, com a qual contamos com o apoio de deputados e com coordenações estaduais nas assembleias legislativas. São alavancadas pautas junto aos movimentos sociais e, dentre as ações, destaco o acompanhamento com discussão dos projetos de lei que tramitam na Câmara sobre o tema Saúde Mental.

Também foi retomada, junto ao Conselho Nacional de Saúde, a CISM: Comissão Intersetorial de Saúde Mental. A comissão é um importante dispositivo que integra o controle social. É composta por representantes de usuários e usuárias, trabalhadores e gestores

paritariamente escolhidos entre seus pares no CNS. A função da CISM é o acompanhamento e proposição de políticas de saúde mental.

Com essas experiências, podemos ilustrar um pouco do que o campo da saúde mental continua impulsionando em termos de resistências, organizações em prol de avanços e contra os retrocessos, tanto no que diz respeito mais especificamente à área da saúde mental, quanto ao contexto mais geral da política institucional.

Se o processo requereu intensa mobilização no passado para que fosse implantada a reforma psiquiátrica, a rede de serviços substitutivas, bem como a alteração de todo um paradigma de cuidado, hoje ainda exige formas mais variadas de resistência, tanto no plano dos serviços, que enfrentam dificuldades, quando no plano mais geral de lutas pela sua manutenção e por avanços.

Com este relato, é feita tentativa de ilustrar um pouco dessas experiências de luta no período em que esta dissertação é escrita, além de contextualizar a participação e as ações de alguns dos usuários e usuárias do projeto do grupo de ajuda e suporte mútuos em foco nesta pesquisa.

### 3 TRABALHANDO OS CONCEITOS DE *EMPODERAMENTO* E DE *RECOVERY*

*Recovery* só tem recentemente se tornado uma palavra usada na sua relação com as experiências referentes aos transtornos psiquiátricos. Nós, que vivenciamos os sintomas, somos comumente informados de que esses sintomas são incuráveis, que não há vida com eles, que as medicações prescritas por profissionais de saúde podem ajudar, mas que teremos que conviver com elas até o fim de nossas vidas. Muitas vezes nos é dito que os sintomas vão piorar na medida em que envelhecemos. Nada sobre o *recovery* foi sequer mencionado. Nada sobre esperança. Nada sobre o que podemos fazer para nos ajudarmos. Nada sobre *empoderamento*. Nada sobre bem-estar (MEAD & COPELAND, 2005, p.69).

Eu não sou o meu transtorno (BOEVINK, p.16).

*Recovery* não se trata de uma perfeita jornada linear, cada um possui a sua jornada (DEEGAN, 1996, p. 07).

Este capítulo tem o objetivo de apresentar os conceitos de *empoderamento* e de *recovery*, suas histórias e abordagens, por meio de uma revisão não-sistemática e exploratória a partir da leitura da produção bibliográfica de alguns autores que vêm se consagrando como referências para o estudo dos conceitos.

A bibliografia de *recovery* encontrada é majoritariamente produzida em língua inglesa, principalmente de países anglo-saxônicos e se encontra disponível em livros e em alguns artigos online. O período das publicações se dá principalmente no fim da década de 1980 e nas décadas de 1990 e 2000. Sobre o *empoderamento*, foram encontradas referências brasileiras e mais recentes, a partir da década de 2000. Por meio das leituras, foi também feita busca pelas referências citadas, além da inclusão de indicações advindas do processo das orientações.

Dentro das principais referências para a apresentação dos conceitos, são fundamentais as produções dos próprios usuários e usuárias sobre os seus processos de *recovery* e de *empoderamento* (DEEGAN, 1988; BOEVINK, 2012; MEAD, COPELAND, 2005; WEINGARTEN, 2001). Este texto, desse modo, é construído na perspectiva de discorrer sobre a história e conceituação de *recovery* e de *empoderamento*, trazendo também as narrativas de pessoas com transtorno mental sobre seus próprios processos.

Os conceitos serão apresentados na tentativa de seguir uma organização histórica de consolidação dessas abordagens para leitores do nosso país, indicando suas principais dimensões e características para então poder melhor situá-los no contexto brasileiro, apropriando-os criticamente, de acordo com nossas especificidades, considerações sociais, culturais e políticas.



### 3.1 **Recovery: apresentação do conceito e o movimento de usuários e usuárias em saúde mental**

O conceito de *recovery* surgiu na década de 1970 e se estabeleceu em âmbito internacional na década de 1980 como novo paradigma na saúde mental (DUARTE, 2007; BACCARI et al, 2015). 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 frente ao manejo do transtorno mental severo de que foram diagnosticados.

Sua abordagem teve origem histórica a partir do campo de deficiências físicas e do movimento de defesa dos direitos dos deficientes que, apesar de suas limitações físicas ou sensoriais, reivindicam uma qualidade de vida plena e ativa, que depende muito mais do suporte e das mudanças sociais, ambientais e culturais do meio em que se inserem (DINIZ, 2007; DAVIS, 2006; RIOS, 2015). São importantes os acessos a direitos e serviços, oportunidades educacionais, de trabalho ou moradia para integração na vida social, além de atividades que estimulem o *empoderamento* (VASCONCELOS, 2016).

No campo da saúde mental, a partir da década de 1970, usuários e usuárias organizaram-se em movimentos sociais, principalmente nos países anglo-saxões, apropriando-se dessa abordagem (VASCONCELOS, 2016). *Recovery*, para eles, nesse sentido, diz respeito a um processo pessoal e coletivo de mudanças que pode levar a uma vida satisfatória na sociedade, a despeito das limitações associadas ao transtorno mental.

Diante das dificuldades e críticas em relação ao modelo excludente da psiquiatria, usuários e usuárias organizaram-se em coletivos nos quais lutavam por mudanças nos tratamentos, na exigência de serem protagonistas de suas próprias vidas e da superação do rótulo e dos efeitos relacionados à vivência de “pacientes” psiquiátricos.

Nesse sentido, 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 transtorno, 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).

Vasconcelos (2007) propõe o termo “recuperação” como tentativa de tradução de *recovery* para adaptá-lo à realidade de nosso país. Para ele, esse diz respeito ao processo de retomada de uma vida usual relativamente ativa por parte do usuário e da usuária, a despeito

das limitações associadas ao transtorno, e particularmente relacionado ao suporte, mudanças sociais, ambientais e culturais que foram colocadas às suas disposições.

São fundamentais para a noção de *recovery* os pressupostos de que “1. Pode ocorrer naturalmente, independente de tratamento; 2. Pode ocorrer com ajuda de intervenção adequada; 3. Recupera a dimensão de esperança, modificando a percepção das representações acerca das doenças mentais” (MONTEIRO et al, 2007 *apud* BACCARI et al, 2015).

Para a presente pesquisa, optei pela manutenção do termo em sua língua original dada a complexidade do conceito de *recovery* e seguindo a mesma perspectiva trazida por Duarte (2007), na tentativa de “(...) não desvirtuar ou restringir o seu amplo significado” (DUARTE, 2007, p.128).

Davidson (2006), no intuito de articular os vários significados do conceito e, pensando particularmente na perspectiva da política de saúde mental, relaciona-o à recuperação de um transtorno mental severo, que não deve ser confundida com cura, mas associada à provisão de acomodações e suportes que ajudem na capacitação de pessoas com transtornos psiquiátricos a conduzirem suas próprias vidas de maneira segura e digna na sociedade.

Para ele, o conceito diz respeito também à dimensão pessoal, como um processo no qual o usuário e a usuária se engajam a fim de manejar e viver sua própria vida com o transtorno. 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 transtorno (DAVIDSON, 2006).

Dentro do *recovery*, os usuários e as usuárias precisam de conhecimentos, habilidades e suporte necessários para que possam ter vida satisfatória e ativa, contribuindo em suas comunidades e/ou famílias. A eles devem ser assegurados os lugares de pessoas ativas e de desejos como outras quaisquer, e, para isso, é necessária a luta contra o rótulo e estigma dos quais sempre foram vítimas (DAVIDSON, 2006).

Assim, o conceito é definido mais como um processo que envolve atitudes e outra visão ou experiência em relação ao transtorno do que uma volta à “normalidade”. Uma das razões para tal é a de que as experiências associadas ao transtorno, ao tratamento, à hospitalização, ao estigma ou à discriminação mudaram as vidas dos usuários e usuárias de um modo irrevogável, impossível de ser passado para trás (DAVIDSON, 2003).

*Recovery* diz respeito à vivência apesar do transtorno e na luta pelo alcance dos objetivos de vida. Tais objetivos, para Deegan *apud* Davidson (2003), “não são necessariamente associados ao pertencimento de uma sociedade dominante, mas às

experiências de cada pessoa, na busca do alcance de objetivos ou aspirações que ele ou ela colocam para si” (DEEGAN *apud* DAVIDSON, 2003, p. 44).

Ao assumir a vivência com o transtorno e na sociedade, faz parte dos delineamentos do conceito o processo pessoal de trabalho da pessoa consigo mesma, com seus sentimentos, desejos, competências, papéis e planos para o futuro (ANTHONY, 2000; SPANIOL, 2005).

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, organização de serviços e políticas. São colocadas por Jacobson et al (2001) como centrais as condições de autoconhecimento do transtorno mental, a transformação do senso de si e o desenvolvimento de relações interpessoais.

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

Nesse sentido, Davidson e Strauss (1992) indicam quatro aspectos básicos do processo de *recovery*, envolvendo a redescoberta e a reconstrução de um funcional senso de si: a descoberta da possibilidade de possuir um senso de si mais ativo; a percepção das forças e fraquezas e o acesso à possibilidade de mudanças; colocar em ação algumas características próprias e integrar os resultados dessas ações como reflexos das capacidades e, por fim, o combate aos aspectos negativos, tais como o estigma e a discriminação, com os aspectos positivos.

Seguindo essa perspectiva, houve importantes movimentos sociais dos usuários e das usuárias, diagnosticados com transtornos mentais severos, mais especificamente com esquizofrenia, contra o modelo excludente e totalizador da psiquiatria da época.

O modelo kraepeliniano, que pode ainda ser bastante recorrente, tinha como vigente a noção da então chamada “demência precoce”, transtorno orgânico que deixava o acometido sem saída e sem esperança frente à degeneração neurológica e à doença irreversível (DAVIDSON, 2003). Diante desse modelo psiquiátrico que incidia diretamente sobre seus modos de vida, foi organizado o “Mental Health Consumer/ Survivor Movement”, que tinha para si o lema “Nada sobre nós, sem nós” (DAVIDSON, 2003; WEINGARTEN, 2001).

### 3.2 O *empoderamento* em saúde mental como componente fundamental dos processos de *recovery*

As abordagens e estratégias de *empoderamento* foram sistematizadas originalmente nos países anglo-saxônicos e chegaram ao Brasil a partir do final da década de 1990, tendo suas formulações voltadas não só para o campo da saúde mental, como também para o serviço social (VASCONCELOS, 2003; 2009).

No que diz respeito às formas de protagonismo e de ativismo dos usuários, das usuárias e seus familiares, Vasconcelos (2003; 2008) divulga o conceito de *empoderamento* no Brasil, que, em saúde mental, se relaciona a uma perspectiva ativa de fortalecimento do poder, participação e organização desses sujeitos no próprio âmbito da produção de cuidado em saúde mental, dentro dos serviços ou em dispositivos autônomos de cuidado e suporte e na sociedade em geral. Para o autor (2003), os dispositivos associativos têm lugar de destaque para o *empoderamento* em meio à criação de estratégias de potencialização da força e da autonomia dos usuários, das usuárias e dos familiares envolvidos com a saúde mental.

Como formulação geral do conceito, Vasconcelos (2003) propõe o “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” (p.55).

Vasconcelos (2008) utiliza do termo adaptado *empoderamento* no lugar de *empowerment* pois, apesar de as traduções usuais em português, tais como *autonomização*, *aumento do poder*, *fortalecimento* e *empoderamento*, ou serem parciais, no caso das três primeiras, ou perderem força, como na última, o termo em inglês o torna inacessível exatamente às pessoas a quem mais se destina: os sujeitos e grupos sociais submetidos a processos de exclusão, opressão e discriminação.

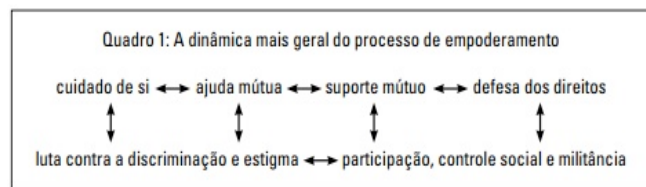
O autor (2003; 2008b) indica, ainda para o seu desenvolvimento, próprias estratégias de defesa de direitos, de mudança da cultura relativa à saúde mental difundida na sociedade civil, de exercício do controle social no sistema de saúde e de militância social e política mais ampla na sociedade e no Estado (VASCONCELOS, 2003; 2008b).

Para tratar das estratégias de *empoderamento* e apropria-las à nossa cultura específica para fins emancipatórios, devemos reconhecer que seu caráter é polissêmico e que suas abordagens não são auto-suficientes do ponto de vista teórico e político, sempre as ancorando em princípios ético-políticos, sociais, culturais mais adequados ao contexto brasileiro. Devemos, portanto, evitar a simples transposição transnacional ou transcultural dos conceitos

e estratégias oriundas de outros países, sempre as apropriando de acordo com as nossas especificidades.

O “Quadro 2” é proposto por Vasconcelos (2013b) a fim de melhor descrever a dinâmica do processo de *empoderamento* (p.82), sistematizando-a criticamente para a realidade brasileira:

Quadro 2 - A dinâmica mais geral do processo de *empoderamento*



O cuidado de si inclui o processo de reelaboração das experiências catastróficas de vida, principalmente associadas ao transtorno, para dar um novo sentido a elas, na recuperação da autoestima, criação de estratégias de lida, e na inserção ativa na sociedade. São viabilizadas as estratégias de ajuda e suporte mútuos<sup>17</sup>, a defesa de direitos (VASCONCELOS, 2014), a luta contra a discriminação e o estigma, que envolvem iniciativas e eventos de caráter social, cultural e artístico para mudar as atitudes discriminatórias nas relações cotidianas, na comunidade local, na mídia e na sociedade mais ampla, bem como a participação no sistema de saúde e de saúde mental e a militância social e política mais ampla na sociedade e no Estado (VASCONCELOS, 2013b).

A partir do *empoderamento*, pode-se conceber os usuários e as usuárias como coprodutores de políticas, por meio da corresponsabilização com diversos atores e do trabalho em rede entre diferentes instâncias sociais (ALMEIDA et al, 2010). Dentro das estratégias do conceito no campo da saúde mental, o exercício do controle social é pontuado por Vasconcelos (2003) como uma das mais importantes, possibilitando o protagonismo social e a defesa de direitos.

O controle social adquire concretização formal a partir da Lei 8.142/1990 (BRASIL, 1990), que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde-SUS. Por meio dessa, é assegurada a conquista jurídico-institucional da participação social dos cidadãos na construção e regulação das políticas públicas.

Porém, no que diz respeito à saúde mental, essa ampla participação enfrenta o desafio de superação do estigma e do auto-estigma, da tradicional tutela e de cristalizações

<sup>17</sup> Tais iniciativas constituem o objeto desta pesquisa e serão mais profundamente abordadas no capítulo IV.

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 et al, 2010; COSTA et al, 2012).

Nesse sentido, torna-se importante a participação protagonista da comunidade e de grupos de interesse na produção de conhecimento em torno das políticas públicas. A articulação entre participação popular e a participação de diferentes segmentos da comunidade na produção de conhecimentos sistemáticos sobre essas mesmas políticas ou serviços são igualmente necessárias para o *empoderamento* (FURTADO, et al, 2008).

De acordo com os pressupostos da reforma psiquiátrica, o exercício da autonomia e da cidadania são fundamentais no que visa a inserção das pessoas com transtorno mental que foram secularmente estigmatizadas e excluídas da sociedade. Nesse sentido, é necessária a construção de novos espaços, para além dos limites dos serviços substitutivos, onde são estimuladas a sua participação.

O *empoderamento*, desse modo, é consoante ao modelo da reforma, avançando em relação ao controle social, à cidadania e autonomia, 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).

Quando relacionado ao *recovery*, o *empoderamento* se faz fundamental ao processo pessoal e cuidado de si de cada usuário e usuária, além da busca de formas coletivas de trocas de experiências e de suporte social, como a ajuda e o suporte mútuos, no sentido do estabelecimento de controle diante de sua própria vida (FARKAS, 2007), assumindo postura ativa na lida com os desafios do cotidiano e frente ao seu próprio processo de *recovery*.

Boevink (2012), ao relatar sobre seu processo de *empoderamento*, o relaciona à capacidade de protagonismo diante de seu próprio tratamento, compreendendo seus sintomas e criando estratégias para melhor administrar sua vida. Para ela, o usuário e a 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), no mesmo sentido, acredita na importância da criação de ambientes que lhes deem oportunidades para o desenvolvimento do *empoderamento* e de seus processos de *recovery*.

As noções associadas aos conceitos de *empoderamento* e de *recovery*, no sentido dado aqui, podem ser entendidas como componentes indispensáveis de construção de cidadania para pessoas com alguma forma de fragilidade ou opressão, visando uma vida digna e segura

dentro da comunidade, sendo, assim, importantíssimas aos avanços no contexto de saúde mental brasileiro de reforma psiquiátrica.

Assim, tendo em vista o processo pessoal de *recovery* de cada usuário e usuária, Davidson et al (2005) enfatizam a importância dos modelos de iniciativas de suporte de pares<sup>18</sup>/ *peer support*, que podem ser exemplos de *empoderamento* dos usuários e das usuárias e são fundamentais ao *recovery*. Por meio dessas iniciativas, como é o caso dos grupos de ajuda e suporte mútuos, são discutidos modos de lidar com suas vidas a partir de suas experiências, para além do que é visto em seus tratamentos quanto ao manejo da medicação ou à remissão dos sintomas.

A perspectiva de *empoderamento* trazida por Vasconcelos (2003; 2008; 2013<sup>a</sup>; 2015) vai ao encontro de uma estratégia global de organização de base dos usuários, das usuárias e dos familiares em seus vários estágios de organização, “(...) com um profundo impacto para ampliar a luta pela reforma psiquiátrica e na luta antimanicomial no presente imediato” (VASCONCELOS, 2008, p.71). Assim, são importantes ao processo de *empoderamento* a participação dos usuários e das usuárias no sistema de saúde e de saúde mental e o desenvolvimento de ativismo social e político mais amplos.

A ideia e os conceitos de *empoderamento*, no entanto, não podem ser considerados de forma isolada ou auto-referida. Sua apropriação deve ser problematizada de acordo com os diferentes aspectos econômicos, ideológicos, culturais e sociais de cada país, que incidem nos seus processos políticos específicos, padrões de cuidado e nas formas de ativismo dentro do campo de saúde mental (VASCONCELOS, 2013; 2015).

É preciso, portanto, analisar os conceitos dentro dos contextos em que se desenvolvem, evitando as “(...) simples transposições transnacionais ou transculturais de conceitos e estratégias oriundas de outros países” (VASCONCELOS, 2013, p.2828). Na Europa, podemos identificar diferenciações dos países do Sul, com uma história de hegemonia católica, de cultura mais hierárquica, familiar, comunitária e valorizadora da dependência, com políticas sociais mais enfaticamente estatais, em relação aos países do Norte, de culturas marcadas pelo protestantismo, mais individualistas, de laços familiares mais frágeis e valorizadoras da autonomia pessoal (VASCONCELOS, 2013; 2015).

As diferenças nos modos de organização dos países são fundamentais à análise dos diversos movimentos de reforma psiquiátrica e das organizações dos usuários, usuárias e familiares (DESVIAT, 1999; VASCONCELOS, 2003; 2013; WEINGARTEN, 2001). No que

---

<sup>18</sup> A tradução “suporte de pares” foi a melhor tradução encontrada por estudiosos brasileiros do tema, ligados ao colóquio internacional de *recovery*, realizado em 2016 no Brasil.

se relaciona às formas de desenvolvimento do *empoderamento* e do *recovery*, o cuidado na análise também deve se fazer presente tanto no sentido conceitual dos termos, quanto nos sentidos culturais e sociais dos contextos em que são problematizados.

Devem ser considerados, desse modo, como processos complexos que permeiam todo o contexto de vida do usuário e da usuária. Alguns de seus elementos, de acordo com Adenpole e Kirmayer (2012), são ligados principalmente ao modo como a pessoa lida com o transtorno; outros, no entanto, são mais profundamente incorporados às estruturas da sociedade e da comunidade, que podem prover mais ou menos recursos e oportunidades para as jornadas de *recovery*.

Para o maior entendimento do processo de *recovery*, bem como de *empoderamento*, é fundamental, portanto, o reconhecimento da diversidade cultural, que envolve tanto a dimensão política e social mais geral, quanto a experiência de cada um ou cada uma em meio ao contexto, incluindo os valores e modos de vida nas comunidades que influenciam o curso do transtorno e da integração social (ADENPOLE; KIRMAYER, 2012).

Outro ponto importante para a análise de *recovery* e do *empoderamento* está nas características mais gerais da estrutura social de cada país, tais como a pobreza, baixas taxas de educação formal, exclusão social, desigualdade de gênero ou conflito armado, que devem ser relacionados intrinsecamente às questões em saúde mental de uma determinada população.

Somados a essa dimensão social mais ampla, em alguns países pode haver um *gap* no que diz respeito às necessidades de saúde mental e à disponibilidade de serviços (ADENPOLE; KIRMAYER, 2012), que podem também apresentar problemas relacionados à infraestrutura ou à inadequação de recursos humanos. As dificuldades de acesso aos serviços podem agravar o quadro do transtorno, dificultando também qualquer processo de *recovery*.

Além do cuidado que leve em conta a análise contextual dos processos aqui tratados, devemos também nos atentar à apropriação neoliberal que pode ser feita destes conceitos. Algumas apropriações que endossam o discurso da independência e responsabilidade pessoal diante do controle de suas próprias vidas podem eximir o Estado de uma prestação adequada de serviços sociais, particularmente para as pessoas que requerem um cuidado mais intensivo e contínuo (ALMEIDA et al, 2010; VASCONCELOS, 2015).

Por não se tratar de um conceito com estatuto teórico e ético-político próprio, pois possui caráter polissêmico, pode ser apropriado tanto para fins conservadores quanto emancipatórios, e que na história ocidental, desde a modernidade, tem sido apropriado em ambas as direções (VASCONCELOS, 2003; 2015).



Os processos de *recovery* e de *empoderamento* que tratamos aqui vão de acordo com uma perspectiva mais integral de participação social nas políticas públicas e ações em saúde, na mútua relação da ação dos usuários e usuárias, com seus processos e agenciamentos individuais, e as macroestruturas. De acordo com Carvalho, 2004 *apud* Almeida, 2010, é central a perspectiva da “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” (p.579).

Torna-se necessário, por fim, o desafio da reflexão dos processos de *recovery* e de *empoderamento* dentro de outras culturas, que podem assumir outros modos de influência em suas trajetórias de doenças físicas e transtornos, formas de inserção ativa na sociedade, tratamentos, intervenções e respostas. A análise de fatores tais como a interação com a família ou comunidade e o papel da religião e/ ou espiritualidade é decisiva para compreensão dos processos de usuários e usuárias de diferentes sociedades.

Desse modo, torna-se mais orgânica aos países no norte europeu e anglo-saxões a emergência dos movimentos dos usuários e das usuárias no histórico de reforma psiquiátrica, e consequentes iniciativas mais consistentes e radicais de *empoderamento* e de *recovery*. Quando relacionada aos países da Europa do Sul, dos quais o Brasil recebe influência, há a preponderância de movimentos liderados por profissionais e, secundariamente, por familiares, corroborando à cultura hierárquica<sup>19</sup> de nossa organização social. (VASCONCELOS 2013; 2015).

A análise das diferenças nas apropriações destes conceitos só faz sentido na medida em que são estudadas suas particularidades históricas, principalmente aquelas que incidem nas políticas de bem-estar social desenvolvidas desde o período pós-Segunda Guerra Mundial. Essas políticas foram fundamentais para a maneira pela qual se deram as reformas psiquiátricas nos países nórdicos, assim como os modos de organização mais autônomos de engajamento político dos usuários e das usuárias. No Brasil, e em toda a América Latina, as reformas psiquiátricas só se tornam possíveis durante o período de redemocratização, em um cenário onde são necessárias a lutas por direitos sociais básicos e universais (VASCONCELOS, 2008<sup>a</sup>).

Enquanto que nos países nórdicos são mais recorrentes as organizações dos usuários e das usuárias de forma mais autônoma e seu engajamento político na problematização da

---

<sup>19</sup> A cultura hierárquica difundida na sociedade, assim como traz Vasconcelos (2013), proporciona visão própria de fenômenos de adoecimento mental, que, de acordo com o autor, são melhor descritos nas obras de Duarte (1997) e DaMatta (1986).

legislação em saúde mental e na construção de grupos de ajuda mútua e de serviços próprios (WEINGARTEN, 2001; VASCONCELOS, 2003; 2008<sup>a</sup>), nos países de cultura hegemonicamente hierárquica (VASCONCELOS 2013, 2015), como é o caso do Brasil, há dificuldades que entram o processo de *empoderamento* dos usuários, usuárias e familiares diante da criação de dispositivos mais autônomos de organização. Assim, o desenvolvimento de *empoderamento* aqui no país perpassa necessariamente um cenário no qual são mais recorrentes as relações sociais mais dependentes, uma cultura terapêutica mais acentuada, com ênfase no poder de profissionais, e maior segregação da loucura.

O Brasil é um país de acentuada desigualdade social e tem um sistema de saúde dual composto pelo SUS, onde ocorrem atualmente a maioria dos projetos de *recovery* e de *empoderamento*, e por planos de saúde, utilizados pela população de classes média e alta. Esse modo de organização incide fortemente nas possibilidades de movimentos dos usuários e das usuárias que, no caso, são menos autônomos, têm menos recursos próprios para organização em movimentos sociais e são mais dependentes dos profissionais e familiares (VASCONCELOS, 2008<sup>a</sup>; 2015).

No nosso contexto de saúde mental, as associações de usuários, usuárias e familiares e os grupos de ajuda e suporte mútuos são, na grande maioria, dependentes dos serviços, adquirindo um perfil menos autônomo quando comparadas às organizações estabelecidas nos países da Europa do Norte ou anglo-saxões. Aqui, são organizadas de modo majoritariamente misto, compostas por usuários, usuárias, familiares e técnicos.

### **3.3 *Recovery*: evidências em pesquisas, sentidos e dimensões no desenvolvimento de programas e políticas de saúde mental**

As formulações da abordagem de *recovery* são fruto de um longo processo, ocorrido em vários países de diferentes experiências de reforma psiquiátrica, de conquistas do movimento dos usuários e das usuárias, das distintas práticas de *empoderamento* e desenvolvimento de programas e políticas (VASCONCELOS, 2016).

Ao longo da década de 1970 e 1980, no entanto, foi produzido um conjunto mais sólido e definitivo de evidências sobre os processos de *recovery* e de reinserção social de pessoas com transtorno mental, que corroboraram aos movimentos dos usuários e das usuárias. Foram realizados estudos que problematizavam a heterogeneidade diante de alguns quadros em psicopatologia, especialmente relacionados aos processos de esquizofrenia e seus

delineamentos, possibilitando um novo paradigma em confronto com a classificação kraepeliniana da demência precoce (FARKAS, 2007; DAVIDSON, 2003).

Estudos longitudinais de longa duração (HARDING et al, 2005) foram desenvolvidos dando visibilidade aos diferentes desfechos dos sujeitos diagnosticados como esquizofrênicos, deixando evidente que, em cada um, o transtorno 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 (DAVIDSON et al, 2005; 2006).

Assim, na contramão do que foi descrito ao longo do século XIX em relação ao curso descendente para a maioria dos pacientes com esquizofrenia, os estudos longitudinais sistematizados por Harding et al (2005) apresentaram resultados baseados em evidências significativamente diferentes.

Nestes estudos, foi encontrada ampla heterogeneidade nos processos e no funcionamento social e de trabalho dos sujeitos envolvidos, além de falhas nas previsões tradicionais em relação ao diagnóstico, demonstrando que podem existir diferentes interações dos sujeitos com os diversos tipos de sintomas apresentados (HARDING et al, 2005).

Em relação à heterogeneidade, Davidson (2009) enfatiza as diversas ênfases que compõem a vida da pessoa com transtorno mental e que podem se mostrar significativamente mais independentes dos sintomas que ela apresenta. Os aspectos ligados à ênfase social, tais como o trabalho, a educação ou o lazer, podem evoluir independentemente, e concomitante, aos sintomas apresentados pelo sujeito.

Os serviços de saúde mental que se orientam para o *recovery* devem, desse modo, se atentar para todas as ênfases, além do sujeito e sua sintomatologia, tendo em vista a prerrogativa de que todas são parte do processo e podem se desenvolver apesar dos sintomas apresentados.

Embora não haja consenso explícito ou definição uniforme sobre o termo (DUARTE, 2007; FARKAS, 2007; DAVIDSON, 2006; ADENPOLE et al, 2012), a noção de *recovery* tem alcançado lugar central nas políticas e práticas de saúde mental e orienta os programas de saúde mental de estados norte-americanos, assim como de outros países, como é o caso do Canadá, da Nova Zelândia, da Inglaterra ou da Irlanda (ANTHONY, 1993; 2002; DAVIDSON, 2003; 2009; DUARTE, 2007; FARKAS, 2007; JACOBSON et al, 2006; NOISEAUX et al, 2002; SPANIOL, 1997).

O conceito de *recovery*, quando trazido para a discussão sobre o modo de funcionamento dos serviços de atenção psicossocial, implica principalmente um reequilíbrio de poder entre os profissionais e usuários e usuárias, bem como a reformulação do papel e das práticas dos 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 nas suas vidas e na sociedade. A absorção dos usuários e das usuárias como protagonistas e atores fundamentais também para a produção do cuidado é um dos principais pontos de contribuição do *recovery* para o paradigma da reabilitação psicossocial.

Deegan (1988), usuária norte-americana, considera que os serviços de reabilitação são muitas vezes estruturados de maneira prejudicial aos processos de *recovery* por terem regras bastante rígidas. Para ela, é importante que as pessoas com transtorno e com estágios de recuperação avançados sejam absorvidas pela própria equipe do serviço, atuando como suporte de pares ou *role models*<sup>20</sup> (DEEGAN, 1988, p.18) para os outros usuários e usuárias.

De acordo com Anthony (1993), “(...) profissionais não têm a chave para o *recovery*; consumidores<sup>21</sup> sim. A tarefa dos profissionais é facilitar o *recovery*; a tarefa dos consumidores é a recuperação” (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” (DUARTE, 2007 *apud* ANASTÁCIO et al, 2012, p. 79).

Para Noiseaux et al (2009), faz parte de um desafio 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.

---

<sup>20</sup> Optei por manter a expressão em sua língua original por não encontrar uma correspondente para a língua portuguesa. Por *role models*, a autora (1988) refere-se a pessoas que tiveram a mesma experiência relacionada à vivência com o transtorno mental, e que podem auxiliar no processo de *recovery* a partir do conhecimento da prática. Aqui, cabe colocar o risco da imitação normatizadora, quando se tem apenas um exemplo a ser seguido. A intenção, no entanto, é de que várias pessoas possam compartilhar suas experiências de vida, sem ter apenas um modelo ideal a ser alcançado, mas sim vários modos que possam ser compartilhados de maneira horizontal entre os participantes, e usados também como geradores de esperança.

<sup>21</sup> Os termos “consumidores” e “sobreviventes” são usados no lugar de “usuários” e mais difundidos nos contextos dos Estados Unidos e da Inglaterra.

Assim, Davidson (2006) 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, deste modo, torna-se um meio a um fim, e não um fim em si mesmo (DEEGAN, 1996).

### 3.4 A relação entre os serviços, os direitos sociais e a dimensão pessoal de *recovery*

O conceito de *recovery* localiza-se, portanto, diante dos achados dos estudos longitudinais e dos movimentos dos usuários e das usuárias na saúde mental, que adotam para si o papel de protagonistas frente aos seus manejos de vida e processos de lida com o transtorno mental, fazendo jus ao lema “Nada sobre nós, sem nós”.

Para além dos resultados dos estudos longitudinais sistematizados (HARDING, 2005), de acordo com Duarte (2007), “a melhor forma de compreender o *recovery* é a partir das narrativas das pessoas com experiência de doença mental e das suas experiências vividas e pessoais de *recovery*” (DUARTE, 2007, p.128). A definição do conceito, assim, vai de acordo com o significado que cada pessoa dá ao seu processo (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 de *recovery* e dos delineamentos frente ao transtorno mental, na busca de conduzirem suas vidas de maneira digna na sociedade (ADEPONLE, 2012; BOEVINK, 2012; DEEGAN, 1996; SHAMIR, 2012; MEAD, COPELAND, 2005).

De acordo com o que trazem por meio de suas narrativas, o transtorno mental é apenas um aspecto diante dos vários outros de suas vidas, e o *recovery*, por sua vez, não está associado à remissão dos sintomas nem ao retorno ao estado anterior do transtorno, fazendo com que nenhuma dessas variáveis sejam necessárias para o estabelecimento de seus processos individuais de *recovery* (DEEGAN, 1996; BOEVINK, 2012; MEAD, COPELAND, 2005).

Ao relatar sua experiência com *recovery*, Boevink (2012), usuária norte-americana, chama a atenção para o fato de a pessoa que sofre de transtorno mental ter a capacidade de liderar sua própria vida, e que há uma enorme diferença entre sua identidade e o problema em saúde mental que possui. Em seu relato, a autora defende que “não somos distúrbios

psiquiátricos com necessidades de cuidados, mas sim pessoas com vidas a serem vividas cujos alguns aspectos podem requerer cuidado profissional ou assistência” (p.16).

Há ainda a menção ao importante papel que algumas pessoas têm em seus processos de *recovery*. São pessoas que conseguem dar esperança e estar ao lado daquele que está em crise, oferecendo incentivo para que sigam em frente. No entanto, definem que a marca do *recovery* é a postura ativa, cada um deve ser capaz de construir seu próprio caminho, conhecer-se e se *empoderar*, podendo controlar seus sintomas e melhor administrar seus momentos críticos (DEEGAN, 1996; BOEVINK, 2012)

Assim, são enumeradas algumas características (DEEGAN, 1996), tais como a capacidade de tomar escolhas, opções, ter informação, ser ouvida, desenvolver e exercitar a fala e oportunidades para melhora de vida como sendo aquelas que fornecem a transição do não cuidado para o cuidado, da sobrevivência para o tornar-se ativo e participante do seu próprio processo de *recovery*.

São também mencionadas pela autora (1996) estratégias que lhe auxiliavam no conhecimento sobre si própria e sua situação, tais como leituras de psicopatologia e a participação em grupos de ajuda mútua. No que diz respeito à medicação ou psicoterapia, refere-se ao desenvolvimento da capacidade de usá-los para o seu próprio bem em meio ao tratamento e processo de *recovery* ao invés de tomá-los como única via.

Quanto à participação familiar, é necessário o trabalho no sentido de esclarecer sobre o transtorno, evitando a sua culpabilização (SHAMIR, 2012). Os grupos de ajuda e de suporte mútuos também podem ser efetivos na criação de empatia entre as famílias, para trocas em relação aos tratamentos ou estratégias assumidas, além do auxílio para aliviar a sobrecarga (DELGADO, 2014).

Através do *recovery* visa-se que os sujeitos desenvolvam autonomia perante à participação na comunidade do modo que julgarem apropriado. Assim, são importantíssimas as questões como a busca de cidadania, reinserção social e garantia de direitos, que são consideradas pelos usuários e usuárias como mais complicadas do que aquelas condizentes às manifestações dos sintomas do próprio transtorno (DAVIDSON, 2006).

Torna-se extremamente relevante, nesse sentido, a consideração dos problemas sociais que incidem diretamente nas questões de saúde mental. Fatores ligados à moradia, ao emprego e às atividades de lazer estão intrinsecamente relacionados aos processos individuais de *recovery* (SHAMIR, 2012; ADENPOLE, 2012).

A experiência de *recovery*, portanto, não inclui somente o reestabelecimento de senso e papel de valor na comunidade, mas também a recuperação dos efeitos de ter sido

diagnosticado com um transtorno mental severo, incluindo todos os seus aspectos, tais como a discriminação, o *desempoderamento*, o desemprego e os sonhos frustrados, além dos próprios efeitos relacionados ao transtorno (ANTHONY et al, 1993; 2002; FARKAS, 2007).

Na quase totalidade dos casos das pessoas que sofrem de transtornos mentais, há a passagem por uma hospitalização, sobre a qual os relatos revelam experiências marcantes e cheias de sofrimento e más recordações. Nessa perspectiva, Boevink (2012) relata os traumas que vivenciou em hospital psiquiátrico, onde vários tipos de abuso podem ser sofridos ou testemunhados. A autora define sua institucionalização como provocadora de danos em vários sentidos, que ainda reverberam mesmo após muitos anos. O *recovery*, para ela, dá vez a um tratamento mais amplo no lugar daqueles recebidos no hospital, baseados na medicação e em atividades de manutenção.

Ao relatar sobre sua experiência de sofrimento quanto à internação, a autora (2012) se refere à sobrevivência em relação à psicose e à psiquiatria. Segundo ela, sua estadia em uma instituição psiquiátrica foi danosa em múltiplos modos, assim como passível de diversos traumas. Portanto, alerta para a importância da cumplicidade entre o médico, ou qualquer outro profissional da saúde, e o usuário ou usuária, a qual julga essencial para o sucesso de um tratamento.

Uma institucionalização psiquiátrica, segundo a autora (2012), afeta profundamente a vida do sujeito, e suas consequências persistem por tanto tempo que se tornam impossíveis de pertencerem somente ao passado. *Recovery*, para ela, então, significa também uma “des-psiquiatrização”, aprender a aceitar suas condições, aceitar a vida e se tornar responsável perante ela.

Em relação à psiquiatria, não se trata de eximi-la do processo individual de *recovery*, mas inclui-la de maneira que não seja a única prática na vida dos usuários e das usuárias, visto que ela é somente uma prática entre tantas outras que fazem parte do processo. Cabe ao profissional psiquiatra, desse modo, a adequação ao modelo que ressalta principalmente as experiências singulares de cada um e o que se torna significativo dentro do *recovery*.

Como já indicado anteriormente, além dos impactos trazidos pelo transtorno mental e pelo difícil histórico de internações que a maioria dos usuários e das usuárias apresenta, são somados ao *recovery* um profundo processo pessoal de mudanças de atitudes, sentimentos, percepções, crenças, papéis e objetivos, no desenvolvimento de novos significados e propósitos às suas vidas (ANTHONY, 1993; 2002; SPANIOL et al, 1997). Sendo assim, o conceito de *recovery* é fundamental aos usuários e usuárias visto que é base para seus

processos únicos na busca de esperança, superação do estigma e de outros tipos de trauma associados aos transtornos mentais severos.

Assim, são primordiais para o desenvolvimento de políticas que subsidiem a transformação da rede de serviços de saúde mental, adotando formas de cuidado mais sensíveis às variáveis relacionadas ao *recovery* e, principalmente, mais significativas aos usuários e às usuárias, as pessoas diretamente atingidas.

Para isso, é fundamental para esta pesquisa a reflexão que leve em conta os processos de *recovery* e de *empoderamento* associados ao nosso contexto social, em meio à reforma psiquiátrica brasileira e suas particularidades. Nessa direção, é importante avaliar como os usuários e usuárias brasileiros dos grupos de ajuda e suporte mútuos se relacionam com o transtorno, seus processos, tratamentos, bem como suas inserções nos serviços de saúde mental ou o modo pelo qual exercem seus direitos de cidadania em meio à sociedade.

### **3.5 Revisão da literatura nacional: algumas experiências brasileiras para além dos grupos de ajuda e suporte mútuos**

Após percorrida a literatura sobre os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, faz-se importante a revisão de algumas experiências associadas a eles já desenvolvidas na realidade brasileira de saúde mental. Para tanto, foi feita revisão sistemática nas bases de dados do Portal Capes-MEC, Scielo e no site de buscas Google acadêmico. Foram usados os descritores *Recovery* + Saúde Mental; *Empoderamento* + Saúde Mental e protagonismo + Saúde Mental.

A sistematização de algumas experiências possíveis no nosso contexto, feita neste item a partir das publicações encontradas, é importante visto que pretende ilustrar iniciativas de práticas de *empoderamento* e de *recovery* também na nossa realidade, de cultura e história específicas de reforma psiquiátrica. É fundamental valoriza-las, comparando-as criticamente em relação às experiências e particularidades dos outros países, nos quais os conceitos foram criados originalmente e mais fortemente difundidos.

A fim de melhor organizar as publicações neste item, optei por dividi-las em blocos de subtemas. A divisão proposta vai de acordo com os temas mais gerais que se sobressaem, porém é evidente que os temas se dialogam nos trabalhos encontrados na busca. Os resumos das publicações encontradas estão também organizados em sumário (APÊNDICE A) para que



o leitor ou leitora possa acessá-los na íntegra e para que possa ter mais informações sobre cada publicação, facilitando possíveis buscas.

Desse modo, são propostos os seguintes subtemas: a) Pesquisas avaliativas e de participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento; b) *Empoderamento* e protagonismo de usuários, usuárias e familiares; c) Perspectiva de usuários e usuárias sobre seus próprios processos de *recovery* ou sobre outras questões em saúde mental; d) *Recovery* e relações; e) Gestão Autônoma da Medicação; f) Outros projetos de *recovery* e de *empoderamento*.

#### **a) Pesquisas avaliativas e de participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento**

Dentro do primeiro subtema, são abordados os temas da participação desses atores na avaliação de programas e serviços e sobre a suas participações na própria produção de conhecimento e em pesquisas (FURTADO et al, 2008; ONOCKO-CAMPOS et al, 2009; ONOCKO-CAMPOS et al, 2010; SURJUS et al, 2011; PASSOS et al, 2013; PRESOTTO, 2013; PRESOTTO et al, 2013; FURTADO et al, 2013; PITTA et al, 2015).

Sobre o processo de participação na avaliação de programas e serviços, os atores defendem o “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.” (FURTADO et al, 2008, p.2671). A partir disso, aposta-se no protagonismo como fator decisivo na incorporação dos resultados do processo avaliativo no cotidiano do trabalho (ONOCKO-CAMPOS et al, 2010).

A participação de diferentes atores na avaliação de serviços torna-se fundamental quando se trabalha com o referencial de *recovery*, assumindo uma “postura ético-política” (ONOCKO-CAMPOS et al, 2010) e visando “(...) garantir que aquilo que é percebido como problema seja realmente abordado e que a participação no processo aumente a permeabilidade e apropriação, por este coletivo, dos resultados da investigação” (FURTADO et al, 2008, p. 2673). São vislumbrados também os processos de controle social e de *empoderamento* na medida que há a participação da “comunidade e de grupos de interesse na produção de conhecimento em torno dessas políticas públicas” (FURTADO et al, 2008, p.2627).

Ao apostar no protagonismo dos participantes no processo de avaliação, esses atores, usuários, usuárias ou familiares, “deixam a posição de ‘avaliados’ ou ‘pesquisados’, para tornarem-se avaliadores do processo e criadores de indicadores e dispositivos de avaliação a

serem utilizados para a continuidade do processo avaliativo” (ONOCKO-CAMPOS et al, p.235). Assim, assume-se o desafio de pesquisar *com* os sujeitos, e não *sobre* os sujeitos (ONOCKO-CAMPOS et al, 2010; PASSOS et al, 2013).

A pesquisa participativa, por sua vez, tem o ideal de “(...) problematizar a relação dialogada entre o saber científico e o saber advindo da experiência singular destes sujeitos, em uma perspectiva metodológica de pesquisa participativa” (PASSOS et al, 2013, p.2919). É visada, desse modo, a garantia de seu protagonismo inclusive no processo de produção de conhecimento.

Tal abordagem é importante no campo da saúde mental pois pode “(...) facilitar a adoção e a incorporação de novas abordagens, avançando em relação ao hiato entre os resultados de pesquisas clínicas e as práticas implantadas nos serviços” (PASSOS et al, 2013, p. 2921). 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).

De modo geral, “(...) 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” (PRESOTTO et al, 2013, p.2839). As pesquisas participativas, desse modo, encaram os desafios colocados pela reforma psiquiátrica e pelo SUS em relação à aposta democratizante também no campo da produção de conhecimento. É preciso, nesse sentido, “(...) equiparar nossas metodologias de pesquisa com a diretriz inclusiva e participativa de modo a que o direito dos usuários ganhe importância e efetividade não só no contexto dos serviços de saúde como também nas práticas de pesquisa em saúde mental. (PASSOS et al, 2013, p. 2927).

Em relação ao *recovery*, Presotto et al (2013) defendem que, a pesquisa que se utiliza do conceito em seu campo prático e teórico, deve incluir necessariamente a participação de usuários e usuárias como protagonistas na produção de conhecimento. Para Farkas e Anthony (2010) *apud* Presotto et al (2013), “o desenvolvimento de conhecimento, atitudes e competências dos usuários para lidar com os problemas do sofrimento deve ser uma busca sistemática na pesquisa e, portanto, constitui um desafio para a participação direta do usuário na equipe de pesquisa” (p.2838).

Para Pitta et al (2015), o campo da saúde mental precisa de “(...) estratégias metodológicas inovadoras, que capturem a complexidade das suas práticas, repercutindo em

conquistas reais na qualidade de vida dos usuários” (p.770). São necessárias, para eles, práticas mais inclusivas e participativas para os usuários e as usuárias, e que contribuam a seus restabelecimentos para uma vida digna, em liberdade.

Nesse sentido, é fundamental trazer à tona conhecimentos e experiências nem sempre valorizados pela produção acadêmica, porém relevantes para a implementação de políticas públicas, para a melhoria dos serviços públicos de saúde e para os avanços na saúde mental e reforma psiquiátrica, que não serão realizados enquanto não houver mecanismos que retirem os usuários e as usuárias da posição de pacientes para a posição de protagonistas.

### **b) *Empoderamento e protagonismo de usuários, usuárias e familiares***

Dentro do segundo subtema, são englobadas as análises de diferentes associações de usuários e usuárias, sobre as participações desses atores nas conferências de saúde mental, sobre comparações e análises de processos de *empoderamento* em diferentes contextos e sobre etnografia com egressos de internação psiquiátrica (RODRIGUES et al, 2006; ALMEIDA et al, 2010; COSTA et al, 2012; ARRAES et al, 2012; VASCONCELOS, 2013; SILVA, 2015).

Em relação às associações, os atores (RODRIGUES et al, 2006; ALMEIDA et al, 2010; COSTA et al, 2012) defendem que são importantes dispositivos de *empoderamento*. No entanto, Almeida et al (2010) chamam a atenção para a complexidade de alguns fatores institucionais, políticos e financeiros, tais como o enrijecimento da rotina da associação, a passividade dos usuários e a liderança dos técnicos da gestão, que podem fragilizar o *empoderamento*.

Almeida et al (2010) ainda defendem que “uma nova produção de cuidado e de vida pode se dar por meio do *empoderamento* daqueles que foram delegados ao silêncio e incapacidade, ou seja, uma militância política cujo pressuposto e objetivo são a autonomia e a intensificação da potência de vida e da possibilidade de decisão” (p. 587).

Na defesa do protagonismo enquanto questão pertinente ao tema do controle social e para o enfrentamento das cristalizações institucionais, Costa et al (2012) atentam para a capacidade de o usuário e a usuária serem os atores principais na criação de seus próprios caminhos, fazendo com que “o ‘nada mais para nós, sem nós!’ deixe de ser um pedido isolado de um usuário... e se torne um imperativo ético para toda política pública de nosso país” (p.581).

As dificuldades também perpassam a participação desses atores nas conferências de saúde mental. Arraes et al (2012) mostram que, de modo geral, os resultados indicam

(...) uma participação restrita na construção do processo de conferências como um todo, o que remete à ausência de formação política e incentivos à participação do usuário como ator fundamental no exercício do controle social e nos espaços cotidianos de debates acerca do processo de reforma psiquiátrica e da política de saúde mental (p. 71).

Seguindo o mesmo sentido dos trabalhos anteriores sobre a participação dos usuários e das usuárias nas pesquisas, Silva (2015) defende a pesquisa com e não em seres humanos para que se tornem interlocutores e não apenas informantes ao longo do trabalho de campo. Esses atores, desse modo, devem ser os protagonistas de seus próprios processos e, no campo da reforma psiquiátrica, “a implicação com as lutas só será possível no momento em que façam sentido no cotidiano da vida dos usuários e seus familiares” (ARRAES et al, 2012, p.83).

### **c) Perspectiva de usuários e usuárias sobre seus próprios processos de *recovery* ou sobre outras questões em saúde mental**

O terceiro subtema contém publicações sobre a perspectiva de usuários e usuárias sobre seus próprios processos de *recovery* ou sobre outras questões em saúde mental, incluindo aspectos da rede de saúde mental, sobre o *empoderamento* e direitos na loucura (ASSIS et al, 2013; MIRANDA et al, 2010; LOPES, 2011; LOPES, et al, 2012; OLIVEIRA et al, 2012; ALVES et al, 2013; EMERICH, 2012; EMERICH et al, 2014; SERPA JR et al, 2014; DAHL, 2012).

Para Lopes et al (2012), embora cada vez mais investigado, “o tema do *recovery* na perspectiva das pessoas portadoras de transtornos mentais graves, no contexto dos serviços comunitários de saúde mental e da transformação da assistência psiquiátrica, ainda carece de estudo” (p.559). Para os autores, é importante a criação de contextos em que a experiência dos usuários e das usuárias ilumine o conhecimento técnico/experiência do psiquiatra e vice-versa.

As possibilidades para a ressignificação da experiência de adoecimento dos usuários e das usuárias via o reconhecimento de suas narrativas sobre suas histórias de vida continuam sendo desafios para os CAPS e para a manutenção desses serviços como espaços vívidos de produção de saúde (LOPES et al, 2012).

Ao analisarem a compreensão dos usuários dos Centros de Atenção Psicossocial sobre a atenção em saúde mental, com foco na integralidade e no acesso, Oliveira et al (2012) defendem que “(...) a compreensão dos usuários sobre a atenção em saúde mental seja considerada no processo de formulação desta área de conhecimento, materializando o protagonismo singular destes sujeitos em relação ao campo da saúde mental” (p. 3070).

Questionam, a partir da análise, sobre o lugar da autonomia dentro de um serviço que se propõe aberto e comunitário, devendo ser um serviço capaz de impulsionar estratégias que possibilitem autonomia, participação e liberdade de escolhas. Oliveira et al (2012) afirmam, porém, que “(...) para os usuários dos CAPS isso ainda não acontece, pois os próprios profissionais de saúde desencadeiam, dentro dos serviços, atitudes de tutela em relação aos usuários” (p. 3075).

No que cabe à conceituação da psicopatologia na atualidade, são importantes as visões que incluam a experiência da pessoa com o transtorno mental por meio de suas narrativas, adquirindo a perspectiva em primeira pessoa, em contraste com a exclusiva identificação ou descrição em terceira pessoa dos sintomas ou processos neurológicos do sujeito (SERPA JR, et al, 2014).

Buscando conhecer a experiência das pessoas com o diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico, em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), e a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental, Serpa Jr et al (2014) defendem que ainda existem importantes obstáculos para superar o cuidado centrado no modelo biomédico e no hospital psiquiátrico.

Sobre a “experiência de enlouquecer”, Assis et al (2013) se dedicam ao tema do processo de “ficar psicótico” e a convivência com a condição ao longo da vida. O livro é escrito por um “portador de transtorno”, como se autodenomina Jorge Assis, e por dois profissionais de saúde e pesquisadores. Na obra há relatos de linguagem bastante acessível sobre a esquizofrenia, seus tratamentos, *recovery* e processos de vida.

#### **d) *Recovery* e relações**

O quarto subtema engloba as produções que abordam mais especificamente o *recovery*, realizando uma revisão sistemática do conceito (BACCARI et al, 2015), e sobre a relação do conceito com o de reabilitação psicossocial e suas influências nos serviços do sistema de saúde mental (ANASTÁCIO et al, 2012). As referências deste subtema foram

exploradas para a revisão do conceito de *recovery* já desenvolvida nos itens anteriores deste capítulo.

#### **e) Gestão Autônoma da Medicação**

O quinto subtema diz respeito às publicações específicas sobre o projeto da “Gestão Autônoma da Medicação”-GAM (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013; SADE et al, 2013; GAM, 2014). Onocko-Campos et al (2013) analisa as práticas em saúde mental valendo-se da intervenção da estratégia GAM como deflagradora dessa análise.

O Guia de Gestão Autônoma de Medicamentos- GAM (2014) é realizado para o cuidado compartilhado de medicamentos mais comumente usados em psiquiatria, construído por usuários e usuárias, trabalhadores, pesquisadores e colaboradores (Campinas/SP; Rio de Janeiro/RJ; Novo Hamburgo/RS e com apoio do CNPq) implicados com o desenvolvimento da política de saúde mental brasileira.

O Guia GAM (2014) surge a partir do questionamento de alguns grupos sobre o uso de medicamentos, que alertam para o fato de a oferta de tratamento em saúde mental ser, muitas vezes, apenas a oferta de remédios. Com ele, aponta-se 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, é importante o reconhecimento das experiências e do saber dos usuários e das usuárias quanto ao impacto dos medicamentos sobre suas vidas.

Além disso, tem como objetivo possibilitar que as usuárias e os usuários tenham autonomia para negociar ativamente os medicamentos que lhes façam bem, assim como acessar outras formas de tratamento. A autonomia, como é referido no Guia (2014), é sempre construída na relação com o outro, em um exercício de compartilhamento de diferentes pontos de vista, numa experiência de cogestão. Pensar em gestão autônoma de medicação implica, portanto, considerar os usuários e as usuárias como protagonistas e corresponsáveis no processo de gestão dos medicamentos, participando da decisão e do modo de uso.

#### **f) Outros projetos de *recovery* e *empoderamento***

Por fim, no sexto subtema, são incluídos os trabalhos sobre outros projetos que abordam o tema do *recovery* e do *empoderamento*: o projeto “Familiares parceiros do cuidado”, que por meio do compartilhamento de experiências trabalham para a diminuição da

sobrecarga de familiares de usuários e usuárias (DELGADO, 2014); o projeto “Ouvidores de Vozes” (MUÑOZ, et al, 2011)<sup>22</sup>, que aborda a experiência de ouvir vozes; o projeto “A voz dos usuários” (A voz dos usuários, 2016), que consiste em um grupo de usuários e usuárias que compartilham suas experiências vividas; os projeto de economia solidária, de “cultura viva” e de trabalho protegido (VASCONCELOS, 2015); e o projeto “Comunidade de fala”<sup>23</sup>, desenvolvido pelo usuário norte-americano Richard Weingarten no Brasil, no qual estimula-se a capacitação de usuários e usuárias para darem palestras, expondo suas narrativas de vida com os transtornos.

### 3.6 O colóquio sobre *recovery* de 2016 em São Paulo-SP: “Nada se pode fazer sobre nós, sem nós, já que esse nó é nosso”<sup>24</sup>

Do viés acadêmico, ao tom coloquial de uma conversa.

A sociedade tem suas diferenças, nós temos que acolher. Tem que mudar a educação, não basta discutir só aqui dentro.

*Recovery* para mim é conquista e autonomia (falas de usuários e usuárias registradas durante o simpósio).

O “Colóquio Internacional *Recovery* (Reestabelecimento): Vivências e Práticas”<sup>25</sup>, ocorreu nos dias 25 e 26 de maio de 2016 em São Paulo- SP. O Colóquio teve como objetivo o compartilhamento de experiências bem-sucedidas e os avanços no campo da saúde mental, além de trocar informações sobre os serviços inovadores de saúde mental, projetos socioeconômicos, cooperativas, organização e militância de usuários, usuárias e familiares. O objetivo principal era a construção de uma agenda de trabalho no campo da saúde mental, sustentada e orientada pelas ações em *recovery*, seguindo ações de cooperação entre diferentes países.

<sup>22</sup> Sobre o fenômeno de “ouvir vozes”, ver também Baker (2009).

<sup>23</sup> O Comunidade de Fala vem sendo desenvolvido no Brasil desde 2015 nas seguintes cidades: São Paulo-SP, Santa Maria-RS e Rio de Janeiro-RJ. No Rio, o grupo, do qual faço parte, é composto por oito usuários e quatro supervisores. Mais informações em: <https://www.facebook.com/comunidadedefalarj/>.

<sup>24</sup> A frase foi utilizada por um usuário brasileiro durante o colóquio como adaptação do lema: “Nada sobre nós, sem nós”.

<sup>25</sup> Para a realização do colóquio, houve parceria entre o Conselho Federal de Psicologia-CFP Brasil; Internacional Recovery and Citizenship Council- IRCC, Connecticut; Yale Program for Recovery and Community Health, New Haven; o Departamento de Saúde Mental/ Organização Mundial da Saúde- Centro de Colaboração para Pesquisa e Treinamento, Trieste. Como colaboradores, a Universidade de Campinas- UNICAMP; a Universidade Federal de Minas Gerais/ Programa de Extensão em Saúde Mental- UFMG; a ABRASME- Associação Brasileira de Saúde Mental; o Complexo de Ensino Superior de Santa Catarina- CESUSC e a Universidade Estadual de Montes Claros- UNIMONTES.

O intercâmbio de experiências entre vários países foi fundamental para que pudéssemos discutir e considerar o conceito de *recovery* e as práticas relacionadas nos vários contextos de diferentes históricos, culturas e políticas de saúde mental.

O colóquio teve seus temas de conversa divididos em entrevistas com os seguintes títulos: “Políticas públicas de saúde mental: a partir daqui para onde vamos?”; “Nós, os protagonistas”; “Cidadania e reconhecimento”. Além de grupos de trabalho: “Práticas de reestabelecimento/ Recovery/ Práticas da psiquiatria democrática e Autonomia”; “Alternativas ao Tratamento Psiquiátrico Tradicional”; “Suporte de Pares, experiências e desafios”; “Mobilização social em Saúde mental”.

O formato de entrevistas era priorizado para que fossem enfatizadas as trocas diretas de experiências. O colóquio contou com a presença de cerca de setenta pessoas, e os entrevistados e entrevistadas vinham do Brasil, dos Estados Unidos, da Itália e da Finlândia.

Durante a entrevista “Políticas públicas de saúde mental: a partir daqui para onde vamos?”, os entrevistados e as entrevistadas problematizaram o modo como serviços de diferentes países estão organizados, como dialogam com a comunidade, sobre as práticas inovadoras e desafios. Questões cruciais como a criação de espaços de atuação política para usuários e usuárias, as barreiras da tutela dos profissionais em relação a ele e entraves para o *empoderamento* foram discutidas.

A pergunta “Quais as condições que viabilizam a política?” direcionou o debate entre os entrevistados e as entrevistadas de diversos países. Foram colocados para debate pontos importantes tanto ao plano mais micro, dos serviços, quanto de pontos macro, como a luta antimanicomial e pela democracia, que no Brasil, na época, sofria fortes ameaças.

Um dos entrevistados, Larry Davidson, professor de psiquiatria e diretor do “Program on Poverty, Disability, and Urban Health” da Universidade de Yale, situou o movimento em prol dos direitos humanos nos Estados Unidos, em paralelo à luta pelo *recovery*. Trouxe algumas barreiras enfrentadas, que, atualmente, podem estar também dentro dos centros comunitários de tratamento. Além disso, frisou a questão sobre o pertencimento dos usuários e das usuárias na comunidade como cidadãos, e não como pacientes, e trouxe a iniciativa de suporte de pares/ *peer support* como exemplo de experiência que inclui o usuário e a usuária como trabalhadores, na ajuda de seus pares a terem a vida que querem dentro da comunidade, e não só nos centros comunitários. Para o entrevistado, é preciso superar a romantização do transtorno, aceitando-o e podendo acomodá-lo na vida da melhor forma possível. A pergunta: “O que faz a sua vida melhor?”, para ele, deve guiar qualquer atuação profissional dentro dos serviços.



No nosso contexto, foram trazidos pelos entrevistados alguns problemas específicos, tais como a atuação profissional, que muitas vezes pode dificultar os processos de cidadania e protagonismo dos usuários e das usuárias, ilustrando alguns entraves condizentes à formação do profissional de saúde mental.

Em relação à psiquiatria, os entrevistados e as entrevistadas afirmaram a importância de os profissionais considerarem a pessoa como um todo, evitando uma postura antipsiquiátrica. Devem ser feitas contribuições à psiquiatria no sentido de incluí-la na melhoria dos serviços, da relação com outros profissionais de saúde mental no reconhecimento da complexidade dos processos da saúde mental. A melhoria dos serviços deve ser prioridade para a vida em comunidade, na consideração primordial do lema: “Liberdade primeiro/ *Freedom first*”.

No fim das falas dos entrevistados e das entrevistadas, usuários e usuárias discutiram sobre as relações com profissionais: “usuários tentam ensinar o profissional, mas muitas vezes eles não querem aprender”, “O preconceito está em todos os profissionais” e “Eu falo do lugar do usuário. O registro é dos técnicos, mas a luta diária dos usuários não aparece na história oficial”, são algumas das falas que foram registradas.

Na segunda entrevista, de tema “Nós, os protagonistas”, usuários e usuárias trouxeram suas experiências de vida com o transtorno mental e seus processos de *recovery*, que, segundo Jorge Assis, um dos usuários brasileiros entrevistados e vice-presidente da ABRE (Associação Brasileira de familiares, amigos e pessoas com esquizofrenia), “ainda está em caminho”.

Richard Weingarten, usuário norte-americano, relatou sua história de vida com o transtorno mental e seu trabalho com os grupos de ajuda e suporte mútuos nos Estados Unidos. Richard exerceu a função de diretor dos assuntos dos usuários em Connecticut por muitos anos. Atualmente é aposentado, mas ainda trabalha com diversos projetos de *recovery* em New Haven. O trabalho com os grupos, para ele, ajudou a que conseguisse confiança em ter a vida que desejava ter.

Nilson Nascimento, usuário militante da luta antimanicomial, relatou que “não é fácil falar da vida da gente, principalmente quando você passa por um processo terrível. Muitas vezes é difícil dentro do serviço de saúde”. Para ele, “o remédio não vai te curar. Nem Deus vai. É você”. Com as suas falas, ficou evidente que muitas vezes o que prejudica o processo de lida com o transtorno mental faz parte do próprio serviço, da atuação de alguns profissionais.

Para Kimberly Guy, usuária norte-americana, pesquisadora associada e supervisora do Suporte de Departamento de Psiquiatria, Programa de Recovery e Saúde Comunitária (PRCH) da Universidade de Yale, *recovery* significa “mais sobre para onde estou indo, menos sobre de onde vim/ *more about where I am going, less about where I came from*”. Relatou sobre sua história de trabalho com os grupos e de como foi preciso que saísse do lugar de vítima e “encontrasse sua própria esperança/ *find your own hope*”. A entrevistada ainda relatou sobre a importância do seu trabalho como pesquisadora no programa da Yale University.

Yolanda Herring, usuária norte-americana, também pesquisadora, assistente e especialista nas áreas de saúde mental e bem-estar e saúde financeira, do departamento de Psiquiatria, Programa de Recovery e Saúde Comunitária (PRCH) da Universidade de Yale, dividiu sobre suas experiências com o suporte de pares/ *peer suport* e sobre a luta contra o estigma na sociedade.

Aqui, cabe a observação relacionada ao papel que usuários e usuárias exercem nos diferentes países em questão. As usuárias norte-americanas presentes são pesquisadoras trabalhadoras da Universidade de Yale, conseguem desenvolver seus trabalhos com incentivo de programas do estado de Connecticut. Em contrapartida, são ainda muito incipientes iniciativas como essa na nossa realidade acadêmica brasileira, que muitas vezes possui trabalhos muito distantes da população.

Na terceira entrevista, sobre “Cidadania e Reconhecimento”, foi discutida a necessidade de o profissional reconhecer seu próprio paternalismo e limites. Muitas vezes são construídos “muros invisíveis” entre profissionais e usuários e usuárias. “Como podemos transformar nossas práticas?” foi a pergunta norteadora do debate.

Michael Rowe, da Universidade de Yale, colocou a pergunta “O que essa pessoa realmente precisa?! *What this person really needs?*” como direcionadora de qualquer prática. Deve-se problematizar o tipo de cidadania de que se trata, para então poder construir o processo da cidadania possível a cada um ou uma.

Markku Solo, sociólogo finlandês, afirmou que *recovery* é “baseado em experiências, e não em evidências/ *experience based, not evidence based*”. Para ele, não há *recovery* sem a inclusão social, e não há inclusão social sem o reconhecimento da experiência, podendo sair do papel de doente e se reconhecido em outros papéis sociais.

Dos grupos de trabalho, participei dos seguintes: “Práticas de reestabelecimento/ Recovery/ Práticas da psiquiatria democrática e Autonomia” e “Suporte de Pares”.

No primeiro, foram discutidas questões sobre a clínica e o *recovery*, o campo dos direitos, a necessidade de reforma dos serviços, contribuição das pesquisas para a área,

avaliação de serviços e sobre o protagonismo de usuários e usuárias nessas atividades, incluindo suas funções de “especialistas de si mesmos”.

Para Mark Napoli, psiquiatra brasileiro e pesquisador da Universidade de Yale, é necessário que o profissional que trabalha com pessoas que falam sobre suas experiências também se coloque na cena. Para ele, a clínica é apenas uma parte pequena da vida. As práticas médicas, desse modo, são somente algumas de uma série de outras práticas que fazem parte do processo. A respeito dos limites do determinismo clínico, afirmou que “quando eu estou triste, é só tristeza. Mas quando você (usuário ou usuária) está triste, é depressão. Tudo vira clínico”.

No grupo sobre “Suporte de pares”, discutiu-se sobre a importância do trabalho remunerado para usuários e usuárias, sobre seus processos de emancipação e a necessidade do recuo dos profissionais para o desenvolvimento de seus processos de *empoderamento*. Para os entrevistados e as entrevistadas, os grupos proporcionam que pessoas sejam assistidas e auxiliadas para que alcancem seus sonhos e que histórias e avanços sejam presenciados.

No contexto específico do Brasil, foram compartilhadas experiências de tensão entre os grupos de suporte de pares, ou grupos de ajuda e suporte mútuos, e os serviços. É preciso que o tratamento seja negociado no dia-dia e que haja diálogo entre os diferentes campos da prática e da pesquisa a partir das experiências.

Por fim, como encaminhamentos, foram propostas mais pesquisas com usuários e usuárias; o aumento das publicações sobre o tema; o intercâmbio de práticas, a luta contra estigma dentro dos serviços; a mobilização de mais pessoas para o próximo colóquio; a associação e formação de pares com universidades e a maior presença dos usuários e das usuárias na construção do colóquio.

## 4 SOBRE O GRUPO DE USUÁRIOS E USUÁRIAS EM SAÚDE MENTAL

### 4.1 Do tratamento asilar à organização em grupos: o grupo de ajuda e suporte mútuos como espaço de resistência

Jamais, antes do fim do século XVIII, um médico teve a ideia de saber o que era dito (como era dito, por que era dito) nessa palavra que, contudo, fazia a diferença. Todo este imenso discurso do louco retornava ao ruído; a palavra só lhe era dada simbolicamente, no teatro onde ele se apresentava, desarmado e reconciliado, visto que representava aí o papel de verdade mascarada (FOUCAULT, 2014, p.13)

Tendo como objeto de análise principal os grupos de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ e a análise das experiências dos usuários e usuárias participantes, considerando suas implicações nos processos de *recovery* e de *empoderamento*, conceitos já trabalhados nos capítulos anteriores, neste capítulo serão dedicados itens para discussão da especificidade do processo grupal e algumas possíveis considerações a ele relacionadas.

Resgatando o que já foi apresentado nos capítulos prévios, foram discutidos os conceitos de *empoderamento* e de *recovery*, na tentativa de situa-los no nosso contexto de saúde mental. Anterior a isso, o modelo brasileiro de reforma psiquiátrica e as formas de organização do movimento de usuários e usuárias no país foram contextualizados em meio a modelos de outros países, na tentativa de compreender nosso cenário particular de protagonismos possíveis.

Tudo o que já foi apresentado até aqui é necessário para que possamos avançar e introduzir o objeto principal de análise, os grupos de ajuda e suporte mútuos, nos quais usuários e usuárias organizam-se como protagonistas diante de seus processos de lida com o transtorno mental e outras questões do cotidiano.

Barros (2007), na obra “Grupo: A afirmação de um simulacro”, discute os modos de organização grupais, tendo como propósito percorrer os aportes grupelistas de acordo com os movimentos sociopolíticos e as correntes teóricas dos contextos em que se situam. A autora realiza o trabalho marcando as relações de força que constituíram as redes e os campos de saber dos contextos, acompanhando as relações de poder (FOUCAULT, 1977) que configuraram suas definições e funcionamentos.

A autora (2007) defende que, quando se pensa ou se pesquisa um grupo, o que interessa é como ele opera, o que ele dispara e faz fazer. Deve-se então considera-lo em contexto, de modo que “a instituição grupo só pode ser falada, analisada, pensada, levando-se

em consideração o social-histórico em que suas formas/ forças ganham visibilidade” (BARROS, 2007, p.125).

Assim, assumo a concepção de que, para a consideração de seus efeitos, sobre o que ele faz emergir ou que modos de subjetivação ele produz, é preciso contextualizar o grupo nos espaços em que se insere, de acordo com o social-histórico em que toma forma e se faz visível. “Cada prática tem como correlatos certos objetos (certas formas de objetivação) e certos sujeitos (certos modos de subjetivação)” (BARROS, 2007, p.194). Quando tratamos dos grupos de ajuda e suporte mútuos da atualidade, que tipos de subjetividades eles disparam? De que modo de subjetivação estamos tratando? Qual o seu efeito? Que sujeitos e relações de poder incluem?

Por processos de subjetivação, Deleuze (1991) *apud* Barros (2007) considera que “não têm nada a ver com a ‘vida privada’, mas designam a operação pela qual os indivíduos ou as comunidades se constituem como sujeitos, à margem dos saberes constituídos e dos poderes estabelecidos, que passam a dar lugar a novos saberes e novos poderes” (p.313).

Ao considerar o social-histórico,

(...) é preciso pegar as coisas e extrair delas as visibilidades. E a visibilidade de uma época é o regime de luz, e as cintilações, os reflexos, os clarões que se produzem no contato da luz com as coisas. Do mesmo modo é preciso rachar as palavras ou as frases para delas extrair os enunciados (FOUCAULT, 1991, p.120 *apud* BARROS, 2007, p.198).

Seguindo essa linha, é necessário considerar os espaços, o contexto social-histórico em que se configuram, suas redes de relações e de poder, modos de composições e como se tornam possíveis na atualidade da nossa realidade de saúde mental e reforma psiquiátrica.

Foucault (1977; 2011) nos ajuda a compreender os mecanismos de poder engendrados na sociedade. Aqui, proponho o exercício de pensar sobre os mecanismos de poder por meio do que se configura atualmente, dado o processo de reforma psiquiátrica e os novos dispositivos possíveis, viabilizando novos tipos de redes e relações, associados ao modo de organização passado, do contexto pré-reforma de institucionalização.

Mesmo quando discorre acerca dos mecanismos de poder e de dominação engendrados na vida humana, Foucault (1977; 2008; 2011) vai no sentido de um poder produtivo, em relação ao qual seriam incitadas novas formas de experiência e conhecimento, ao invés de apenas repressão ou censura. O que estão em questão são os modos de subjetivação do sujeito em meio aos mecanismos de poder analisados (OKSALA, 2011).

Na análise histórica de Barros (2007), a autora considera a formação de grupos a partir de movimentos de resistência nas relações de poder, como por exemplo aquela que se

formava à expropriação do saber-fazer dos trabalhadores no século XIX. Por resistência, a autora não a considera “(...) como algo externo, que se põe contra o poder. Ela é ação na relação de poder” (BARROS, 2007, p.57).

As resistências se dão, desse modo, quando a população, alvo de controle e disciplina, se toma de revolta, gerando modos de organização em movimentos de massa (BARROS, 2007). Desse modo, a junção de pessoas nesses movimentos, em coletivos, no século XIX, tornavam-se alvo de preocupação por parte das elites dominantes. Para Barros (2007), “(...) os movimentos das massas no século XIX se constituíram como contraponto fundamental, como resistência ao modo de subjetivação dominante” (p.76). As massas, desse modo, equivaliam-se à noção de perigo.

No que diz respeito à loucura, com o fim do feudalismo e a ascensão do capitalismo, a lógica dominante passou a ser aquela da razão aplicada à produção, na qual começaram a ser organizadas as diferentes profissões. É nesse momento, então, que se exacerba a exclusão da loucura através do fenômeno o qual Foucault (2008) denomina por “a grande internação”.

Assim sendo, a visão cartesiana do mundo, de separar a razão da desrazão, foi crucial no sentido de que, a partir dessa, a loucura tinha de ocupar um lado, e, para isso, a identificação de alguém que perdeu a razão é perfeitamente encaixada no dito louco, que passou de um ser diferente para aquele que não possuía a razão, e, desse modo, tornava-se necessário excluí-lo nos manicômios. A loucura, então, passava a ser identificada por furor, e a internação, por conseguinte, fazia-se profundamente necessária.

Com o encerramento da loucura no espaço asilar, configurava-se o poder psiquiátrico, que operava o discurso e a prática da função disciplinadora (FOUCAULT, 2008). Tal força disciplinadora, no contexto da institucionalização, cria certos modos de subjetivações. O dito louco, quando excluído, é submetido à lógica disciplinadora e controladora das forças de poder-saber da ciência psiquiátrica.

Tornava-se hegemônica a psiquiatria organicista, que buscava solução para os problemas mentais a partir de métodos essencialmente físicos, químicos e biológicos e que passou a direcionar, até os dias atuais, os modernos saberes psiquiátricos sobre a loucura, na lógica estruturante dos manuais de diagnósticos psiquiátricos que orientam a prática clínica da psiquiatria contemporânea.

Foi então que, a partir de dado contexto, a loucura, excluída de toda a sociedade, passou a ser descrita em seus mínimos detalhes, de acordo com uma cartografia de sintomas de todos os tipos. A partir disso, a produção da loucura é compreendida dentro do âmbito do

domínio de um saber e das práticas desta dominação, que a fabricaram de acordo com o que lhes eram convenientes.

Barros (2007), sobre o processo de “caminho de desalienação”, refere que ele passava “por uma crítica ao modo como o hospital e a psiquiatria estavam organizados: críticas à divisão de tarefas entre os especialistas, às normas impostas pelas direções verticalizadas, aos métodos ortodoxos usados” (p.251). Na França do período pós-segunda guerra mundial, por exemplo, as técnicas grupais e o projeto da psicoterapia institucional eram vislumbrados a fim de transformar as relações dentro dos hospitais.

No movimento da psicoterapia institucional francesa, foi iniciado trabalho para compreensão das relações interpessoais que se estabeleciam nas instituições, utilizando “processos de democratização e transformação das relações institucionais nessas instituições psiquiátricas, por meio de ações horizontalizadas de decisão coletiva, divisão de trabalho e práticas grupais” (VASCONCELOS, 2009, p.64).

Outras práticas ou teorizações grupais importantes emergiram durante a década de 1990, como por exemplo as análises de Sigmund Freud (Totem e Tabu; Psicologia das Massas e Análise do Eu; Mal-Estar na Cultura); as práticas iniciadas por Kurt Lewin na Alemanha e em 1932 nos EUA; por Wilfred Bion na Inglaterra, a partir da *teoria dos pressupostos básicos dos grupos*; por Pichon-Rivière, suíço radicado na Argentina, com a teoria de *grupo operativo*; a socioanálise na França dos anos 1960 e a esquizoanálise de Félix Guattari e Gilles Deleuze, que também tem vários representantes no Brasil e Argentina, como Suely Rolnick, Regina Benevides de Barros e Peter Pál Pelbart (VASCONCELOS, 2009).

Aqui no Brasil, com o processo de reforma psiquiátrica, o modelo de institucionalização da loucura passava a ser enfrentado, viabilizando, no lugar, novos dispositivos de cuidado que se organizam de modo territorial. É criada, desse modo, toda uma rede de serviços, que deve ser organizada de acordo com o modelo psicossocial, na substituição da lógica manicomial.

O modelo psicossocial proposto, desse modo, torna possíveis dispositivos de atenção que antes não poderiam ser pensados. Nesse sentido, ainda de acordo com Barros (2007), podemos tomar o processo de reforma psiquiátrica como um movimento de ruptura, que gera a transformação de um paradigma de cuidado e, por conseguinte, outros modos de subjetivação. Para Guattari e Rolnik (1996), “uma mudança social a nível macropolítico, macrossocial, diz respeito também à questão da produção de subjetividade, o que deverá ser levado em conta pelos movimentos de emancipação” (p.26).

Assim, o processo que visa a substituição de um modelo que exclui a loucura em moldes de instituições totais (GOFFMAN, 1974) para, no lugar, oferecer dispositivos em que seus usuários e usuárias são tratados em liberdade, visando a autonomia possível (ONOCKO-CAMPOS et al, 2015), o protagonismo e a cidadania, implica a mudança dos modos de subjetivação dos sujeitos que nele se incluem.

A partir do *empoderamento*, conceito já apresentado em capítulo anterior, Vasconcelos (2013b) inclui o processo de cuidado de si, que, para ele, inclui a reelaboração de experiências catastróficas de vida, principalmente associadas ao transtorno mental, para dar um novo sentido a elas, na recuperação da autoestima, na criação de estratégias de lida e na inserção ativa na sociedade.

O processo de cuidado de si, na perspectiva de Foucault (2010), é descrito por meio das práticas ascéticas desenvolvidas na Antiguidade. Na Grécia Antiga, o ascetismo era tido como instrumento fundamental na transformação cultural e hermenêutica, constituindo-se como uma importante prática de liberdade. A conduta ascética era estabelecida por um processo de subjetivação por meio do qual se realizava o cuidado de si por si mesmo, na delimitação e reestruturação das relações sociais, consistindo em uma forma de resistência aos arranjos sociais dominantes. A ascese era, portanto, um fenômeno social e político, e visava um sujeito politicamente engajado, que se implicava no cuidado de si para também cuidar do outro, o que refletia diretamente no modo de organização da *pólis*.

Aqui podemos problematizar a liberdade na medida em que vislumbramos um sujeito ativamente implicado nas relações que também podem se configurar como dominadoras. É importante o modo pelo qual o sujeito exerce o cuidado de si mesmo, como se implica no acesso às verdades, ou o modo de subjetivação que se assume como resistência ou aceitação ao poder normalizador.

Desse modo, podemos trazer a concepção de cuidado de si, na perspectiva ascética, para problematizá-la no contexto atual dos dispositivos viabilizados pela reforma psiquiátrica, e os grupos de ajuda e suporte mútuos, em relação ao que Foucault (2008) discute a partir da institucionalização e isolamento da loucura e pelas formas de dominação do saber psiquiátrico.

O “louco perigoso”, segregado em asilos, agora pode ser tratado em liberdade, tornando possíveis modos nos quais possam exercer formas de cuidado de si, de *empoderamento*, no sentido de também serem protagonistas de si mesmos. As organizações em massa, como já trazido por Barros (2007), eram aproximadas à noção de perigo, podendo



ser tomadas como resistência ao modelo até então vigente, na proposição de ruptura, o que gera outros modos de subjetivação.

Era dominante o modelo kraepeliniano, no qual a esquizofrenia era colocada dentro da noção de “demência precoce”, de inevitáveis deterioração e decadência. A esquizofrenia, de acordo com essa visão, era assumida como um transtorno orgânico que atacava o cérebro, deixando o acometido sem saída e sem esperança diante da irreversível degeneração neurológica. As pessoas diagnosticadas com esquizofrenia entrariam, portanto, em um processo de deterioração progressiva e de morte precoce (DAVIDSON, 2003).

Atualmente, os grupos de ajuda e suporte mútuos constituem dispositivos nos quais os ditos loucos se organizam e lideram um modelo de lida com suas questões, particularmente relacionadas ao transtorno mental. Os grupos, no sentido da linha desenvolvida até aqui, 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 a relação com o poder profissional.

Os grupos implicam modos de organização de usuários e as usuárias em que eles próprios são protagonistas de si mesmos e exercem formas de cuidado de si, nas quais podem decidir sobre o que querem conversar e se baseiam, principalmente, no saber advindo da troca de suas experiências de vida.

No contexto do Rio de Janeiro, os grupos de ajuda e suporte mútuos, como será abordado no item final deste capítulo, são realizados dentro, ou a partir, dos CAPS, dispositivos propostos pela reforma psiquiátrica a partir da nova lógica psicossocial de cuidado. Torna-se importante ressaltar, no entanto, que os grupos são muitas vezes objeto de resistência por algumas equipes da rede, mesmo quando se orientam por esse paradigma da atenção psicossocial.

Costa et al (2012) atentam para o risco de a necessária institucionalidade dos CAPS poder se transformar em institucionalização cronicadora, reproduzindo o asilamento do qual se deseja escapar. Para os autores, as possibilidades concretas para que haja participação protagonistas dos usuários e usuárias no âmbito dos serviços substitutivos em saúde mental “dependem de um conjunto de processos institucionais, econômicos, políticos e subjetivos, que precisam ser identificados a fim de se tornarem objeto de intervenção militante e de investigações implicadas” (p.574).

Foucault (2014) afirma que “existe em nossa sociedade outro princípio de exclusão, o de separação, de rejeição, condizente à oposição razão e loucura” (p.10). Para o autor, desde a

Idade Média, o dito louco é aquele discurso que não pode circular como os outros, podendo ocorrer que sua palavra seja considerada nula, ou lhe dada apenas simbolicamente.

Para Arraes et al (2012), “esse modo de subjetivação ainda permeia o campo da saúde mental e fica evidente na maneira como o usuário fala de si, refletida num discurso de incapacidade perante as decisões que lhe dizem respeito” (p. 80). Os autores chamam a atenção, desse modo, para as ações tutelares de alguns profissionais da saúde mental em relação aos usuários e usuárias, dentro mesmo da lógica de atenção psicossocial do contexto de reforma psiquiátrica em que nos inserimos. A construção do protagonismo nesses espaços, para Torre et al (2001), deve ser coletiva e “requer a saída da condição de usuário-objeto e a criação de formas concretas que produzam um usuário-ator, sujeito político” (p. 84).

Desse modo, mesmo dentro dos dispositivos substitutivos ao manicômio, “o que está em jogo é a criação de novas subjetividades, um constante e reatualizado processo do qual a singularização faz-se solo e ar: essa travessia que é libertar-se dos valores dominantes” (ALMEIDA et al, 2010, p.587). Os grupos de ajuda e suporte mútuos, funcionando dentro, ou a partir, dos CAPS, nesse sentido, estão sujeitos à complexidade de processos e mecanismos de poder que lá engendram.

Para Barros (2007), o grupo é construção, e seu desenho se configura a cada situação. Os papéis, as identificações e lideranças são efeitos, e não natureza, de certo modo de produção de grupo. “Pensar o dispositivo é pensar efeitos. Sendo assim, quando propomos o grupo como tal, estamos pensando em seus efeitos subjetivadores, em seu aspecto eminentemente produtor” (BARROS, 2007, p.308).

Deegan (1988), usuária norte-americana, sobre o trabalho feito com os grupos, relata sobre a importância de as pessoas com mais experiência de convivência com o transtorno mental poderem se tornar *role models* para outras. Para ela, “a esperança é contagiante”, sendo fundamental que essas pessoas estejam trabalhando dentro dos serviços e sejam parte da equipe, inclusive. Usuários e usuárias são especialistas em relatar experiências, ouvir e compartilhar. Essa sabedoria, portanto, deve ser valorizada.

Uma das chaves do processo de *recovery*, para Davidson et al (1992), está no desenvolvimento de um senso funcional de si mesmo, a despeito do transtorno mental de que sofre. O trabalho com os grupos de ajuda e suporte mútuos vai nesse sentido, fazendo com que também estejam ativos no tratamento, no oferecimento de outros modos de cuidado, para além das ferramentas tradicionais disponibilizadas pelos profissionais.

Ainda para os autores (1992), é necessária a superação da dicotomia entre o “mundo dos desajustados e o mundo dos normais”, na qual só quem é do *staff* pode propor atividades.

Para Baccari et al (2015), a abordagem de *recovery*, que inclui as percepções de melhora a partir de usuários e usuárias no lugar da avaliação dos parâmetros de mudanças esperadas pela equipe, é fundamental para a transformação efetiva do modelo profissional-centrado de saúde hegemônico no Brasil. Um início de superação da dicotomia entre “o mundo dos desajustados e o mundo dos normais” pode ser dada, portanto, a partir do trabalho com os grupos dentro dos serviços, apesar de todas as dificuldades que podem ser colocadas.

Ao realizar o debate sobre “o normal e o patológico”, Canguilhem (2014) enfatiza a importância do julgamento de valor do próprio sujeito sobre a sua experiência de adoecimento. Podemos tentar relacioná-lo ao *recovery*, a partir da consideração do sujeito em contato com fatores internos que lhes são fundamentais, exercendo seu autoconhecimento e sua norma, a despeito das inabilidades. A vida na sociedade, ou a funcionalidade exercida, é um importante parâmetro da possível normatividade estabelecida. O sujeito é considerado integralmente, maior do que aquele que possui alguns sintomas que juntos o coloquem como portador de algum distúrbio que o incapacite de ter sua própria norma, ou de ser normativo dentro da sociedade.

Assim, na consideração do *recovery* e dos modos de subjetivação em questão, em meio aos dispositivos dos grupos, é preciso atentar para o que se denuncia, em relação ao nível macropolítico, para a produção de subjetivação. Para Guattari e Rolnik (1996), “uma prática política que persiga a subversão da subjetividade, de modo a permitir um agenciamento de singularidades desejantes, deve investir o próprio coração da subjetividade dominante, produzindo um jogo que a revela, ao invés de denuncia-la” (p.30).

É em meio à subjetividade dominante, portanto, que se produzem subversões desejantes. Os grupos, assim, podem ser considerados espaços de resistências e de produção de modos de subjetivação que confrontem cristalizações, relações de poder fixadas numa lógica outra, na qual deveriam ser mais viáveis os protagonismos e a circulação dos discursos daqueles que sempre foram -e ainda podem ser- invisibilizados.

#### **4.2 Suporte de pares (*Peer support*): histórico, definição e a relação com as práticas baseadas em evidências (*evidence-based practices*)**

Teria sido de imensa ajuda poder ter tido alguém para conversar comigo sobre como sobreviver ao transtorno mental -assim como a possibilidade de *recovering* e de construção de uma nova vida para mim mesma. Teria sido bom contar com *role models* –pessoas que tiveram a experiência que eu estava vivenciando, pessoas que acharam um bom trabalho, ou que se apaixonaram, ou que conseguiram um

apartamento ou casa para si próprias, ou que estavam contribuindo para a sociedade (DEEGAN, 1993).

O fragmento de texto acima é de Patricia Deegan, usuária norte-americana que, após entrar no processo de *recovery*, têm manejado sua vida de forma exitosa. Deegan (1993) tornou-se um dos *role models* para outras pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, completou doutorado em psicologia clínica, dirigiu um centro comunitário de saúde mental e é uma das líderes do *Mental Health Consumer Movement* (MHCM) nos Estados Unidos (DAVIDSON et al, 2005b).

O argumento de Deegan (1993) é de que pessoas que lidam diretamente com transtornos mentais severos podem se beneficiar da experiência de terem *peer role models* que têm tido êxito em lidar com suas próprias questões relacionadas ao transtorno. Para Davidson et al (2005b), é extremamente relevante o fato de as experiências de vida de pessoas que estão em um estágio mais avançado de *recovery* poderem auxiliar aqueles que, em algum grau, também sofrem de determinados transtornos e precisam de ajuda para seguir em frente.

Ainda para os autores (2005b), o compartilhamento dessas experiências de vida com o transtorno pode contribuir para a diminuição do estigma e de estereótipos relacionados às pessoas com transtorno mental, difundidos fortemente nas diferentes culturas e sociedades, oferecendo esperança e motivação para o trabalho para um futuro melhor. Os *peer role models*, desse modo, tornam-se exemplos visíveis de pessoas com transtorno que têm assumido diversos papéis e se inserido ativamente na comunidade, contribuindo para suas melhoras de vida, para além dos tratamentos e da remissão de sintomas.

Na perspectiva do *Mental Health Consumer Movement* (MHCM), os exemplos visíveis de pessoas com transtorno mental que têm assumido diversos papéis na sociedade podem proporcionar mudanças em relação ao modo como se dão os tratamentos e seus objetivos, para além da redução de sintomas, corroborando ao que propõem a partir do *recovery*. Assim, é condizente com o processo de assumir uma vida com significado, apesar das limitações proporcionadas pelo transtorno (DAVIDSON & STRAUSS, 1992; DEEGAN, 1992).

Davidson et al (2005b) relatam que o primeiro caso significativo de suporte de pares entre pessoas com transtorno mental foi liderado por Harry Stack Sullivan e aconteceu por volta de 1920, nos Estados Unidos. Sullivan era diagnosticado com esquizofrenia e ativamente recrutou outras pessoas que tinham o mesmo diagnóstico e estavam vivenciando processos de recuperação para serem auxiliares da iniciativa criada dentro de um hospital psiquiátrico nos arredores de Baltimore. Por meio de sua sensibilidade particular vivenciada

pelo transtorno, ele acreditava que tais experiências auxiliariam na qualificação para a assistência a pessoas que passam por questões similares.

A estratégia, no entanto, só foi reutilizada nos Estados Unidos por volta da década de 1980. A partir do *Mental Health Consumer Movement* (MHCM), movimento de usuários e usuárias, ou consumidores, como são mais comumente lá denominados, que protestavam contra o tratamento oferecido nos hospitais psiquiátricos, os grupos de suporte mútuo e os serviços independentes, dirigidos por usuários e usuárias, foram se estabelecendo, a princípio, como alternativas ao sistema formal de saúde mental (DAVIDSON et al, 2005b).

Depois de alguns anos, as práticas informais foram se modificando para, atualmente, estabelecerem outra relação com a rede formal de serviços do país em questão. Faz parte dessa colaboração o importante fato de que usuários e usuárias passam a ser treinados e contratados para fazerem parte da equipe dos serviços formais, dispostos na comunidade, o que é considerado um grande avanço (DAVIDSON et al, 2005b).

Davidson et al (2005b) classificam o suporte de pares em três modalidades: “1) ocorrência natural de suporte mútuo; 2) serviços dirigidos por consumidores; 3) consumidores de saúde mental como provedores dentro dos estabelecimentos clínicos e de reabilitação” (p.415).

Na primeira modalidade, pessoas com transtorno mental se juntam voluntariamente para se ajudarem na lida com as questões a ele relacionadas. São feitos esforços para encontrarem um nicho social no qual possam participar e compartilhar experiências similares de vida. A partir da iniciativa, há a contribuição para a redução do isolamento social, a adoção de papéis sociais, a troca de informações, de perspectivas e de ideologias para que suas experiências ganhem um novo sentido para suas vidas. Por meio dela, há “o aumento da participação nas redes sociais, no oferecimento da aceitação dos participantes, suporte, compreensão, empatia e um senso de comunidade, contribuindo ao aumento da esperança, da autonomia e da responsabilidade pessoal” (DAVIDSON et al, 2005b, p.417).

A segunda modalidade são os serviços dirigidos pelos usuários e usuárias, que consistem em um importante desenvolvimento do MHCM (CHAMBERLIN, 1990 *apud* DAVIDSON et al, 2005b, p.424). Tal programa é desenvolvido como alternativa à rede formal de saúde mental e envolve esforços voluntários de pessoas diagnosticadas com transtorno mental severo para se beneficiarem do suporte de seus pares.

A terceira modalidade apresentada por Davidson et al (2005b) consiste na contratação dos usuários e usuárias para comporem a equipe dos serviços clínicos e de reabilitação convencionais. Tal iniciativa contribui para que sejam amplificados os papéis de *role models*

e de suporte de pares para que mais pessoas sejam acessadas pelo trabalho. Os benefícios incluem uma maior assistência às questões sociais, além de “serem mais capazes à empatia, ao acesso dos serviços sociais, à apreciação das forças individuais, à tolerância, flexibilidade, paciência e persistência, além de serem mais compreensíveis e responsivos aos desejos dos clientes” (DAVIDSON et al, 2005b, p.430).

Nos estudos compilados por Davidson et al (2005b), são mencionados vários benefícios relacionados às modalidades de suporte de pares. De modo geral, o recurso é bem-vindo pelas pessoas que estão em processos de *recovery*, ocasionando “suporte social, papéis sociais positivos, cooperação visando habilidades para resolução de problemas para pessoas que geralmente ocupam papéis estigmatizados e de isolamento nas comunidades das quais não se sentem parte” (p.434). Para usuários e usuárias que oferecem o suporte, há o reconhecimento do saber de suas experiências, contribuindo para um “senso de maestria em relação à sua condição” (p.435).

Porém, como ainda indicam os autores (2005b), as modalidades de suporte de pares, do ponto de vista histórico, ainda são recursos utilizados apenas por uma minoria de usuários e usuárias, sendo mais comuns os grupos de suporte relacionados às questões com álcool e drogas, como na tradição dos Alcoólicos Anônimos e grupos similares. É também indicada alta relutância de profissionais, mostrando que o contexto norte-americano, apesar de mais receptivo às iniciativas, apresenta tensões na aceitação de usuários e usuárias como parte da equipe.

Davidson et al (2005b), a partir dos estudos com o suporte de pares, encontraram dados de que os trabalhos são fontes de inspiração, esperança e suporte para seus pares, oferecendo *role models* para os processos de *recovery* de cada um ou uma. Porém, para os autores, há a necessidade de mais estudos que comprovem maiores evidências dos graus de impacto e de aceitação das iniciativas entre os próprios usuários e usuárias, e também para os profissionais.

No que se relaciona à produção de evidências, alguns autores (ANTHONY, et al, 2003; FRESE, et al, 2006; CAMPOS et al, 2013) tentam problematizá-la para o campo da saúde mental e também, mais especificamente, para o *recovery*. Assim como afirmam Anthony et al (2003), o início do século XXI inaugura a preocupação que concerne aos “serviços baseados em evidências”. Por cuidado baseado em evidência, tem-se “uma aproximação que visa a classificação da iniciativa de cuidado em saúde de acordo com a qualidade e a quantidade de evidências empíricas que subsidiam determinada intervenção”

(ANTHONY et al, 2003, p.103). As evidências, desse modo, são distribuídas em níveis que vão de alta a baixa comprovação, baseadas nos *randomized clinical trials*.

Atualmente, o debate das práticas baseadas em evidências tem sido de grande valia para o campo da saúde mental global (PATEL, V, 2014; 2015). Tendo como um dos principais pontos “a implementação de intervenções baseadas em evidências em saúde mental em localidades que contam com poucos recursos” (PATEL, 2015), é particularmente importante o cuidado que se refere às especificidades culturais e fatores contextuais dos lugares onde são vislumbradas as intervenções.

Assim como a saúde global, que tem como prioridade “a melhoria em saúde e a conquista de equidade em saúde para a população global” (KOPLAN et al, 2009 *apud* PATEL, 2015), é importante para a saúde mental global o aumento do acesso ao tratamento em saúde mental para a população geral.

São pontos cruciais para a relevância da saúde mental dentro da saúde global, como um todo, o alto número de pessoas acometidas por transtornos mentais em todo o mundo, o baixo acesso ao tratamento e o aumento do conhecimento global e do desenvolvimento de ações para promover a saúde, baseados em evidências oriundas de uma gama maior da população (PATEL, 2014).

São importantes as perspectivas antropológicas para que sejam utilizados métodos mais próximos às questões sociais e culturais locais, adentrando na complexidade de alguns determinantes, tais como a pobreza ou a migração, os quais são intrínsecos às questões de saúde mental das populações. Adentra-los nos permite melhor compreender as especificidades sociais, a fim de problematizar as iniciativas de intervenções caras ao campo da saúde mental global.

Assim, prover um cuidado baseado em evidências a uma maior gama da população requer o conhecimento aprofundado das especificidades de determinados contextos. Faz-se importante, ou melhor, fundamental, o trabalho interdisciplinar que se atente às especificidades locais e populacionais para que então sejam planejadas as intervenções em saúde mental global.

Nesse sentido, o campo da saúde mental, de acordo com Anthony et al (2003), tem começado a adotar o conceito de práticas baseadas em evidências, particularmente com foco na definição de práticas que têm demonstrado efetividade nas pesquisas de serviços clínicos. Porém, há limites significativos dessa abordagem quando relacionada a campos fora da medicina, nos quais os estudos epidemiológicos muitas vezes não se adequam, sendo mais comuns aqueles classificados por “estudos menos rigorosos” (p.104).

Especificamente, no que se relaciona ao *recovery*, são importantes as evidências oriundas dos estudos longitudinais realizados com pessoas com transtorno mental severo ao longo de três décadas (HARDING et al, 2005), além das produções das pessoas com transtorno mental sobre seus processos de *recovery* (DEEGAN, 1899; 1993; 1996, BOEVINK, 2012; MEAD, S, 2005). Porém, as práticas baseadas em evidências são deficientes quando associadas aos serviços que se orientam a partir do *recovery*. É necessário, desse modo, estar ciente acerca dos limites e da necessidade de outras práticas baseadas em evidências que sejam compatíveis a essa orientação (ANTHONY et al, 2003).

De acordo com Anthony et al (2003), até o momento, são levadas em conta as variáveis que se relacionam à reincidência hospitalar, internação, tempo de estadia, dias na comunidade, sintomatologia e a aderência ao trabalho. Para a perspectiva relacionada ao *recovery*, no entanto, essas variáveis podem ser menos importantes quando comparadas, por exemplo, às associadas aos objetivos pessoais ou o progresso vivenciado, às dificuldades relacionadas à moradia, ao encontro de um trabalho significativo, ao papel vivenciado na comunidade, aos sentimentos de bem-estar ou à redução da discriminação.

Além disso, ainda de acordo com Anthony et al (2003), existem outros métodos, tais como os estudos de caso, as entrevistas ou as análises de narrativas, que não são consideradas pela literatura dominante como produção de evidências e que são extremamente caras ao *recovery*. Para eles, “o ponto não condiz ao julgamento de qual medida, qualitativa ou quantitativa, é melhor; mas sim à sua complementariedade” (p.106).

Desse modo, para os resultados relacionados ao *recovery*, especialmente aqueles identificados pelas pessoas com transtorno mental como significativos, as pesquisas de práticas baseadas em evidências têm surtido pouco efeito. São importantes ao campo as narrativas em primeira pessoa, além das perspectivas filosóficas e relacionada aos valores (ANTHONY et al, 2003).

Apesar disso, é necessário o esforço de pesquisa que foque nos resultados críticos ao *recovery*, mesclando os diversos métodos de análises, na compreensão dos diferentes princípios e práticas de programas. Para Anthony et al (2003), “a noção das práticas baseadas em evidências e os serviços orientados pelo *recovery* podem trabalhar bem juntos” (p.112), porém, para tal, é preciso ampliar o conceito das evidências.

Ainda para Anthony (2003),

Trabalhadores dos serviços orientados pelo *recovery*, planejadores dos programas e clínicos têm de ser conscientes de que os esforços das práticas baseadas em evidências são guiados pelas melhores evidências disponíveis, enquanto nós acumulamos as melhores evidências possíveis (p.112).



No mesmo sentido, Campos et al (2013) trazem o debate das evidências para o contexto brasileiro de reforma psiquiátrica, que está “fortemente assentada em valores, como o direito de o usuário ser tratado em liberdade, como a aposta na reinserção social, na humanização dos cuidados e no resgate da condição de cidadania dos usuários” (p.2798). Portanto, como é possível articular as evidências a esse campo?

No que se relaciona especificamente aos direitos dos usuários e das usuárias, a eficácia das práticas que se baseiam em evidências não leva em conta seus direitos de participarem dessas definições. Ainda para Campos et al (2013), métodos como os grupos focais, com produção de narrativas, são importantes como categorias analíticas, recursos filosóficos críticos ou modos de compreensão de um determinado fenômeno. É preciso, desse modo, encarar o desafio de relaciona-las com evidências diferentes, colocando-as em diálogo.

Assim, para os autores (2013), as evidências no campo da saúde mental devem estar em consonância com a complexidade do cuidado nele proporcionado, que “envolve desde estratégias medicamentosas até outras voltadas para o desenvolvimento humano dos usuários” (p.2802). Quando se trata de política pública em saúde mental, portanto, “seria possível compor delicadamente os valores que a sociedade democraticamente escolhe defender e valorizar a racionalidade técnica quando necessário” (p.2804).

No que diz respeito aos grupos de ajuda e suporte mútuos no Brasil, o debate acerca das evidências também se faz importante. Como será melhor abordado no item seguinte, o grupo que compõe o objeto de análise principal desta pesquisa é atualmente vinculado à Superintendência de Saúde Mental do município e, assim sendo, deve cumprir com os requisitos de prestação de contas sobre a efetividade de suas práticas.

Assim sendo, como relacionar os efeitos do grupo com as evidências? Como o debate sobre as evidências e a sua relação com o *recovery* pode nos auxiliar na análise do que vem sendo produzido a partir do compartilhamento de experiências de usuários e usuárias, na especificidade do nosso contexto, dentro do nosso modelo de políticas públicas de saúde mental? É possível mesclar diferentes métodos de análise para criar nossas próprias categorias de efetividade? Todas essas questões, para mim, foram e são importantes para a minha observação participante no grupo e também para a análise dos dados coletados pelo diário de campo.

### 4.3 Apresentação do grupo de ajuda e suporte mútuos em foco

Antes de apresentar os grupos de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões<sup>26</sup>, coordenado pelo professor Eduardo Mourão Vasconcelos, vinculado à Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, farei uma breve contextualização do histórico de dispositivos associativos desenvolvidos no contexto brasileiro.

Vasconcelos (2008b; 2009) afirma que, no Brasil, assim como nos Estados Unidos na década de 1940, o movimento dos grupos de ajuda mútua para alcoolistas teve forte disseminação, de forma apropriada para o nosso contexto, particularmente pela tradição dos “Doze Passos Sugeridos para a Recuperação”. O grupo não se utiliza de profissionais e visa “estimular a identificação horizontal cruzada entre os membros, e particularmente com aqueles em estágio mais avançados de recuperação, que alcançaram maior tempo sem beber e conseguiram reconquistar melhor padrão de vida” (VASCONCELOS, 2009, p.61). A dinâmica das reuniões pode assumir uma estrutura mais padronizada e simples, com disposição em forma de auditório, para evitar eventos conflituosos.

No campo da saúde mental, primeiramente foram fundadas associações de usuários, usuárias, familiares e “amigos” não ligadas a serviços públicos a partir de iniciativas independentes e difundidas na sociedade civil, que acabaram desenvolvendo iniciativas de ajuda e suporte mútuos. Como exemplos desses dispositivos, temos a Sosintra, fundada no Rio de Janeiro em 1978 e voltada para iniciativas e projetos de trabalho, socialização, moradia independente e defesa de direitos; a “Associação dos Amigos dos Autistas” (AMA’s), fundada em 1983 em São Paulo, ou a Associação de Familiares de Doentes de Saúde Mental (AFDM), fundada inicialmente no Rio de Janeiro na década de 1990. Segundo Vasconcelos (2008b), essas associações constituem a minoria dentro do conjunto de dispositivos associativos mais recentes em saúde mental no país.

Com a emergência dos novos serviços de atenção psicossocial a partir dos anos 1990, surgiram as associações e grupos de usuários e usuárias, familiares, trabalhadores e “amigos” ligados aos serviços de saúde mental, particularmente aos CAPS. De acordo com o autor (2008b), esse grupo de dispositivos constitui a maioria dos que temos atualmente em nosso contexto. Como já foi discutido, porém, essas iniciativas, aqui no Brasil, são geralmente

---

<sup>26</sup> O Transversões constitui um projeto de pesquisa e extensão voltado para o tema das abordagens psicossociais e da saúde mental, lotado na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro, coordenado pelo prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos.

induzidas e fortemente sustentadas por profissionais militantes ligados ao movimento antimanicomial.

Existem ainda outras modalidades de associações, que nascem dos ou nos serviços, mas que desenvolvem forte viés autonomista e independente. Tais dispositivos, segundo Vasconcelos (2008b), tendem a assumir papel importante no desenvolvimento de iniciativas de ajuda e suporte mútuos e na defesa dos direitos de usuários, usuárias e familiares dentro dos serviços, mas também como atores políticos na sociedade e movimentos sociais.

Os grupos de ajuda e suporte mútuos, por sua vez, consistem em dispositivos relativamente autônomos de cuidado e de suporte (VASCONCELOS, 2008b) e são importantes estratégias de *empoderamento* dos usuários, usuárias e familiares da rede de saúde mental. 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 transtorno. Nesse âmbito, em especial, os grupos dos usuários e das usuárias funcionam separados dos de familiares. (VASCONCELOS et al, 2013b; 2013c)

O suporte mútuo consiste no acompanhamento informal e formal de companheiros e companheiras usuários, usuárias e familiares; atividades de lazer, cultura e socialização; acompanhamento de companheiros em crise e/ou internados; associações de usuários e familiares; telefone de suporte pessoal; clubes sociais; capacitação e projetos de trabalho e dispositivos residenciais (VASCONCELOS et al, 2013b; 2013c).

Os grupos de ajuda e suporte mútuos têm a principal característica de serem facilitados por usuários, usuárias e familiares, e contam principalmente com o compartilhamento das experiências de cada participante, consistindo, assim, em importantes dispositivos nos quais se pode analisar o envolvimento dos atores nas suas formas mais autônomas de lidar com o transtorno mental no cotidiano, sendo, desse modo, importantes espaços para problematização do *recovery* e do *empoderamento* no nosso contexto.

O início do projeto dos grupos de ajuda e suporte mútuos se deu no ano de 2008, como iniciativa autônoma do projeto Transversões. A partir de 2009, a Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas do Ministério da Saúde, tendo como coordenador nacional o prof. Dr. Pedro Gabriel Delgado, apoiaram e financiaram o projeto como um todo, incluindo a sua cartilha e o manual. O apoio foi extremamente significativo pois expressava o reconhecimento e a legitimação de estratégias de *empoderamento* de usuários, usuárias e familiares como necessidade real do movimento de reforma psiquiátrica e da luta antimanicomial.

Para melhor caracterizar os grupos e seus modos de funcionamento, a fim de oferecer uma formação básica e operativa aos apoiadores e facilitadores, além de informações aos participantes, foram produzidos o “Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental” e a “Cartilha de ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para os participantes de grupos” (VASCONCELOS et al, 2013b; 2013c).

No manual (VASCONCELOS et al, 2013b), são abordadas detalhadamente questões para a formação básica operativa para facilitadores, e apoiadores (profissionais dos serviços nos quais os grupos se inserem). São também incluídos alguns temas de aprofundamento operativo, além de textos de aprofundamento teórico-conceitual e sobre a inserção no sistema de saúde e saúde mental.

Os objetivos do grupo, segundo consta no manual, se caracterizam por:

- 1- Acolhimento, apoio emocional e reconhecimento da importância de cada um dos participantes;
- 2- Exemplo concreto daqueles em estágio mais avançado de recuperação, despertando esperanças de uma vida melhor e mais ativa, com autoestima, *empoderamento* e autonomia crescente;
- 3- Oportunidade de fazer novos amigos e companheiros, dentro e fora do grupo, quebrando a tendência ao isolamento e recriando a rede de apoio social;
- 4- Troca de informações e experiências em como lidar com os muitos desafios da vida com o transtorno;
- 5- Busca comum de estratégias de suporte mútuo (atividades de lazer, esporte, cultura, sociabilidade, trabalho, moradia, assistência social e de saúde, etc), para fora dos serviços, explorando as oportunidades na cidade;
- 6- Busca conjunta de estratégias de luta contra a discriminação, pela defesa dos direitos, por uma melhor política de saúde mental, pela participação no controle social, e participação/militância na sociedade, nos movimentos sociais e na vida política do país (VASCONCELOS, 2013b, p. 24).

Quanto ao funcionamento, as principais diretrizes formuladas por Vasconcelos (2013b) são:

- 1- Grupos separados para usuários e familiares; nas demais atividades (suporte mútuo, defesa de direitos, militância social) usuários e familiares atuam juntos;
- 2- Grupo facilitado por duas lideranças, a partir de capacitação, assessoria e supervisão, para garantir mais estabilidade e segurança, para um dos facilitadores atuar em apoio individualizado, e para não interrupção em caso de crise de um facilitador;
- 3- Tipos variados de reunião;
- 4- Reunião com duração média de 3 horas;
- 5- Reuniões na comunidade (escolas públicas, bibliotecas, abrigos, associações de moradores, sindicatos), para se buscar caminhos fora dos serviços;
- 6- Metodologia aplicável também a outras situações fragilizadas de vida, com as pessoas atingidas e seus familiares e cuidadores: deficiências, doenças crônicas, vítimas de violência e tragédias, familiares de pessoas com uso prejudicial de drogas, etc;
- 7- Inserção em três contextos principais:

- 8- A partir da rede de atenção psicossocial, mas com reuniões fora, na comunidade;
- 9- Na atenção primária em saúde, junto ao Estratégia de Saúde da Família (ESF);
- 10- Em associações de usuários e familiares ou ONGs. (VASCONCELOS, 2013b, p.24).

Os temas de cada encontro partem das questões de seus participantes, seguindo suas necessidades e prioridades do momento em que ocorrem. São tratados assuntos variados, tais como trabalho, desafios com a medicação e tratamento, família, lazer, sexualidade, dificuldades com o transtorno, estigmas, preconceitos, entre muitos outros. As reuniões podem ter também um tema pré-estabelecido, como é o caso de encontros que se utilizam de filmes ou do convite de profissionais que possam lhes auxiliar com alguma demanda específica. Eles partem, de todo modo, sempre das iniciativas e anseios de seus participantes.

As reuniões podem assumir alguns tipos, o mais comum, considerado “arroz com feijão”, segue o formato de trocas de experiências pessoais, relatos e de apoio emocional entre seus participantes. São também possíveis as reuniões temáticas, nas quais são propostos temas específicos para conversa, reuniões com convidados externos, podendo ser profissionais, outros usuários ou usuárias e gestores, além de reunião para estudo de textos ou para assistir filmes (VASCONCELOS, 2013b).

São também estabelecidas no manual algumas regras básicas para o funcionamento dos grupos, importantes para evitar problemas e conflitos que podem inviabilizá-los. De forma resumida, são elas: o respeito de todos os participantes; o sigilo, no respeito à confidencialidade e à proteção das informações pessoais; o respeito aos valores e ausência de crítica ou julgamento ao que o outro compartilha; os pedidos de fala devem ser anotados pelos facilitadores e devem ser respeitados os tempos de fala; além da liberdade, conforme a organização do grupo, de criar seu próprio estilo de funcionamento (VASCONCELOS, 2013b).

Na “Cartilha de ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para os participantes de grupos” (VASCONCELOS, 2013c), é estabelecido um “contrato de participação nos grupos”, colocado como apêndice nesta dissertação (APÊNDICE B). O contrato contém as regras indispensáveis que devem ser discutidas e assumidas como o documento mais fundamental do grupo. Todos os participantes devem conhecê-lo previamente e aceitá-lo para então poder participar do grupo.

As regras foram criadas a partir da apropriação do grupo no contexto brasileiro e devem existir para que sejam legitimados o poder dos facilitadores usuários e usuárias nos grupos. No Rio de Janeiro, os grupos de ajuda e suporte mútuos preservam um modo de

funcionamento mais livre, quando relacionados, por exemplo, ao modelo do AA. São propostos os formatos de roda, com fala livre, mas controladas pelos facilitadores, que, no respeito das regras, protegem a participação de todos.

Para a facilitação das reuniões grupais, são estabelecidos dois tipos de facilitadores: o facilitador guardião, que é aquele que garante as regras do contrato e do bom funcionamento do dispositivo grupal, cuida do clima, limites e tempos de fala e de duração das reuniões; e o facilitador incentivador, que também pode participar ativamente no grupo e deve estimular a participação de todos os demais (VASCONCELOS, 2013b).

Seguindo a mesma perspectiva das discussões dos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, é igualmente importante o cuidado na apropriação do modo de funcionamento dos grupos nos diferentes contextos em que se inserem. Esses dispositivos, quando inseridos na realidade brasileira de saúde mental, são majoritariamente associados à rede de atenção psicossocial e muitas vezes podem contar com o apoio de profissionais de saúde e de saúde mental.

Relacionado a esse tema, é dedicado no manual (VASCONCELOS et al, 2013b) um item específico para o suporte de profissionais e trabalhadores de saúde e/ou saúde mental no acompanhamento e supervisão dos grupos. A participação desses no projeto é considerada de extrema importância, sendo que “a direção principal de atuação dos profissionais é estimular o *empoderamento* e a autonomia dos usuários e familiares, repassando gradualmente todos os postos de poder a eles” (p.32). Assim, no manual são colocadas algumas indicações sobre como deve ser a participação dos profissionais nesses dispositivos que presam principalmente pelo compartilhamento de experiências entre usuários, usuárias e familiares.

Na realidade do Rio de Janeiro, onde se insere a pesquisa, são realizados grupos em sete CAPS da rede de saúde mental, sob a supervisão do Projeto Transversões. As reuniões são em sua maioria quinzenais, mas podem também ser semanais, de acordo com a disponibilidade ou necessidade de seus participantes. Os facilitadores organizam-se em duplas e são sempre usuários/ usuárias ou os familiares e, como os grupos são associados aos CAPS, eles contam também com apoiadores, que são os profissionais dos serviços que realizam o suporte externo, no auxílio da mobilização dos participantes e na articulação com os serviços.

Além dos grupos feitos nos CAPS, são realizadas reuniões mensais nas quais ocorrem supervisão de profissionais apoiadores e de usuários, usuárias e familiares facilitadores, pelo projeto Transversões. As supervisões acontecem na parte da manhã, seguidas por grupos separados de familiares e de usuários e usuárias, na parte da tarde. Minha participação para esta pesquisa se deu nessas reuniões e nos seguidos grupos mensais de usuários e usuárias.

Esse grupo, em especial, além de funcionar para a compartilhamento de experiências pessoais de cada participante, também tem a função de formação e de exercício do papel de facilitador, que ocorre em rodízio entre usuários e usuárias. No fim do grupo, a facilitação é avaliada pelos participantes.

Desse modo, são parte do grupo no qual se deu a minha participação os usuários e as usuárias facilitadores dos demais grupos feitos nos CAPS. O grupo em foco acontece desde o início do projeto, no ano de 2008, e conta com usuários e usuárias que frequentam vários CAPS do Rio de Janeiro, além daqueles que não fazem tratamento nos serviços públicos da rede. Existem participantes que estão no grupo desde o princípio e outros que aderiram após algum tempo. Os novos membros geralmente são convidados por aqueles que já frequentam o dispositivo e, para participarem regularmente, deve haver a aceitação da maioria do grupo.

A reunião da parte da manhã inicia com a supervisão coordenada pelo prof. Eduardo Vasconcelos, de duração de uma hora, de profissionais apoiadores e dos membros do projeto Transversões associados ao trabalho com os grupos. Em seguida, acontece a supervisão conjunta com profissionais e facilitadores usuários/ usuárias e familiares, de duração de duas horas e meia, com intervalo para almoço. Na parte da tarde, primeiramente são feitos informes gerais com a participação conjunta de familiares, usuários/ usuárias e apoiadores, seguidos, então, dos grupos separados de usuários/ usuárias e de familiares, de duração de três horas. No grupo é feita a escolha, entre os participantes, da composição da facilitação que deve assumir a coordenação da reunião. No fim de cada reunião grupal, é feita finalização com confraternização entre familiares e usuários/ usuárias, na qual pode haver canto de músicas ou leitura de poesias.

Os grupos de formação também contam com a participação de profissionais. Nesses casos, tanto no grupo de familiares, quanto no grupo de usuários e usuárias, os profissionais devem participar como qualquer outro membro do grupo, sem poder especial, e também têm a possibilidade de compartilharem suas experiências como os demais participantes. Nesse sentido, devem estar atentos para o cerne desse dispositivo grupal, que consiste no deslocamento do poder para os facilitadores.

Atualmente, na cidade do Rio de Janeiro, temos quatro facilitadores usuários, usuárias e familiares contratados como bolsistas, um usuário voluntário, e seis contratados como celetistas, que até agosto de 2016 recebiam bolsa de trabalho. Para o contrato de celetista introduzido em agosto de 2016, foi necessária a apresentação de diploma de ensino médio completo, por se tratar de um contrato de profissional de ensino médio, além de não poderem

receber nenhum outro tipo de benefício. Por meio da contratação, algumas equipes dos serviços passaram a contar com familiares, usuários e usuárias como seus integrantes.

Desde o início de 2016, a Superintendência de Saúde Mental da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro assumiu formalmente o compromisso de ter um coordenador do projeto dos grupos em seu quadro institucional de gestores. Desse modo, a gestora do projeto junto à Superintendência deve realizar a administração geral do projeto junto à rede de saúde mental e atividades que regulamentam os funcionamentos dos grupos.

Fazem parte das atividades regulares e das prioridades de trabalho para a coordenação:

- A participação das reuniões mensais de supervisão do projeto, mantendo contato constante com os demais membros da equipe do Projeto Transversões, bem como estimulando o fluxo de informação e servindo de mediação entre a Superintendência de Saúde Mental e o Transversões.
- O levantamento de sequência do número de participantes de cada grupo, sistematizando, a partir dos relatórios mensais, da supervisão e de conversa com os facilitadores e apoiadores, as dificuldades e desafios para crescimento de cada grupo; o controle atualizado mensal das atividades dos grupos a partir dos relatórios mensais e da reunião de supervisão, bem como da planilha geral dos grupos e dos contatos de facilitadores e apoiadores.
- O gerenciamento do trabalho dos facilitadores, verificando o compromisso com o projeto, a participação efetiva e a pontualidade nas reuniões, bem como acompanhando de perto e de forma pessoalizada as dificuldades para a realização de suas tarefas (Ex.: crise pessoal, dificuldades no CAPS de origem ou no CAPS onde realiza os grupos, dificuldades na relação com os apoiadores, etc).
- A visita e discussão com a coordenação e as equipes de cada CAPS, com prioridade daqueles que apresentem mais problemas, da importância, objetivos e desafios do projeto, e de estratégias de valorização dos grupos, de mobilização de novos participantes, de superação de outras dificuldades e desafios (dia e horário da reunião, coincidência com outras atividades, local, etc) e da efetiva ação local e participação dos apoiadores na supervisão mensal.
- O acompanhamento da efetivação do contrato com entidade e do pagamento regular mensal das bolsas e dos contratos de trabalho junto à Superintendência de Saúde Mental, estimulando a pesquisa e o debate sobre tipos de contrato de trabalho e formas de remuneração para usuários e familiares facilitadores, compatíveis com o projeto.
- O estímulo de:



- Projetos de trabalho para facilitadores e demais usuários e familiares, particularmente para usuários com nível mais avançado de recuperação, estimulando também outros tipos de projetos (inclusão digital, alfabetização e outros tipos de atividade educativa, educação e treinamento para o trabalho, etc).
- Exploração e divulgação de recursos comunitários sociais e culturais locais e outras atividades de suporte mútuo para usuários e familiares no conjunto da cidade para os usuários e familiares dos grupos, tais como programas e eventos culturais e esportivos, atividades de socialização, bibliotecas portáteis e grupos de leitura, etc.
- Apoio à utilização de tipos diversificados de reuniões de ajuda e suporte mútuos, tais como descritos no manual, particularmente aquelas com convite de pessoas e lideranças externas de usuários, familiares e profissionais; de utilização de vídeos e filmes, etc.
- Apoio às atividades de troca de experiências com outros tipos de grupos ou projetos com objetivo de *empoderamento* e recuperação de usuários e familiares, bem como de eventos acadêmicos que promovam estes objetivos.
- Patrocínio de dispositivos de divulgação do projeto e dos grupos de ajuda e suporte mútuos (Ex.: produção de vídeos, participação em outras formas de mídia falada e escrita, participação em eventos, etc).
- Divulgação e a participação dos usuários e familiares dos grupos em eventos e dispositivos de defesa dos direitos, de militância social em geral e de controle social no SUS e demais políticas sociais, particularmente nos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial.
- A realização de eventos e dispositivos de capacitação de facilitadores e de apoiadores, juntamente com o Projeto Transversões, para atuar no projeto de grupos de ajuda e suporte mútuos.

## 5 ANÁLISE DOS RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA

Após revisado, como tema de contextualização, o engajamento de usuários e usuárias no processo de reforma psiquiátrica brasileira, feita a fundamentação dos conceitos de *empoderamento* e de *recovery*, fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa, bem como discutidos o processo grupal e o suporte de pares, passamos para a análise das experiências dos usuários e das usuárias participantes dos grupos de ajuda e suporte mútuos, associadas aos processos de *recovery* e de *empoderamento*.

É importante para a pesquisa a reflexão que leve em conta esses processos associados ao nosso contexto social, em meio à reforma psiquiátrica brasileira e suas particularidades. Para tanto, cabe a análise do modo como usuárias e usuários dos grupos de ajuda e suporte mútuos, especificamente os dispositivos desenvolvidos na realidade do Rio de Janeiro, se relacionam com o transtorno, seus processos, tratamentos, bem como suas inserções nos serviços de saúde mental ou o modo pelo qual exercem seus direitos de cidadania em meio à sociedade.

Assim, são centrais para esta análise as particularidades do *recovery* e do *empoderamento* nas vivências de processos relatadas pelos usuários e usuárias no cotidiano dos grupos de ajuda e suporte mútuos, tais como os cuidados de si ou as estratégias de lida com o transtorno mental. As especificidades de suas participações nos grupos podem contribuir para maior entendimento desses processos na realidade brasileira, tomando o contexto específico do Rio de Janeiro.

De acordo com o já abordado no capítulo anterior sobre os processos grupais, Barros (2007) afirma que quando se pensa ou se pesquisa um grupo, o que interessa é como ele opera, o que ele dispara e faz fazer. A autora também defende que, para sua consideração, é preciso atentar para o contexto, levando em conta o social-histórico em que suas formas e forças ganham visibilidade.

Desse modo, para analisar os processos de *recovery* e de *empoderamento* nos dispositivos grupais em foco, foi necessária a contextualização da nossa realidade de reforma psiquiátrica e de como se deu o engajamento de usuárias e usuários. Para falarmos de protagonismo na atualidade, é preciso situa-lo na nossa realidade, levando em conta a forma e as forças que compõem os nossos serviços, onde se inserem os grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro.

As particularidades dos conceitos-chave para esta pesquisa, desse modo, se dão de acordo com nossas especificidades históricas, com o nosso desenvolvimento de reforma

psiquiátrica, com as forças e processos que a tornaram viáveis e todos os mecanismos de poder e modos de subjetivação que configuram hoje os dispositivos substitutivos aos hospitais psiquiátricos.

Sendo assim, quando pensamos nos efeitos subjetivadores e no aspecto eminentemente produtor (BARROS, 2007) do dispositivo em questão, devemos analisa-los na consideração do contexto brasileiro de reforma psiquiátrica em que se insere. Que efeitos o grupo surte em relação aos seus protagonismos, processos de *empoderamento* e de *recovery*? O dispositivo contribui para seus processos subjetivos? De que forma se inserem e dialogam com a nossa rede de atenção psicossocial e seus atores?

A análise aqui desenvolvida é feita na tentativa de dialogar com essas questões, procurando realçar determinada forma de organização em meio a tantas outras que podemos ter na nossa realidade, contribuindo, assim, para a sustentabilidade de iniciativas que priorizem o protagonismo de usuários e usuárias.

Nesse sentido, a fim de priorizar o protagonismo, no respeito ao método escolhido para o trabalho e ao que preconizam os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, para a análise foram feitos encontros extras com os usuários e as usuárias participantes do grupo de ajuda e suporte mútuos no qual se deu a minha participação.

Durante os encontros, compartilhei com eles e elas o material do diário de campo organizado em tópicos de temas e subtemas. Na medida em que líamos o conteúdo, me sugeriam mudanças, sublinhavam o que achavam mais importante, ou o que não tinha tanta importância. Como sugestão, Maria<sup>27</sup> me pediu para que avaliasse suas participações, de acordo com a evolução, ou não, dos participantes durante o tempo em que estive com elas e eles. Do mesmo modo, pedi para que avaliassem a minha participação no grupo. Todas essas questões serão incluídas ao longo deste capítulo.

Para a organização da apresentação e da análise do material produzido a partir do diário de campo, os temas foram divididos conforme os seguintes itens: 1- Questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo; 2- Temas e questões da vida cotidiana levadas para o grupo; 3- Questões relacionadas ao trabalho; 4- Iniciativas de suporte mútuo; 5- Relação com os serviços de saúde mental e o SUS; 6- Relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos.

Antes de entrar nos itens propriamente ditos, começarei com uma breve descrição dos seus participantes e com algumas considerações sobre o processo da minha entrada no campo

---

<sup>27</sup> Maria é o nome fictício de uma das usuárias participantes do grupo. Todos os nomes aqui utilizados são fictícios e foram escolhidos pelos próprios usuários e usuárias do grupo.

dos dispositivos dos grupos de ajuda e suporte mútuos. No fim deste capítulo, farei também considerações sobre a minha participação, levando em conta as suas avaliações feitas durante os encontros extras prévios a esta análise.

### 5.1 A entrada no campo

Os grupos de ajuda e suporte mútuos foram escolhidos como objeto principal de análise por serem dispositivos relativamente autônomos de cuidado e de suporte (VASCONCELOS, 2008b), nos quais usuários e usuárias desenvolvem protagonismo diante da vida com suas questões de vida, particularmente associadas ao transtorno mental. Como já foi referido, minha participação para a pesquisa se deu em um grupo de ajuda e suporte mútuos nos quais os usuários e usuárias compartilham suas experiências pessoais, mas também tem a função de formação e de exercício de seus papéis de facilitadores, que, nesse caso, ocorre em rodízio entre os participantes.

O grupo de formação em questão era composto por sete usuários e cinco usuárias, cujos nomes fictícios utilizados aqui são da escolha de cada um deles e delas. No geral, suas idades variam de aproximadamente quarenta a setenta anos.

Entre todos os participantes, apenas um homem e uma mulher não fazem uso dos serviços públicos de saúde mental para seus tratamentos e os dois fazem parte da classe média. Desses dois participantes, um é facilitador voluntário de um grupo em um CAPS e a outra não faz o trabalho de facilitação de grupos.

Todos os outros dez participantes frequentam os CAPS para fins terapêuticos. Desses dez, apenas uma é de classe média e nove são de classe baixa. Dos dez, seis são facilitadores de grupos. Para os seis facilitadores, a facilitação de grupos é o único trabalho remunerado que fazem. Dos seis, apenas dois são celetistas, os outros quatro recebem bolsa de trabalho pois também possuem outros benefícios, o que impossibilita a contratação. Para compor a renda, alguns usuários e usuárias contam também com a ajuda de familiares, além dos benefícios ou da remuneração que têm a partir do projeto.

As duas usuárias e o usuário que compõem a classe média são os únicos que têm ensino superior completo, todos os demais possuem ensino fundamental. Outro usuário também chegou a cursar o ensino superior, porém teve que interrompê-lo devido às crises que desenvolveu nessa época. Foi também nessa época que teve de enfrentar a internação psiquiátrica. Todos os doze participantes do grupo também já tiveram que passar por pelo menos uma internação psiquiátrica em suas vidas.

A minha inserção no projeto Transversões (coordenado pelo prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos, vinculado à Escola de Serviço Social da UFRJ) no início do mestrado facilitou a aproximação das abordagens psicossociais desenvolvidas no campo da saúde mental. A partir da inserção, pude entrar em contato com algumas de suas iniciativas comprometidas com os avanços no campo, e assim pude me inteirar sobre o trabalho desenvolvido nos grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro.

O objetivo da pesquisa, desse modo, foi se delineando conforme o meu conhecimento das práticas existentes na nossa realidade, especificamente as desenvolvidas pelo projeto Transversões no Rio de Janeiro. Desse modo, o problema de pesquisa, que antes se configurava em torno dos modos de lidar de usuários e usuárias em relação ao manejo das crises, foi se aproximando das estratégias de protagonismo frente às questões de vida e associadas ao manejo do transtorno mental, de modo geral.

Atualmente percebo que a mudança no foco do projeto, da crise aos grupos de ajuda e suporte mútuos, possibilitou que me aproximasse de uma gama maior de estratégias dos usuários e das usuárias em relação às suas questões. Nos grupos, por diversas vezes, eram abordados os modos de lidar diante das situações difíceis, tais como as crises, mas também podíamos tratar de assuntos dos mais diversos, relacionados a prazeres cotidianos, amizades desenvolvidas ou amores vividos.

Nos grupos de ajuda e suporte mútuos, usuários e usuárias organizam-se de forma que possam exercer o protagonismo na lidar com suas questões cotidianas. O protagonismo, sendo um dos pontos centrais dos conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, também deve estar em lugar de destaque no modo pelo qual é realizada a pesquisa, na escolha de seu método, que deve considerar principalmente o lugar ativo dos sujeitos participantes, protagonistas no manejo de suas questões nos grupos, e também em relação a este trabalho.

Para tanto, minha participação nos grupos teve de ser autorizada por seus participantes, os usuários e as usuárias. Apesar da minha inserção como pesquisadora no projeto Transversões, que facilitava a aproximação das práticas a ele vinculadas, no grupo os protagonistas são seus participantes, e, para que eu pudesse estar ali, tive que me submeter às regras como qualquer outro membro que dele deseje participar. Todo novo membro deve ter a sua inclusão autorizada pelo grupo.

Para os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, é primordial o papel ativo dos usuários e das usuárias diante de seus processos. Na escolha de um dispositivo no qual exercem, prioritariamente, o protagonismo, devo estar atenta para que não aja na contramão do que defendo por meio deste trabalho e com o método participante de pesquisar com esses

sujeitos. A entrada no campo, desse modo, se deu na tentativa de não ultrapassar nenhum de seus processos, e na possibilidade da minha participação não ser aceita por eles e elas.

Na minha primeira ida ao grupo, participei da supervisão na parte da manhã, na qual foram tratados diversos assuntos do projeto com profissionais colaboradores e apoiadores, além dos usuários, das usuárias e familiares facilitadores. A partir do meu vínculo com o projeto Transversões e com seu coordenador, co-orientador desta pesquisa, me aproximava e me apresentava, dividindo os propósitos da pesquisa.

A minha primeira participação no grupo de usuários e usuárias se deu de modo que me apresentasse, contasse um pouco de minha história, de onde vim e o porquê do meu interesse de inserção naquele projeto. Expliquei-lhes os objetivos iniciais da pesquisa, as normas de ética em pesquisa que a regulamentam, que pressupõem os seus consentimentos e autorizações para que me concedessem a participação no espaço do grupo. Eles e elas então conversariam e decidiriam sobre a minha inserção.

Naquele momento, deixei o grupo e esperei a próxima reunião para que então me comunicassem a decisão. Apesar da minha apreensão, senti-me satisfeita com aquela forma de funcionamento. Devo admitir que não é fácil ser colocada em avaliação, mas para mim, profissional de saúde e pesquisadora, era fundamental que me colocasse nessa posição, visto que lidava principalmente com o método da pesquisa participante e com um dispositivo no qual o protagonismo é dos usuários e das usuárias participantes.

Só depois de ter a minha inserção concedida por eles e elas, pude então participar de todas as reuniões grupais. Apesar do estranhamento inicial que tiveram quanto à participação de uma pesquisadora naquele espaço, consideraram importante que eu pudesse, a partir da realização da pesquisa, colaborar com o projeto e sua maior visibilidade. Para Alfredo, um dos usuários, lhe era importante poder “colaborar com a ciência”.

Assim, foi a partir do papel de colaboradora com “a ciência” que pude me aproximar de pessoas que me ensinavam mais a cada dia. A partir do trabalho, meu intuito é o de tentar mostrar a potência dessa prática, na qual os usuários e as usuárias são mestres em relação à ciência da lida com as suas experiências de vida, e eu lhes sou muito grata por estar ali e poder com eles e elas aprender, assim como colocou Douglas, usuário do grupo, sobre “a ciência da sabedoria de vida”.

## **5.2 Apresentação e análise do material empírico a partir dos temas e subtemas**

### **5.2.1 Questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo**

A doença sai pela boca e o remédio entra pelo ouvido (Lucas- usuário do grupo).  
 Este grupo deveria se chamar ‘amigos para sempre’ (Douglas- usuário do grupo).  
 O grupo é como uma roda d’água, pela conversa a energia é passada adiante (Douglas- usuário do grupo).  
 Eu sinto que esse grupo se cuida. Eu acho que nós somos muito especiais, sim. Nós nos cuidamos (Ivan- usuário do grupo).  
 Ajuda mútua. Não é pouca coisa essa palavra (Ivan- usuário do grupo).  
 Não tem pessoal melhor para falar com eles do que a gente, que tem a mesma experiência (Maria- usuária do grupo).  
 A diferença na vida das pessoas, o trabalho é muito importante (Lucas- usuário do grupo).  
 Com a participação no grupo, aproximo pessoas, ganhei respeito (Maria- usuária do grupo).

Neste item serão abordadas as questões relacionadas ao funcionamento do grupo, sobre a dinâmica interna de suas reuniões, dúvidas que levantam diante do modo de lidar com algumas questões levadas e de como solucionar-las, além de especificidades quanto às formas de pagamento dos participantes facilitadores, as bolsas de trabalho, a mudança via contratação por CLT e o acordo com a Superintendência de Saúde Mental do município, que passou a assumir o projeto em agosto de 2016.

São levadas para as reuniões as questões que condizem ao modo de funcionamento do grupo e de como se sentem bem tendo liberdade para conduzi-lo como facilitadores. Durante as supervisões matinais, discutem o trabalho que fazem em cada grupo nos CAPS e suas particularidades em relação às equipes e alguns profissionais, que serão mais profundamente abordadas no item dedicado à relação com os serviços. Aqui, levantarei aspectos do modo de funcionamento do grupo propriamente dito.

O fato de os grupos serem liderados por usuários e usuárias é visto como positivo pelos participantes, além do lugar de poder dado aos facilitadores. Quando os profissionais participam dos grupos, como é o caso do grupo no qual me insiro, devem lá estar como qualquer outro membro, sem privilégios. A horizontalidade entre os participantes possibilita que se sintam mais à vontade para dividir determinadas questões, assim como colocava Lucas em uma das reuniões: “a experiência de não ter o técnico é boa”.

A participação de usuários e usuárias no grupo facilitado por usuários e usuárias permite que o espaço seja horizontal, o que para eles e elas é muito positivo. Assim como colocou Rose: “é legal que todo mundo aqui é igual”. Quando feitos nos CAPS, usuários e usuárias dos serviços são convidados a participarem dos grupos. Sobre isso, Rose ressaltou: “A participação no grupo é um convite. Quer participar? Eu não mando ficar”.

Assim como já foi discutido ao longo dos capítulos anteriores, os dispositivos associativos, como é o caso dos grupos de ajuda e suporte mútuos, têm lugar de destaque para o *empoderamento* em meio à criação de estratégias de potencialização da força e da autonomia dos usuários, das usuárias e de familiares envolvidos com a saúde mental (VASCONCELOS, 2003). Nesse sentido, usuárias e usuários demonstraram-se à vontade no lugar de facilitadores e com a autonomia que lhes é conferida por meio do trabalho com os grupos nos CAPS.

Em relação às estratégias para lidar com alguns impasses encontrados durante as reuniões grupais, foram levados alguns casos que envolviam dificuldades, tais como ocorrências de machismo, quando havia domínio da fala por homens, de violência, no caso de grupos que são realizados em territórios de alta desigualdade, ou de assédio por parte de algum participante.

Todas essas questões envolvem dificuldades de manejo por parte dos facilitadores, que por vezes recorrem ao manual (VASCONCELOS, 2013b) para busca de esclarecimentos. Elas são também importantes para o fortalecimento do debate em torno desses desafios, o que contribui para o *empoderamento*. Outras questões, tais como a paralisia do grupo, algumas inibições de participantes, monopólio de falas, esvaziamento de reuniões, ou quando elas estão muito repetitivas, também são debatidas e recorridas ao manual.

Quanto à repetição dos temas, Pequeno, em uma das reuniões, denunciou o fato de o grupo “estar muito repetitivo” e de que era necessário que também conseguissem sair do “arroz com feijão”. Pequeno então teve a iniciativa de levar em uma das reuniões uma psicóloga que abordasse com eles e elas questões relacionadas ao trabalho, levando o caso específico de um projeto de trabalho assistido desenvolvido em um dos supermercados do município. Esse tipo de reunião, na qual são convidadas pessoas externas para tratar de um determinado assunto, está previsto no manual.

A respeito da dinâmica dos grupos, sobre o funcionamento, por vezes conversamos sobre a forma como os grupos foram apropriados no Brasil e sobre as especificidades de acontecerem dentro dos serviços de saúde mental. No contexto do Rio de Janeiro, diferentemente do que já foi trazido em relação aos Estados Unidos, por exemplo, todos eles são vinculados aos serviços da rede.

Por vezes também levavam questões específicas às diferenças do que fazem atualmente, nos grupos, e o modelo de tratamento a que eram submetidos nos manicômios. Para Ivan: “o projeto é o tipo de trabalho que queremos como tradição no trajeto de saúde mental e atenção psicossocial”. Ainda para ele, era importante que houvesse: “inovação e



renovação em saúde mental”, e afirmou: “eu aprendi no manicômio. A gente aprendeu tanta coisa que temos que transformar. É uma tradição que tem que ser criada. A tradição de ajuda mútua”.

Sobre a troca de experiências entre usuários e usuárias, são importantes os vários relatos que as qualificam. De acordo com Ivan: “o grupo vive a partir da troca de experiências próprias de cada um. Todos tivemos experiências ruins na vida. Como podemos fazer para sair disso? A partir das próprias experiências”. A partir do grupo, são feitos relatos de experiências similares, perguntas e sugestões de acordo com as suas experiências de vida, e por meio delas conseguem aconselhar uns aos outros, tendo como ponto de partida a relação com o transtorno vivido. No final da reunião, o usuário ou a usuária leva um rol de experiências vividas e sugestões, o que dilui o risco de imitação de algum ou alguma participante em específico.

Um dos acontecimentos que sempre vinha à tona nas reuniões era a experiência que um dos usuários teve quando foi chamado para dar uma das aulas da disciplina dada pelo coordenador do projeto na UFRJ. Tal iniciativa foi considerada muito importante para ele, que pôde, a partir de suas experiências de vida, relatar sobre as especificidades da vivência com o transtorno. O coordenador, por sua vez, relatou que, durante a avaliação final feita por seus alunos, a aula dada por Ivan foi considerada a melhor aula do semestre pelo impacto causado nos estudantes.

Ainda sobre a troca de experiências e de conselhos entre os participantes, Ivan colocou sobre a importância de ouvir “palavras de afeto da boca de pessoas que amamos”, e que: “é uma luz quando estou nos grupos e algumas pessoas podem me ajudar”. Douglas ressaltou que, nos momentos de fraqueza, “a união do grupo fortalece”, deixando claro que a conversa tem muito poder.

O grupo, baseando-se na troca de experiências, conta com a sabedoria específica de cada um. São trocadas entre eles e elas, assim como trouxe Lígia, “várias sugestões, mas não há apenas uma solução”, o que reforça a pluralização de experiências já indicada anteriormente. Para Douglas, no grupo “as conversas fluem” e ele trata os participantes “como se fossem irmãos”.

Foram várias as vezes que algum usuário ou usuária chegou em uma reunião e compartilhou entre os participantes alguma situação difícil que estava vivenciando, ou foi feito pedido de ajuda na medida em que identificava que estava na iminência de uma crise. Em uma ocasião, Lucas participava da reunião na tentativa de sair do estado de isolamento em que se encontrava, identificando que uma possível crise estava por vir. Aderbal então lhe

perguntou: “o que podemos fazer para te ajudar mais?”, ao que Lucas respondeu: “vocês já fizeram muito, me ouviram”.

Assim, são também muitos os relatos nos quais afirmam a importância do grupo para suas vidas, além da riqueza da conversa e da troca de experiências. Nesse sentido, Ivan afirmou: “só o fato de estarmos aqui, conversando entre nós, já é uma diferença”, para Lucas: “o projeto salvou minha vida. É questão de vida ou morte”. O grupo, ainda segundo ele: “faz com que eu respire, é o meu oxigênio. Se eu não venho aqui, eu morro”. Para Alfredo: “o projeto me resgatou, sou grato a isso”.

Do mesmo modo, quando levam os grupos para os serviços, identificam que eles adquirem uma importância enorme para grande parte dos usuários e das usuárias participantes. Durante os encontros extras prévios à análise, conversamos sobre a diferença que o grupo pode fazer na vida das pessoas que dele fazem parte, assim como colocou Maria: “identifico grande melhora e crescimento dos participantes”. Porém, Aderbal ressaltou que a melhora nem sempre é garantida para todos os usuários e as usuárias que dele participam: “talvez esteja me iludindo que todos tenham melhora, mas não são todos”.

Como já foi discutido a partir do que afirmam Davidson et al (2005b), as modalidades de suporte de pares ainda são recursos utilizados por uma minoria de usuários e usuárias, mesmo no contexto norte-americano, onde essas iniciativas são mais desenvolvidas. Os grupos realizados no Rio de Janeiro, desse modo, o dispositivo ainda acessa poucos. Aqui, iniciativas que priorizam principalmente o protagonismo de usuárias e usuários ainda são incipientes, e é preciso que se crie uma cultura mais favorável à procura pelo dispositivo.

Desse modo, em alguns contextos de serviços onde são realizados os grupos, pode haver um maior estranhamento por parte da equipe profissional em relação ao dispositivo, particularmente com a facilitação apenas por usuários e usuárias, para que outros usuários e usuárias coloquem suas questões. Esse modelo de iniciativa age, portanto, na tentativa de superação e transformação efetiva do modelo profissional-centrado de saúde hegemônico no Brasil (BACCARI et al, 2015).

Para a mudança desse modelo, são importantes vários fatores, que incluem o maior incentivo ao projeto por parte das equipes dos serviços, como veremos no item dedicado à relação com a rede, mais adiante, ou o aumento da crença na potência do dispositivo. As ações que subsidiem o desenvolvimento do *empoderamento* de usuários e usuárias, no entanto, ainda são bastante restritas. Todas essas variáveis podem influenciar na não aderência de alguns usuários e usuárias ao projeto, que podem ainda não se identificar com dispositivos que visam avanços nos seus processos de *empoderamento* e de *recovery*.

Além disso, vale ressaltar que a “melhora” pode não acontecer em curtíssimo prazo, mas na continuidade e regularidade da participação. De acordo com os/as profissionais e pesquisadores do Projeto Transversões, os usuários e as usuárias do grupo em foco, que acontece desde 2008, passaram, e ainda passam, por longos processos desde o momento em que iniciaram no dispositivo.

Para o conceito de *recovery*, é fundamental o processo de recuperação de esperança e de mudança de percepção de representações sobre o transtorno mental, que, da relação com uma doença degenerativa, passa a ser considerado apenas um aspecto entre tantos outros da vida da pessoa. Para Ivan: “o trabalho com os grupos ajuda a eliminar o auto-estigma”, o que faz com que altere a auto percepção sobre o próprio transtorno. Maria, no mesmo sentido, relatou: “antes tinha vergonha da doença que eu tinha”. O grupo, assim, contribui para seus processos de esperança, de autoconfiança, de auto-estigma e de reconhecimento social.

Podemos, desse modo, relacionar o trabalho feito no grupo com seus processos de *recovery* na medida que ele contribui para seus cuidados de si, na busca de formas coletivas de trocas de experiências e de suporte social e no sentido do estabelecimento de protagonismo diante de suas próprias vidas (FARKAS, 2007), assumindo postura ativa na lida com os desafios do cotidiano. Para Deegan (1996), são fundamentais para o processo de *recovery* algumas características, tais como a capacidade de ter informação, de tomar escolhas, ser ouvida, bem como o desenvolvimento e exercício da fala, as quais se fazem presentes na forma como o grupo se organiza.

Outras questões importantíssimas para a dinâmica dos grupos são as que se referem à Superintendência de Saúde Mental da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e às formas de contratação, via bolsa de trabalho ou como celetistas. Durante vários meses houve dificuldade na renovação dos convênios de terceirização que ofereciam as bolsas de trabalho, fazendo com que o pagamento dos usuários, das usuárias e de familiares bolsistas ficasse suspenso, o que influenciava negativamente o andamento do projeto.

A Superintendência também demorou a assumir formalmente o projeto por meio do compromisso de ter uma coordenadora do projeto dos grupos em seu quadro institucional de gestores. A gestora do projeto participava regularmente das reuniões, porém a contratação, de fato, demorava, contribuindo para um clima de instabilidade que contagiava todos os participantes.

O atraso da bolsa de trabalho e a demora na renovação do convênio era um dos temas mais frequentes durante grande parte das reuniões. Era feita discussão conjunta sobre os

modos de lidar com determinadas questões, sobre a falta que o pagamento fazia, além da influência na autoestima e na confiança diante do trabalho realizado.

Em uma das reuniões, desse modo, foi tomada a iniciativa de elaboração de uma carta a ser enviada ao superintendente de saúde mental do município, relatando a falta que a bolsa de trabalho fazia em suas vidas. Nela, foram colocadas questões que lhes afetavam, entre elas: falta de dinheiro para a locomoção até o trabalho e para a compra do lanche, além do não pagamento de várias despesas pessoais. A remuneração, para os usuários e as usuárias, consistia muito mais do que um simples pagamento, mas um estímulo e parte de reconhecimento pelo trabalho que fazem.

Para Douglas: “a falta de pagamento está mexendo com o emocional dos usuários e familiares, principalmente dos mais necessitados. Falta no emocional e na aquisição de necessidades básicas”. Maria, sobre a falta de pagamento, relatou: “não é pelo dinheiro, mas pelo que gosto. O dinheiro serve principalmente como estímulo ao trabalho”.

O atraso na remuneração levantou questões importantíssimas, tais como o direito à greve ou de responsabilidades dos trabalhadores. Devido à extrema demora, cerca de doze meses de atraso, o desânimo por muitas vezes tomou conta de alguns usuários e usuárias facilitadores, como foi o caso de Douglas, que relatou: “eu contei com o dinheiro, criei expectativas e agora não estou conseguindo dar conta” ou de Rose, quando disse: “o abalo não é só financeiro, mas psicológico também” e ainda relatou: “o grupo é tão bom para os participantes. Se soubessem a suma importância que o grupo tem, de aumentar a autoestima do usuário, pagariam até mais”.

Com a regulamentação do contrato com a Superintendência, cabia também à Superintendência de Saúde Mental do município a responsabilidade com o projeto. Com a oportunidade de contratação via CLT de alguns, aqueles que não possuísem outros benefícios e que tivessem o ensino médio completo, foram levantadas mais questões. Como ficariam as diferenças em relação aos que continuariam recebendo bolsa de trabalho? Como lidar com a equipe de cada serviço que, a partir da contratação via CLT, contaria com alguns usuários, usuárias e familiares como parte formal do corpo de trabalho? Todas essas questões são recentes e importantíssimas, e vêm sendo debatidas durante as reuniões.

A reunião com o superintendente de saúde mental na Superintendência foi sugerida por Rose para que conversassem sobre a falta que a bolsa de trabalho estava fazendo, na reivindicação de seus direitos como trabalhadores. Essa iniciativa foi importantíssima como afirmação dos direitos trabalhistas e de cidadania, fundamentais para os processos de *recovery* e de *empoderamento*.

Nessa reunião foram tiradas algumas dúvidas sobre a contratação via CLT, o atraso no pagamento e a crise do estado. O superintendente relatou os problemas pelos quais o estado vinha passando, que interferiam no orçamento. Reiterou seu reconhecimento diante da importância do projeto, mas relatou que eram necessárias as produções que demonstrassem a efetividade dos grupos.

Os usuários e as usuárias presentes relataram os vários benefícios do projeto e as angústias geradas pela falta de pagamento. Foram levantadas questões relacionadas à humilhação, ao descaso, à falta de autoestima e de autonomia. Algumas de suas falas sobre a importância do projeto em suas vidas foram registradas e serão abordadas no item específico que aborda a produção de evidências, mais adiante neste capítulo.

### 5.2.2 Temas e questões da vida cotidiana levadas para o grupo

Às vezes eu me sinto como se estivesse puxando um navio (Douglas- usuário do grupo, nos momentos mais difíceis do projeto em 2016).

O humano tem seus altos e baixos (Douglas- usuário do grupo).

É difícil ter uma gavetinha para cada coisa. Eu sou múltiplo (Douglas- usuário do grupo).

Temos que ter muita força para lidar (Rose- usuária do grupo).

Aqui temos outra forma de ver o significado da vida, encontrar frestas, novas dimensões e laços. Nossa primeira tentação é afogar a dor (Ivan- usuário do grupo).

A vida é maluca, as pessoas são doidas. E a gente é o que? A gente tem que ter paciência com a vida (Douglas- usuário do grupo).

O que as pessoas projetam em mim? Se projetam o sonho de recuperação, é ótimo (Ivan- usuário do grupo).

A gente tem que acreditar na causa da gente, na nossa recuperação (Ivan- usuário do grupo).

Remar para ver se o barco que eu estou consegue chegar na areia (Douglas- usuário do grupo).

No que se refere aos temas e questões da vida cotidiana que levam para o grupo, a relação com a medicação é considerada por eles e elas muito importante, e é abordada em grande parte das reuniões. São trocadas experiências com determinados medicamentos, efeitos colaterais, tratamentos, aceitação e alteração da medicação, bem como o reconhecimento de sintomas. A respeito dos efeitos, Lucas afirmou: “a vida tem efeitos colaterais, mas os remédios têm piores”, e, em relação aos CAPS: “não adianta ter um ambiente acolhedor com remédio de manicômio”, demonstrando que muitas vezes o remédio pode não ser bem aceito.

Frequentemente é feita crítica ao modo de prescrição por parte de alguns profissionais. Sobre isso, em uma das supervisões, um familiar relatou: “eles fazem do jeito que querem, a gente que mexe”, demonstrando, além de insatisfação em relação aos psiquiatras, autonomia

diante do manuseio dos medicamentos. Tal fato ilustra a importância da boa relação com profissionais, que muitas vezes é considerada difícil de conseguir.

As críticas (que serão mais profundamente abordadas no item referente às relações com os serviços) específicas aos medicamentos são muito frequentes. Rose, em uma das reuniões, relatou sobre a prescrição médica: “de fato eles não sabem nem o que estão passando para a gente”. A respeito das negociações, Maria relatou: “tem que ser um médico com o qual você consiga negociar, porque com muitos deles não é possível” e: “o médico tem que trazer o paciente para perto dele e fazer com que ele confie, mas existem aqueles que insistem na medicação e não tem jeito”<sup>28</sup>.

Quando relacionado aos tratamentos, o *recovery* se faz presente na medida que todos os usuários e as usuárias são considerados capazes de se recuperar utilizando do suporte ou tratamento que julgarem necessários (DAVIDSON, 2003). Nos grupos, conseguem trocar experiências sobre eles e as relações que têm com profissionais psiquiatras e da saúde, de modo geral.

Diversas outras questões são levadas para os grupos, tais como as relacionadas à sexualidade, ao machismo, à arte, à religião, à relação com a cidade, à tentação de suicídio, às demonstrações de afeto, às derrotas, aos amores, às dificuldades financeiras, à velhice, à morte, às dores, às faltas, ao álcool e outras drogas, aos dias difíceis, às culpas, entre outras.

Douglas, em uma das reuniões, sobre essas várias questões, relatou que continua em busca de: “descobertas para entender a vida, iluminações que abrem uma porta e que podem dar diferentes soluções. Nada chega por mágica. Seguimos em busca da chave da vida”. Desse modo, o grupo pode abrir espaço para que busquem “iluminações” e “chaves” parciais para seus caminhos e diversos processos associados ao *recovery*.

Quanto à solidão, diversas vezes compartilharam ideias sobre o que fazer para se sentirem menos sozinhos. São divididos os medos de ficarem sozinhos no futuro ou da morte. O grupo, nesse caso, contribui para que compartilhem suas experiências e também para diminuir a solidão, assim como colocou Pequeno: “depois que entrei no grupo, esses medos diminuíram porque sei que tenho vocês como amigos”.

A luta contra o estigma é outra questão muito abordada durante as reuniões e fundamental aos processos de *recovery* e de *empoderamento* de cada um. Assim como afirma Davidson (2006), ela é necessária para que conquistem lugares de pessoas ativas e de desejos

---

<sup>28</sup> Quanto à relação de usuários e usuárias com a medicação e às negociações com profissionais dos serviços, ver o Guia GAM (Gestão Autônoma da Medicação) (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013; 2014), referido no item 3.5 do capítulo 3.

como outras quaisquer. No grupo, relatos como o de Ivan: “não somos só malucos, temos o direito de ser cidadãos”, ou colocações como as de Alfredo: “você é paciente? Mas nem parece! Ninguém parece paciente, não é, minha senhora?”, e “eu não falei que tenho transtorno. Às vezes não precisa”, ilustram um pouco da discriminação de que são vítimas na sociedade e das estratégias que vão aprendendo para lidar com ela.

Foi também colocada para debate a ideia sobre o “louco perigoso”, sobre as nuances da vida na sociedade e a vergonha que muitos deles sentem, tendo que encarar a luta social. A respeito disso, Ivan relatou: “temos que lidar com a maluquice do mundo, todo mundo é doido” e “nós usuários temos que compreender a irracionalidade e a neurose dos ditos normais”.

Nos grupos, desse modo, podem encontrar espaços para dividir histórias de discriminação e de enfrentamento, contribuindo para a desconstrução social do estigma, dos estereótipos vinculados à loucura e à figura de “doente mental”, para, no lugar, conquistarem atitudes de respeito e de tolerância na produção de uma nova sensibilidade cultural em relação à loucura e ao sofrimento psíquico (BEZERRA JR, 2007).

As buscas por cidadania, reinserção social e garantia de direitos, como coloca Davidson (2006), podem ser consideradas pelos usuários e pelas usuárias como mais complicadas do que as relacionadas à manifestação dos sintomas do transtorno mental. Nesse sentido, é importante quando conseguem debate-las durante as reuniões grupais, compartilhando experiências e possíveis enfrentamentos.

As experiências com o diagnóstico são colocadas nos grupos de acordo com vários pontos de vista e histórias. Nas reuniões, dividiam atitudes e estratégias que assumem para lidar com as limitações do transtorno e para superação da possível prisão no diagnóstico. Para Ligia, a aceitação do transtorno é muito importante, apesar da dificuldade que envolve. Durante uma das reuniões, relatou: “apesar de ser uma paciente psiquiátrica, eu me acho normal. Tenho problemas de pressão, de reposição hormonal e de tireoide e me acho normal”.

O relato de Ligia vai ao encontro do debate trazido por Canguilhem (2014) sobre o julgamento de valor do próprio sujeito em relação à experiência de adoecimento. A vida na sociedade é um importante parâmetro da possível normatividade estabelecida. O sujeito é considerado integralmente, maior do que aquele que possui alguns sintomas que juntos o coloquem como portador de algum distúrbio que o incapacite de ter sua própria norma, ou de ser normativo dentro da sociedade. No caso de Ligia, ela compara o transtorno a outras condições de saúde, que não a impedem de exercer a sua própria normatividade.

No mesmo sentido, os usuários e as usuárias colocaram no grupo que podem descobrir seus outros aspectos, para além da experiência com o diagnóstico, assim como afirmou Ivan: “o usuário descobre outro lado que não é doente. É na amizade, no afeto que esse lado aparece” e Alfredo: “a minha história é uma história de vitória, sabe?”. Essa descoberta é fundamental ao processo de *recovery*, que, assim como coloca Davidson (2006), condiz à esperança, sonhos, aspirações e participações em atividades nas quais se sintam à vontade ou atribuam novos significados, a despeito de suas dificuldades relacionadas ao transtorno.

O grupo contribui para que compartilhem descobertas em um espaço no qual se sentem seguros. Essa segurança também é fundamental quando precisam de ajuda para lidar com situações difíceis, de isolamento ou de desenvolvimento de possíveis crises. Sobre as crises, Lucas afirmou: “agora sei quando estão vindo” e, ao ser questionado sobre as estratégias que utilizava para lidar com elas, respondeu: “procuro ajuda”.

O grupo, desse modo, pode ser um espaço importante para que identifiquem os sinais prévios à crise, possam desenvolver estratégias de lidar com tais situações e também fazer os pedidos de ajuda. Na cartilha de ajuda e suporte mútuos (VASCONCELOS, 2013c) encontram também uma seção que os estimula a criar próprias ferramentas de bem-estar e de lida com a crise que se esboça.

Ivan, em uma das reuniões, ao identificar o silêncio de um dos participantes, sinalizou: “você guarda as coisas para você, e isso é muito duro. Isso repercute dentro da gente”. No grupo, a partir da relação que desenvolvem uns com outros, podem adquirir sensibilidades na identificação do sofrimento alheio e, de acordo com suas próprias experiências, oferecem ajuda.

Ainda sobre as crises e as internações, muitos usuários e usuárias tiveram suas vidas interrompidas e, no grupo, dividem essas experiências. Para Ivan: “o processo de recuperação não é contínuo, alguns têm mais estabilidade, outros não”. Nesse sentido, indagam sobre o tempo perdido e como podem, no grupo, compartilhar estratégias para a recuperação do que perderam com esse tempo.

Os grupos que fazem nos CAPS, segundo os facilitadores, podem ajudar para que não passem mais por internações. Histórias de sofrimentos, de “coisas que se passam por trás da internação”, assim como colocou Amigo da Onça em uma das reuniões, são difíceis de serem lembradas. Ele ainda relatou: “já sofri muito com eletrochoques”, ao que Ivan colocou que, nos manicômios: “usuários não tinham direito a ter direito”.

A relação com familiares também é levada regularmente pelos usuários e usuárias durante as reuniões. Os familiares são capazes de desenvolver papel importante nos processos



de *recovery* e de *empoderamento* de cada usuário ou usuária, podendo oferecer esperança e estar ao lado nos momentos difíceis, incentivando para que sigam em frente. Porém, é possível que também dificultem seus processos, pois muitas vezes não conseguem compreender as características e os desafios relacionados ao transtorno.

Nos grupos são divididas experiências exitosas, mas também difíceis com os familiares, assim como colocou Ligia: “todas as situações de família são difíceis. Toda família tem seu lado ruim. Precisamos lidar com isso, senão nos desesperamos”. Rose, nesse sentido, relatou em uma das reuniões sobre a dificuldade que estava tendo com o filho, que: “usa do meu transtorno. Se eu reclamo, ele diz que estou em crise”. Alfredo, do mesmo modo, ressaltou: “nós usuários somos os elementos mais frágeis da família, depositários das fragilidades e dos conflitos”.

Para Ligia, é necessário: “ajudar a nossa família a ajudar a gente”. Para a usuária, a relação com a família é uma questão muito importante. Nesse sentido, foi por ela proposto que pudessem fazer, por vezes, reuniões conjuntas entre os participantes do grupo de familiares e os de usuários e usuárias. A junção dos grupos aconteceu uma vez no período de minha pesquisa e foi considerada, por todos, como uma das reuniões mais importantes.

Nessa reunião, foram compartilhadas diferenças e as diversas histórias, contribuindo para que se aproximassem e desenvolvessem reciprocidade, troca e respeito, assim como colocaram familiares: “só o fato de estarmos aqui, conversando entre nós, já é uma diferença”; “poxa, olha só como a gente se parece. Temos que superar essa faixa de gaza!”.

Nela, particularmente os usuários e as usuárias deram uma série de sugestões para uma mãe sobre os modos de lidar com seu filho, já que ela apresentava dificuldades de aceitar o seu transtorno. Anteriormente à minha participação no grupo, outras reuniões desse tipo já tinham ocorrido.

### 5.2.3 Questões relacionadas ao trabalho

Uma das chaves do processo de *recovery*, para Davidson et al (1992), está no desenvolvimento do senso funcional do usuário e da usuária, a despeito do transtorno mental que possuem. Nesse sentido, o trabalho é visto como um dos fatores fundamentais aos processos de *recovery* e de *empoderamento*. A prática que exercem a partir dos grupos contribui para a funcionalidade, para a oportunidade de valorização social e de reconhecimento na sociedade e também para que estejam ativos no tratamento, no

oferecimento de outros modos de cuidado para além das ferramentas tradicionais disponibilizadas por profissionais.

Uma das reuniões mais importantes para mim foi a que convidaram, por iniciativa de Pequeno, uma psicóloga para apresentar os atuais projetos de trabalho assistido existentes no município. A importância, para mim, deve-se ao fato de que pude ver o quanto essa questão lhes é sensível e fundamental para o desenvolvimento de seus processos de *recovery* e de *empoderamento*. Me lembro bem de ver seus olhos brilhando diante da possibilidade do trabalho e de poder, ali, compartilhar suas angústias e anseios diante disso.

As questões que levantavam eram muitas, fazendo com que optassem pela volta da psicóloga na reunião seguinte. Puderam dividir dúvidas, compartilhar dificuldades que tinham com o trabalho formal de oito horas diárias e com os efeitos colaterais das medicações, que muitas vezes atrapalham nas diversas atividades que podem vir a ter. Alguns deles dividiam frustrações diante de iniciativas que não eram aceitas no mercado, como, por exemplo, relacionadas aos seus escritos literários, que muitas vezes não são aceitos para publicação e, quando são, não são tão bem vendidos.

Para Alfredo, “o melhor fator da recuperação é ter um projeto de trabalho”. Ivan, nesse sentido, colocou: “é preciso estar bem para poder trabalhar. Mas o trabalho também ajuda a organizar a pessoa”. Muitas vezes relatavam que era importante que conseguissem provar para a sociedade que também podem trabalhar, o que nos mostra o quanto é fundamental que sejam reinseridos e valorizados na sociedade, ultrapassando um dos principais impasses da reforma (FIOCRUZ, FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015).

Como afirmou Ivan, “o trabalho ajuda a organizar a pessoa”. A constatação feita é fundamental para que possamos entender o valor que o trabalho pode ter na vida dos usuários e das usuárias, que corresponde a um dos pilares das estratégias de *empoderamento* e de *recovery*, como indicado anteriormente. Por meio do desenvolvimento do senso funcional, contribuem para a redução do estigma difundido na sociedade e também do auto-estigma, da autoconfiança, a despeito do transtorno mental de que são diagnosticados.

Ainda de acordo com Ivan: “nós temos uma responsabilidade social”. O trabalho que fazem com os grupos de ajuda e suporte mútuos, nesse sentido, contribui para que, a partir do que já vivenciaram, das ferramentas que utilizaram para seus processos de *recovery* e de *empoderamento*, possam compartilhá-las com outros usuários e usuárias nos grupos que realizam nos serviços.

Como já apresentei no item sobre o funcionamento dos grupos, as questões relacionadas aos direitos trabalhistas também foram muito debatidas devido ao atraso das

bolsas de trabalho. A contratação como celetistas para alguns foi vista como muito importante, assim como colocou Maria: “mudou muito, foi muito marcante para mim”. É algo inovador para os serviços ter em seus quadros de trabalhadores os familiares, usuários e as usuárias. Para o projeto, é necessário o trabalho com cada equipe em relação às inserções e às atividades que desenvolvem.

Nesse sentido, a absorção dos usuários e das usuárias como protagonistas e atores fundamentais também para a produção do cuidado é muito importante. Assim como afirma Deegan (1988), usuária norte-americana, “a esperança é contagiante”, e é fundamental que essas pessoas estejam trabalhando dentro dos serviços e sejam parte da equipe, na valorização da sabedoria que se relaciona às suas experiências.

#### 5.2.4 Iniciativas de suporte mútuo

Durante os encontros extras prévios com usuários e usuárias para a análise, o suporte mútuo foi indicado como um dos aspectos mais importantes do projeto. O suporte, como parte do trabalho desenvolvido nos grupos, associa-se a atividades e iniciativas que usuários e usuárias podem ter entre si, a partir das relações de amizade que fazem. Para o *recovery* e o *empoderamento*, essas iniciativas são fundamentais e corroboram para que pessoas com transtornos mentais conduzam suas próprias vidas de maneira segura e digna na sociedade (DAVIDSON, 2006).

Entre as iniciativas de suporte estão as ligações telefônicas que fazem entre si, no dia-dia, ou em situações em que um companheiro ou companheira está internado (a). Nos casos de internações, também costumam fazer visitas, oferecendo ajuda e companhia em momentos difíceis. O suporte também é oferecido quando identificam que alguém está em crise, ou quando estão em momento de ócio. São também combinadas idas ao cinema, ou almoços em conjunto. Maria, ao relatar sobre o suporte, afirmou que ela e mais três participantes do grupo “formam um quarteto”.

#### 5.2.5 Relação com os serviços de saúde mental e com o SUS

Devido à especificidade dos grupos, no Rio de Janeiro, serem realizados dentro dos serviços, considero este um dos itens mais importantes do trabalho de análise, visto que é preciso que estejam em relação próxima com a rede psicossocial do município e, para isso, é preciso atentar às peculiaridades a ela associadas. Para esta análise, serão abordadas as

relações pessoais de usuários e usuárias nos CAPS onde se tratam, as relações nos CAPS onde trabalham por meio dos grupos, e, por fim, a relação com a rede e a política de saúde mental no município e no país.

De acordo com o que já foi trazido no capítulo IV, na discussão sobre o suporte de pares, os grupos de ajuda e suporte mútuos no Rio de Janeiro se assemelhariam à terceira modalidade apresentada por Davidson et al (2005b), com algumas peculiaridades. A modalidade conta com a contratação de usuários e usuárias para comporem a equipe dos serviços, que, aqui no Rio, em 2016, começa a ser estabelecido mais fortemente a partir do contrato via CLT de alguns. Para os autores, os grupos de suporte de pares, quando realizados dessa forma, contribuem para o maior acesso de usuários e usuárias ao trabalho, no oferecimento de um dispositivo no qual podem ser “mais compreensíveis e responsivos aos desejos dos clientes” (DAVIDSON et al, 2005b, p.430).

São vários os benefícios mencionados por Davidson et al (2005b) em relação aos processos de *recovery* que usuários e usuárias desenvolvem a partir dos grupos, incluindo o suporte social, redução do estigma e do isolamento. Para aqueles que são facilitadores, os trabalhos com os grupos contribuem para que desenvolvam “senso de maestria em relação à sua condição” (p.435).

A especificidade dos grupos de ajuda e suporte mútuos do projeto Transversões serem realizados apenas associados aos serviços da rede de saúde mental do município, com o vínculo formal assumido pela Superintendência de Saúde Mental, delimita a análise a esse contexto. Os grupos de suporte de pares realizados fora dos serviços de saúde mental, como já discutido por meio do que afirmam Davidson et al (2005b), determinam outras relações, tais como maior autonomia quanto à realização das reuniões, sem quaisquer interferências de profissionais ou à ocupação de espaços na cidade para os encontros.

No contexto dos Estados Unidos<sup>29</sup>, como já foi apresentado ao longo do capítulo II, não existe uma cobertura universal pública ou sistema nacional de seguros (DESVIAT, 1999). O país tem um sistema privado de saúde, cujo custo dificulta o acesso por parte da população. Tornou-se mais propício, desse modo, o desenvolvimento de projetos de ajuda mútua desassociados de serviços públicos, bem como iniciativas mais autônomas de usuários e usuárias pela reivindicação de seus direitos (CHAMBERLIN, 1978).

---

<sup>29</sup> É importante ressaltar que, nos países anglo-saxões, essas iniciativas se iniciaram e se sustentaram por, no mínimo duas décadas, de forma autônoma pelo próprio movimento de usuários e usuárias. No Rio de Janeiro, a estratégia utilizada pelo Projeto Transversões foi a de trabalhar de forma orgânica com a rede de saúde mental, após constatar em pesquisa a fragilidade das associações de usuários, usuárias e familiares no Brasil (VASCONCELOS, 2008).

Por outro lado, é importante que os grupos de ajuda e suporte mútuos sejam assumidos como responsabilidade da rede de saúde mental do município e do SUS, como acontece no contexto do Rio de Janeiro, sendo parte de uma política pública destinada à população. Tal especificidade implica em um maior respaldo dado ao projeto, independente das possíveis dificuldades que vem a ter quando se relaciona com as diversas equipes dos diferentes serviços em que se insere.

A respeito dos serviços de saúde mental no nosso contexto, de modo geral, os usuários e as usuárias do grupo de ajuda e suporte mútuos que já passaram por uma internação em hospital psiquiátrico no passado, como é o caso de Ivan, reconhecem nos CAPS uma outra lógica de tratamento. Para ele: “quem já passou por hospital psiquiátrico sente uma emoção quando vai para o CAPS. Sente a circulação do afeto”, e: “a atenção psicossocial abre questões que antes não eram possíveis, no manicômio”.

Porém, dentro dessa nova lógica, a da atenção psicossocial, também relatavam diversas dificuldades. Uma delas diz respeito à quebra com a lógica tutelar, já que, segundo os usuários e as usuárias dos grupos, muitos profissionais ainda se relacionam por meio de exigências. Sobre isso, Rose relatou: “eu vejo em alguns momentos que o profissional acaba forçando e acaba ficando chateado se ninguém vai nas atividades”, e: “quando percebem exigência, eles (usuários e usuárias) desistem facilmente de ir para a atividade”. Por vezes, pode haver impasses, assim como colocou Douglas: “existe uma queda de braço entre pacientes e profissionais”, e Rose: “ela (a psicóloga) não manda em mim, quem manda em mim sou eu”.

Relacionado a isso, podemos associar ao que já foi discutido na fundamentação sobre o *recovery*, a partir do que defende Duarte (2007), quando afirma que, nos serviços, frequentemente o foco continua na doença, nas incapacidades e nas desabilidades, mantendo uma relação hierárquica entre profissionais de saúde e usuários, na qual os profissionais “ditam” o que usuários devem fazer para se tornarem reabilitados. As ações de tutela são, para Oliveira et al (2012), práticas ainda bastante recorrentes dos próprios profissionais de saúde.

Desse modo, ainda encontramos críticas cada vez mais recorrentes em relação aos serviços e aos profissionais, que podem muitas vezes, sem se dar conta, reproduzir a lógica manicomial tão duramente combatida durante o processo da reforma (FIOCRUZ; FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015). Nesse sentido, alguns usuários e usuárias frequentemente relatavam dificuldades que tinham com alguns profissionais, assim como colocou Valéria: “os CAPS têm uma atitude de moral em cima dos usuários”.

Cristal é uma das usuárias do grupo mais crítica aos CAPS e ao modo de atuação dos profissionais. Ela relatava: “acho que estou piorando no CAPS”, e: “o CAPS não é para a vida inteira, não”. Cristal sempre compartilhava as inseguranças que possuía diante da atuação de sua psicóloga no serviço, e tinha com Rose, usuária do grupo, uma relação de confiança: “A Rose é minha psicóloga”, ao que Rose respondeu rindo: “e o Aderbal é o meu!”.

Assim, diante de frustrações, dificuldades e críticas à atuação de alguns profissionais, alguns usuários e usuárias acabam dando uma enorme importância ao suporte provido pelos companheiros de grupo. Essa questão pode ser importante para realçar a prática do suporte mútuo desenvolvida a partir dos grupos, além de possível insatisfação com os serviços em que se tratam.

A crítica aos técnicos também se baseia no distanciamento que, para os usuários e as usuárias do grupo, é considerado negativo. A prática desenvolvida com o projeto dos grupos de ajuda e suporte mútuos pressupõe uma horizontalidade entre os participantes. Essa horizontalidade, porém, é raramente encontrada na relação entre o profissional de saúde e os usuários e as usuárias na rede.

Nesse sentido, Alfredo relatou não se sentir à vontade para sugerir mudanças em atividades ou outras práticas para os serviços. Ele geralmente encontra no serviço em que frequenta “atividades infantilizadoras”, porém, não conversa sobre isso com profissionais, pois teme em ser considerado “pernóstico”.

Como já foi trazido, uma das principais contribuições do *recovery* para o modo de funcionamento dos serviços envolve a “(...) 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” (DUARTE, 2007 *apud* ANASTÁCIO et al, 2012, p. 79).

Desse modo, o trabalho realizado no grupo pode fazer com que os usuários e as usuárias dele participantes estejam mais sensíveis às questões que envolvem as relações de poder com alguns profissionais, que, mesmo dentro da lógica da atenção psicossocial, não conseguem se desvincular de uma atuação ainda baseada no modelo centrado no profissional e na respectiva hierarquia.

Eram presentes as falas que demonstravam frustrações, tais como as de Ivan: “tem técnico que fica fechado dentro do consultório”, e “a psiquiatria tem seus cânones. Quando eles falam você tem isso, assim e assado, a gente não tem muito o que falar”. Alfredo relatava: “eu entendo que nós devemos respeitar os profissionais, mas às vezes eles deixam

muito a desejar, entende?”, ou a de Rose: “para que vai trabalhar em CAPS uma porcaria dessa? Com mentalidade de hospital psiquiátrico? Lá não é nada psicossocial”.

Alguns de seus relatos mostram que muitos profissionais ainda se baseiam na crença de que a esquizofrenia é uma doença crônica degenerativa quando afirmam que os usuários e as usuárias não teriam um futuro. Uma familiar, durante a supervisão matinal, relatou que “a fala do psiquiatra pode ser desanimadora e arrasar o usuário”, para ela, “o próprio psiquiatra tem que mudar o tom de fala”. Rose, nesse sentido, relatou que era preciso “dar sorte de pegar um bom médico”. É preciso, porém, considerar que profissionais encontram frequentemente dificuldades diante de uma rede sucateada, desfalcada e com vínculos precários.

De qualquer forma, torna-se importante, desse modo, que alguns profissionais sejam mais sensíveis às experiências dos usuários e das usuárias, considerando suas percepções sobre o que facilita e o que dificulta cada processo pessoal, o que, para o *recovery* e o *empoderamento*, é fundamental. Como já afirmaram Davidson et al (2005b), a relutância de profissionais aos grupos de suporte de pares é também frequente mesmo no contexto norte-americano, onde os grupos são mais recorrentes e a cultura é mais propícia.

Ainda segundo Davidson et al (1992), a dicotomia “entre o mundo dos desajustados e o mundo dos normais”, na qual só o *staff* pode propor atividades, é muito difícil de ser superada. O trabalho dos grupos de ajuda e suporte mútuos realizado dentro dos serviços, apesar das dificuldades que enfrenta, pode contribuir para o debate sobre a hierarquia na relação entre profissionais, usuários e usuárias e a busca para que ela seja reconfigurada.

A partir do trabalho que desenvolvem nos CAPS com os grupos, os usuários e as usuárias indicam também algumas nuances que podem dificultar bastante a realização do trabalho. Por meio de seus relatos, demonstram que são distintos os modos pelos quais as diferentes equipes lidam com o projeto. Alguns deles relataram ótima relação com os profissionais do serviço e afirmam a importância da boa relação com os CAPS, outros, em contrapartida, identificam muitas resistências de alguns profissionais diante da realização do projeto.

Nesse sentido, afirmavam que muitas vezes alguns profissionais consideravam descuido que usuários e usuárias fossem cuidados por outros usuários e usuárias. Muitos profissionais também dificultavam a realização dos grupos marcando outras atividades nos mesmos horários, fazendo com que os participantes tivessem que escolher entre elas. Rose, em uma das reuniões, relatou que uma das técnicas lhe indagou: “você quer me ensinar a trabalhar?”, demonstrando que as questões relacionadas à hierarquia e a centralização de poder são presentes e fundamentais de serem trabalhadas.

Em relação a essa tutela profissional, por vezes era feita crítica a um CAPS específico, do qual a diretora era considerada, pelos usuários e usuárias que lá frequentavam, bastante autoritária. Nesse CAPS, segundo os usuários que lá trabalham: “tudo estava sendo feito para dificultar o projeto”. Ivan, quanto a isso, afirmou: “a terra do nosso projeto não tem que ser essa, não pode ser uma terra infértil, estéril”, e “esse CAPS tem uma cultura que não aceita o *empoderamento*. Isso é preconceituoso, insegurança. O que estamos fazendo de mais?”.

A fala de Ivan, nesse sentido, explicita que o modelo de tratamento dos CAPS muitas vezes reproduz elementos do que era desenvolvido anteriormente à reforma psiquiátrica, nos manicômios, especialmente no que diz respeito ao modo de atuação de alguns profissionais, que podem demonstrar dificuldade diante do desenvolvimento da autonomia e do *empoderamento* dos usuários e das usuárias.

A partir do compromisso da Superintendência de Saúde Mental com a gestão do projeto, ele passa a ser, formalmente, parte da rede de saúde mental do município. É também responsabilidade dos CAPS o acompanhamento dos bolsistas e celetistas facilitadores, bem como dos técnicos apoiadores. O engajamento no projeto, no entanto, é permeado de questões específicas de profissionais das várias equipes, que podem se mostrar mais ou menos comprometidas. É preciso que haja discussão sobre o modo de acompanhamento do técnico apoiador do projeto, que deve se atentar à tutela, dando mais liberdade e autonomia aos facilitadores.

Por fim, são também discutidas nos grupos questões específicas à rede de saúde mental do Rio de Janeiro e à política de saúde mental do município e do país. Essas questões, quando levadas ao grupo, se associam à militância social e política mais ampla na sociedade e no Estado (VASCONCELOS, 2003; 2008b) e são elementos importantes dos processos de *empoderamento* e de *recovery*.

São exemplos dessas questões a terceirização dos vínculos, a escassez dos recursos destinados à saúde mental, a fragilidade da rede, as relações com as organizações sociais-OSs, as privatizações, as mudanças ocorridas no Ministério e na Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, e o processo de Impeachment instaurado no país.

Ivan relatava sobre a importância do movimento de usuários e usuárias enquanto exercício de cidadania e forma de *empoderamento*. O usuário, enquanto uma das lideranças, participou ativamente dos espaços de luta contra a nomeação da Coordenação Nacional de Saúde Mental<sup>30</sup> na gestão de Marcelo Castro, em dezembro de 2015, e apresenta um vasto

---

<sup>30</sup> Sobre essa nomeação e as lutas em torno, ver item 2.3 no capítulo 2.



histórico de participação na luta antimanicomial. Durante as reuniões grupais, relatava sua participação política e o processo de assumir abertamente a identidade de usuário, como forma de participação nessas lutas.

Ivan ainda relatava que existem experiências que só eles, usuários, podem colocar. Sobre sua participação na luta antimanicomial, relatou: “vi que tinha uma responsabilidade social e assim fui me recuperando, deixando de ter crises” e “só a partir de uma renovação da psiquiatria pude me reestruturar”. Ainda segundo ele: “as pessoas querem nos menosprezar como usuários, mas somos militantes da luta antimanicomial”.

Essas experiências, que segundo Ivan, só podem ser colocadas por usuários e usuárias, devem ser mais valorizadas. Em um momento no qual passamos por graves retrocessos no Estado Democrático de Direito, e por constantes desafios e ataques<sup>31</sup> à reforma psiquiátrica, é fundamental que usuários e usuárias saiam da posição de “menosprezo”, assim como colocou Ivan, e possam participar mais ativamente como parceiros na formulação de estratégias de atenção para a nossa rede psicossocial. Suas visões críticas baseadas nas experiências vividas têm que ser ouvidas e precisam fazer parte da configuração das atividades nos nossos serviços.

Os projetos de trabalho para o desenvolvimento de seus processos de *recovery* e de *empoderamento*, desse modo, devem ser incentivados, ao invés de dificultados. É preciso que debatamos sobre maiores formas de estímulo às diversas participações de usuários e usuárias no âmbito do cuidado, no ativismo e na luta pela reforma psiquiátrica e também como participantes nos processos de produção de conhecimento e de avaliação das políticas e práticas de saúde no SUS, na luta contra o estigma e a exclusão social de que ainda sofrem.

#### 5.2.6 Relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos

Como já foi discutido no capítulo anterior<sup>32</sup>, o debate que inclui a relação dos grupos de ajuda e suporte mútuos no contexto do Rio de Janeiro com a produção de evidências é necessário. Desde o mês de agosto de 2016, a Superintendência de Saúde Mental do município passou a assumir formalmente o projeto, assim sendo, faz-se importante a prestação de contas acerca da efetividade de suas práticas para a rede de saúde mental.

---

<sup>31</sup> Alguns desses ataques foram relatados na discussão das experiências com a Frente em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica- RJ e com a ocupação da sala da Coordenação Nacional de Saúde Mental, feita no item 2.3 do capítulo 2.

<sup>32</sup> O debate sobre as práticas baseadas em evidência foi feito no item 4.2 no capítulo 4.

Durante a reunião sobre o atraso das bolsas com o superintendente de saúde mental na Superintendência, foram pedidos indicadores que comprovassem o impacto do grupo em suas vidas, e do porquê ele era necessário. Apesar de frisar que compreendia a importância do grupo para seus participantes, o superintendente relatava ser necessária a produção de evidências para mostrar à sociedade que o projeto é efetivo.

Para os grupos realizados nos CAPS, os familiares, os usuários e as usuárias facilitadores produzem a cada reunião relatórios nos quais devem constar o número de participantes e um breve relato sobre os temas abordados em cada encontro. Os relatórios são entregues ao coordenador do projeto e à gestora responsável via Superintendência.

Desse modo, a partir dos relatórios é feita uma tentativa de materialização do trabalho produzido junto aos serviços da rede. Por meio deles, a gestora do projeto pôde organizar os dados que sistematizam o número de encontros realizados por mês e por ano em cada CAPS no qual o projeto se insere, contabilizar a média de participantes, além de indicar resumidamente os temas abordados. Com esses dados, foram produzidas tabelas que serão utilizadas para relatório final de gestão, que deve ser atualizado a cada ano.

A partir das tabelas são produzidos dados numéricos sobre a quantidade de participantes e de beneficiados ao longo do ano pelo projeto<sup>33</sup>. Porém, existem também outros tipos de indicadores, os qualitativos, que são mais difíceis de serem sistematizados ou resumidos em números. Desse modo, como a discussão que relaciona o *recovery* à produção de evidências pode nos ajudar diante dos relatos de suas experiências? Podemos mesclar diferentes métodos de análise para criar nossas próprias categorias de efetividade?

Todas essas questões fazem parte das preocupações em torno da produção dos indicadores de efetividade. De acordo com o já afirmado por Davidson et al (2005b), mesmo no contexto norte-americano, onde as iniciativas de suporte de pares são mais difundidas, é preciso que haja mais estudos que comprovem maiores evidências dos graus de impacto e de aceitação dessas iniciativas entre os próprios usuários e usuárias, e também para profissionais.

Quando lidamos com os seus relatos e depoimentos sobre a importância do grupo em suas vidas, torna-se mais difícil transformá-los em evidências que se restringem a algumas variáveis previamente estabelecidas, tais como reincidência de internação hospitalar, dias de atividades na comunidade, sintomatologia e a aderência ao trabalho. Tratando-se do relato

---

<sup>33</sup> Um dos indicadores quantitativos requeridos pela gestora, de saber quantas pessoas estão efetivamente nos grupos, implica a identificação dos usuários, das usuárias e dos familiares de cada reunião, o que pode ir contra o princípio do anonimato da participação nos grupos. Foram, desse modo, encontradas saídas de dar nomes fictícios aos participantes para que possam ser avaliadas as frequências e regularidades na participação e o número total de pessoas que usufruem do projeto.

experiências, é importante, assim como afirmam Anthony et al (2003), estar ciente dos limites e da necessidade de variáveis mais compatíveis com essas práticas.

Quando relacionadas ao *recovery*, de acordo com os autores (2003), são fundamentais as variáveis que se associam aos objetivos pessoais ou ao progresso vivenciado, às dificuldades relacionadas à moradia, ao encontro de um trabalho significativo, ao papel vivenciado na comunidade, aos sentimentos de bem-estar ou à redução da discriminação. A análise de narrativas pessoais de vida com o transtorno e os estudos de casos são considerados fundamentais pelos autores quando se trabalha com o conceito de *recovery*. Para o campo da saúde mental, assim como já afirmaram Campos et al (2013), as evidências devem estar em consonância com a complexidade do cuidado nele proporcionado.

Nesse sentido, como criar indicadores de evidência a partir de seus depoimentos, que abordam tão profundamente a importância dos grupos em suas vidas? Que tipo de evidências poderiam ser produzidas? Como dialogá-las com os critérios de efetividade? Seguem aqui alguns dos relatos dos usuários e das usuárias, registrados no diário de campo. Os seguintes depoimentos foram feitos principalmente durante a reunião realizada na Superintendência:

É uma transformação muito grande na vida das pessoas, percebemos as diferenças (Rose- usuária do grupo).

A importância do incentivo à saúde mental e ao status profissional (Ivan- usuário do grupo).

Não quero que o projeto acabe, ele levantou a vida de muita gente. Alguém se preocupa com eles, não estão sozinhos na caminhada (Ivan- usuário do grupo).

Chego às vezes com a mochila cheia de pedras e saio levitando (Lucas- usuário do grupo).

Hoje sou um cidadão (Lucas- usuário do grupo).

Sou usuária, mas me sinto uma cidadã. Tem alguma coisa de mais a gente ter transtorno mental? (Maria- usuária do grupo).

Continuar esse trabalho salvando vidas e salvando as nossas vidas (Lucas- usuário do grupo).

O grupo mudou o rumo de nossas vidas (Maria- usuária do grupo).

Com o projeto tiramos a dor de dentro da gente e passamos a ver a dor do outro (Ivan- usuário do grupo).

O projeto não deve acabar. A saúde mental deve abraçar o projeto porque ele faz a diferença (Lucas- usuário do grupo).

Para a minha pessoa melhorou tudo, passei a pintar o cabelo, me arrumar mais. Melhorou demais a minha autoestima (Rose- usuária do grupo).

Eu passei a acreditar mais em mim, antes acreditava que não era capaz de nada (Aderbal- usuário do grupo).

A partir dos relatos podemos ter vários indicadores do quanto o projeto é importante para suas vidas. São evidentes os efeitos surtidos em relação aos seus papéis de cidadãos, ao incentivo do trabalho, ao alívio da dor que eventualmente sentem, à melhora da autoestima e do auto-estigma, e ao estigma na sociedade. Todas essas questões são fundamentais para os processos de *recovery* e de *empoderamento* de cada participante.

Desse modo, a mescla de métodos que abordem os dados, tanto quantitativos quanto qualitativos, será necessária para o trabalho de indicadores de efetividade dos grupos. É importante a iniciativa que considere seus depoimentos, a partir da análise de narrativas, por exemplo, e os associem a evidências que levem em conta as variáveis importantes para o *recovery* e para o *empoderamento* de usuários e usuárias.

Ainda sobre a efetividade das práticas, durante os encontros extras prévios à análise com usuários e usuárias do grupo, foi pedido por Maria que eu incluísse minha avaliação sobre a evolução do grupo durante o tempo que participei de suas reuniões. Desse modo, incluirei aqui algumas contribuições, a partir do meu ponto de vista como participante de algumas reuniões em um determinado período de tempo.

Desde o início de minha inserção no grupo, foram muitos os entraves políticos que influenciavam diretamente o trabalho desenvolvido. As questões referentes à crise do estado do Rio de Janeiro, e também do país, tais como o baixo comprometimento com as políticas públicas de saúde mental e atenção psicossocial, os poucos recursos destinados à saúde mental pública e as dificuldades estruturais dos serviços permeavam constantemente o modo como o trabalho era realizado, por vezes desestimulando os participantes do projeto.

O atraso do pagamento das bolsas de trabalho e da renovação do convênio, bem como a demora na contratação da gestora do projeto junto à Superintendência de Saúde Mental do município, eram entraves e preocupações que se faziam constantes durante grande parte das reuniões. A aflição e o desânimo causado pela falta de pagamento eram evidentes.

No entanto, foi também por meio das questões difíceis e desanimadoras que pude compreender a tamanha importância que o projeto tem na vida dos usuários e das usuárias participantes. Apesar dos entraves, que poderiam fazer com que desistissem dos grupos e interrompessem o trabalho, a força e o empenho para continuarem alimentando as práticas me pareciam aumentar. Para mim, foi muito bonito ver o quanto se identificavam e se beneficiavam do trabalho realizado, tanto nos grupos que colocavam suas questões pessoais, do qual participei, quanto naqueles que desenvolviam como facilitadores, nos serviços da rede.

Os depoimentos sobre a importância do grupo, que aqui tentei registrar a partir de alguns relatos anotados, foram muitos. De um modo geral, pude perceber que o grupo dá certo há muitos anos, e é a partir dele que muitos dos usuários e das usuárias participantes tiveram iniciados seus processos de aceitação do transtorno, de melhora de vida, de crescimento pessoal e de reconhecimento social por meio do trabalho exercido.

Porém, é preciso considerar a colocação de Aderbal de que “a melhora não é para todos”. São ainda poucos os usuários e as usuárias que têm acesso às práticas realizadas pelo projeto e, entre os que acessam, nem todos evoluem. É preciso atentar a cada caso, a cada avanço em seus processos e, nos casos de piora, tentar identificar o seu porquê, no respeito do tempo de cada um.

Na atenção psicossocial temos uma diversidade de práticas, tais como oficinas variadas, atendimentos individuais e grupos terapêuticos oferecidos por profissionais. Os grupos de ajuda e suporte mútuos, facilitados por usuários e usuárias para usuários e usuárias consistem em mais um dispositivo, mas diferenciado por pressupor outro tipo de cuidado que não o modelo profissional-centrado hegemônico no nosso contexto.

Durante o tempo em que participei das reuniões, tivemos algumas perdas bastante significativas. Uma delas foi devido ao problema grave de saúde de um dos usuários<sup>34</sup>, que fez com que ele se afastasse do trabalho com o projeto. Ele sempre foi um usuário bastante ativo durante as reuniões, se colocava muito e também auxiliava devido à longa experiência de vida que acumulou durante anos de lida com o transtorno e com a luta antimanicomial. Seu adoecimento e consequente afastamento foi profundamente sentido por todos.

Outra perda diz respeito à saída de Douglas do projeto. Ele, apesar de mais calado, também tinha dedicação enorme ao projeto. Douglas era parceiro facilitador do usuário anteriormente mencionado em um dos grupos em um CAPS. O afastamento do segundo, desse modo, pode ter influenciado a sua desistência. Além do mais, Douglas era um dos usuários bolsistas que demonstrava mais desânimo diante do atraso no pagamento. Apesar de todas as dificuldades e entraves maiores, Douglas relatou que a sua saída consistia em um necessário “encerramento de um ciclo”.

Acredito que, com essas duas perdas recentes, o grupo precisa se refazer, renovar-se e se adaptar de novos modos<sup>35</sup>. Por vezes as reuniões ficaram esvaziadas, demonstrando um certo abalo de seus participantes. Porém, apesar disso, continuam levando para os serviços seus trabalhos. A contratação via CLT, na contramão dos entraves, foi por aqueles e aquelas que puderam ser contratados (as) vista como muito positiva e animadora.

O projeto, ao longo de todos os anos em que acontece, teve seus altos e baixos. Questões políticas, tais como mudanças de gestão no município, especificidades nos serviços

---

<sup>34</sup> Aqui, a não identificação do nome fictício constitui uma estratégia ética para não facilitar a quebra do sigilo na pesquisa. Mais adiante neste capítulo, outros nomes fictícios também não serão usados para não facilitar o reconhecimento dos usuários e das usuárias em questão.

<sup>35</sup> Foram feitos convites para novos usuários e usuárias para participarem do grupo. Alguns deles e delas fazem parte do Projeto Comunidade de Fala desenvolvido no Rio de Janeiro, que também consiste em uma iniciativa de desenvolvimento dos processos relacionados ao *recovery* e ao *empoderamento*.

da rede ou de equipes que não colaboram, podem se colocar como empecilhos e comprometer o seu andamento. Os usuários e usuárias participantes também têm seus momentos mais difíceis de vida, que podem interferir na disponibilidade para o trabalho.

Porém, apesar de tudo isso, o grupo, sustentado pelo trabalho dos usuários e das usuárias, continua evidentemente, como pude perceber, contribuindo para seus processos de *recovery* e de *empoderamento*. E é a partir desses resultados, da melhora que sentem e da importância que atribuem ao projeto, que continuam se dedicando às suas práticas e beneficiando tantos outros usuários e usuárias dos serviços em que são realizadas.

Além disso, pude perceber em cada participante uma evolução diferente. É visível o “senso de maestria” (DAVIDSON et al, 2005b, p.435) que desenvolvem tanto em relação às suas condições, quanto diante da facilitação dos grupos, enriquecidos a partir de suas sabedorias de vida, de experiências que, assim como relatou Ivan, só eles, os usuários e as usuárias, podem colocar.

É preciso, portanto, que essa sabedoria seja mais valorizada no nosso contexto de saúde mental e atenção psicossocial. A partir da pesquisa, pude me relacionar com o grupo de ajuda e suporte mútuos, um dos dispositivos que prioriza o protagonismo de usuário, usuárias e familiares diante de suas experiências de vida. Outras iniciativas existem e é necessário que sejam visibilizadas e incentivadas.

É fundamental também que essa maestria que desenvolvem diante de suas sabedorias baseadas em experiências concretas de vida com o transtorno mental seja valorizada. Usuários e usuárias são atores importantíssimos para a produção de conhecimento sobre suas condições e para a discussão e o planejamento de ações para a atenção em saúde.

Tais iniciativas são ainda incipientes em nosso país, quando comparado aos países anglo-saxônicos, por exemplo, e por isso é necessário o fomento de projetos que incentivem seus processos de *recovery* e de *empoderamento*, a fim de que sejam mais valorizados seus conhecimentos, suas experiências de vida e suas maestrias em falar sobre si mesmos, fazendo jus ao lema “nada sobre nós, sem nós”.

### 5.3 Considerações sobre a minha participação no grupo

A partir do pedido de Maria, de que eu avaliasse a evolução de suas participações no grupo, do mesmo modo, nos encontros extras prévios à análise com os usuários e as usuárias, pedi para que também avaliassem a minha participação. Alguns usuários e usuárias, como é o caso de Pequeno, relataram que sentiram falta de uma maior participação de minha parte,

queriam que eu tivesse colocado mais sobre minha história e experiências de vida, assim como fazem.

Alfredo, por sua vez, relatou que minha participação “discreta” era algo positivo para ele, que considerava o espaço dos grupos especialmente para as trocas de experiências entre os usuários e usuárias participantes. Ligia, do mesmo modo, sentiu falta que eu me colocasse mais enquanto pessoa participante, mas relatou que me faltou oportunidade devido ao pouco tempo em que estive com eles e elas no projeto.

De todo modo, acredito que senti dificuldade em poder compartilhar mais de minha experiência pessoal nos grupos. A falta de oportunidade, assim como colocou Ligia, era real, mas também pode ser parte de um estranhamento que todo profissional tende a ter quando participa de um dispositivo no qual não exerce a função de profissional, detentor de um saber privilegiado, e que por isso se diferencia e ocupa papel de poder distinto dos outros participantes, que estão lá para usufruírem do espaço terapêutico proporcionado.

Como já foi indicado no capítulo anterior, nesse grupo, em específico, os profissionais devem participar como qualquer outro membro, sem poder especial, e também têm a possibilidade de compartilharem suas experiências como os demais participantes. Desse modo, são legítimas as suas demandas, quando apontam a falta de uma maior exposição de minha parte.

Assim, a análise de implicação aqui se faz necessária novamente. Por vezes sentia que, se me colocasse, estaria prejudicando o espaço de fala que lhes é de direito, mesmo diante da possibilidade garantida de também poder compartilhar minhas experiências. Com o método de pesquisa participante, e a pressuposta relação com o protagonismo fundamental dos sujeitos com os quais lidei durante a pesquisa, acredito que possa ter me colocado de menos no espaço do grupo, realçando, assim, meu papel como “atriz coadjuvante” (BRANDÃO, 2006). Isso, de fato, pode ter dificultado que desenvolvesse maior papel também como participante do grupo de ajuda e suporte mútuos.

Apesar disso, desenvolvi com cada participante uma relação de amizade diferente. Pude me aproximar mais de alguns e algumas fora dos grupos. Foram realizados encontros para outras atividades, tais como almoços e cafés, em espaços de ativismo na saúde mental e na luta antimanicomial, ou a partir de convites que lhes fiz para participarem de atividades acadêmicas.

Das atividades acadêmicas, destaco a aula dada por um dos usuários<sup>36</sup> para estudantes de medicina de uma universidade particular do Rio de Janeiro e a participação de outro deles como integrante das minhas bancas de qualificação e de defesa<sup>37</sup> do mestrado. Duas das usuárias também participaram de uma roda de conversa organizada pela Marcha das Vadias do Rio de Janeiro, sobre “feminismo e saúde mental”. Em todos esses casos, relataram sobre a satisfação que tiveram:

Eu me senti muito importante.

Falar de minha experiência na universidade foi muito importante, me senti à vontade e voltei até a escrever.

A importância de levar para a academia a nossa experiência.

Com o usuário que participou das bancas de qualificação e de defesa, além de tê-lo como membro das bancas e poder contar com a sabedoria de suas experiências para o desenvolvimento deste trabalho, pude também compartilhar vários momentos de vida. Infelizmente, muitos deles se deram devido às minhas idas ao hospital no momento em que ele esteve internado, com complicações de saúde. Nessas muitas idas, pude ouvir suas diversas histórias e também compartilhar as minhas. Acredito que desenvolvemos um suporte mútuo.

Por fim, é importante que deixe aqui registrado o quanto lhes sou grata por terem me proporcionado o privilégio de dividir com eles e elas esse espaço tão importante que é o grupo de ajuda e suporte mútuos. A cada um deles e delas, o meu muito obrigada. É por meio do convívio com suas histórias de vida, suas experiências, dedicações extremas e forças absurdas para viverem, a despeito de seus transtornos mentais, que também alimento as minhas atuações como ativista, pesquisadora e profissional na área.

---

<sup>36</sup> O nome fictício também foi evitado para que não seja facilitada a identificação do usuário, já que se trata de uma participação pública específica. Os outros casos desse parágrafo seguem a mesma lógica, para que sejam preservados os seus sigilos.

<sup>37</sup> Infelizmente, devido às normas da CAPES que exigem doutorado dos membros compositores das bancas para a avaliação da dissertação, o usuário que também compôs as bancas não pôde ser formalmente incluído nas atas. Deixo aqui o ensejo de que essas normas sejam revistas para que pessoas, como o usuário em questão, possam compor formalmente o corpo de avaliação de um trabalho acadêmico. No meu caso, elaboramos documentos do Instituto que pudessem formalizar, mesmo que extra-oficialmente, a importância de sua participação como um dos avaliadores do trabalho.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalmente, como parte das considerações finais, relatarei um pouco da minha experiência com a participação do projeto dos grupos de ajuda e suporte mútuos e com o trabalho com os conceitos de *recovery* e de *empoderamento*, a fim de situá-los nas práticas que incentivem o protagonismo de usuários e usuárias no nosso contexto de reforma psiquiátrica.

Desde a época da graduação pude compartilhar práticas diversas com usuários e usuárias dos serviços, entre elas: atividades dentro dos próprios CAPS, como as diversas oficinas; grupos de teatro; enfrentamentos na luta antimanicomial; criação de um coletivo de ativistas, que nos proporcionou o compartilhamento de diversos momentos de luta e também recreativos, entre outras.

A mudança para o Rio de Janeiro me proporcionou a continuidade de um trajeto, no contexto de pós-graduação, no qual pude me inserir nas práticas associadas à rede de atenção psicossocial do município, adentrar às suas particularidades e, a partir delas, também conhecer os espaços de resistência nos quais criamos estratégias de enfrentamento de uma realidade cheia de desafios.

Como já referi anteriormente no início deste trabalho, não eram poucas as angústias e frustrações que tinha, e ainda tenho, diante de uma realidade na qual vivenciamos muitos retrocessos. Porém, são muitas também as formas de resistência possíveis. Conhecer um pouco dessas formas, como pude a partir dos grupos de ajuda e suporte mútuos, contribui para que possamos continuar enfrentando os desafios que constantemente encontramos quando prezamos pela manutenção do que preconiza a reforma psiquiátrica no nosso país.

A inserção em um projeto que pressupõe principalmente o protagonismo de usuários e usuárias diante de suas experiências de vida, e também para o cuidado de seus pares, me proporcionou o contato com os conceitos de *recovery* e de *empoderamento* também na prática, na medida que pude constatar realmente o quanto a postura ativa, uma das marcas mais importantes dos conceitos, faz parte de suas vidas.

Os usuários e as usuárias do grupo do qual participei têm propriedade para falar sobre si mesmos, sobre suas experiências de vida, como ninguém mais tem, e sobre o que querem e o que precisam para continuar enfrentando as dificuldades que o transtorno mental pode causar.

Maria, usuária do grupo, no encontro extra que fizemos para a análise da pesquisa, sobre a importância do projeto para a sua vida, relatou: “Se não fosse o Eduardo (prof.

Eduardo Mourão Vasconcelos, coordenador do projeto), não existiria esse projeto. Mas se não fosse a gente, esse trabalho também nem poderia existir”. A fala de Maria é importante pois coloca os usuários e as usuárias do grupo como atores que fazem o projeto acontecer, são seus protagonistas a partir da sabedoria de suas experiências de vida.

De acordo com Barros (2007), como já foi colocado, quando pesquisamos um grupo, o que interessa é como ele opera, o que ele dispara e faz fazer. Desse modo, por meio da análise, procurei relacionar a prática dos grupos de ajuda e suporte mútuos com os processos de *recovery* e de *empoderamento* de seus participantes. A partir do desenvolvimento das categorias analíticas, procurei discorrer sobre os efeitos do trabalho com o grupo para seus processos de protagonismo, de um modo geral, como contribui para a lida com as suas questões de vida cotidiana e como dialoga com a nossa rede de atenção psicossocial e com seus atores.

Foram discutidas, assim, as questões mais gerais sobre o funcionamento do grupo, os temas e as questões da vida cotidiana levadas, as questões relacionadas ao trabalho, as iniciativas de suporte mútuo, a relação com os serviços de saúde mental e o SUS, bem como a relação com evidências e indicadores de efetividade dos grupos.

Em cada um desses tópicos, foi feita tentativa de relaciona-los com o desenvolvimento dos processos de *recovery* e de *empoderamento*. O trabalho que realizam a partir do grupo, quando levam o dispositivo para os serviços de saúde mental, e com o grupo, quando tratam de suas próprias questões, demonstrou-se extremamente potente na relação com cada uma dessas categorias.

Desse modo, o dispositivo do grupo de ajuda e suporte mútuos tem disparado modos mais ativos de subjetivação dos usuários e das usuárias estarem no mundo. A partir dele, podem sair do lugar de pacientes para estarem ativos no cuidado, tanto para si, quanto para outros usuários e usuárias. A “tradição da ajuda mútua”, assim como afirmou Ivan, é a que defendem no trajeto de saúde mental e atenção psicossocial.

Por meio do grupo, pude aprender a partir da maestria que desenvolvem diante de suas experiências de vida. Como pesquisadora, acredito ser necessário que a academia valorize, assim como colocou Alfredo, seus papéis de “colaboradores com a ciência”. Desse modo, é fundamental que sejam retirados dos papéis de objeto de conhecimento e passem, cada vez mais, a serem atores ativos nessa contribuição a partir da vasta sabedoria que têm com suas experiências de vida com o transtorno mental.

No que a isso se relaciona, pude, a partir desta pesquisa, ter a experiência de contar com um dos usuários do grupo<sup>38</sup> como um dos membros de minhas bancas de qualificação e de defesa. É importante relatar aqui a surpresa que ele teve com o meu convite, me demonstrando o quanto não esperava ser chamado para ocupar aquele lugar. Em reação ao convite, colocou: “mas eu não quero te prejudicar!”. Sua preocupação me fez refletir o quanto a associação da academia a um espaço um tanto hostil pode estar presente para inúmeros dos atores com os quais lidamos nos fazeres de nossas pesquisas.

Portanto, uma das reflexões deste trabalho, para mim, diz respeito à academia e à sua relação com atores que, em grande parte das vezes, ainda são colocados no lugar de “objetos de conhecimento”. Com a tentativa de pesquisar com usuários e usuárias, procuro contribuir para que esse estranhamento demonstrado por esse usuário seja cada vez menos frequente em nossa realidade.

Outro ponto importante que gostaria de destacar aqui diz respeito aos efeitos do grupo e as possíveis formas de relaciona-los às categorias de efetividade, de produção de evidências. Por meio da análise, busquei trazer alguns de seus relatos que ilustravam depoimentos sobre a importância do grupo em suas vidas. É importante, porém, que busquemos formas de relacionar esses tantos relatos com evidências mais claras da efetividade do trabalho para a sociedade, de modo geral.

A partir do vínculo formal assumido pela Superintendência de Saúde Mental do município com o projeto, as categorias de efetividade são, mais do que nunca, importantes para a prestação de contas do trabalho realizado como parte da rede pública de saúde. Esse debate, portanto, é fundamental também para as nossas práticas nos serviços públicos de saúde mental, de modo geral.

É preciso que avaliemos os nossos fazeres para além dos efeitos que constatamos caso a caso. É importante que saibamos dialogar com a produção de evidências para, a partir dela, podermos criar nossas próprias categorias e evidenciar a riqueza do trabalho realizado nos serviços públicos de atenção psicossocial. É necessário também tornar mais visível o trabalho feito a partir de uma produção de conhecimento mais qualificada sobre nossas práticas.

A relação do grupo de ajuda e suporte mútuos com os serviços de saúde mental em que se inserem é outra questão fundamental de ser aprofundada e que gostaria de deixar como indicativo de pesquisas futuras. Os usuários e as usuárias do grupo, a partir do trabalho que fazem quando levam o dispositivo para os serviços, apresentaram muitas questões em relação

---

<sup>38</sup> O nome fictício não foi usado aqui para que não seja facilitada a sua identificação, assim como nos casos do capítulo anterior.

às diferentes equipes, ao apoio dos profissionais e também quanto as dificuldades que encontravam.

Ficou evidente que a boa relação com os CAPS, quando possível, dava outra dimensão ao trabalho realizado. Quando profissionais dos serviços são parceiros e se interessam pelo projeto, contribuem para sua efetividade no suporte à realização das reuniões nos serviços e também na discussão das particularidades do trabalho, na medida que comparecem às supervisões mensais, sentindo-se, desse modo, parte do projeto.

De modo contrário, existem profissionais que não colaboram com suas práticas, muitas vezes dificultando que sejam realizadas. O grupo de ajuda e suporte mútuos configura-se como outro espaço possível para os usuários e as usuárias dos serviços, diferente das atividades geralmente oferecidas por profissionais. A importância do projeto, desse modo, é também devido à tentativa de superação do modelo profissional-centrado hegemônico no nosso contexto, importante para o conceito de *recovery*.

Ao explicitar as considerações negativas que usuários e usuárias fazem ao modo de atuação de alguns profissionais, meu intuito não é o de realizar a crítica pela crítica, mas sim o de tentar trazer à tona a reflexão de como usuários e usuárias dos grupos podem contribuir muito positivamente para as dinâmicas dos serviços, a partir do trabalho que fazem com os grupos e da experiência de vida que possuem.

Por meio de seus processos de *recovery* e de *empoderamento*, também estimulados pelo dispositivo do grupo de ajuda e suporte mútuos, têm muito a ensinar e a sugerir. Suas experiências de lida com o transtorno, com o diagnóstico que possuem, deveriam ser mais incentivadas para que se sintam mais à vontade para sugerir mudanças e não sejam considerados “pernósticos”, tal como receia Alfredo.

Assim sendo, é importante que a autonomia possível do usuário e da usuária, um dos principais pressupostos da reforma psiquiátrica, seja de fato vislumbrada. Os grupos de ajuda e suporte mútuos, como dispositivos relativamente autônomos de cuidado, que incentivam o protagonismo de seus participantes, também devem ser valorizados como práticas importantes para a nossa rede de saúde mental.

Por meio deles, usuários e usuárias podem contribuir como trabalhadores para a rede de saúde mental do município. É importante, desse modo, que o trabalho seja dialogado em equipe e que, assim, suas sabedorias específicas sejam definitivamente valorizadas.

Desse modo, busquei com esse trabalho contribuir para a sustentabilidade de dispositivos que estimulem o *recovery* e o *empoderamento*. Tomando como principal objeto o grupo de ajuda e suporte mútuos desenvolvido no contexto do Rio de Janeiro, o intuito foi o

de dar visibilidade às formas de protagonismo possíveis no nosso contexto, ressaltando a importância de suas sabedorias baseadas nas experiências de vida, como um todo.

Os trabalhos que realizam a partir dos grupos de ajuda e suporte mútuos são parte das atividades da nossa rede de atenção psicossocial no Rio de Janeiro e importantes para a saúde mental e para o SUS, de modo geral. A partir do trabalho com os grupos são vislumbrados pressupostos tais como esperança, autonomia, cidadania, reinserção social, redução de estigma, autoconfiança e funcionalidade, fundamentais para o avanço da reforma psiquiátrica.

Apesar de ainda não termos evidências claras e inequívocas de efetividade, a análise qualitativa realizada já possibilita indicar o sucesso do projeto. Desse modo, podem ser desenvolvidos programas municipais, estaduais e até nacionais, a depender das condições políticas. Para tanto, existe uma bibliografia básica composta pelo manual e pela cartilha (VASCONCELOS et al, 2013b; 2013c), possibilitando a disseminação do projeto.

Sendo assim, devemos subsidiar o desenvolvimento de novas práticas que valorizem as experiências e sabedorias de usuários e usuárias para o próprio âmbito da atenção psicossocial. Além disso, devem ser considerados como importantes aliados para a produção de conhecimento, junto à academia, e também para o planejamento de ações para a rede de saúde mental, efetivamente como parceiros do cuidado.

## REFERÊNCIAS

A VOZ DOS USUÁRIOS. Disponível em: <http://www.avozdosusuarios.com>. Acesso em 30 de março de 2016.

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.

ALMEIDA, K. S; DIMENSTEIN, M; SEVERO, A, K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. **Interface**, v.14, n.34, p.577-89, 2010.

ALVES, T. C. A; et al. A visão de usuários, familiares e profissionais acerca do empoderamento em saúde mental. **Physis Revista de Saúde coletiva**, v.23, n.1, p.51-71, 2013.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida: A trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

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.

ANTHONY, W. A; COHEN, M. R; FARKAS, M; et al. **Psychiatric rehabilitation**. 2.ed. Boston: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation, 2002.

ANTHONY, W; ROGERS, E. S; FARKAS, M. Research on Evidence-Based Practices: Future Directions in an Era of Recovery. **Community mental Health Journal**, v.39, n.2, 2003.

ANTHONY, W. **Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990's**. Psychosocial Rehabilitation Journal, 1993.

ARBEX, D. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

ARRAES, A. K. M; et al. 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.

ASSIS, J, C; et al. **Entre a razão e a ilusão: desmitificando a esquizofrenia**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

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.

BAKER, P. **The voice inside: A practical guide for and about people who hear voices**. London: P & P Press, 2009.

BARROS, R. B. **Grupo: A afirmação de um simulacro**. 3.ed. Porto Alegre: Sulina/ Editora da UFRGS, 2009.

BASAGLIA, F. **A instituição negada: Relato de um hospital psiquiátrico**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

BRANDÃO, C. R. A pesquisa participante e a participação da pesquisa: Um olhar entre tempos e espaços a partir da América Latina. In: BRANDÃO, C. R; STRECK, D. R (orgs). **Pesquisa Participante: O saber da partilha**. São Paulo: Ideias e Letras, 2006.

BRASIL. **Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990**. Brasília: Ministério da saúde, 1990.

BRASIL. **Relatório final da II Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

BRASIL. **Portaria GM 336 de 19 de fevereiro de 2002**. Diário Oficial da União. Brasília: Ministério da saúde, fevereiro de 2002.

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](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm)

BRASIL. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. **IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**. Por uma IV Conferência Antimanicomial: contribuições dos usuários / Conselho Federal de Psicologia. - Brasília: CFP, 2010a.

BRASIL. **Regimento da IV Conferência Nacional de Saúde Mental- Intersetorial**. Brasília: Ministério da Saúde. 2010b.

BRASIL. **Temário oficial da IV Conferência Nacional de Saúde Mental- Intersetorial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c.

BRASIL. **Relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental- Intersetorial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Resolução n 2466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html)

BEZERRA JR, B. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 243-250, 2007.

BOEVINK, W. Life beyond psychiatry. In: **Recovery of people with mental illness: philosophical and related perspectives**. 1. ed. Oxford University, 2012.

CAMPOS, G. W. S; ONOCKO-CAMPOS, R. O; DEL BARRIO, L. R. Políticas e práticas em saúde mental: as evidências em questão. **Ciência e saúde coletiva**, v. 18, n.10, p.2797-2805, 2013.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “*empowerment*” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.4, p.1088-95, 2004.

CHAMBERLIN, J. **On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system**. New York: McGraw Hill Co, 1978.

COMUNIDADE DE FALA RJ. Disponível em: <https://www.facebook.com/comunidadeofalarj/>.

COSTA, D. F. C; et al. Participação Social e protagonismo em saúde mental: a insurgência de um coletivo. **Saúde em debate**, v.36, n. 95, p. 572-582, 2012.

DA MATTA, R. **Carnaval, malandros e heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DAHL, C. M. **Experiência, narrativa e intersubjetividade: o processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos centros de atenção psicossocial**. 2012. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2012.

DAVIDSON, L; STRAUSS, J. Sense of self in recovery from severe mental illness. **The British journal of medical psychology**. V. 65, 1992.

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, 2005a.

\_\_\_\_\_; et al. Peer Support Among Individuals with Severe Mental Illness: A Review of the evidence. In: **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 1. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2005b.

\_\_\_\_\_; et al. The top ten concerns about recovery encountered in Mental Health System Transformation. **Psychiatric Services**. V. 57, n. 5, 2006a.

\_\_\_\_\_. **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 2. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2006b.

\_\_\_\_\_; et al (ed). **A practical guide for recovery-oriented practice: tools for transforming mental health care**. New York: Oxford University Press, 2009.

DAVIS, L (org). **The disability studies reader**. New York: Routledge: Tawlor & Francis Group, 2006.



DEEGAN, P. Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. **Journal of Psychosocial Nursing**, v.31, p.7-11, 1993.

DEEGAN, P. Recovery as a Journey of the Heart. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, 1996.

DEEGAN, P. Recovery: the lived experience of rehabilitation. **Psychosocial Rehabilitation Journal**, v. 11, n.4, p.11-19, 1988.

DELGADO, P. G. G. **As razões da tutela: psiquiatria, justiça e cidadania do louco no Brasil**. Rio de Janeiro: Te-Corá, 1992.

\_\_\_\_\_. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, p. 1103- 1126, 2014.

\_\_\_\_\_. Limites para a inovação e pesquisa na reforma psiquiátrica. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, v. 25 (1), p. 13-18, 2015.

DESVIAT, M. **A Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

DESVIAT, M. Reformar a reforma. In: VASCONCELOS, E. M. **Reforma Psiquiátrica, tempos sombrios e resistência: diálogos com o marxismo e o serviço social**. Campinas: Papel Social, 2016.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, L. F. D. **Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

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. **Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico, na perspectiva dos usuários e dos gestores de CAPS**. 2012. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2012.

EMERICH, B. F; et al. Direitos na loucura: o que dizem usuários e gestores dos Centro de Atenção Psicossocial- CAPS. **Interface**, v. 18, n. 51, p. 685-696, 2014.

FARKAS, M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. **Word psychiatric**, v.6, p.68-74, 2007.

FIOCRUZ; FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN. **Inovações e Desafios em Desinstitucionalização e Atenção Comunitária no Brasil. Seminário Internacional de Saúde Mental: Documento Técnico Final**. Rio de Janeiro: Organização Mundial da Saúde. Ministério da Saúde, 2015.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1977.

\_\_\_\_\_. **História da Loucura: na Idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011.

\_\_\_\_\_. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2010.

\_\_\_\_\_. Ditos e Escritos, volume I: **Problematização do sujeito: psicologia, psiquiatria, psicanálise**. 3.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

\_\_\_\_\_. Ditos e Escritos, volume V: **Ética, sexualidade, Política**. 3.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

\_\_\_\_\_. **A verdade e as formas jurídicas**. Rio de Janeiro: Nau, 2013.

\_\_\_\_\_. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 24. Ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

FRESE, F. J; et al. Evidence-Based Practices: Integrating Evidence-Based Practices and the Recovery Model. In: **Recovery from Severe Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice**. Vol. 2. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation Sciences, 2006.

FREIRE, M. **Vida Poesia**. 1.ed. Goiânia: Mundi Gráfica, 2009.

FURTADO, J. P; ONOCKO-CAMPOS, R. T. 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.

FURTADO, J. P; et al. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. **Cad. Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 102- 110, 2013.

GABARRÓN, L. R; et al. O que é a pesquisa participante? In: BRANDÃO, C. R; STRECK, D. R (orgs). **Pesquisa Participante: O saber da partilha**. São Paulo: Ideias e Letras, 2006.

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)

GOFFMAN, E. **Manicômios, Prisões e Conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

GUATTARI, F; ROLNIK, S. **Micropolítica- Cartografias do Desejo**. Petrópolis: Vozes, 1996.

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.

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.

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.

LEAL, E. M. Psicopatologia do *sensu comum*: uma psicopatologia do ser social. In: FILHO, J. F. S. **Psicopatologia hoje**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2007.

LEAL, E. M.; SERPA JR, O. D. Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n.10, p.2939-2948, 2013.

LEMOS, F. C. S; et al. Problematizar. In: FONSECA, T. M. G; et al (orgs). **Pesquisar na diferença: um abecedário**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

LIMA, M. E. R. **Três esquizos literários: Antonin Artaud, Raymond Roussel e Jean-Pierre Brisset**. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2010.

LOPES, T. S. **Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado da esquizofrenia**. 2011. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2011.

LOPES, T. S; et al. O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial. **Saúde Sociedade**, v. 21, n.3, p. 558-571, 2012.

LOUREAU, R. **A Análise Institucional**. Rio de Janeiro: Vozes, 1975.

LOURAU, R. **Análise Institucional e práticas de pesquisa**. Rio de Janeiro: UERJ, 1993

MACHADO, F. R. S; et al. O Sistema Único de Saúde e as Políticas de Saúde no Brasil. In: JORGE, M. A. S; et al (orgs). **Políticas e Cuidado em Saúde Mental: contribuições para a prática profissional**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

MARÇA DOS USUÁRIOS. Disponível em: <http://marchadosusuarios.blogspot.com.br/2009/07/marça-dos-usuarios-brasilia-por-uma.html>.

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.

MEDEIROS, G. T; et al. Educação Permanente em Saúde Mental: relato de experiência. **Interface**, v. 20, n. 57, p. 475-483, 2016.

MELO, W. **Nise da Silveira**. Rio de Janeiro: Imago, 2001.

MELLO, L. C. **Nise da Silveira: Caminhos de uma psiquiatra rebelde**. Rio de Janeiro: Automática Edições Ltda, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 14.ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, L; CAMPOS, R. T. O. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. **Rev. Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, v.13, n.3, p.441-456, 2010.

MUÑOZ, N. M; et al. Pesquisa clínica em saúde mental: o ponto de vista dos usuários sobre a experiência de ouvir vozes. **Estudos de psicologia**, v.16, n.1, p.83-89, 2011.

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.

NICÁCIO, F.; CAMPOS, G. W. S. A complexidade da atenção às situações de crise: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de práticas inovadoras em saúde mental. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 15, n. 2, p. 71-81, maio/ago. 2004.

NITAHARA, A. **Luta antimanicomial pede saída do Coordenador de Saúde Mental do ministério em audiência na Alerj**. Disponível em: <http://www.sul21.com.br/jornal/luta-antimanicomial-pede-saida-do-coordenador-de-saude-mental-do-ministerio-em-audiencia-na-alerj/>.

OLIVEIRA, R. F; et al. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 17, n.11, p. 3069-3078, 2012.

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.

OKSALA, J. **Como ler Foucault**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; et al. GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO- **Guia da Gestão Autônoma de Medicamentos- GAM**. 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)

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; CAMPOS, G. W. S. Coconstrução de autonomia: O sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S; et al (orgs). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec Editora, 2015.

PASSOS, E; et al. 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.

PATEL, V. Why mental health matters to global health. **Transcultural psychiatry**. 0(0) 1-13, 2014.

PATEL, V. Foreword. In: **Global Mental Health: Anthropological Perspectives**. KOHRT, B; MENDENHALL, E (Orgs). Walnut Creek: Left Coast Press, p. 7-10, 2015.

PITTA, A. M. F. Um balanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira: Instituições, Atores e Políticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.16, n. 12, p. 4579- 4589, 2011.

PITTA, A. M. F; et al. 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. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. 4.ed. 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 de Campinas, São Paulo. 2013.

PRESOTTO, R. F; et al. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.18, n.10, p.2837-2845, 2013.

RIOS, C; ANDRADA, B. C. The changing face of autism in Brazil. **Cult Med Psychiatry**, 2015.

RODRIGUES, J; et al. Associação dos usuários de um centro de atenção psicossocial: desvelando sua significação. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 240-245, 2006.

SADE, C; et al. 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.

SCHMIDT, M. L. S. Pesquisa participante: Alteridade e comunidades interpretativas. **Psicologia USP**, v. 17, n.2, p.11-41, 2006.

SCHMIDT, M. L. S. Pesquisa participante e formação ética do pesquisador na área da saúde. **Ciência &Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p.391-398, 2008.

SERPA JR, O. D. Subjetividade, valor e corporeidade: os desafios da psicopatologia. In: FILHO, J. F. S. **Psicopatologia hoje**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2007.

SERPA JR, O. D; et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, p.1053-1057, 2014.

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.

SILVA, M. O. S. Reconstruindo um processo participativo na produção do conhecimento: uma concepção e uma prática. In: BRANDÃO, C. R; STRECK, D. R (orgs). **Pesquisa Participante: O saber da partilha**. São Paulo: Ideias e Letras, 2006.

SILVA, M. B. B. De paciente a caso: uma etnografia com egressos de internação psiquiátrica. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 20, n. 2, p. 353-362, 2015.

SILVEIRA, N. **Imagens do Inconsciente**. Rio de Janeiro: Alhambra, 1981.

SOUZA, E. G. D; PRADO, M. **Estamira: Fragmentos de um mundo em abismo**. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

SPANIOL, L; GAGNE, C; KOEHLER, M. **Recovery from mental illness: what it is and how to assist people in their recovery**. Continuum, 1997.

SPIVAK, G, C. **Pode o subalterno falar?**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2014.

SURJUS, L. T. L. S; CAMPOS, R. T. O. A avaliação dos usuários sobre os Centro de Atenção psicossocial (CAPS) de Campinas, SP. **Rev. Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, v.14, n.1, p. 122-133, 2011.

TAVARES, G.M; FRANCISCO, R.S. Pesquisa como acontecimento: exercícios de escreverCOM. **Rev. Polis e Psique**, v.6, n.1, p.136-148, 2016.

TENÓRIO, F. A Reforma Psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**, v. 09 (01): 25-29, 2002.

TORRE, E. H. G; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 6, n.1, p.73-85, 2001.

VASCONCELOS, E. M. **Do hospício à comunidade: mudança sim; negligência não**. Belo Horizonte: SEGRAC, 1992.

VASCONCELOS, C. M; PASCHE, D. F. O SUS em perspectiva. In: CAMPOS, G. W. S; et al (orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2015.

VASCONCELOS, E.M; WEINGARTEN, R; organizadores. **Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental**. São Paulo: Hucitec, 2006.

VASCONCELOS, E.M; RODRIGUES, J. Organização de usuários e familiares em saúde mental no Brasil. In: Vasconcelos, E. M (org). **Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira**. São Paulo: Hucitec, 2010.

VASCONCELOS, E. M. O controle social na reorientação do modelo assistencial em saúde mental no Brasil. **Cadernos de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental**, v. 1, p. 42-54. Brasília: Ministério da Saúde.

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.

\_\_\_\_\_. Reinvenção da cidadania no campo da saúde mental e estratégia política no movimento de usuários. In: VASCONCELOS, E. M (org). **Saúde mental e serviço social: o desafio da subjetividade e interdisciplinaridade**. São Paulo: Cortez, 2008a.

\_\_\_\_\_. **Abordagens psicossociais. Volume II: Reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares**. São Paulo: Hucitec, 2008b.

\_\_\_\_\_. **Abordagens psicossociais. Volume I: História, Teoria e Trabalho no Campo**. 2. Ed. São Paulo: Hucitec, 2009.

\_\_\_\_\_. **Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira**. São Paulo: Hucitec Editora, 2010.

\_\_\_\_\_. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

\_\_\_\_\_. *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** [online] 2013<sup>a</sup>.

\_\_\_\_\_; 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, 2014. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/0B0O0KmIfoMGzV2YxMEFtdUwyUnc/view?usp=sharing>

\_\_\_\_\_. **Empowerment and recovery in the mental health field in Brazil: historical context, cross-national aspects, recent experiences, and critical considerations.** Rio de Janeiro, Escola de Serviço Social da UFRJ, Projeto Transversões. Provisional text for internal discussion, 2015.

\_\_\_\_\_. **Reforma Psiquiátrica, tempos sombrios e resistência: diálogos com o marxismo e o serviço social.** Campinas: Papel Social, 2016.

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.



## APÊNDICE A - Sumário de resumos

### a) Pesquisas avaliativas e de participação de usuários e usuárias na produção de conhecimento

FURTADO, J. P; ONOCKO-CAMPOS, R. T. 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.

#### Resumo

No presente texto apresentamos considerações sobre pesquisa avaliativa qualitativa e participativa com base em investigação desta natureza realizada junto a uma rede municipal de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) ligados ao Sistema Único de Saúde (SUS). A coordenação do complexo processo, bem como as potencialidades e limites do estabelecimento de parcerias para a realização de trabalhos de investigação avaliativa qualitativa em saúde mental, com a inclusão de diferentes atores sociais, são aqui discutidas. Concluimos que a pesquisa avaliativa qualitativa aliada à perspectiva de inclusão de distintos pontos de vista dos vários segmentos envolvidos é a que melhor se adequa à compreensão dos muitos desdobramentos oriundos da implementação de serviços ligados ao movimento de reforma psiquiátrica brasileira, dado as especificidades inerentes ao campo da saúde mental.

FURTADO, J. P; et al. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. **Cad. Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 102- 110, 2013.

#### Resumo

A inserção de diferentes grupos de interesses em pesquisas avaliativas, genericamente referida como “avaliação participativa” é frequentemente citada na literatura especializada. No entanto, faltam discussões de base empírica sobre os modos de operar e, sobretudo, qualificar a referida participação. No presente artigo, realizamos discussão sobre a elaboração participativa de indicadores em saúde mental, dirigidos aos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). O processo contou com a participação de 58 trabalhadores e gestores de 26 CAPS por meio de encontros periódicos ao longo de um ano. Tais encontros foram intermediados por um curso sobre avaliação em saúde mental e oficinas em subgrupos, apoiadas por facilitadores ao longo do ano. A criação de espaços para a qualificação da participação, por meio do curso e outros trabalhos coletivos, mostrou-se eficaz na garantia de efetiva participação nos vários níveis do processo, como definição de questões, pré-testes dos indicadores e análise dos dados, além de estimular apropriação do produto final pelos participantes.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

#### Resumo

**OBJETIVO:** Avaliar os modelos assistenciais, de gestão e de formação de trabalhadores de uma rede centros de atenção psicossocial (CAPS).

**MÉTODOS:** Pesquisa avaliativa qualitativa, sustentada pela hermenêutica gadameriana, realizada na cidade de Campinas (SP), em 2006-2007. Os dados foram coletados por meio de 20 grupos focais, em CAPS III, realizados com diferentes grupos de interesse (trabalhadores, gestores municipais, usuários, familiares e gestores locais). Após a transcrição do material gravado de cada grupo, foram construídas narrativas, seguindo o referencial teórico de Ricoeur. Na segunda etapa de grupos focais essas narrativas foram apresentadas aos participantes para contestá-las, corrigi-las e validá-las. Os resultados preliminares foram discutidos em oficinas para elaboração de um guia de boas práticas em CAPS III.

**RESULTADOS:** Foram identificados pontos fortes e fragilidades no que concerne à atenção à crise, articulação com a rede básica, formulação de projetos terapêuticos, gestão e organização em equipes de referência, formação educacional e sofrimento psíquico.

**CONCLUSÕES:** A rede de centros de atenção psicossocial em Campinas destaca-se pela sua originalidade na implantação de seis CAPS III, e pela sua eficácia na continência com usuários e familiares no momento da crise e na reabilitação. A organização por técnico e/ou equipe de referência prevalece, assim como a construção de projetos terapêuticos. A redução das equipes noturnas desponta como principal problema e fonte de estresse para os trabalhadores. A formação dos profissionais se mostrou insuficiente para os desafios enfrentados por esses serviços.

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

### Resumo

Este artigo discute o trabalho com Oficinas de construção de indicadores e dispositivos de avaliação enquanto uma nova técnica de consensos, especialmente no contexto de uma pesquisa participativa e avaliativa. Para tanto, apresenta as tradicionais técnicas de consenso, bem como o método de Oficinas, trabalhado pelo Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: interfaces. Conclui-se que as Oficinas apresentam vantagens frente às tradicionais técnicas de consenso na medida em que aumentam a diversidade dos atores e as inserções sócio-políticas dos participantes, não se restringindo apenas àqueles reconhecidos como especialistas no objeto estudado. A inclusão desses diferentes atores na construção do conhecimento alinha-se à aposta no protagonismo como fator decisivo na incorporação dos resultados do processo avaliativo no cotidiano do trabalho. No entanto, exige infra-estrutura para o encontro presencial entre os participantes e habilidade para lidar democraticamente com as diferentes posições de poder nelas incluídas.

PASSOS, E; et al. 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.

### Resumo

O tema dos direitos dos usuários ganha centralidade na discussão contemporânea no campo da saúde mental. A partir da criação de um Comitê Cidadão, composto por usuários e familiares em uma aliança de pesquisa internacional entre Brasil e Canadá, propomos discutir

os efeitos, nestes sujeitos, da experiência de cogestão promovida pela pesquisa participativa “Gestão Autônoma da Medicação (GAM)”. Através de descrição detalhada do histórico do Comitê e de entrevista e análise de transcrição da voz de seus membros, problematizamos a relação dialogada entre o saber científico e o saber advindo da experiência singular destes sujeitos, em uma perspectiva metodológica de pesquisa participativa. Como resultado da pesquisa, observamos que a experiência do Comitê Cidadão na cogestão da pesquisa em saúde pode ser propiciadora do aumento nos graus de autonomia, maior empoderamento e exercício de protagonismo e cidadania, com a conseqüente emergência de sujeitos de direitos.

PITTA, A. M. F; et al. 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.

### **Resumo**

O artigo pretende avaliar as práticas dos Centros de Atenção Psicossocial no respeito aos direitos humanos dos usuários, analisando suas percepções referentes às crenças, valores, hábitos, preconceitos sofridos, reivindicações atendidas ou não e à participação comunitária, como exercícios de cidadania. Através da análise de dados etno-epidemiológicos do Projeto Avaliar-Caps Nordeste (Ministério da Saúde/2013), utilizando questionários e observação direta, à luz do *QualityRights*, verificou-se que os Centros de Atenção Psicossocial influenciam positivamente na vida dos usuários, ao estimular-lhes a autonomia, a corresponsabilização no cuidado e o protagonismo sociocultural e político nos serviços e nas suas comunidades.

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 de Campinas, São Paulo. 2013.

### **Resumo**

O Sistema Único de Saúde (SUS) inaugurou no Brasil uma nova concepção de saúde fundamentada em doutrinas e princípios norteadores da forma como são pensadas, elaboradas e executadas as ações e as políticas públicas de saúde. Assim sendo, é preconizada pelo SUS a participação dos cidadãos usuários do sistema por meio dos órgãos de controle social, o que tem proporcionado um espaço privilegiado de discussão entre usuários, profissionais e gestores dos serviços de saúde, estratégia que claramente sinaliza para a equiparação e valorização do conhecimento da população usuária ao conhecimento de técnicos e gestores da saúde. O SUS foi concebido em um período de enorme efervescência política e social, em um contexto de contestação do estado militar ditatorial e reivindicação pela reabertura democrática de nosso país por inúmeras classes, instituições e movimentos sociais, o que contribuiu para o surgimento e o ressurgimento de diversos movimentos sociais que, além de apoiar o movimento de contestação da ditadura, defendiam reformas, mudanças radicais em diversas áreas e a efetiva implementação das políticas sociais brasileiras. Como por exemplo, os movimentos da Reforma Sanitária e da Luta Antimanicomial, grandes protagonistas na implantação do SUS e na Reforma Psiquiátrica Brasileira, respectivamente. A partir deste cenário a presente dissertação é uma pesquisa qualitativa participativa que objetiva analisar a

participação social de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas desenvolvidas pelo grupo de pesquisa “Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces” do departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) entre os anos de 2008 e 2012, a luz de dos conceitos de *empowerment* e *recovery* utilizados internacionalmente para a compreensão deste processo. O estudo leva em consideração a forma como o referido grupo tem desenvolvido seus estudos, segundo as diretrizes do SUS, da Política Nacional de Saúde Mental e da Reabilitação Psicossocial, de forma integrada e levando em consideração o conhecimento dos atores sociais diretamente envolvidos no contexto pesquisado e entre eles os usuários de saúde mental. Que a partir da criação da Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional – Saúde Mental e Cidadania (ARUCI – SMC), estabelecida entre representantes de universidades e da comunidade do Brasil e Canadá, são convidados a serem protagonistas de projetos e pesquisas desenvolvidas de forma comprometida com a realidade concreta vivenciada no cotidiano dos serviços de saúde mental e na comunidade, por intermédio de questões que são relevantes não somente do ponto de vista acadêmico, mas também da perspectiva de quem é usuário, familiar e membro de movimento social. Por meio do percurso que tem sido delineado pelo processo de desenvolvimento de pesquisas e projetos esta pesquisa visa aprofundar o entendimento de como se dá a integração destes representantes comunitários no contexto universitário, a “co-construção do conhecimento” resultante da construção coletiva do conhecimento entre representantes da universidade e comunidade e quais os efeitos gerados por este processo de participação do ponto de vista dos usuários, segundo o enquadramento delimitado pelo enfoque adotado para o desenvolvimento deste estudo. Palavras Chave: Participação Cidadã, Participação Comunitária, Participação Social, Sistema Único de Saúde, Saúde Mental.

PRESOTTO, R. F; et al. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.18, n.10, p.2837-2845, 2013.

### Resumo

Neste artigo os autores fazem a contextualização e a descrição da participação de usuários e familiares em pesquisas em saúde mental no Brasil, abordando a tradição recente das experiências de recuperação (**recovery**) e empoderamento (**empowerment**), para delimitar a análise de algumas experiências nacionais avaliativas e projetos de intervenção que contam com estes atores sociais como pesquisadores. São relatadas, sucintamente, as experiências de Grupos de Ajuda Mútua e Guia da Gestão Autônoma de Medicação, com o objetivo de analisar os limites e as possibilidades da participação de usuários e familiares na pesquisa, ainda incipiente e pontual na realidade brasileira. Os autores recomendam a construção de uma agenda na política pública de saúde que estimule esta participação.

**Palavras-chave** Participação cidadã, Participação comunitária, Participação social, Saúde mental, Empoderamento, Recovery

SURJUS, L. T. L. S; CAMPOS, R. T. O. A avaliação dos usuários sobre os Centro de Atenção psicossocial (CAPS) de Campinas, SP. **Rev. Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, v.14, n.1, p. 122-133, 2011.

### Resumo

Este artigo trata da avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, sob a perspectiva dos seus usuários por meio do desenvolvimento de estudo hermenêutico-narrativo. Percebe-se que os CAPS são os únicos espaços reconhecidos com potência terapêutica pelos usuários, que relataram transformações efetivas em suas trajetórias, principalmente em sua relação com a doença e na construção de sentidos para o tratamento. A participação de pacientes portadores de transtornos mentais graves em pesquisa avaliativa se mostrou viável, apesar de se tratar de exercício pouco explorado no Brasil.

### **b) Empoderamento e protagonismo de usuários, usuárias e familiares**

ALMEIDA, K. S; DIMENSTEIN, M; SEVERO, A, K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. **Interface**, v.14, n.34, p.577-89, 2010.

#### **Resumo**

Nas paisagens que compõem o movimento da reforma psiquiátrica brasileira, os dispositivos associativos constituem uma estratégia para o que denominamos empoderamento: potencialização da força e da autonomia dos usuários e familiares envolvidos com a saúde mental. Este artigo objetiva analisar o funcionamento de uma associação que agrega usuários de serviços de saúde mental, familiares e profissionais e identificar os efeitos que produz no cotidiano daqueles que dela participam, bem como os obstáculos que entram sua organização. Dentre esses obstáculos, destacamos o enrijecimento e a burocratização da rotina de funcionamento da associação e a predominância da participação e tomada de decisões por parte dos técnicos. Nesse sentido, percebemos pouca participação e exercício do controle social por parte dos usuários e familiares, bem como uma desarticulação da associação com outros movimentos sociais locais.

ARRAES, A. K. M; et al. 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.

#### **Resumo**

Este artigo é um recorte de uma pesquisa mais ampla acerca das estratégias de empoderamento de usuários no campo da saúde mental no nordeste brasileiro. Discute-se aqui a participação dos usuários no controle social no contexto das etapas locais da IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersetorial em Natal (RN). Para tanto, realizaram-se observações participantes e entrevistas com usuários que subsidiaram a construção de analisadores, quais sejam: 1) Estrutura da conferência; 2) Os espaços de debate; 3) A atuação das associações; e 4) A tutela dos usuários. De modo geral, os resultados indicam uma participação restrita na construção do processo de conferências como um todo, o que remete à ausência de formação política e incentivos à participação do usuário como ator fundamental no exercício do controle social e nos espaços cotidianos de debates acerca do processo de reforma psiquiátrica e da política de saúde mental.

COSTA, D. F. C; et al. Participação Social e protagonismo em saúde mental: a insurgência de um coletivo. **Saúde em debate**, v.36, n. 95, p. 572-582, 2012.

### **Resumo**

Este artigo busca contribuir para a Reforma Psiquiátrica, propondo-se a analisar um de seus atuais desafios: o exercício de protagonismo e participação social de usuários em saúde mental. Para tanto, descreve uma pesquisa, sustentada metodologicamente na cartografia, em espaços instituídos de participação, em um Centro de Atenção Psicossocial de município da fronteira oeste do Rio Grande do Sul, onde foram utilizadas as seguintes ferramentas de pesquisa: observação participante, diário de campo e entrevistas com gestores, trabalhadores e usuários. Entre seus resultados, o conceito de coletivo indicou a potência de um novo arranjo participativo, capaz de dialogar com as noções de autonomia e protagonismo, constituindo-se enquanto plano existencial fértil para o exercício de protagonizar em saúde mental.

RODRIGUES, J; et al. Associação dos usuários de um centro de atenção psicossocial: desvelando sua significação. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 240-245, 2006.

### **Resumo**

Este artigo procurou identificar o significado de uma associação de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial, utilizando a pesquisa qualitativa. As informações foram obtidas através de entrevistas semi-estruturadas, cuja análise apoiou-se na teoria das Representações Sociais. Os resultados apontam uma diversidade de significados: espaço de informação e formação; construção de autonomia; pertencimento; instrumento político e de empoderamento. Conclui-se que no campo da saúde mental a associação de usuários poderá desempenhar papel relevante no processo da reforma psiquiátrica, uma vez que, liberta de alguns constrangimentos, suas ações contribuirão significativamente com a não exclusão social do portador de transtorno mental, aliado à formulação das políticas públicas para esta área, bem como o acompanhamento da gestão dos serviços, articulada com outras entidades da sociedade civil.

SILVA, M. B. B. De paciente a causo: uma etnografia com egressos de internação psiquiátrica. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 20, n. 2, p. 353-362, 2015.

### **Resumo**

Considerando as contribuições das ciências sociais para a compreensão da assistência psiquiátrica, que destaca a passagem de pessoa a paciente como crucial na carreira moral do doente mental, visamos investigar outro destes momentos que alimentam o debate acadêmico sobre doença e identidade social: de paciente a “causo”. Com base em uma perspectiva socioantropológica sobre a vida de egressos de internação psiquiátrica, um trabalho de campo foi conduzido de 2007 a 2010, junto a usuários de uma rede de atenção, seus familiares e vizinhos, destacando não só as categorias administrativas para designá-los entre os profissionais da rede, como também as utilizadas pelos habitantes da cidade. Notamos em que medida alguns habitantes são considerados “doidos”, mesmo sem terem sido “pacientes” da casa de repouso local; ora “usuários”, por terem sido matriculados em estabelecimentos da rede; ora “clientes”, por sua frequência no mesmo; “bonequeiros”, “nervosos” e “barulhentos”, por seu comportamento em público, alguns deles sendo objeto de comentário

nas ruas da cidade e virando “causos”, e outros sendo objeto de discussão nos estabelecimentos de saúde e tornando-se “casos clínicos”. Portar transtornos mentais é tão relevante no manejo da identidade social estigmatizada quanto portar sobrenomes e apelidos.

VASCONCELOS, E. M. *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** [online] 2013<sup>a</sup>.

## Resumo

O objeto deste artigo são as principais características das tradições e experiências de empoderamento de usuários e familiares em abordagens e serviços de saúde mental em países anglo-saxônicos e no Brasil, e suas repercussões e estratégias no campo da pesquisa avaliativa e interventiva em saúde mental. O objetivo é comparar, através de uma breve revisão bibliográfica da literatura, como as tradições de empoderamento se desenvolveram nos dois cenários, a partir de características do contexto econômico, político, social e particularmente cultural. A revisão mostrou como estes contextos geram diferentes perspectivas de valorização da autonomização e empoderamento de usuários e familiares nas políticas sociais em geral e em saúde mental, como também nas apropriações no campo da pesquisa avaliativa e interventiva em saúde mental. Nos países anglo-saxônicos, esta tradição vem se desenvolvendo fortemente há cerca de 4 décadas, e no Brasil as estratégias participacionistas enfatizam mecanismos mistos - profissionais, usuários e familiares juntos -, com a presença dominante dos profissionais, e as iniciativas mais diretamente desenhadas para os usuários e familiares são muito recentes, a partir de 2005.

### c) **Perspectiva de usuários e usuárias sobre seus próprios processos de *recovery* ou sobre outras questões em saúde mental**

ALVES, T. C. A; et al. A visão de usuários, familiares e profissionais acerca do empoderamento em saúde mental. **Physis Revista de Saúde coletiva**, v.23, n.1, p.51-71, 2013.

## Resumo

Este trabalho pretendeu investigar o conceito de empoderamento reconhecido pelos principais atores envolvidos no cuidado em saúde mental em dois serviços de atenção psicossocial, como forma de contribuir para a avaliação da identificação, caracterização e apropriação dos dispositivos de empoderamento no processo de Reforma Psiquiátrica no país. Como campo de pesquisa, foram selecionados um Centro de Atenção Psicossocial e um Centro de Convivência, ambos do município de Campinas-SP, realizando-se coleta de dados após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina. Os sujeitos da pesquisa foram sete usuários, três familiares e 24 profissionais da equipe multiprofissional. O estudo de caso tomou a forma de pesquisa descritiva e qualitativa. Como resultados, verificou-se que o conceito de empoderamento apresentado por usuários, familiares e profissionais vislumbra a autonomia dos usuários e familiares, perpassando o

poder de escolha, o poder de decisão e o poder de serem sujeitos com suas diversidades e semelhanças. Espera-se que este trabalho contribua para a compreensão da importância do empoderamento na reinserção das pessoas em sofrimento mental, servindo como caminho possível para que as realidades de cuidado desenvolvidas nos CAPS espalhados pelo Brasil sejam modificadas.

ASSIS, J, C; et al. **Entre a razão e a ilusão: desmitificando a esquizofrenia**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

Livro

DAHL, C. M. **Experiência, narrativa e intersubjetividade: o processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos centros de atenção psicossocial**. 2012. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2012.

### Resumo

O processo de restabelecimento (*recovery*), referido ao tema da experiência do adoecimento, na perspectiva de pessoas com problemas mentais graves, vem sendo cada vez mais investigado no panorama mundial. Desde a década de 1960, diversos estudos colocam em xeque o legado kraepeliniano acerca da esquizofrenia como um transtorno cujo prognóstico leva à progressiva deterioração e cronicidade. Tais estudos revelam a existência de um amplo e heterogêneo espectro de desfechos relativos ao processo saúde-doença vivenciado pelas pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. No Brasil, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) surgem no âmbito dos movimentos de Reforma Psiquiátrica e Sanitária, como equipamentos estratégicos, que têm como missão promover o acesso à saúde, o acolhimento, o cuidado integral e a reabilitação psicossocial das pessoas com problemas mentais graves, através da valorização das experiências e narrativas dos usuários destes serviços. Alguns autores, entretanto, atentam ao fato de que os CAPS ainda encontram desafios e obstáculos para superação do cuidado médico-centrado e hospitalocêntrico. Esta dissertação de mestrado está vinculada a um projeto de pesquisa mais amplo, realizado através da parceria entre a UFRJ, UNICAMP, UFF e a UFBA, com o apoio do CNPq. Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico no qual se buscou analisar, a partir do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa, as narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. As estratégias metodológicas utilizadas para produção das informações foram: observação participante, entrevistas diagnósticas semi-estruturadas e grupos focais, que foram áudio-gravados e posteriormente transcritos, codificados e analisados. Dentre os 18 usuários participantes, 12 eram do gênero masculino, 10 eram solteiros, 7 eram brancos e 5 eram afro-descendentes (3 em Salvador e 2 no Rio). O nível de escolaridade dos participantes foi o seguinte: 8 usuários com ensino médio completo, 6 usuários com ensino médio incompleto e 4 com ensino fundamental incompleto. A média de idade dos usuários foi de aproximadamente 44 anos, com idade mínima de 30 anos e máxima de 64 anos. A partir do material analisado, identificamos as seguintes categorias temáticas: restabelecimento da experiência/consciência de si; efeitos do adoecimento; diagnóstico e efeitos do diagnóstico; experiência e efeitos da medicação; estratégias de vida e de existência; possibilidades e expectativas relacionadas ao futuro; causas/contingências



relacionadas ao processo de restabelecimento; ideia de cura/melhora; contexto de tratamento nos CAPS; contexto dinâmico de vida/relações familiares e interpessoais e continuidade/descontinuidade da experiência, entre outras categorias. Nós também encontramos diferentes modos ou tipos de narrativas, como: causas/contingências, protótipos, descrição da experiência, narrativas ético- morais e narrativas corporificadas. Na perspectiva dos usuários, o restabelecimento (*recovery*) caracteriza-se como um processo complexo, não-linear, que envolve diferentes dimensões da vida. Apesar de vislumbrarem a possibilidade de melhora, para os usuários a perspectiva de cura e retorno a um estado anterior ao adoecimento parece remota, co-existindo, assim, perspectivas mais e/ou menos auspiciosas em relação ao processo de restabelecimento.

EMERICH, B. F. **Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico, na perspectiva dos usuários e dos gestores de CAPS**. 2012. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2012.

### Resumo

Os Centros de Atenção Psicossocial são serviços de referência no tratamento em saúde mental. Propõem-se a trabalhar na perspectiva da clínica ampliada, através do protagonismo dos usuários, o que inclui a construção e exercício de maiores graus de autonomia, de direitos e de corresponsabilização por parte destes. Por meio da problematização do conceito de autonomia, e de sua interface com o exercício de direitos, o presente estudo pretende identificar e compreender a concepção de direitos dos usuários de CAPS, a partir das vozes deles e dos gestores destes serviços. Ganha relevância para tal a análise a concepção de gestão na dimensão cogestiva. Os conteúdos trabalhados aqui são provenientes de uma pesquisa multicêntrica, em que foi utilizado um paradigma construtivista e interpretativo, inserido nas abordagens qualitativas de quarta geração, que incluiu pessoas com maior representatividade nos serviços escolhidos (usuários, trabalhadores e gestores, assim como estudantes das residências multiprofissionais e em psiquiatria). O trabalho de campo consistiu na realização de grupos de intervenção com os usuários, nos diferentes campos. Para o levantamento do material empírico, valemo-nos da técnica de grupo focal (com usuários e gestores) e de entrevistas (com gestores), que foram áudio gravados e posteriormente transformadas em transcrições literais. Esses textos iniciais foram transformados em narrativas por extração de seus núcleos argumentais. Além disso, houve registros/memórias dos encontros dos grupos de intervenção. A compreensão dos dados indica que o exercício dos direitos torna-se possível pela emergência de sujeitos de direitos, que se singularizam a partir do plano coletivo, o que em muito ultrapassa o conhecimento das leis. Analisando as relações entre usuários e gestores de CAPS, moduladas pelo biopoder, foi possível apreender a formação de um *circuito* no qual os usuários são inseridos, em que mecanismos institucionais criam uma resposta defensiva do usuário e depois transformam esta resposta em alvo para o ataque seguinte. A céu aberto, *práticas totais* produzem formas de controle sobre usuários, e conseqüentemente sobre o exercício de direitos por parte destes, o que pode gerar novas formas de cronicidade: dos usuários, dos trabalhadores, dos serviços e dos gestores. Coloca-se como fundamental reconhecer que os usuários também concebem a violação dos direitos através da *invasão sentida*: por meio de alucinações auditivas e persecutoriedade. Torna-se fundamental que a temática dos direitos seja retomada e problematizada pela RP Brasileira, sob o risco deste catalisador e alicerce do movimento tornar-se apenas retórica, presente nos textos e discursos, vazio de sentido e inexistente na vida dos usuários. Neste processo, o CAPS pode cumprir importantes funções: articulador de redes quentes e mediador de usufruto de direitos.

EMERICH, B. F; et al. Direitos na loucura: o que dizem usuários e gestores dos Centro de Atenção Psicossocial- CAPS. **Interface**, v. 18, n. 51, p. 685-696, 2014.

### **Resumo**

Por meio da problematização do conceito de autonomia e da interface com o exercício de direitos, este artigo pretende identificar e compreender a concepção de direitos dos usuários de CAPS, a partir das vozes deles e dos gestores destes serviços. Trata-se de uma pesquisa multicêntrica qualitativa de quarta geração, cujo material foi levantado em grupos focais e entrevistas, áudio gravados e transformados em narrativas. A compreensão dos dados indica que o exercício dos direitos torna-se possível pela emergência de sujeitos de direitos. Analisando as relações entre estes atores, moduladas pelo biopoder, foi possível apreender a formação de um circuito no qual os usuários são inseridos. A céu aberto, práticas totais produzem formas de controle sobre usuários e sobre o exercício de direitos por parte destes, o que pode gerar cronicidade dos usuários, dos trabalhadores, dos serviços e dos gestores.

LOPES, T. S. **Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado da esquizofrenia**. 2011. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, São Paulo. 2011.

### **Resumo**

Esta investigação de mestrado é um estudo qualitativo multicêntrico, marcado pelo referencial da fenomenologia e da hermenêutica e tem como objetivo compreender como psiquiatras trabalhadores da rede de serviços públicos de saúde mental lidam com a dimensão da experiência particular de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia no desenho do cuidado. Temos como pressuposto que para promover o restabelecimento de pessoas com transtornos mentais graves e reduzir o estigma é necessário desenvolver modos de cuidar em que a própria experiência da doença não seja negada. Por isso este trabalho foi apoiado na noção de recovery, que no cenário internacional tem contribuído para valorizar a dimensão da experiência do usuário. Para cumprir nosso objetivo, além de realizar uma revisão sobre o conceito de recovery, a fim de melhor compreendê-lo, realizamos grupos focais com psiquiatras dos municípios de Campinas e Rio de Janeiro, e através desses grupos pretendemos acessar a experiência dos psiquiatras na formulação do diagnóstico de esquizofrenia e proposição do tratamento. Através do material produzido neste estudo pudemos perceber que a formulação do diagnóstico de esquizofrenia exerce grande impacto sobre a experiência de cuidar do usuário. E a concepção de esquizofrenia como doença grave e crônica parece influenciar amplamente o tipo de assistência que estes profissionais irão ofertar, assim como as expectativas que terão em relação à vida futura do usuário. A idéia de tratamento dos psiquiatras parece permeada não pela idéia de recovery, mas pelos princípios e objetivos da reabilitação psicossocial em seu sentido mais ortopédico e normalizante, que tem grande compatibilidade com o modelo biomédico, e oferece poucas ferramentas de acesso ao mundo e à experiência do usuário.

LOPES, T. S; et al. O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial. **Saúde Sociedade**, v. 21, n.3, p. 558-571, 2012.

## Resumo

O tema do restabelecimento (recovery) na perspectiva das pessoas portadoras de transtornos mentais graves, no contexto dos serviços comunitários de saúde mental e da transformação da assistência psiquiátrica, ainda carece de estudo, embora cada vez mais investigado. Objetivo: analisar como o processo de restabelecimento (recovery) é percebido por usuários com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e psiquiatras inseridos na rede de atenção psicossocial. Método: pesquisa qualitativa multicêntrica, informada pelo quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa, na qual se utilizaram as técnicas de observação participante, entrevistas semiestruturadas e grupos focais para obtenção dos dados. Resultados: a partir do material analisado, identificaram-se as seguintes categorias temáticas: efeitos do adoecimento; contexto de tratamento no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS; diagnóstico; possibilidades e expectativas em relação ao futuro/prognóstico; e abertura para a experiência do outro (posição dialógica). Conclusão: existem pontos de convergência e divergência entre as perspectivas de usuários e psiquiatras a respeito do processo de restabelecimento. Mesmo assim, é possível criar contextos em que a experiência dos usuários ilumine o conhecimento técnico/experiência do psiquiatra e vice-versa.

MIRANDA, L; CAMPOS, R. T. O. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. **Rev. Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, v.13, n.3, p.441-456, 2010.

## Resumo

Este artigo discute algumas concepções de narrativa e seu uso como aporte metodológico para pesquisas qualitativas junto a pacientes psicóticos, ilustrando a proposta por meio de trechos da narrativa de entrevista realizada junto a uma paciente psicótica. Aponta-se o entendimento do trabalho narrativo como uma possibilidade de mediação entre o vivido e a linguagem socialmente estabelecida, destacando sua potencialidade em restituir aos sujeitos a autoria de discursos que os envolvem.

OLIVEIRA, R. F; et al. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 17, n.11, p. 3069-3078, 2012.

## Resumo

Objetivo do presente trabalho foi analisar as compreensões dos usuários dos Centros de Atenção Psicossocial sobre a atenção em saúde mental, com foco na integralidade e no acesso. Estudo de abordagem qualitativa com referencial teórico-metodológico da Avaliação de Quarta Geração e aplicação da técnica do Círculo Hermenêutico Dialético. Foram entrevistados 12 usuários de dez serviços de saúde mental de Fortaleza, de março a maio de 2011. Os temas do estudo foram agrupados a partir das narrativas, tendo como referencial de análise a hermenêutica de Paul Ricoeur. As categorias temáticas trabalhadas foram: compreensões sobre atenção em saúde mental; tempos quebrados: conflitos entre as ofertas e as necessidades subjetivas de receber; aproximações e distanciamentos: entre a tutela e autonomia; ausência e pertença: CAPS aberto e não comunitário e entre o estigma e a humanização do cuidado. Os principais achados: os CAPS são vistos como espaço de convivência capaz de estabelecer redes afetivas e sociais; estigmas, preconceitos e tutela estão presentes nos serviços, nas famílias e na comunidade; as práticas manicomialistas persistem nos

serviços substitutivos; a humanização do cuidado amplia o acesso e o vínculo com os serviços; a trajetória dos usuários no SUS ocorre devido às suas necessidades sociais e de saúde

SERPA JR, O. D; et al. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, p.1053-1057, 2014.

### **Resumo**

O presente estudo, realizado em parceria entre UFRJ, UNICAMP e UFBA, pretendeu conhecer a experiência das pessoas com o diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico, em tratamento nos CAPS, e a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental. Narrativas relacionadas ao processo saúde-doença, no caso de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, e narrativas sobre o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia, prognóstico e tratamento, no caso dos psiquiatras, foram estudadas. Este é um estudo qualitativo, multicêntrico, informado pelas abordagens teóricas da Análise Interpretativa Fenomenológica e da Antropologia médica, realizado nas cidades de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. A principal ferramenta metodológica empregada para produção das narrativas foram os grupos focais. Técnicas da entrevista de explicitação foram incorporadas. As categorias identificadas no estudo - Experiência de Adoecimento, Diagnóstico de Esquizofrenia, Estigma Social, Experiência de Restabelecimento e Tratamento e o Contexto Dinâmico dos CAPS - e as narrativas que as compuseram foram apresentadas e discutidas com o propósito de dar visibilidade aos elementos que caracterizam as narrativas-experiências dos participantes e indicar o modo como se configura sua complexidade.

#### **d) *Recovery* e relações**

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.

### **Resumo**

A concepção de reabilitação psicossocial sustenta a prática de grande parte dos profissionais de saúde mental no Brasil e no mundo. O advento da noção de recovery parece colocar em perspectiva e abrir novos horizontes em torno da reabilitação psicossocial. Objetivos: Identificar a concepção de reabilitação psicossocial vigente entre os trabalhadores de saúde mental; discutir convergências, divergências e compreender as noções de recovery e reabilitação psicossocial. Metodologia: Revisão e discussão de literatura, suficiente para definir ambos os conceitos e relacioná-los entre si. Aplicação de questionário para identificar, entre os profissionais de saúde mental, princípios do recovery presentes na prática de acompanhamento cotidiano de usuários de CAPS III. Resultados: Concluímos que o conceito de recovery da doença mental, quando utilizado para orientar os serviços pode trazer grande benefício para o usuário, possibilitando maior participação e autonomia. Porém, as concepções de garantia de direitos, trabalho e educação não se mostram ainda presentes dentre os trabalhadores.

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.

### **Resumo**

O conceito de recovery tem sido descrito em artigos como um estado de recuperação ou restabelecimento de funções psíquicas, físicas e sociais no funcionamento cotidiano. O objetivo do artigo é analisar concepções terminológicas em diferentes metodologias investigativas e a evolução paradigmática da noção de recovery. Pesquisa bibliográfica sistemática na base Pubmed com as palavras “recovery + schizophrenia”, limitada a dois anos retrospectivos e a artigos completos gratuitos. Dezenove artigos foram analisados. A maioria destes busca associações entre dada característica e recovery, poucos são aqueles que discutem a sua concepção de forma que se distinga de termos comuns como “cura” e “reabilitação”. Recovery como um estado em que o portador de transtorno mental grave possa sentir-se criador de seus caminhos tende a estar presente em estudos com metodologia qualitativa e em revisões bibliográficas, em que a medida de recovery deixa de relacionar-se à ausência de sintomas e passa a priorizar o quão participativa pode ser a vida de um indivíduo apesar da doença. Alguns estudos quantitativos vislumbram essa diferença conceitual. Em pesquisas qualitativas ocorre expansão na concepção de recovery e nas formas de promovê-lo.

### **e) Gestão Autônoma da Medicação**

**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)

ONOCKO-CAMPOS, R. T; 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.

### **Resumo**

Em um contexto de altas taxas de medicalização da população e face ao uso pouco crítico de medicamentos psiquiátricos em serviços de saúde mental, este artigo reporta aspectos de uma pesquisa qualitativa que teve a oportunidade de intervir em práticas de cuidado em três grandes cidades do Brasil. Seguindo o princípio da Reforma Psiquiátrica brasileira da defesa dos direitos do usuário em participar das decisões sobre seu tratamento, a pesquisa interveio nos centros de atenção psicossocial (CAPS) buscando o “empoderamento” dos usuários em relação ao uso de medicamentos em seus projetos terapêuticos. Foram realizados entrevistas e grupos focais. A partir desse material registrado, o artigo analisou algumas situações que atestaram, entre outras, a dificuldade de evitar o uso do poder sobre os usuários por via da administração de medicamentos psicotrópicos. Também se percebeu, nos serviços pesquisados, pouco diálogo sobre os medicamentos e a existência de espaços de estigmatização onde os direitos dos usuários são inibidos ou aceitos com cautela.

SADE, C; et al. 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.

### **Resumo**

O artigo propõe-se a discutir um modo de fazer entrevista em sintonia com o ideário da Reforma Psiquiátrica brasileira. Na metodologia de uma pesquisa-intervenção participativa da saúde mental, a entrevista é um procedimento menos de coleta do que de colheita de dados; voltada ao cultivo dos princípios da atenção psicossocial, da autonomia como direção do tratamento, do protagonismo do usuário e de sua rede social e de sua participação cidadã. Inspirados na técnica da entrevista de explicitação, entendemos que o manejo da entrevista supõe uma atitude de abertura capaz de promover e acolher diferentes pontos de vista. Tal atitude faz da entrevista uma experiência coletiva, de compartilhamento e de pertencimento, permitindo que os participantes se reposicionem subjetivamente e que haja a contração de grupalidade. Como exemplo do emprego da entrevista como ferramenta metodológica na investigação em saúde mental é citada a pesquisa de adaptação do dispositivo Gestão Autônoma da Medicação (GAM). É uma abordagem de intervenção norteada por princípios que valorizam a autonomia e o protagonismo dos usuários de psicofármacos, a sua qualidade de vida, os seus direitos e o reconhecimento das significações plurais da medicação e entendido aqui como uma prática de entrevista coletiva.

### **f) Outros projetos de *recovery* e *empoderamento***

DELGADO, P. G. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n.4, p. 1103- 1126, 2014.

### **Resumo**

Os familiares de usuários de serviços de saúde mental que assumem a tarefa do cuidado cotidiano são frequentemente submetidos a sobrecarga objetiva e subjetiva. Estratégias práticas de lidar com a tarefa do cuidado e ações de solidariedade entre familiares podem contribuir para a melhora da qualidade de vida de cuidadores e usuários. Este estudo descreve e analisa estratégia desenvolvida junto a serviços comunitários de saúde mental (CAPS), em colaboração com os familiares, de modo a conhecer melhor a experiência da sobrecarga e apoiar iniciativas de ajuda mútua, educação em saúde e promoção da autonomia. A coleta e análise dos dados utilizou metodologia qualitativa, como observação e grupos focais. Resultados preliminares identificam altos níveis de sobrecarga, boa resposta dos familiares à participação em grupos de ajuda mútua e atividades de educação em saúde, e a necessidade de aperfeiçoar e intensificar as ações desenvolvidas pelos CAPS para apoio e orientação dos familiares.

MUÑOZ, N. M; et al. Pesquisa clínica em saúde mental: o ponto de vista dos usuários sobre a experiência de ouvir vozes. **Estudos de psicologia**, v.16, n.1, p.83-89, 2011.

**Resumo**

Trata-se de pesquisa clínica acerca da experiência de ouvir vozes, centrada na análise do funcionamento de um grupo de ouvidores de vozes em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Verificamos que o exercício de construção de narrativas sobre o ouvir vozes aplicado em um dispositivo grupal produz como efeito um aumento do engajamento dos participantes nos desafios decorrentes de seu adoecimento, auxiliando na criação de alternativas que promovam a sustentação do cotidiano. O grupo se assevera, conseqüentemente, como um meio profícuo de avançar, coletivamente, na elaboração de soluções singulares e de criar uma comunidade de trabalho voltada para uma experiência que se caracteriza essencialmente por não ser passível de ser compartilhada.

## **APÊNDICE B - Contrato de regras para participação nos grupos e atividades**

O grupo é um espaço de apoio, aprendizagem e convivência construtiva entre pessoas. Aceitar as regras abaixo é condição para participar no grupo. Assim, contamos com a sua colaboração para:

- a) assiduidade: buscar estar sempre presente nas reuniões;
- b) pontualidade: buscar chegar sempre na hora marcada para o início da reunião;
- c) discrição e sigilo: não divulgar fora do grupo o nome dos participantes e o que é falado dentro das reuniões de ajuda mútua. O único momento no qual esta regra pode ser rompida é quando um dos membros está pensando ou falando em prejudicar a si mesmo ou a outros, e daí a necessidade de trocar apenas as eventuais informações necessárias para melhor lhe prestar o cuidado;
- d) respeito aos valores e ausência de crítica ou julgamento em relação ao que o outro está falando, não sendo permitida nenhuma forma de preconceito, intolerância, violência verbal ou física; em caso de não respeito a esta regra, a pessoa é convidada a sair da sala de reuniões até se recompor e não mais repetir este tipo de comportamento;
- e) respeito à ordem de inscrição para as falas, registrada pelos facilitadores; a única exceção é quando temos sugestões para um melhor encaminhamento da reunião, que devem ser prontamente ouvidas.
- f) respeito pelo tempo de fala dos demais participantes, falando nas reuniões um de cada vez, sem o monopólio da fala; no entanto, em caso de uma fala emocionada, os facilitadores podem pedir ao grupo um tempo maior para melhor escutar e acolher a pessoa;
- g) nas reuniões, não ter conversas paralelas, para todos poderem escutar o companheiro que fala;
- h) comunicar previamente, se possível, uma eventual falta à reunião ou às atividades programadas;
- i) o facilitador também deverá comunicar e planejar previamente com os membros do grupo possíveis ausências ou interrupção do trabalho por motivo de férias ou recessos;



j) o consumo de bebidas alcoólicas e drogas ilícitas é proibido durante as atividades do grupo;

k) é de responsabilidade do participante avaliar e reconhecer quando não estiver em condições de participar do grupo, dada uma situação de crise instalada, e da possibilidade ou necessidade de pedir ajuda aos facilitadores ou aos colegas para cuidados especiais. Em caso de dúvidas, cabe aos facilitadores e aos demais colegas acolher e avaliar a possibilidade desta participação nas atividades, e fazer os encaminhamentos possíveis e necessários;

l) relação com temas religiosos e políticos: as práticas espirituais/religiosas e a participação social e política são partes integrantes do processo de recuperação e de exercício da cidadania. No grupo de ajuda mútua, podemos falar deles apenas enquanto vivências pessoais, mas não é permitido fazer qualquer tipo de pregação, propaganda, avaliação e crítica a crenças, religiões, partidos políticos e governos.

**ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética****Parecer Consubstanciado do CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA Título da Pesquisa:** “Nada sobre nós, sem nós”: experiências em *recovery* na saúde mental do Brasil atual

**Pesquisador:** Angela Pereira Figueiredo

**Área Temática: Versão: 2 CAAE:** 56772416.4.0000.5260

**Instituição Proponente:** Instituto de Medicina Social-Universidade do Estado do Rio de Janeiro-UERJ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER Número do Parecer:** 1.731.284

**Apresentação do Projeto:**

O projeto está inserido na temática da saúde mental no Brasil. Apresenta em sua contextualização movimentos de reforma psiquiátrica internacionais para elucidar influências no movimento brasileiro e para situar a discussão do conceito de “recovery” que tem sido fundamental na proposição de políticas públicas em outros países como Irlanda, Canadá e Nova Zelândia. Na contextualização são trazidas “as principais particularidades de alguns processos de reformas psiquiátricas internacionais para poder compreender o engajamento dos usuários, usuárias da rede de saúde mental e seus familiares, buscando entender como as características socioculturais dos países e seus sistemas sanitários diferenciam os movimentos de reformas propostos e tornam tais mobilizações mais ou menos viáveis”. Esta dimensão do engajamento dos usuários, usuárias e familiares será central para o projeto, assim como para o conceito de “recovery” que, segundo a autora, “engloba a noção do estabelecimento de novos processos clínicos, éticos e políticos pelos quais a pessoa passa a fim de se recuperar dos danos que o transtorno mental trouxe à sua vida. Também se propõe que a pessoa com transtorno mental tenha papel central e ativo, não ficando passivo ou refém do saber dos profissionais da saúde e dos serviços de saúde mental, que, aqui, devem estar como aliados no tratamento”. Após discorrer mais especificamente sobre o contexto brasileiro ela questiona e aponta: “no que diz respeito às novas premissas preconizadas pela reforma, o que está sendo feito para subsidiar formas mais autônomas de o usuário e a usuária estarem no mundo? Torna-se necessário ao avanço da reforma novos debates que ultrapassem a instaurada barreira do conhecimento e que levem em conta a escassez de avaliações pertinentes à área, subsidiando a discussão em torno de novas práticas de cuidado e de protagonismo dos usuários, usuárias e familiares no âmbito da saúde mental no país”. A autora apresenta também suas implicações e motivações que a levaram ao interesse e proposição da pesquisa, sendo ela mesma uma militante e profissional da área da saúde mental, assim como participante do projeto que pretende estudar. A noção de “recovery” é amplamente abordada no projeto, enfatizando-se que são “fundamentais ao recovery as narrativas pessoais de vida trazidas tanto pelos usuários e pelas usuárias como pelos familiares acerca de seus próprios

processos de recovery e dos delineamentos frente ao transtorno mental, na busca de conduzirem suas vidas de maneira digna na sociedade”. Tendo como intuito ouvir os usuários, usuárias e familiares, corroborando com o preceito de que tais sejam protagonistas no movimento de reforma psiquiátrica e em suas próprias vidas, o projeto propõe a participação da pesquisadora em grupos de ajuda e suporte mútuos que são realizados no Projeto Transversões vinculado à Escola de Serviço Social da UFRJ, em especial um grupo mensal no qual é realizada supervisão de profissionais, familiares e usuários e usuárias facilitadores, assim como no Colóquio Internacional de recovery, realizado no Brasil em maio de 2016, e as reuniões semanais da Frente Estadual em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica do Rio de Janeiro. O método utilizado será o da pesquisa participante e está bem explanado no projeto.

### **Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo central será: “Descrever e analisar as experiências dos usuários e usuárias participantes dos grupos de ajuda e suporte mútuos do Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, considerando suas implicações nos processos de recovery e de empoderamento, no período de agosto a dezembro de 2016”. Os objetivos secundários serão: “Realizar, como contextualização e problematização inicial do estudo, revisão bibliográfica de publicações sobre o conceito de recovery e seus termos associados no período de tempo que abrange os anos de 2005 a 2015.”; “Explorar, também na perspectiva de contextualização e problematização do estudo, as questões pertinentes ao recovery e ao empoderamento na participação do Colóquio Internacional de recovery e das reuniões da Frente Estadual em Defesa do SUS e da Reforma Psiquiátrica do Rio de Janeiro e principalmente no acompanhamento do projeto de grupos de ajuda e suporte mútuos na cidade do Rio de Janeiro”; “Investigar as particularidades do recovery e do empoderamento nas vivências relatadas pelos usuários e usuárias de seus processos subjetivos no cotidiano dos grupos de ajuda e suporte mútuos, como contribuição para o entendimento dessas perspectivas na realidade brasileira”; “Compreender as especificidades dos processos de empoderamento e de recovery para os usuários e usuárias a partir de suas participações dos grupos de ajuda e suporte mútuos, tais como os vínculos de amizade, o cuidado de si e as estratégias de lida com o transtorno mental no cotidiano”; “problematizar as implicações da participação dos usuários e das usuárias nos grupos para suas relações com os profissionais, com os serviços de saúde e saúde mental e com o protagonismo nos movimentos sociais do campo” ; “subsidiar o debate, a formulação e a implementação de políticas de saúde mental no país, tendo em perspectiva a contribuição das abordagens de recovery e de empoderamento para tais; e, finalmente, “contribuir para a formação e o ativismo dos atores e movimentos sociais do campo da saúde mental no Brasil”.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A autora menciona que a pesquisa poderá trazer como benefício a aproximação “tanto do universo acadêmico quanto da realidade dos usuários e das usuárias, no intuito de dar visibilidade a suas narrativas, protagonismos e empoderamentos em meio às iniciativas pautadas pelo conceito de recovery desenvolvidas no nosso contexto de saúde mental e reforma psiquiátrica”. No projeto extenso, ela ressalta também o cuidado que terá em relação ao sigilo, comunicação prévia com os participantes e sobre sua atuação como pesquisadora, mas não aponta diretamente riscos possíveis causados pela pesquisa. No projeto postado na

plataforma, afirma que “Torna-se importante considerar a possibilidade de alguns dos usuários desejarem que seus nomes sejam divulgados explicitamente. Na experiência de projetos de pesquisa com usuários e usuárias da saúde mental que já participam de projetos de empoderamento e que assumem publicamente a sua identidade como pessoa com transtorno mental (VASCONCELOS et al, 2016; ONOCKO-CAMPOS, et al, 2013, 2014), alguns requerem explicitamente que seus nomes constem do material de entrevista a ser publicado. Tal escolha consta no do termo de consentimento livre e esclarecido retificado, assim como o cuidado que a pesquisadora terá em garantir o anonimato daqueles que assim o preferirem, a redação deste trecho do TCLE, no entanto, pode se tornar mais bem explicada.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto bem escrito, relevante, com objetivos expostos, talvez pouco concisos, tendo objetivos secundários em excesso e o central um pouco vago, explicativo no tocante ao método de pesquisa e em conformidade com as normas e resoluções vigentes.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Presentes todos os termos de apresentação obrigatória: Folha de rosto, projeto completo, projeto na íntegra, TCLEs, Roteiros de entrevistas, cronograma e orçamento detalhados e carta de anuência do Projeto Transversões.

#### **Recomendações:**

Recomenda-se que a autora reelabore o trecho do TCLE em que fala dos riscos da pesquisa, pois a redação deste parágrafo ainda está um pouco confusa.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Ambas as pendências foram solucionadas, quais sejam: alterar TCLE conforme orientações no item Avaliação de Riscos e Benefícios e alterar cronograma conforme orientações no item Recomendações.

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

#### **Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:** Não

#### **Assinado por:**

**Elaine Teixeira Rabello (Coordenador)**