

## *Organizadores*

Carla Guanaes-Lorenzi  
Cibele Cunha Lima da Motta  
Lucienne Martins Borges  
Magda do Canto Zurba  
Marcelo Dalla Vecchia

# Psicologia Social e Saúde: da dimensão cultural à político-institucional

*Coleção*  
*Práticas sociais, Políticas Públicas*  
*e Direitos Humanos*

*Coordenação*  
Ana Lídia Campos Brizola  
Andrea Vieira Zanella





ABRAPSO EDITORA

**Coleção**  
**Práticas Sociais, Políticas Públicas e Direitos Humanos**

Coordenação  
Ana Lídia Campos Brizola  
Andrea Vieira Zanella

**Vol. 2. Psicologia Social e saúde: da dimensão cultural  
à político-institucional**

Organização  
Carla Guanaes-Lorenzi  
Cibele Cunha Lima da Motta  
Lucienne Martins Borges  
Magda do Canto Zurba  
Marcelo Dalla Vecchia



Florianópolis  
2015

Catologação na fonte pela Biblioteca Universitária  
da  
Universidade Federal de Santa Catarina

P974 Psicologia Social e Saúde [recurso eletrônico]: da dimensão cultural à político-institucional / organizadores Carla Guanaes...[et al.] ; coordenadores da coleção Ana Lídia Campos Brizola, Andrea Vieira Zanella. - Florianópolis : ABRAPSO Editora : Edições do Bosque CFH/UFSC, 2015.

450 p.; tabs. - (Coleção Práticas Sociais, Políticas Públicas e Direitos Humanos; v. 2)

Inclui bibliografia.  
ISBN: 978-85-86472-21-3

1. Psicologia social. 2. Saúde - Aspectos sociais. 3. Política pública. 4. Direitos humanos. I. Guanaes, Carla ...[et al.]. II. Série

CDU: 316.6

#### **Diretoria Nacional da ABRAPSO 2014-2015**

**Presidente:** Aluísio Ferreira de Lima

**Primeiro Secretário:** Marcelo Gustavo Aguilar Calegare

**Segundo Secretário:** Leandro Roberto Neves

**Primeira Tesoureira:** Deborah Christina Antunes

**Segunda Tesoureira:** Renata Monteiro Garcia

**Suplente:** Carlos Eduardo Ramos

**Primeira Presidenta:** Sílvia Tatiana Maurer Lane (gestão 1980-1983)

#### **ABRAPSO Editora**

Ana Lúcia Campos Brizola

Cleci Maraschin

Neuza Maria de Fatima Guareschi

#### **Conselho Editorial**

Ana Maria Jacó-Vilela – UERJ

Andrea Vieira Zanella - UFSC

Benedito Medrado-Dantas - UFPE

Conceição Nogueira – Universidade do Minho - Portugal

Francisco Portugal – UFRJ

Lupicínio Íñiguez-Rueda – UAB - Espanha

Maria Lúcia do Nascimento - UFF

Pedrinho Guareschi – UFRGS

Peter Spink – FGV

#### **Edições do Bosque Gestão 2012-2016**

Ana Lúcia Campos Brizola

Paulo Pinheiro Machado

#### **Conselho Editorial**

Arno Wehling - Universidade do Estado do Rio de Janeiro e UNIRIO

Edgardo Castro - Universidad Nacional de San Martín, Argentina

Fernando dos Santos Sampaio - UNIOESTE - PR

José Luis Alonso Santos - Universidad de Salamanca, España

Jose Murilo de Carvalho - Universidade Federal do Rio de Janeiro

Leonor Maria Cantera Espinosa - Universidad Autonoma de Barcelona, España

Marc Bessin - École des Hautes Études en Sciences Sociales, France

Marco Aurélio Máximo Prado - Universidade Federal de Minas Gerais

#### **Sobre a ABRAPSO**

A ABRAPSO é uma associação sem fins lucrativos, fundada durante a 32ª Reunião da SBPC, no Rio de Janeiro, em julho de 1980. Fruto de um posicionamento crítico na Psicologia Social, desde a sua criação, a ABRAPSO tem sido importante espaço para o intercâmbio entre estudantes de graduação e pós-graduação, profissionais, docentes e pesquisadores. Os Encontros Nacionais e Regionais da entidade têm atraído um número cada vez maior de profissionais da Psicologia e possibilitam visualizar os problemas sociais que a realidade brasileira tem apresentado à Psicologia Social. A revista *Psicologia & Sociedade* é o veículo de divulgação científica da entidade.

<http://www.abrapso.org.br/>

#### **Sobre as Edições do Bosque**

*As Edições do Bosque* tem como foco a publicação de obras originais e inéditas que tenham impacto no mundo acadêmico e interlocução com a sociedade. Compõe-se de um conjunto de Coleções Especiais acessíveis no repositório da Universidade Federal de Santa Catarina. A tônica da Editoria é aproximar os autores do público leitor, oferecendo publicação com agilidade e acesso universal e gratuito através dos meios digitais disponíveis. A Editoria do Bosque conta com a estrutura profissional e corpo científico do Núcleo de Publicações (NUPPE) do CFH/UFSC.

<http://nuppe.ufsc.br/>

**Revisão:** CCLI Consultoria linguística

**Editoração:** Spartaco Edições

**Capa e Projeto gráfico:** Spartaco Edições



Esta obra está licenciada sob uma [Licença Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

# **Participação de usuários na produção de cuidado em saúde mental**

Carolina Seibel Chassot

Rosane Azevedo Neves da Silva

## **Introdução**

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil é muitas vezes compreendido como sinônimo do processo de desospitalização (fechamento dos hospitais psiquiátricos) e implantação de serviços substitutivos. Na realidade, a Reforma Psiquiátrica tem origem em uma proposta de transformação mais profunda, que atravessaria o campo da ética, da cultura e da cidadania, e seria desenvolvida por meio das práticas de vários atores (incluindo, mas não se restringindo ao Estado), com o objetivo de criar novas relações com a loucura (Amarante, 1994). Para isso, a mudança das relações institucionais e a desmontagem dos dispositivos manicomiais são essenciais, mas certamente não suficientes. Conforme Torre e Amarante (2001), “novas subjetividades e um novo lugar para o sujeito louco só são produzidos em relação com o social” (p. 83), de forma que a desconstrução do manicômio precisa necessariamente extravasar seu contexto institucional específico para atingir os objetivos a que se propõe.

Quais os meios para construir essa transformação das relações sociais com a loucura, de produzir novas subjetividades e um novo lugar para o sujeito louco? No Brasil, conforme mencionamos, as mudanças político-institucionais têm se concentrado na organização de uma rede de atenção psicossocial substitutiva ao hospital psiquiátrico, que se propõe a superar o paradigma manicomial promovendo autonomia e cidadania de seus usuários. O paradigma da reabilitação psicossocial é um dos orientadores deste trabalho, tendo como objetivo facilitar a restauração, no melhor nível possível, de autonomia do exercício de suas funções na comunidade (Pitta, 1996). Kinoshita (1996) define a autonomia como a capacidade de um indivíduo gerar normas, ordens para sua vida, conforme as

diversas situações por ele enfrentadas. O autor não opõe autonomia à dependência, mas afirma que somos mais autônomos quanto mais dependentes de tantas mais coisas pudermos ser, pois assim ampliamos nossas possibilidades de estabelecer novos ordenamentos para a vida. A saúde coletiva também toma a autonomia como um dos objetivos centrais da política, gestão e do trabalho em saúde (Campos, 2000). Campos e Campos (2012) argumentam que a obtenção desse objetivo exige não apenas uma reorganização do trabalho em saúde, mas passa também pela política, “ponto de criação e de regulação da autonomia” (p. 674). Isso porque a autonomia depende tanto do próprio sujeito, indivíduo ou coletividade, quando às condições externas ao sujeito – como a existência de leis mais ou menos democráticas, do funcionamento da economia, da existência de políticas públicas, de valores culturais.

Apesar dessas orientações ético-teóricas para a atuação dos profissionais nos campos da saúde coletiva e atenção psicossocial, muitos pesquisadores têm observado que a prática de muitos serviços da rede de atenção psicossocial tem, na realidade, reproduzido relações paternalistas e de tutela típicas do modelo manicomial (ver, por exemplo, Arejano, Padilha, & Albuquerque, 2003; Figueiró & Dimenstein, 2010; Hirdes, 2009; Tavares & Souza, 2009). Assim, temos a criação de uma rede que se propõe a coproduzir autonomia, multiplicar dependências, mas que muitas vezes reforça, na interação com seus usuários, relações de dependência exclusivas. Mediante a autoridade do saber técnico, mecanismos de caráter corretivo e de controle, são exercidos transfigurados em ações terapêuticas.

Para além do campo da clínica, encontramos outras ações político-institucionais que atravessam o campo da saúde coletiva e da atenção psicossocial e podem ter os efeitos transformadores esperados, como a participação política. Trata-se de uma marca do SUS, sistema gerido de forma participativa através de conselhos e conferências de saúde, do nível local até o nível nacional. No cotidiano dos serviços de atenção psicossocial, no entanto, a heterogestão é marca frequente, de forma que apenas decisões de importância mínima são permitidas aos usuários (Figueiró & Dimenstein, 2010). Por vezes, cria-se uma fachada de gestão participativa, em assembleias que pouco decidem, o que apenas alimenta a desilusão dos usuários com a participação social e enfraquece a crença em sua própria capacidade de decisão e atuação política. Tavares

e Sousa (2009) apontam que tais fatos devem-se, principalmente, a uma postura contraditória dos trabalhadores de saúde mental, que acreditam teoricamente na promoção da autonomia e participação dos usuários, mas não apostam efetivamente na capacidade dos usuários fazerem suas próprias escolhas, pois elas seriam perturbadas pelo processo de sofrimento psíquico.

Ao observarem o envolvimento de usuários na IV Conferência Nacional de Saúde Mental em 2010, Figueiró, Mello, Minchoni e Silva (2010) concluíram que os usuários brasileiros têm pouca instrumentalização política para uma efetiva participação. Havia um domínio absoluto de técnicos no papel de lideranças, enquanto aos usuários cabia o papel de espectadores. No movimento da luta antimanicomial, embora o envolvimento de usuários tenha sido significativo, dificilmente poderíamos falar em protagonismo político de usuários, pois as lideranças têm sido exercidas basicamente por trabalhadores de saúde mental (Vasconcelos, 2007). De forma bastante semelhante ao que ocorre na Itália, a existência de um movimento antimanicomial, que propõe a produção de autonomia, cidadania e a transformação das relações de poder, não é necessariamente acompanhada por um movimento de usuários ativo e independente<sup>1</sup> (Vasconcelos, 2003).

Esses achados, embora não possam ser generalizados como reflexo de todo um heterogêneo e complexo campo de relações, apontam para fatores que devem ser profundamente problematizados, se quisermos continuar avançando no projeto de implementação de uma verdadeira desinstitucionalização. Como atingir os objetivos de transformação cultural e social das relações com a loucura, se o cotidiano dos serviços substitutivos segue reproduzindo a lógica manicomial, sem possibilidade de efetiva participação dos usuários na construção de seu cuidado? E mais ainda, se mesmo os processos participativos de construção de políticas, como conselhos e conferências, ainda são majoritariamente dominados por gestores e trabalhadores, com os usuários tendo um papel periférico?

<sup>1</sup> Para Vasconcelos (2007), o fato pode ser atribuído a questões culturais, as quais a Itália compartilha com o Brasil – são países latinos, com fortes vínculos familiares, sem tradição de autonomia e independência no sentido individual, como é característica dos países anglo-saxões. É o que Da Matta (1997) chama de uma “lógica relacional”, na qual relações familiares, íntimas e de amizade se sobrepõem culturalmente a noções de igualdade, independência e autonomia, produzindo uma cultura fortemente hierárquica.

Na análise de Vasconcelos (2007), o movimento da luta antimanicomial tem se afastado de suas bases devido à falta de um investimento sistemático nas organizações de base, associações de usuários e profissionais. Essa falta de investimento na organização e no empoderamento dos grupos locais estaria na raiz da crise do movimento causou sua divisão. Ele sugere a criação de abordagens efetivas de empoderamento coletivo que visem construir, a médio e longo prazo, um deslocamento do poder para os usuários, como forma de fortalecer o movimento da luta antimanicomial no Brasil.

No Brasil, são raras as associações feitas exclusivamente de usuários. Na esmagadora maioria dos casos, temos associações mistas, de usuários, familiares e trabalhadores (Vasconcelos, 2009). Essa aliança entre usuários, familiares e trabalhadores reflete o histórico da luta antimanicomial como luta conjunta das três categorias, o que pode ser visto como um aspecto positivo do caso brasileiro, que apresenta menor polarização. Mas é uma configuração que também pode ser problemática, porque parte do pressuposto de que os interesses dessas categorias são idênticos, o que não costuma ser verdadeiro (Amarante, 1995). Além disso, é importante ressaltar que os usuários são, nessa tríade, a categoria com menor poder contratual, e, portanto, mais frágil no jogo de poder, especialmente em uma cultura fortemente hierárquica como a nossa.

Vasconcelos (2007) identificou que a maioria das associações brasileiras está vinculada a serviços de saúde mental, especialmente aos CAPS. Elas são criadas usualmente a partir de iniciativas de trabalhadores, que mantêm o controle administrativo das organizações; tanto pode ser uma estratégia transitória de manutenção das associações, enquanto os usuários se preparam para também assumir funções de gestão<sup>2</sup>, como pode ser uma estratégia clientelista e assistencialista, “possibilitando, inclusive, ganhos secundários, manipulações e corrupção” (p. 198).

A partir desse contexto, apresentamos parte dos resultados de uma pesquisa realizada junto ao Movimento Britânico de Usuários de

<sup>2</sup> Embora existam casos de associações de usuários que nascem em serviços e que desenvolvem considerável independência em relação a eles - Vasconcelos (2007) cita a APACJUM (Associação de Parentes e Amigos dos Pacientes do Complexo Juliano Moreira) e a Associação Franco Basaglia, que têm desenvolvido um considerável protagonismo em nível nacional.

Saúde Mental e Sobreviventes, para discutir as potencialidades da participação de usuários de saúde mental na construção de políticas e práticas de cuidado em saúde mental. Acreditamos que a experiência desse movimento possa trazer algumas reflexões interessantes para o movimento antimanicomial no Brasil, embora o contexto sociocultural extremamente diverso do nosso não permita transposições diretas, conforme discutiremos adiante. Primeiramente, exporemos o movimento em suas características históricas e políticas, para minimamente contextualizar o estudo. Em seguida, será apresentada a pesquisa em questão, sua metodologia e resultados, fazendo um recorte em torno dos efeitos micro e macropolíticos da participação de usuários na construção de políticas e práticas de cuidado em saúde mental. Por fim, discutiremos esses achados em relação ao contexto brasileiro, apontando algumas direções éticas, políticas e clínicas que podem servir para potencializar o processo de desinstitucionalização naquilo que se pretende.

#### *O Movimento Britânico de Usuários e Sobreviventes*

Definimos o Movimento Britânico de Usuários e Sobreviventes (MBUS) como um movimento social que reúne numerosas organizações e grupos liderados por usuários de serviços de saúde mental, que militam no campo da saúde mental utilizando-se de estratégias distintas, para defender o direito dos usuários a falarem em seu próprio nome, sobre seus próprios interesses e a partir da sua experiência.

O movimento tem seus antecedentes históricos nos anos 60, quando o campo da saúde mental encontrava-se em plena transformação no Reino Unido. O país fazia suas primeiras experiências de desospitalização, implantando, ainda de forma incipiente, o *community care* e procurando repensar o cuidado aos pacientes psiquiátricos. Entre círculos da esquerda e da contracultura britânica emerge a anti-psiquiatria, cujas fortes críticas promovem uma crise de legitimidade do saber psiquiátrico (Crossley, 2006). A organização dos grupos de usuários de serviços de saúde mental<sup>3</sup> no Reino Unido surge nesse contexto de transformação e questionamento das práticas psiquiátricas manicomiais e hegemônicas, um cenário que possibilitou aos pacientes psiquiátricos se organizarem como atores políticos.

<sup>3</sup> Por brevidade, daqui em diante denominados apenas de “usuários”

Os primeiros grupos surgem no final dos anos 60 e início dos anos 70. Alguns mais influenciados pela anti-psiquiatria, outros pelo marxismo utilizando diferentes estratégias. A organização People Not Psychiatry (Pessoas, Não Psiquiatria<sup>4</sup>) centrava-se na criação de uma rede de apoio mútuo entre usuários como alternativa aos serviços psiquiátricos. O Mental Patients Union (Sindicato dos Pacientes Psiquiátricos<sup>5</sup>) também criou serviços alternativos geridos por usuários, mas atuava principalmente através da representação jurídica de usuários, questionando em processos legais casos de internação involuntária e os abusos dos hospitais (Crossley, 2006).

Ao longo dos anos 80, o movimento se fortalece. Surgem grupos nacionais importantes, como a *British Network for Alternatives to Psychiatry* (Rede Britânica de Alternativas à Psiquiatria) e *Survivors Speak Out* (Sobreviventes Manifestam-se). Nesse período, o movimento britânico entra em contato com movimentos de outros países, internacionalizando-se e se expandindo. O discurso dos grupos torna-se menos identificado com movimentos políticos de esquerda e passa a envolver uma gama mais ampla de usuários. A denominação “*survivors*” (sobreviventes) começa a ser utilizada pelo movimento, no lugar do termo “paciente”, pois os usuários se apresentam como sobreviventes de um sistema psiquiátrico denunciado como opressor e violento. Trata-se de um discurso que rompe com o lugar de paciente ofertado pela medicina e assume uma conotação de orgulho e resistência (Crossley, 2006).

Um fator comum entre todas essas iniciativas é a defesa da experiência do sofrimento psíquico como uma forma de saber legítima, considerada igualmente válida em relação aos saberes científicos, técnicos ou políticos. Essa ideia, radicalmente nova nos anos 70 (Tomes, 2007), sustenta a legitimidade do movimento de usuários. Em nome desse saber específico, os usuários se autorizam a falar em seu próprio nome e a participar como atores do jogo de poder que disputa suas próprias mentes

<sup>4</sup> Optamos por traduzir os nomes dos grupos de usuários, já que são expressivos das características e bandeiras do movimento.

<sup>5</sup> A nomenclatura dos grupos remete a diferentes momentos históricos e políticos da luta dos usuários. Nesse período, o termo “mental patient” (paciente psiquiátrico) ainda era usado pelos usuários como sua autodenominação. Esse termo vai ser questionado pelo movimento de usuários, e nomes como “usuários” e “sobreviventes” surgem como novas denominações reivindicadas por pessoas com sofrimento psíquico.

e corpos, ou seja, criando sua própria rede de suporte<sup>6</sup>, atuando como defensores dos direitos de seus pares, protestando, criticando o saber *psi* e os tratamentos coercitivos.

No final dos anos 1980, e especialmente durante os anos 1990, o Sistema Nacional de Saúde britânico (NHS) passou por importantes transformações. Políticas neoliberais consumeristas<sup>7</sup> transformaram-no em um misto de público e privado. O sistema segue tendo financiamento público, mas prestadoras de serviço privadas concorrem na prestação de serviços ao usuário, que passa a ter possibilidade de escolha. O usuário é reconfigurado como consumidor ou cliente, e a partir de então sua opinião sobre os serviços passa a ser extremamente valorizada na avaliação dos serviços e na alocação de recursos (Clarke, 2007). O surgimento dessas políticas transformou significativamente o MBUS.

Por um lado, os usuários passaram a encontrar espaço para influenciar formalmente a produção de cuidados em saúde mental, e assim seu poder de negociação aumentou significativamente. Um sinal desse fortalecimento é que os grupos de usuários se multiplicaram de forma exponencial ao longo dos anos 1990 e 2000. Enquanto em 1995 havia cerca de uma dúzia de grupos de usuários, em 2005 contavam-se no mínimo 500 (Campbell, 2005). A demanda pela participação dos usuários também gera uma crescente profissionalização do movimento, à medida que os usuários passam a ser remunerados pelo seu saber experiencial. Isso se reverte em ganhos pessoais importantes para os usuários, dado que pessoas com sofrimento psíquico usualmente encontram muitas barreiras para entrar e se manter no mercado de trabalho.

No entanto, essa incorporação do movimento no sistema de saúde diminui sua independência em relação ao governo e aos serviços de saúde.

<sup>6</sup> Entre os tipos de serviços geridos por usuários estão como crisis centers (serviços voltados para o atendimento à crise), helplines (linhas telefônicas que oferecem suporte emocional), drop-in centers (centros de convivência), resource centers (centros de recursos, que podem oferecer educação profissional, orientação em saúde mental, oficinas, etc.), entre outros

<sup>7</sup> A expressão inglesa consumerism tende a ser traduzida para o português como “consumismo”. Embora possa significar um hábito ou desejo de consumir, o termo se refere também a políticas neoliberais que reconfiguram o cidadão enquanto consumidor, com a ideia de organizar o sistema público de maneira semelhante ao mercado. Para diferenciar estes dois significados, traduziremos a aceção política como “consumerismo”.

de. A agenda do movimento torna-se mais pautada pelas demandas do sistema e menos pelas demandas de usuários. À medida que líderes do movimento passam a ser remunerados como consultores de serviços de saúde e de gestão, eles também se afastam da militância voluntária, enfraquecendo o movimento independente de usuários. (Barnes & Bowl, 2001; Crossley, 2006; Pilgrim, 2012).

Atualmente, o movimento procura superar a fragmentação resultante da multiplicação de pequenos grupos e da dissolução de grupos nacionais importantes, como *Survivors Speak Out* e outros. Em 2011 foi feita a tentativa de reorganizar uma representação nacional de usuários através da criação da *National Service User Network* (Rede Nacional de Usuários de Serviços), que, no entanto, vem encontrando uma série de dificuldades para se estruturar e legitimar-se frente a ativistas mais experientes (Crepaz-Keay, 2008; Survivor History Group, s/d). Apesar disso, é preciso reconhecer que a atuação do MBUS teve efeitos importantes no campo da saúde mental no Reino Unido e segue sendo um ator coletivo de peso nesse campo.

### Metodologia de pesquisa

Os dados que apresentaremos a seguir foram produzidos no contexto de uma pesquisa de mestrado (Chassot, 2012; Chassot & Mendes, 2014), onde foram analisados os efeitos da participação no movimento sobre a experiência do sofrimento psíquico dos usuários. Foram realizadas 12 entrevistas com usuários participantes do MBUS durante o mês de Agosto de 2011 em seis cidades do Reino Unido. Todos os entrevistados tinham experiência (anterior ou presente) de sofrimento psíquico e utilização de serviços de saúde mental, assim como envolvimento (anterior ou presente) com organizações lideradas por usuários.

A amostra foi composta por 8 mulheres e 4 homens, com idades entre 35 e 73 anos (média de 52,75 anos). Trata-se de um grupo bastante heterogêneo em diversos aspectos. Em relação à experiência de sofrimento psíquico e utilização de serviços, a maioria dos entrevistados (10) vivenciou sofrimento psíquico grave e teve passagem por hospitais psiquiátricos ou comunidades terapêuticas do modelo inglês; porém outros (2) tiveram sofrimento moderado a leve, com atenção em serviços

secundários (equipes de saúde mental) e acompanhamento posterior na Atenção Primária. O perfil socioeconômico também é heterogêneo, sendo os entrevistados de diversas classes sociais. Em relação ao envolvimento com o MBUS, também houve variabilidade: foram entrevistados desde líderes nacionais do movimento, que eram ativistas há décadas, até novatos que participavam do movimento há poucos meses. As carreiras de ativismo variavam de 1 a 30 anos (média de 15,5 anos), e eram em muitos casos intermitentes. A heterogeneidade foi interpretada como um traço positivo da amostra, pois ofereceu uma diversidade de experiências para comparar e discutir, refletindo a própria heterogeneidade do movimento.

As entrevistas foram semiestruturadas e realizadas por uma das autoras (Carolina S. Chassot), utilizando o seguinte roteiro de perguntas: (a) perguntas a respeito da experiência pessoal do sofrimento psíquico (marcos iniciais do sofrimento, sentimentos e interpretações pessoais sobre o fenômeno, reações de familiares, amigos, experiências de tratamentos, situação atual); (b) envolvimento no movimento de usuários (processo de adesão, razões para envolvimento, organizações de que fez parte, funções assumidas dentro do movimento, percepções sobre o movimento); (c) efeitos da participação para experiência do sofrimento psíquico (se percebe mudança na experiência pessoal do sofrimento psíquico após o envolvimento, se acha que o movimento produz mudanças na experiências de usuários envolvidos e não-envolvidos). As entrevistas tiveram duração entre 47 a 120 minutos (média de 90,5 minutos) e foram realizadas em lugares escolhidos pelos participantes. A análise das entrevistas transcritas foi feita a partir de uma abordagem mista, utilizando elementos da teoria fundamentada em dados (*grounded theory*) (Charmaz, 1995, 2006; Glaser & Strauss, 1967) e da análise temática (Braun & Clarke, 2006).

No presente artigo, apresentamos um recorte desse estudo. A partir das entrevistas com usuários participantes do MBUS e da produção bibliográfica a respeito desse movimento (Armes, 1999; Barnes & Bowl, 1991; Crossley, 2006; Rogers & Pilgrim, 1991; Survivor History Group, s/d; Wallcraft, Read, & Sweeney, 2003), propomo-nos a analisar com mais detalhes os efeitos micro e macropolíticos do protagonismo de usuários de saúde mental no campo da saúde mental.

### Transformações na experiência subjetiva do sofrimento psíquico

O movimento britânico de usuários e sobreviventes tem como um de seus elementos constitutivos as iniciativas de *self-help*<sup>8</sup> ou apoio mútuo. Desde seu início, o movimento se desenvolve tendo como base a criação de redes de apoio, serviços de saúde mental e grupos de ajuda mútua, todos geridos por usuários (Crossley, 2006), à semelhança de movimentos de usuários em outros países (Chamberlin, 1978). A proposta de criar uma rede alternativa à rede psiquiátrica apresenta-se como forma de resistência ao sistema que usuários criticavam e buscavam superar. Ao longo dos anos, o apoio mútuo segue sendo um dos tipos de atividades mais frequentemente realizados por grupos de usuários no Reino Unido (Wallcraft, Read, & Sweeney, 2003).

Na pesquisa, verificou-se que esse elemento de apoio mútuo não se expressa apenas mediante espaços formais, como grupos de ajuda mútua, mas também por meio de relações informais, de amizade, entre usuários que se conhecem através dos grupos e organizações do movimento. Esse encontro com outros usuários em um espaço que acolhe a diferença e o sofrimento oferece a possibilidade de romper um padrão de isolamento social e estigmatização, recorrente entre sujeitos com sofrimento psíquico. É no compartilhamento do sofrimento e no apoio em momentos de crise que o coletivo se fortalece e novos sentidos para a “doença mental” são criados. O “usuário” emerge como ser de potência, e não apenas como ser de falta ou desvio.

Além disso, essa rede de apoio funciona como a base de sustentação do movimento de usuários, em diversos sentidos. A busca pelo apoio mútuo aparece como uma “porta de entrada” para o ativismo, pois a busca de alívio para o sofrimento motiva muitos usuários a ingressarem nos grupos. Essa entrada no coletivo desencadeia o desejo de envolvimento com o movimento e de defesa dos direitos dos usuários.

<sup>8</sup> Vasconcelos (2003) propõe que a tradução desse termo deve ser feita desdobrando-o em três conceitos: cuidado de si, ajuda mútua e suporte mútuo. Essa tripla tradução indica a amplitude daquilo que se pratica no Reino Unido como *self-help*, envolvendo ações individuais e coletivas, de suporte afetivo e material. Neste texto, optamos por traduzir *self-help* como apoio mútuo, para evitar a repetição do termo em inglês, mas remetendo o termo à complexidade identificada por Vasconcelos.

*Foi quando eu encontrei essas pessoas e pensei: certo, eu tentei toda a minha vida, eu passei a vida inteira isolado, agora conheci um grupo de pessoas vulneráveis com quem posso me relacionar – e esse é o cunho principal: se relacionar. Eu vou ajudar a fazer a diferença! ... Se há algum problema com um serviço de saúde mental ... que vai afetar negativamente os usuários, eu não vou ficar alheio, vendo isso acontecer. Eles já têm problemas suficientes. E eu sou um deles!*<sup>9</sup> (Roger<sup>10</sup>, 54 anos)

À medida que os usuários se constituem militantes, essa rede de suporte mantém-se relevante, pois também se configura como espaço de apoio para superar as dificuldades inerentes ao enfrentamento político. Ali, usuários se apoiam em suas fragilidades, compartilhando experiências e estratégias de resistência.

*[trabalhar como representante dos usuários] pode ser uma posição muito isolada e difícil, você sabe. Eu acho que o movimento de sobreviventes me ajudou a manter isso, porque eu posso ir e falar com outras pessoas quando eu tenho um momento especialmente difícil com a organização, ou com o grupo de pessoas que vem para o treinamento, ou coisas assim. (Harriet, 65 anos)*

Através desses espaços de convivência, compartilhamento de experiências e apoio mútuo, vai se produzindo um processo que chamamos de “politização da experiência do sofrimento psíquico”. Essa politização se constrói no movimento por meio de uma série de processos e dispositivos, sendo importante a ocorrência de uma reconfiguração das formas de compreender o sofrimento psíquico.

Não há, atualmente no MBUS, um modelo único para explicar o sofrimento psíquico. Enquanto os primeiros grupos eram abertamente contrários aos modelos explicativos das ciências *psi*, o movimento se ampliou e diversificou-se. Atualmente, diferentes formas de compreender o sofrimento são aceitas e divulgadas por subgrupos – há aqueles que tomam o modelo psiquiátrico de doença mental, outros ressaltam os fatores ambientais e sociais na produção da doença, muitos negam completamente o conceito de doença, há os que rejeitam e os que aceitam medicação psicotrópica e tratamentos convencionais. Mas existe, em qualquer um dos casos, uma apropriação das diversas explicações ofertadas socialmente, e

<sup>9</sup> Extratos das entrevistas traduzidos livremente do inglês.

<sup>10</sup> Nome fictício.

uma reconfiguração desses modelos explicativos a partir daquilo que faz sentido para cada coletivo e indivíduo, a partir de sua história.

Uma das principais bandeiras do movimento é o acesso à informação. Ao ingressar em um dos grupos ou organizações do movimento, os usuários entram em contato com uma série de informações que lhes são muitas vezes negadas por profissionais de saúde, seja a respeito de seu diagnóstico, medicação e efeitos colaterais, psicoterapias ou terapias alternativas. Nos grupos, os usuários também encontram espaços para debater e construir sua própria compreensão, ressignificando sua experiência.

O compartilhamento das experiências evidencia as semelhanças entre as experiências de sofrimento, apontando para algo na dimensão do sofrimento psíquico que extrapola o indivíduo. Como os grupos diferem em termos de posicionamento político, também são diferentes aspectos do social que podem ser destacados nesses processos de politização. Alguns grupos, por exemplo, identificam a falta de acesso a serviços psiquiátricos de qualidade como um fator agravante para o sofrimento; outros vão lutar contra a estigmatização do usuário; outros, ainda, podem compreender a doença mental como uma fábula criada com objetivo de oprimi-los. De qualquer forma, componentes sociais do sofrimento são identificados através de um processo coletivo reflexivo, abrindo a possibilidade de politizar o sofrimento, o qual deixa de ser uma característica exclusivamente individual e passa a ser compreendido como algo que tem um componente político-social que motiva a ação coletiva do movimento. Aqui apresentamos a citação de uma participante da pesquisa que ilustra bem esse processo de mudança.

[No hospital psiquiátrico] *you* é novamente traumatizado. *You* se sente como se fosse ninguém! *You* se sente diminuído ... inútil, porque as pessoas se assustam, elas te tratam como se tivessem medo, *you* é o bode expiatório, qualquer coisa que dê errado, o culpado é *you* ... *You* era empoderada (empowered) antes, perdi isto no hospital, e depois me tornei empoderada novamente ... *You* comecei a entender a política, o contexto mais amplo. Não apenas que *you* havia estado doente, que *you* havia passado por experiências traumáticas, que *minha vida* havia desmoronado e *you* tive que juntar seus pedacinhos... Mas o fato que *you* fazia parte de um contexto maior. Que as pessoas negras eram discriminadas, e isso é uma coisa de todo o país, de

*todo o mundo* .... Porque somos chamados de “usuários”, *you* é louco, doente mental, *you* não pode ter nenhuma emoção, deve ser dopado, sedado, drogado, calmo, complacente, não fazer perguntas. ... Aguentar e calar, é isso que querem de nós. Mas não de mim. *You* nunca fui e nunca vou ser assim. (Rose, 52 anos)

Outro aspecto marcante do ingresso no movimento é que usuários passam a conhecer outras pessoas com sofrimento psíquico que se descolam do estereótipo estigmatizante, que retrata o doente mental como inútil, incompetente ou perigoso. Encontram usuários que militam, que ocupam cargos importantes de liderança, que têm boas carreiras profissionais, que falam em público sobre seu sofrimento psíquico sem vergonha ou culpa. Tais pessoas aparecem nas falas dos entrevistados como fontes de inspiração, possibilitando a construção de identidades mais potentes para os usuários. Suas atuações políticas e profissionais atestam que uma pessoa com sofrimento psíquico é protagonista na esfera pública, reconhecendo-se como usuário. Nas passagens abaixo, o espanto de Ralph, ao perceber que os “diretores da companhia” eram usuários como ele, é similar à importância que Valerie atribui ao seu contato com líderes do movimento. Ambos falam de uma potência de ser usuário que até então era desconhecida.

*Ver estas pessoas* [líderes do movimento de usuários] e *estar envolvida com elas* foi incrivelmente importante para mim, *eu* acho, para encontrar uma identidade profissional que incorpore o meu passado como usuária de saúde mental. Porque *eu* pude ver que estas pessoas eram respeitadas, tinham carreiras acadêmicas importantes, eram muito abertas sobre seu sofrimento, seu trabalho era bastante valorizado, baseado em suas experiências e também em seu ativismo (Valerie<sup>11</sup>, 40 anos)

*Eu* percebi que todos os coordenadores são voluntários, ninguém é pago. Duas das pessoas que estavam no meu grupo [de ajuda mútua] são diretores da companhia! [uma organização de usuários] ... elas também têm doenças, elas também têm problemas de saúde mental! (Ralph, 61 anos)

<sup>11</sup> Valerie é uma pesquisadora em saúde mental que assume abertamente seu estatuto de usuária. Essa é uma forte tendência dentro do MBUS, de usuários que se envolvem com pesquisa acadêmica, a partir de seu lugar de usuário, sustentando que seu saber experiencial acrescenta algo às suas competências científicas.

### Transformações nas políticas e práticas de cuidado

A respeito dos efeitos do ingresso dos usuários no campo político da saúde mental como protagonistas, podemos, igualmente, destacar alguns elementos, sem pretender criar uma lista exaustiva e definitiva. Em nossa análise, um dos efeitos mais importantes desse movimento é a construção de um novo lugar social para o usuário de serviços de saúde mental.

Atualmente, no Reino Unido, a presença dos usuários é imprescindível em qualquer debate do campo da saúde mental, e sua influência aumentou enormemente desde o início do movimento. A perspectiva dos usuários sobre suas experiências de sofrimento psíquico e de tratamento já fazem parte do currículo acadêmico de profissionais de saúde mental, seja por meio do estudo de livros e artigos publicados por usuários ou através de capacitações organizadas pelos mesmos. Muitos usuários trabalham como consultores, prestando assessoria técnica para serviços públicos e privados de saúde mental, no sentido de construir serviços mais humanizados e participativos. Usuários são muitas vezes eleitos como representantes do público para coordenar as organizações do governo que fiscalizam e gerenciam a prestação de serviços de saúde mental (*Mental Health Trusts*). Cresce também a atuação de usuários como pesquisadores em saúde mental, procurando contemplar nas pesquisas o ponto de vista dos usuários (Sweeney et al., 2009).

Esse foi um lugar conquistado, pois os primeiros grupos de usuários não dispunham dessa permeabilidade social em relação à sua experiência. Foi através da militância e do protesto que se fizeram ouvir, aumentando progressivamente a força e a presença dos usuários nas discussões de saúde mental. As reformas neoliberais consumeristas reconheceram essa força e abriram canais institucionais receptivos às reivindicações dos usuários, o que teve um efeito paradoxal para o movimento, como já indicamos anteriormente. Na análise de muitos, a utilização desses canais participativos institucionais não tem sido eficiente para produzir reais mudanças sociais. Tanto a bibliografia consultada (Barnes & Bowl, 2001; Crossley, 2006) quanto os entrevistados da pesquisa apontaram a excessiva burocratização dos espaços e sua falta de resolutividade. A energia do movimento acaba sendo dispersa em um grande número de

ações, junto ao poder público, que têm pouco ou nenhum impacto em termos de demandas dos usuários.

Para os usuários entrevistados em nossa pesquisa, no entanto, são inegáveis os efeitos micropolíticos do MBUS, como a reconfiguração da compreensão do sofrimento psíquico, a construção de identidades mais potentes, a inserção em uma rede afetiva que acolhe sua diferença, a valorização de sua experiência como um saber válido e a desculpabilização do indivíduo pelo seu próprio sofrimento. Mas uma análise macropolítica indica que o movimento de usuários foi, em certa medida, vítima do seu próprio sucesso. Suas ações ampliaram a presença dos usuários nos espaços decisórios e tiveram um efeito sobre as políticas públicas de saúde, que foram modificadas para incorporar esse novo ator social. Embora os usuários tenham, atualmente, sua presença assegurada na gestão do sistema de saúde mental, não é evidente o quanto sua atuação tem se revertido em reais mudanças para os usuários<sup>12</sup>. A incorporação do movimento pela gestão pública tornou-o menos capaz de sustentar-se como movimento independente. Essas são questões relevantes para se pensar a atuação política de usuários no Brasil.

### A participação de usuários de saúde mental em políticas e práticas de cuidado

O movimento de usuários no Reino Unido nos ensina que existe um grande potencial de atuação político-social dos usuários de saúde mental. Com o suporte necessário, usuários são capazes de se apoiarem mutuamente, criarem estratégias de cuidado, defenderem seus direitos e de seus pares, compartilharem suas opiniões e experiências em espaços públicos, participarem de processos decisórios e se organizarem como atores coletivos políticos. Os usuários de saúde mental passaram a falar em

<sup>12</sup> O movimento tem inclusive sofrido derrotas políticas importantes, como a aprovação do Mental Health Act de 2007, que prevê maior controle e vigilância sobre os usuários tratados na comunidade. Através das "Community Treatment Orders" (Ordens de Tratamento Comunitário), pacientes são forçados a se submeterem ao tratamento comunitário, após alta da internação psiquiátrica. Na prática, os usuários podem ser obrigados a se medicarem, convocados a se apresentar em serviços de saúde mental e até a retornar ao hospital psiquiátrico compulsoriamente depois da alta (Mental Health Act, 2007; Mind, 2007).

seu próprio nome, rejeitando a “indignidade de falar pelos outros”, conforme a crítica de Foucault (Deleuze, 1987).

Embora o MBUS possa servir como inspiração, evidenciando o potencial de mobilização das pessoas com sofrimento psíquico, não é possível transpor essa experiência para o Brasil, como um exemplo a ser seguido. Em primeiro lugar, porque o MBUS é um movimento social com inúmeras dificuldades, das quais relatamos apenas algumas. Mas, principalmente, porque um movimento social é sempre um processo contingente que depende de suas condições de possibilidade. O Brasil tem peculiaridades em relação ao seu processo histórico e a fatores socioculturais que devem ser respeitados e considerados (ver, por exemplo, a discussão de Vasconcelos, 2013, a esse respeito). É preciso refletir que tipo de atuação política está sendo possível para os usuários de saúde mental no contexto brasileiro e como seu protagonismo pode ser ou ampliado.

A exposição que fizemos evidencia, em primeiro lugar, a indiscutível capacidade de organização dos usuários como atores propositivos, criativos e protagonistas no cenário das políticas de saúde mental. Nesse sentido, o histórico do movimento britânico e internacional de usuários rompe com certos paradigmas que ainda persistem entre os profissionais de saúde mental no Brasil, que vêem nos diagnósticos psiquiátricos rótulos de incapacidade que autorizam todo tipo de atitude paternalista e tutelar.

Percebemos, através da experiência britânica, como o protagonismo político pode ser uma experiência transformadora para os usuários, alcançando muitos dos objetivos aos quais se lança a proposta de desinstitucionalização. O movimento surge como um espaço de troca de experiências, convivência em torno de uma rede de apoio mútuo que beneficia enormemente os sujeitos coletivos e individuais. Também se apresenta como lugar de ressignificação do sofrimento psíquico, que é desindividualizado, interrogado e politizado.

Trata-se de uma experiência política que afirma a possibilidade de valorizar a experiência do sofrimento psíquico como um saber a ser considerado, juntamente com o saber técnico-científico, no momento de tomar decisões clínicas e políticas em relação à saúde mental. Dessa forma, coloca em evidência a necessidade de uma ampla reflexão ético-política sobre a gestão dos serviços e a horizontalidade nos tratamentos, que deve ser fomentada com urgência no Brasil. Retomar os propósitos da Refor-

ma Psiquiátrica brasileira, enriquecidos pela mais expressiva participação de usuários de saúde mental em sua construção e debate, apresenta-se como necessidade, se quisermos sustentar a proposta de desinstitucionalização promovida pela Reforma Psiquiátrica brasileira.

## Referências

- Amarante, P. (1994). Algumas reflexões sobre ética, cidadania e desinstitucionalização na reforma psiquiátrica. *Saúde em debate*, 45, 43-46
- Amarante, P. (1995). Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Arejano, C. B., Padilha, M. C. S., & Albuquerque, G. L. D. (2003). Reforma psiquiátrica: uma analítica das relações de poder nos serviços de atenção à Saúde Mental. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(5), 549-554.
- Armes, D. (2009). Mission informed discursive tactics of British mental health service-user/survivor movement (BSUSM) resistance to formalization pressures accompanying contractual relationships with purchasing authorities. *Journal of Mental Health*, 18(4), 344-352.
- Barnes, M. & Bowl, R. (2001). Taking over the asylum - empowerment and mental health. Londres: Palgrave.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Campbell, P. (2005). From Little Acorns - The mental health service user movement. In A. Bell & P. Lindley (Org), *Beyond the water towers - the unfinished revolution in mental health services 1985-2005* (pp. 73-83). Londres: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Campos, G. W. S. (2000). Um método para análise e co-gestão de coletivos. São Paulo: Hucitec.
- Campos, R. T. O. & Campos, G. W. S. (2012). Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In G. W. S. Campos, M. C. S. Minayo, M. Akerman, M. Drumond, & Y. M. Carvalho (Orgs.), *Tratado de Saúde Coletiva* (669-688). São Paulo: Hucitec.
- Chamberlin, J. (1978). On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system. New York: Hawthorne.
- Charmaz, K. (1995). Grounded theory. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langehove, (Org), *Rethinking methods in psychology* (pp. 27-49). Londres: Sage.
- Charmaz, K. (2006). Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis. Londres: Sage.

- Clarke, J. (2007). Unsettled connections: citizens, consumers and the reform of public services. *Journal of Consumer Culture*, 7(2), 159-178.
- Chassot, C. S. (2012). The British mental health service user / survivor movement and the experience of mental distress. Dissertação de Mestrado, Mestrado em Dinâmicas de Saúde e Bem-Estar, Universidade de Évora, Évora, Portugal e École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, França.
- Chassot, C. S. & Mendes, F. (2014). The experience of mental distress and recovery among people involved with the service user/survivor movement. London: Health.
- Crossley, N. (2006). *Contesting Psychiatry*. Londres: Routledge.
- DaMatta, R. (1997). A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. Rio de Janeiro: Rocco.
- Deleuze, G. (1987). *Foucault*. Lisboa: Vega.
- Crepaz-Keay, D. (2008). About the National Service User Network. *Openmind*, 149, 8-9.
- Figueiró, R. D. A. & Dimenstein, M. (2010). O cotidiano de usuários de CAPS: empoderamento ou captura? *Fractal: revista de psicologia*, 22(2), 431-446.
- Figueiró, R. A., Mello, L. C., Minchoni, T., & Silva, M. E. (2010). Luta antimanicomial e reforma psiquiátrica: o protagonismo do usuário em debate. *Catussaba*, 1(1), 51-62.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Hirdes, A. (2009). A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. *Ciência & Saúde coletiva*, 14(1), 297-305.
- Kinoshita, R.T. (1996). Contratualidade e reabilitação psicossocial. In A. M. F. Pitta (Org.), *Reabilitação psicossocial no Brasil* (pp. 19-26). São Paulo: Hucitec.
- Mental Health Act – 17a. (2007). Acesso em 27 de janeiro, 2015, em <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2007/12/contents>
- Mind. (2007). *MHA Briefing 1: Amendments made to the Mental Health Act 1983 by the Mental Health Act 2007*. Londres: Mind.
- Pilgrim, D. (2012). The British welfare state and mental health problems: the continuing relevance of the work of Claus Offe. *Sociology of Health and Illness*, 34(7), 1070-1084.
- Pitta, A. M. F. (1996). O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In A. M. F. Pitta (Org.), *Reabilitação psicossocial no Brasil* (pp. 55-59). São Paulo: Hucitec
- Rogers, A. & Pilgrim, D. (1991). 'Pulling down churches': accounting for the British Mental Health Users' Movement. *Sociology of Health and Illness*, 13(2) 129-148.
- Survivor History Group. (s/d). Mental health and survivors' movements and context. Acesso em 27 de janeiro, 2015, em <http://studymore.org.uk/mpu.htm>.
- Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M., & Rose, D. (2009). *This is survivor research*. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- Tavares, R. C. & Sousa, S. G. (2009). O usuário de CAPS: quem é esse sujeito? *Psicologia e Saúde*, 1(1), 40-49.
- Tomes, N. (2007). Patient empowerment and the dilemmas of late-modern medicalisation. *Lancet*, 369(9562), 698-700.
- Torre, E. H. G. & Amarante, P. (2001). Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde coletiva*, 6(1), 73-85.
- Vasconcelos, E. M. (2003). *O poder que brota da dor e da opressão – empoderamento, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo: Paulus.
- Vasconcelos, E. M. (2007). Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. *Vivência*, 32, 173-206.
- Vasconcelos, E. M. (2009). Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. *Caderno Brasileiro de Saúde mental*, 1(1).
- Vasconcelos, E. M. (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*, 18(10), 2825-2835.
- Wallcraft, J., Read, J., & Sweeney, A. (2003). *On our own terms - users and survivors of mental health services working together for support and change*. Londres: The Sainsbury Centre for Mental Health.