

Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas ¹

Eduardo Vasconcelos²

1. Apresentação

Este trabalho é fruto de uma pesquisa inserida no **Projeto Transversões**, nome síntese do projeto integrado de pesquisa “Saúde Mental, Desinstitucionalização e Abordagens Psicossociais”, que coordeno, lotado na Escola de Serviço Social da UFRJ, e que conta com apoio do CNPq, na forma de bolsa de produtividade em pesquisa, taxa de bancada para itens de custeio e duas bolsas de Iniciação Científica. O projeto vem se dedicando a vários assuntos do campo da saúde mental, mas dá grande ênfase à temática do *empoderamento* (Vasconcelos, 2003, 2006 e 2008) neste campo e seus dispositivos de implementação, particularmente no contexto das associações, grupos e projetos de usuários, familiares e os chamados “amigos”, de forma mais ou menos autônoma, que vem atuando nos movimentos sociais da luta antimanicomial e da reforma psiquiátrica, e no campo das políticas de saúde mental e da produção de iniciativas autônomas de cuidado.

2) Aspectos metodológicos e os desafios da pesquisa

Do ponto de vista metodológico, o presente estudo é resultado de uma pesquisa que incluiu a utilização combinada das seguintes fontes e recursos em pesquisa:

- a) **material bibliográfico secundário** impresso na forma de livros, capítulos de livros, artigos científicos, teses e dissertações ou em forma digital na Internet;
- b) **material bibliográfico primário**, que inclui documentos, material de divulgação, relatórios, etc, colhidos com os diversos atores individuais, grupais e institucionais, ou ainda na forma digital, nos vários sítios da Internet destes movimentos sociais, grupos e associações;
- c) **pesquisa com formulário próprio**, com perguntas abertas e pré-codificadas sobre as características principais dos grupos e associações, aplicado em eventos nacionais, estaduais e municipais do movimento da luta antimanicomial e da reforma psiquiátrica, da procura ativa de lideranças de forma mais individualizada, com entrevistas presenciais ou por telefone.
- d) **entrevistas aprofundadas por pauta de temas e perguntas**, aplicadas a lideranças chaves dos grupos, associações e movimentos, também nos eventos indicados acima;
- e) **observação participante**, dada nossa inserção direta no Movimento da Luta Antimanicomial.

¹ Uma primeira versão inicial deste texto foi publicada na revista *Vivência* em 2007 (Vasconcelos, 2007). Uma segunda versão revisada e ampliada, contendo os dados quantitativos apresentados aqui com muito mais detalhes e uma longa análise qualitativa dos vários tipos de dispositivos associativos, foi publicada em Vasconcelos (2008).

² Psicólogo, cientista político, professor da Escola de Serviço Social da UFRJ, e militante da luta antimanicomial.

Em realização desde 2004 e concluída em 2007, foi feito um esforço de ampliar o **âmbito do presente estudo para o nível nacional**, mas as atividades de pesquisa, por razões de recursos e do âmbito de contatos conhecidos, se concentraram mais na Região Sudeste do país. É importante assinalar que inicialmente, os formulários foram montados e dirigidos principalmente para as dispositivos que se apresentavam como associações de usuários e familiares, e que geralmente trabalham no âmbito apenas local e municipal. Só mais tarde os dispositivos organizativos do movimento antimanicomial e de algumas das organizações já tradicionais, foram integrados à planilha de resultados, para permitir um quadro numérico abrangente e global, mas estando consciente de estas últimas organizações não puderam responder à maioria das perguntas do formulário, já que foram formatadas para as primeiras.

O formulário permitiu uma abordagem estatística bastante simples, com contagem de frequência e percentagem, principalmente dadas as dificuldades de contato, que impossibilitaram uma amostragem sistemática e de resposta adequada. Se pudéssemos resumir a estratégia de amostragem adotada, diríamos que **realizamos uma busca ativa e tentamos entrar em contato e reunir dados de todas as associações no país de que tivemos notícia, ou que encontramos em nossa participação nos vários eventos do movimento da luta antimanicomial e de reforma psiquiátrica**. Entretanto, tivemos inúmeras dificuldades para **contato** com as pessoas e lideranças envolvidas neste vários dispositivos organizativos, por que elas, por si só, **já revelam algumas características significativas** de nosso objeto de investigação. De forma bastante sumária, as principais dificuldades foram:

- a) nos eventos do movimento, dadas as suas próprias características, com várias atividades simultâneas e muito contatos políticos, constatamos pouca disponibilidade para uma auto-resposta cuidadosa do formulário ou para entrevista mais prolongada de resposta ao formulário;
- b) muitos formulários auto-respondidos foram preenchidos apenas parcialmente ou com várias distorções nas respostas, levantando pelo menos duas hipóteses não concorrentes: problemas de formulação nas perguntas (algumas reformulações foram realizadas na trajetória da pesquisa, o que é possível dada a maioria de perguntas abertas e pós-codificadas), e falta de informação ou dificuldade de compreensão do processo organizativo por parte dos respondentes;
- c) pouquíssimas associações estão presentes na Internet, ou cujas lideranças usam e-mail;
- d) na busca por telefone, constatamos uma imensa dificuldade para localizar lideranças de usuários e familiares mais engajados ou que estivessem mais inteiramente informadas sobre os vários aspectos das associações, reforçando a hipótese de desinformação indicada acima; uma maior facilidade de contato e de respostas às perguntas aconteceu nas associações ligadas a CAPS, nas quais “técnicos” (nome dado aos profissionais) assumem funções, inclusive plantão ou atendimento diário; e muitas lideranças não possuem telefone pessoal ou a divulgação do número não está disponível.

Assim, a meu ver, de uma maneira apenas introdutória, podemos dizer que estas **dificuldades de contato para a pesquisa parecem revelar as próprias dificuldades que os usuários e familiares locais têm para fazer contato** com suas associações. As associações ligadas a CAPS têm mais condições de

manter atividades regulares e plantão para atendimento aos interessados, mas ficam mais dependentes dos técnicos.

3. Um sumário dos resultados quantitativos da aplicação dos formulários

De forma muito esquemática e sumária, foram os seguintes os principais resultados quantitativos da aplicação dos formulários:

a) **Números e tipo de associações e dispositivos organizativos encontrados:** tivemos um **total geral de 107 dispositivos associativos em todo o país** identificados até o presente momento, em outubro de 2007, distribuídos da seguinte forma:

- algumas associações ou dispositivos convencionais de âmbito internacional, como o AA, NA e similares; Remar; CVV; etc. Na estratégia de registro adotada, cada uma dessas organizações foi contada apenas como um caso, não levando em conta neste momento o número de grupos locais em todo o país;
- 9 núcleos estaduais do movimento antimanicomial, sendo 1 deles um fórum estadual de familiares ligado ao Fórum Mineiro de Saúde Mental (MG);
- 7 foruns estaduais do movimento;
- 1 forum nacional (Internúcleos);
- 1 tendência de âmbito nacional (Movimento da Luta);
- várias ONGs que atuam no âmbito regional ou nacional. É difícil distingui-las pelo nome, pois várias se auto-denominam associações;
- uma grande maioria absoluta das associações são de nível municipal ou local, geralmente de caráter misto, mas com forte investimento na mobilização de usuários e familiares, como veremos abaixo.

b) Localização: A amostra reflete diretamente a nossa capacidade de acesso. A maioria dos dispositivos que conseguimos fazer contato está em: São Paulo (34); Rio de Janeiro (14); Minas Gerais (12); Santa Catarina (12); Paraná (5); Sergipe (4); e Rio Grande do Sul (3). Há alguns dispositivos adicionais espalhados pelos estados restantes, em que aparecem 2 ou apenas 1 dispositivo associativo.

c) Data de fundação: Apenas uma associação (SOSINTRA-RJ) foi fundada na década de 70 (1978); tivemos dois dispositivos fundados em 86-87, e **todo o restante fundado a partir de 1990**, particularmente após 1992. Este quadro revela a importância da fundação do Movimento da Luta Antimanicomial em 1987, dos primeiros encontros nacionais e regionais de usuários e familiares, realizados no país a partir de 1991, e da II Conferência Nacional de Saúde Mental de 1992, que organizou conferências municipais e regionais em todo o país, como desencadeadores principais dos dispositivos associativos no país.

d) Ligação com serviço de saúde mental: Entre as 39 associações que responderam a esta pergunta, 28 são ligadas a serviços, principalmente CAPS, 4 apenas utilizam o espaço destes serviços, e 7 não têm ligações com eles. Assim, o **padrão mais freqüente**, em relação a associações locais e municipais, é constituído por aqueles **dispositivos fundados a partir de CAPS e cuja dinâmica depende da vida e do apoio deste serviço.**

e) Formalização da associação: Das 38 associações que responderam a esta pergunta, apenas 5 são informais, não tendo estatuto; só 2 associações indicaram não ter diretoria formal, o que demonstra uma **busca pela organização formal**, podendo refletir também preocupação com acesso a recursos. A nosso ver, a experiência do movimento popular no Brasil demonstra que o controle efetivo pela base nas associações exige uma discussão aprofundada dos dispositivos de poder que são colocados nos estatutos. Entretanto, os dados não permitem avaliar se houve um processo amplo de discussão dos estatutos e dos mecanismos de poder nas associações. Na realidade do Estado do Rio de Janeiro, a que tivemos mais acesso direto, houve mais uma reprodução relativamente automática de modelos de estatuto de associações já conhecidas.

f) Tipo de membro atuante: Quase todas as associações e dispositivos organizativos são **mistas**, compostos por usuários, familiares, técnicos e às vezes, pela categoria de “amigos” (pessoas identificadas com a causa e assumidas como membro participante da associação).

g) Tipo de dedicação dos membros e horário de funcionamento: De um total de 44 associações que responderam à pergunta sobre tipo de dedicação, a maioria absoluta assinalou trabalho voluntário, e apenas 5 incluíram alguma forma de trabalho assalariado, sem especificações ou detalhes. Quanto ao horário de funcionamento (total de 27 respostas), há dois padrões típicos: os plantões ou atendimento de várias horas por dia, vários dias da semana (20 associações), e um horário específico de reunião ou encontro, podendo ser uma vez por semana, quinzenal ou mensal (7 associações). Portanto, a maioria apresenta plantões ou atendimento, e pelo cruzamento dos dados, elas se referem a associações ligadas a serviços, nas quais **um técnico membro da associação fica à disposição para o atendimento ao público, em questões ligadas à associação**. A nosso ver, isso implica em uma possibilidade real de ampliação do acesso às atividades da associação, pelo plantão, mas também um comprometimento da autonomia dos usuários e familiares dentro da associação, dada a presença mais ativa e regular dos técnicos, que acabam assumindo o papel de principais protagonistas das associações no dia-a-dia, gerando uma dependência e fragilidade organizacional e política muito grande das associações, particularmente em relação aos técnicos e aos serviços.

h) Contribuição financeira: Na maioria das associações pesquisadas, os usuários contribuem com **quantias pequenas**, de 2 a 5 reais, geralmente sem haver obrigatoriedade em relação a isso. Apesar de pequena, a contribuição pode ter alguma importância do ponto de vista financeiro, pois mantém um fundo para pequenas despesas comuns. Entretanto, alguns contatos individuais e a experiência de outros movimentos populares indicam haver aqui mais uma **função simbólica**, pois mobiliza o senso de pertencimento e a necessidade de participação e compromisso de cada um com as atividades e com a associação.

i) Posicionamento frente à reforma psiquiátrica e atividades realizadas: Apenas 2 associações de todo o universo pesquisado são explicitamente contrárias à reforma psiquiátrica, sendo já bastante conhecidas no campo da saúde mental no país: a AFDM, fundada no Rio de Janeiro, mas com ramificações e grupos em outros estados, e o Projeto Fênix, de São Paulo. Na medida em que esta era uma pergunta aberta, foram criadas categorias pós-codificadas. A maioria das associações que respondeu formulou sua missão através de expressões mais genéricas de **“defesa de direitos”** dos usuários e familiares. Outras quatro categorizações genéricas foram sintetizadas: cidadania e inclusão social dos usuários (10), consolidação da Reforma

Psiquiátrica (7), geração de trabalho e renda (7) e autonomia dos usuários (6). Quanto às principais atividades realizadas, nota-se uma clara tendência da maior parte das associações em oferecer **oficinas, cursos e projetos de geração de trabalho e renda**. Estas atividades aumentam a empregabilidade, o poder contratual e o empoderamento dos usuários na vida social, particularmente em um contexto de desemprego estrutural, bem como colabora na luta contra o estigma associado ao portador de transtorno mental e à loucura. Além disso, parte dos ganhos dos projetos pode ser destinada à manutenção da associação.

j) O perfil típico e mais freqüente de dispositivo associativo no campo da saúde mental no país: Se considerarmos apenas o conjunto dos dispositivos associativos que se intitulam de associação de usuários e familiares (e que incluem também os técnicos), excluindo portanto os dispositivos que constituem os núcleos organizativos do movimento da luta antimanicomial e as organizações mais tradicionais e autônomas como o AA e o CVV, penso que podemos resumir os dados indicados acima no seguinte **perfil típico e mais freqüente de dispositivo associativo no Brasil:** *associação mista (usuários, familiares, e técnicos), fundada depois de 1992, criada a partir de e ligada a um CAPS, com um funcionamento central baseado em plantão ou atendimento regular por técnico do CAPS e membro da associação, com uma reunião quinzenal ou mensal, cobrando uma contribuição financeira quase simbólica (2 a 5 reais), apoiando a reforma psiquiátrica, expressando sua missão em termos da defesa dos direitos do usuário e familiar, e desenvolvendo pelo menos alguma oficina, projeto ou atividade de trabalho e geração de renda.*

4. Algumas análises conclusivas e propostas concretas de ação

Gostaria de retomar aqui apenas duas das questões políticas mais urgentes sobre as organizações de usuários e familiares do campo da saúde mental no país: **a questão da base institucional, econômica e política que dá suporte à organização no movimento antimanicomial e na organização dos usuários e familiares, e propostas concretas para estímulo, fortalecimento e autonomização de usuários e familiares e de suas organizações.**

4.1) A sustentação econômica e política da organização dos usuários e familiares

Em minha opinião, o maior nó atual do movimento antimanicomial está em suas bases de sustentação econômica, institucional e política. Como vimos, uma fonte clássica e eventual de recursos para nossas atividades são as coordenações de saúde mental municipais, estaduais e federal comprometidas com a reforma. Entretanto, como sabemos, para qualquer movimento social popular, a dependência contínua e regular em relação ao governos e ao Estado é muito problemática. Outra estratégia tem sido utilizar as organizações corporativas dos profissionais, o que constitui um avanço político para as suas respectivas categorias. Contudo, do ponto de vista do movimento, pode também apresentar vários riscos, particularmente se for centralizada em apenas poucas categorias profissionais, gerando dependência em relação aos recursos de seus aparelhos institucionais, centralização política nos principais detentores de cargos e lideranças, descolamento das bases do movimento e continuidade da concentração do poder nas mãos dos profissionais.

Como pano de fundo dessa situação, a conjuntura neoliberal gera uma tendência mais geral de diminuição dos espaços de atuação e de conquistas dentro do aparelho de Estado, apesar disso se dar de forma muito diferenciada nas várias instâncias e esferas federais, estaduais e municipais, mas de qualquer forma nos exigindo diversificar nossas linhas de sustentação e ação. Além disso, após 15 anos de implantação dos primeiros serviços de atenção psicossocial, passamos a uma fase de acentuada institucionalização de seu cotidiano, com tendência à perda de sua vitalidade, do potencial de inovação e do espaço político dos profissionais. Outro elemento importante deste quadro tem sido o movimento de remobilização da psiquiatria convencional e de suas organizações corporativas, nos exigindo também que a nossa luta pela legitimidade do projeto de reforma psiquiátrica na sociedade e no Estado não seja sustentada apenas nos profissionais, mas também por outros atores sociais, o que implica portanto na ativação de novos atores sociais com potencial instituinte até agora não devidamente estimulado: os usuários e familiares.

Como constatamos, o padrão hegemônico de organização das associações de usuários e familiares é muito dependente dos serviços e dos profissionais. Por sua vez, a maioria das correntes e núcleos estaduais do movimento antimanicomial no Brasil não tem dado a devida prioridade ao empoderamento e à organização mais autônoma dos usuários e familiares, se sustentando apenas nas lideranças individuais mais politizadas e descoladas de suas bases locais. As correntes que têm realizado este trabalho estão trabalhando com apoios eventuais e poucos recursos pessoais de seus militantes, profissionais, usuários e familiares, com um enorme custo pessoal e coletivo.

Da mesma forma, nossa investigação indicou que o padrão típico de militância de lideranças individuais de usuários e familiares apresenta uma enorme fragilidade, por diversas razões específicas. Em primeiro lugar, a militância social e política direta por si só, com seus conflitos, relações de poder e formas de cooptação por cima, sem os demais níveis de organização, participação e controle pela base, gera um perigoso descolamento das lideranças de suas bases e de uma sociabilidade mais cotidiana e espontânea. Além disso, essa militância direta e contínua só é viável para pouquíssimos usuários e familiares, devido às dificuldades e limitações intrínsecas colocadas pelo próprio transtorno ou pelos efeitos colaterais dos psicofármacos, pela ausência de organizações de base que sustentem essa militância, ou pelas próprias exigências da vida cotidiana e de cuidado no âmbito da família. Adicionalmente, a maioria absoluta das lideranças de usuários e familiares não tem recursos econômicos que permitam uma dedicação maior à militância, sem prejuízo de seus trabalhos para gerar renda ou de sua busca por eles, ou de seu cuidado dentro da família. E ainda mais, poucos têm acesso aos meios informacionais modernos, não só pela dificuldade de ter um computador com acesso à Internet, como também de obter os conhecimentos básicos necessários para a sua utilização.

Assim, a meu ver, estamos na verdade trabalhando como uma **noção muito restrita e politicista de participação**, sustentada em porta-vozes individualizados, com **foco exclusivo nos conselhos de controle social e/ou na militância direta**, sem uma ligação orgânica com o conjunto dos demais usuários e familiares e de suas organizações de base. Isso não quer dizer desvalorizar a politização dos atores no movimento, mas pelo contrário, visa torná-la sustentável no longo prazo e ao mesmo tempo orgânica ao trabalho de base no

movimento, sem um descolamento que ao mesmo tempo possa tornar irrealistas as propostas de atividades, bem como possa comprometer a politização do conjunto dos usuários e familiares nos serviços e organizações comunitárias vizinhas a ele. Além disto, este padrão de militância dá pouca prioridade ao desenvolvimento de projetos autônomos de suporte social, como os de sociabilidade, artísticos, culturais, de educação popular, de trabalho e economia solidária, de dispositivos residenciais autônomos, etc, que são fundamentais e complementares aos serviços formais de atenção psicossocial, mas que requerem uma política explícita de apoio, estímulo e sustentação financeira por parte dos programas públicos de saúde mental e de outros programas sociais, em uma ação intersetorial.

Esta análise nos permite também opinar acerca de uma proposta recente feita por alguns companheiros do movimento antimanicomial após a realização do *Encontro Nacional “20 anos de luta por uma sociedade sem manicômios”*, em Bauru, em 2007, de uma **federação de associações de usuários e familiares no campo da saúde mental no Brasil**. Uma federação de associações dentro de um movimento social popular pode ter uma primeira aparência interessante, por que interpela idéias de superação da fragmentação, união, capacidade de intervenção no cenário político e legislativo, etc. Entretanto, esta aparência esconde **riscos** que devem ser avaliados com muito cuidado, e há muitos exemplos históricos no Brasil de propostas semelhantes que fracassaram ou provocaram múltiplos problemas. Além da constatação da fragilidade política e organizacional da maioria das associações, vimos acima que uma questão central dessas associações e do próprio movimento antimanicomial é a sua sustentação financeira: as principais atividades centralizadoras (encontros, eventos, seminários) têm duas fontes principais de financiamento, as coordenações de saúde mental estatais e as organizações corporativas dos profissionais de saúde mental (em que se destaca o sistema conselhos de psicologia). Assim, qualquer evento ou atividade em nível nacional hoje depende diretamente do financiamento *ad hoc* (ou seja, requerido e liberado para cada iniciativa) destas instâncias, dada a ausência de fontes contínuas de recursos que possam garantir a sua autonomia, particularmente em momentos de enfrentamentos e conflitos de pontos de vista ³. Se acrescentarmos todas estas evidências à constatação da conhecida cultura política nacional de aparelhamento das organizações centralizadoras e da cultura hegemonicamente hierárquica com protagonismo central dos profissionais, temos todos os ingredientes para se criar uma federação, como organização centralizadora, que será capturada “por cima” pela cultura do aparelhamento e pelas instâncias que hoje financiam o movimento (o Estado e as organizações corporativas). É importante lembrar, nesta mesma direção, que a AFDM, associação que vem assumindo uma posição totalmente contrária à reforma psiquiátrica, conta com apoio regular da Federação Brasileira de Hospitais, tem bases em vários estados, e nada impede que ela possa se reorganizar, se mobilizar e conquistar a diretoria de uma federação deste tipo! Da mesma forma, a indústria farmacêutica vem demonstrando um enorme interesse em financiar as associações no campo da saúde

³ É bom lembrar que, apesar de estar em debate no Brasil, as federações e confederações sindicais são mantidas pelo imposto sindical repassado pelos sindicatos locais e estaduais, com base em uma contribuição de cada trabalhador sindicalizado. A UNE também tem uma forma similar de financiamento. Assim, com fontes regulares de sustentação pelas suas próprias bases, elas não dependem de outras estruturas para se manterem e/ou financiarem suas lutas. É importante lembrar que, mesmo assim, elas são aparelhadas permanentemente pelos partidos políticos ...

mental, como forma de induzir as reivindicações para a provisão estatal de neurolépticos de segunda linha, com menores efeitos colaterais, mas cujo preço inviabiliza qualquer proposta realista no atual quadro brasileiro. Penso ainda que a luta pela conquista da diretoria desta federação também implicará em um profundo divisionismo de um movimento de usuários e familiares em um estágio muito prematuro de organização e amadurecimento político, com enfraquecimento mais geral de nossa luta antimanicomial mais geral. Do exposto, avalio que, no atual momento, as formas organizacionais utilizadas no próprio movimento antimanicomial, como os eventos, encontros, secretarias executivas temporárias, dispositivos regulares de consulta e reunião entre lideranças via Internet, eleição periódica de representantes para as comissões de controle social na esfera nacional, são mais coerentes com o quadro organizacional do movimento de usuários e familiares.

6.2) Propostas concretas de estímulo à participação e organização de usuários e familiares

Nosso objetivo nesta seção é apontar para **princípios e propostas concretas** que possam criar as bases para que o quadro atual no campo da saúde mental possa ser mudado, mesmo que de forma gradual, ao mesmo tempo que jogamos as sementes para nossas utopias do futuro. As propostas sintetizadas abaixo priorizam os seguintes objetivos principais:

a) **Estabelecer no presente a prioridade de aumentar o poder contratual e o empoderamento crescente, gradual, mas firme e decidido, dos grupos, associações e lideranças de usuários e familiares**, de forma cada vez mais coletiva, de base, e de progressiva autonomização em relação aos técnicos e serviços de saúde mental.

b) **Criar e fortalecer as bases institucionais, econômicas e políticas concretas para possibilitar uma autonomização real e auto-sustentada dos usuários e familiares em um futuro próximo**. Como fundamentação conceitual, política e normativa para estas propostas, é interessante lembrar que a Lei 8.142 de 28/12/1990 do SUS, que institui os conselhos de saúde, estabelece o status específico do usuário do sistema, de forma diferenciada de representantes do governo, prestadores de serviços e profissionais. Há claramente, em relação ao usuário, uma **discriminação positiva na estrutura de participação política no SUS**.

No atual contexto de *pactos estaduais e municipais pela saúde*, as propostas caminham no sentido de prever recursos para iniciativas devidamente pactuadas entre Ministério da Saúde, e secretarias estaduais e municipais. Assim, na perspectiva da avaliação feita cima, passo a indicar as seguintes propostas para discussão e aprofundamento:

a) Programa de cadastramento e de inclusão digital das/para as organizações de usuários e familiares: A proposta é abrir um cadastro específico para estas associações, e a comprovação de atividades por um período mínimo de três meses a capacitaria a receber: provisão de um computador *desk top* completo, com impressora, dispositivos de som e câmera digital; viabilização de acesso a cursos de informática para suas lideranças principais, escolhidas pelo conjunto da associação; viabilização de acesso pago a internet enquanto durar suas atividades; e estimular o uso, pelo conjunto das associações municipais ou estaduais, de

reuniões regulares do tipo tele-conferência, via Internet, para troca de informações e articulação de iniciativas comuns.

b) Desenvolvimento de pesquisas para se conhecer a realidade das associações e dispositivos de organização em cada região ou estado, e em todo o país. É importante conhecer estes grupos e associações, em sua história, composição dos associados, dinâmica de organização, projetos em desenvolvimento, desafios e dificuldades, etc, para que se possa tomar iniciativas mais adequadas de estímulo e desenvolvimento.

c) Uma política ativa de comunicação regular, de divulgação e apoio estratégico às ações e projetos desenvolvidos pelas associações: As coordenações nacional, estaduais e municipais de saúde mental, bem como os núcleos do movimento antimanicomial, a partir de contatos regulares com estes dispositivos, devem desenvolver um programa ativo de busca de informações e de contato com as lideranças e grupos, no sentido de divulgar e apoiar suas ações e projetos autônomos.

d) Criação de fundos públicos para financiamento de pequenos projetos autônomos de associações de usuários e profissionais, com seleção pública para os melhores projetos em realização ou a serem implementados, bem como de uma premiação periódica para os melhores projetos: No orçamento da saúde, é possível estabelecer um pequeno fundo com cronograma anual ou bi-anual para financiamento de pequenos projetos autônomos de associações de usuários e familiares. Haveria um processo de seleção pública dos melhores projetos, a partir de uma comissão de júri reconhecidamente competente e isenta, para escolha dos apoios a projetos já existentes ou a serem implementados. Além disso, se estabeleceria uma premiação de projetos já implementados, valorizando seus autores e estimulando a difusão de iniciativas semelhantes.

e) Criação de equipes específicas para produção de material de educação popular no campo da saúde mental: Esta equipe deverá produzir - de forma orgânica com as experiências e com as lideranças de projetos de associações -, cartilhas ⁴, vídeos e DVDs, bem como outros meios, descrevendo, divulgado e discutindo: as experiências mais relevantes; como organizar associações, grupos de ajuda e suporte mútuos, de defesa de direitos e mudança da cultura estigmatizante; como montar projetos de trabalho, cooperativas e dispositivos residenciais; como estimular o uso de narrativas pessoais de recuperação, divulgando estratégias de lidar com o transtorno e defesa de direitos no dia a dia, etc.

f) Criação de esquemas de trabalho de “oficineiro em saúde mental” para lideranças de usuários e familiares em processos mais avançados de recuperação e de experiência, com capacitação e supervisão específica: Esta proposta me parece ser viável já, no curto prazo. Visa consolidar, gradualmente, a figura de “oficineiro” em toda a rede de serviços de saúde mental, a partir de algumas experiências-piloto em cada município ou estado, a serem implementadas imediatamente e devidamente avaliadas. Trata-se de um sistema semelhante ao de oficineiro de arte ou de artesanato, já existente em saúde mental, ou de *técnico em dependência química*, já consolidado há mais de duas décadas, ou dos *agentes comunitários de saúde* (ACS) da Estratégia de Saúde da Família. Neste esquema, lideranças de usuários e familiares em níveis mais avançados de recuperação e experiência deverão passar por capacitações específicas e deverão ter acesso a todas as

⁴ Para um exemplo de cartilha já realizada no Brasil no campo da saúde mental, ver Weingarten (2001)

condições necessárias para promover iniciativas próprias de grupos, associações e projetos, através de bolsa temporária seguida por assalariamento formal (CLT), dentro dos serviços de saúde mental e em espaços públicos em sua vizinhança. Mais tarde, quando esta modalidade já estiver consolidada, é possível inserir este posto na carreira de servidor público. Para se iniciar este processo, um manual de metodologia para grupos de ajuda mútua foi montada por uma equipe específica do Projeto Transversões da Escola de Serviço Social da UFRJ, sob minha coordenação, e está disponível para os interessados (emvasconcelos@skydome.com.br). Os grupos podem ter o apoio inicial de profissionais, em sua facilitação, mas gradualmente deverão caminhar para serem facilitados apenas por usuários ou familiares. Para isso, além de cursos de capacitação, deverão ser disponibilizados dispositivos de supervisão para os facilitadores de grupos, para se discutir regularmente os desafios do processo de desenvolvimento dos grupos. Gradualmente, os oficinairos mais experientes podem ser convidados para participar na capacitação e educação permanente de trabalhadores e profissionais de saúde, em pesquisas de avaliação de serviços, nos conselhos de política de saúde e saúde mental, na produção de material de educação popular, etc.

f) Promoção de cursos de capacitação de conselheiros em saúde e saúde mental, incluindo itens de educação política: Visa à oferta, integrada ao conjunto do SUS, e de forma regionalizada dentro dos Estados, de cursos para conselheiros, representantes da sociedade civil nos conselhos de saúde.

g) Criação e implementação gradual na rede de saúde mental do “Plano de Crise”⁵: Trata-se da discussão e implementação gradual, a partir de experiência-piloto, de um cartão eletrônico de identificação, de informações e procedimentos imprescindíveis a serem adotados em caso de crise psíquica, por familiares e amigos do usuário, e particularmente por parte de serviços e profissionais de saúde mental. O conteúdo do cartão é discutido previamente por cada usuário, fora de uma situação de crise, em comum acordo com os profissionais, com a associação de usuários e familiares de seu serviço e seu grupo de ajuda mútua, e indica informações relevantes para se conhecer sua situação e instruções de como o usuário gostaria de ser tratado em uma crise. Esta experiência vem sendo reivindicada pelo movimento de usuários e implementada com muito sucesso em alguns países do norte da Europa, particularmente na Inglaterra e Holanda, e hoje há uma comissão na cidade do Rio de Janeiro para apresentar uma proposta prévia.

Referências

VASCONCELOS, EM - *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo, Paulus, 2003.

VASCONCELOS, EM - Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. In *Vivência* n.o 32, Natal, Ed. UFRN, 2007

⁵ Para maiores detalhes desta proposta e suas bases na experiência holandesa, ver o trabalho de Claudia de Freitas em Vasconcelos (2008).

VASCONCELOS, EM et al (Org) - *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. São Paulo/Rio de Janeiro, Hucitec/EncantArte, 2006

VASCONCELOS, EM (Org) – *Abordagens psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo, Hucitec, 2008

WEINGARTEM, R - *O movimentos de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processo de ajuda e suporte mútuos e militância*. Rio de Janeiro, Instituto Franco Basaglia e Projeto Transversões, 2001.