

Política e empoderamento de usuários e familiares no contexto brasileiro do movimento pela reforma psiquiátrica*

Politics and empowerment of users and family in the brazilian context for psychiatric reform

Nina Isabel Soalheiro¹

¹ Doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Professora e Pesquisadora do Laboratório de Educação Profissional em Atenção à Saúde (Laborat) da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Colaboradora do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (LAPS/ENSP/FIOCRUZ) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil. ninasoalheiro@fiocruz.br

RESUMO O artigo tem como objetivo fazer uma contextualização histórica do movimento social de usuários e familiares no campo mais geral do movimento pela reforma psiquiátrica brasileira, tomando como eixo o conceito de empoderamento, suas estratégias e complexidades. Discute o protagonismo de usuários e familiares, seu pensamento político, sua agenda de defesa de direitos. Com isso, pretende trazer questões e reflexões sobre a política como uma construção de sujeitos e coletivos comprometidos com a transformação social.

PALAVRAS-CHAVE: Reforma Psiquiátrica; Saúde Mental; Movimento Social.

ABSTRACT *This article aims to make a historical overview of the social movement of users and their families in the more general field of brazilian psychiatric reform movement, taking as axis the concept of empowerment, their strategies and complexities. It discusses the role of users and family, their political thoughts and rights defense agenda. With that, it aims to bring questions and reflections about the policy as a construction of individual agents and collectives committed to social change.*

KEYWORDS: *Psychiatric Reform; Mental Health; Social movement.*

* A Geraldo Francisco e Eduardo Araújo *in memoriam*

Introdução

Sentidos para uma Utopia

Quem são, na verdade, os chamados doentes mentais? Essa não é exatamente a questão que o nosso artigo pretende responder, mas é a pergunta que dá título ao texto de apresentação do livro ‘Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental’¹, escrito por Richard Weintergarten, cidadão americano, usuário² militante, membro da Aliança para os Doentes Mentais – associação de caráter nacional nos Estados Unidos –, mestre, professor colaborador e pesquisador do Departamento de Psiquiatria da Universidade de Yale. Como um dos organizadores, apresenta o livro brasileiro e seus autores:

as pessoas que escreveram essas narrativas são pessoas comuns que receberam, não por sua própria culpa, desafios extraordinários na vida, induzidos pela experiência do transtorno mental. (VASCONCELOS, 2000, p. 14).

Richard viveu durante um tempo no Brasil, mais exatamente na Bahia, onde também viveu Eduardo Araújo, um baiano que militou no movimento antimanicomial até a sua morte, em 2004. Um usuário que criticava duramente a violência do poder psiquiátrico, viajava militando por todo o Brasil – militância que viabilizava de forma autônoma, através da venda de camisetas panfletárias e de poemas que produzia em séries, as quais denominava ‘Delírios Críticos’.

Em estudo anterior sobre a militância e o pensamento político dos usuários (SOALHEIRO, 2003), procuramos mostrar as evidências do papel da arte como um modo de aproximação entre razão e loucura, da sua importância para a expressão e elaboração da experiência com a loucura, sua irracionalidade e intensidade, seus efeitos na subjetividade. Nos depoimentos do conjunto de usuários militantes participantes da

pesquisa, encontramos inúmeras referências à música, às artes plásticas, à literatura. São quadros, esculturas, livros, e muitos projetos de livros. Livros já escritos, livro que já virou filme, livros em andamento, livros que talvez nunca fossem escritos. Mas todos eles parecem advir de uma necessidade visceral de falar da experiência e da história de vida, como nos aponta, em entrevista para o nosso estudo, o próprio Eduardo Araújo:

*A arte também é fundamental... ‘Delírios Críticos’ é isso, é você criticar, é você delirar e criticar toda a sociedade que tem aí... [...] Se você bota na arte, você consegue falar, se comunicar.*³ (SOALHEIRO, 2003, p. 120).

Eduardo Araújo, em sua narrativa, defende a importância da militância política e fala do seu projeto de criar uma ‘casa aberta à loucura’, que se chamaria ‘Metamorfose Ambulante’. Seu projeto de casa incluía jogos, uma rádio, uma biblioteca, uma sala de alfabetização, uma sala de direitos humanos, um grupo de ajuda, de capoeira... Enfim, falava de si, da sua condição e da sua utopia:

Há um novo sujeito social surgindo. E a sociedade precisa estar atenta a isso [...] Quem é esse novo sujeito social? [...] Ele é uma pessoa... é diferente. [...] Ele passou pela experiência traumática do manicômio, ele passou pela fragmentação [...] Viemos na viagem, nessa viagem fantástica, essa viagem dolorida, traumática da loucura, essa ruptura... [...] Essa diferença... É muito forte... (2003, p. 94).

Não por acaso, após sua morte precoce, foi criado, em Salvador, na Bahia, um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) que recebeu o seu nome. Uma homenagem que esperamos corresponder à importância,

¹ O livro é um dos produtos do Projeto Transversões, coordenado pelo Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos, na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), com o apoio do CNPq. Outra publicação importante do projeto, essa em parceria com o Instituto Franco Basaglia (IFB), foi a cartilha ‘O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância’, em 2001.

² É importante acentuarmos que, no Brasil, a denominação ‘usuários’ tem sido utilizada no campo da saúde mental referida aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em geral. Seu significado remeteria àqueles que usam os serviços, uma concepção muito restritiva, que é frequentemente identificada como insatisfatória nos fóruns de discussão dos próprios usuários.

³ Eduardo Araújo foi um dos sujeitos da referida pesquisa e, na época, pede que sua entrevista seja assinada e não anônima, pedido que está sendo atendido apenas agora, neste artigo.

para todos nós, da época, da sua presença, da sua militância singular e incansável na luta antimanicomial.

Dessa forma, o nosso estudo pretende contribuir para a continuidade da construção dessa utopia, trazendo, a partir desta introdução, algumas reflexões sobre a importância da política e do empoderamento⁴ dos usuários e familiares no horizonte das transformações sociais propostas pelo movimento da reforma psiquiátrica no Brasil.

Algumas Questões para a Política

Uma das muitas origens desse movimento nos remete ao ano de 1987, quando, num clima pós 8ª Conferência Nacional de Saúde, os trabalhadores realizam a Conferência Nacional de Saúde Mental, formulando, de maneira mais sistemática, as críticas ao modelo manicomial asilar. No mesmo ano, na sequência, os trabalhadores realizam o histórico Congresso de Bauru, incluindo os usuários e seus familiares nas discussões sobre as políticas de saúde mental, adotando o lema 'Por uma sociedade sem manicômios', radicalizando sua luta e se transformando no Movimento Nacional de Luta Antimanicomial (MNLA) (AMARANTE; NABUCO, 2010), que, por acaso ou não, realiza o seu primeiro encontro em Salvador, no Estado da Bahia.

Yassui (2010) aponta que o movimento pela reforma psiquiátrica, desde o final dos anos 1970, com as primeiras críticas mais radicais ao manicômio e ao totalitarismo das instituições psiquiátricas – passando pelos anos 80, com a invenção de novas instituições e novas formas de produzir o cuidado em saúde mental –, vai se afirmando como movimento social e se consolidando, nos anos 1990, como uma política pública nacional de saúde. Torna-se um processo 'social', porque não é mais só da saúde mental, ampliando-se para outros setores da saúde e segmentos da sociedade, envolvendo diferentes atores sociais com proposições e

interesses muitas vezes conflitantes (YASSUI, 2010, p. 161).

Dessa forma, no contexto desse complexo processo da reforma psiquiátrica brasileira, o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) e o seu desdobramento no MNLA representaram as condições que possibilitaram o surgimento do movimento social dos usuários e familiares.

Como procuramos demonstrar em outro momento (SOALHEIRO, 2003), a emergência dos usuários como sujeitos políticos impõe novos rumos ao debate e outro olhar sobre o universo da loucura e da exclusão. Procuramos dar visibilidade a um processo gradual de politização dos usuários, que vai desde a sua vinculação a atividades coletivas nas novas instituições de cuidado, passando pela representação em instâncias deliberativas locais, até a inserção em associações para lutar pelos seus direitos. Pessoas que, a partir de sua experiência particular com a loucura e o sofrimento psíquico, deparam-se com as questões relativas a essa condição e partem para a prática política (2003, p. 29).

Entre o I Encontro Nacional de Usuários e Familiares em São Paulo (1991) – preparatório para a II Conferência Nacional de Saúde Mental – e o último – realizado em São Bernardo do Campo (SP), em 2009⁵ –, muitos anos se passaram, marcados por uma mobilização política crescente. Como ressaltam Amarante e Torres (2001), há um expressivo processo de transformação do lugar do louco, agora como ator social, como sujeito político. A construção coletiva desse protagonismo

traz para nós uma ampliação do conceito de reforma psiquiátrica e, para o usuário, a saída do lugar de objeto para o de sujeito político. (AMARANTE; TORRES, 2001, p. 79).

A presença dos usuários nos debates pertinentes ao nosso campo demonstra que, se hoje lutam pelos

⁴ VASCONCELOS (2008), que inicialmente defendeu o uso do termo original, em inglês, *empowerment*, relata que foi percebendo que isso limitava o acesso e o entendimento exatamente das pessoas a quem mais a discussão se destina: os indivíduos e grupos sociais submetidos a processos de exclusão, opressão e discriminação. A partir daí, decidiu pelo termo em português empoderamento, o qual adotaremos neste texto (VASCONCELOS, 2008, p. 59).

⁵ Relaciono a ordem cronológica dos Encontros Nacionais de Usuários e Familiares para facilitar a busca de informações e relatórios disponíveis: I Encontro: 1991 – SP; II Encontro: 1992 – RJ; III Encontro: 1993 – Santos (SP); IV Encontro: 1996 – Franco da Rocha (SP); V Encontro: 1998 – Betim (MG); VI Encontro: 2000 – Goiânia (GO); VII Encontro: 2002 – Xerém (RJ); VIII Encontro: 2007 – Vitória (ES); IX Encontro: 2009 – São Bernardo do Campo (SP).

seus direitos, discutem seu projeto terapêutico, escrevem dissertações e artigos, criam canais de comunicação e mídias próprias, isso não se dará sem consequências: ‘os ditos loucos começam a falar o que pensam e a pensar sobre o que fazemos’, o que nos obriga a repensar nossa visão estereotipada e deficitária da doença mental, a partir de outra percepção das questões pertinentes à condição desses sujeitos e do que eles identificam como suas necessidades. As diversas dimensões do sofrimento psíquico, a desvantagem social, a diferença e a diversidade somam-se ao debate do direito a um tratamento digno, aos atos da vida civil, à moradia, ao trabalho e ao lazer.

Como discutimos em outro momento, são muitas as características que falam de uma singularidade na prática política dos usuários: as falas organizadas sob a forma de tribunas, os depoimentos, os panfletos, os temas colocados em pauta – como religiosidade, sexualidade, conflitos de poder com os técnicos. Manifestações que apontam para a importância da dimensão subjetiva e também para uma luta coletiva contra múltiplas formas de assujeitamento às quais se sentem submetidos dentro do campo psi. Elementos que sustentavam a nossa tese, desde então, de uma aproximação entre o movimento social dos usuários e a visão foucaultiana da política, com a qual podemos pensar que o poder atravessa dominados tanto quanto dominantes (SOALHEIRO, 2008, p. 317).

Em seu trabalho ‘Da reclusão à criação: construção da memória dos usuários do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial’, Nabuco (2008) resgata a clássica referência foucaultiana à ‘nau dos loucos’, alertando-nos de que a ‘nau dos loucos’ não levaria apenas os loucos, mas também seu saber. Desde então, esse saber representaria uma ameaça à razão e à verdade, e daí, iniciaria o processo de captura da loucura pela razão e o início de sua dominação, traduzida pelo autor com uma adaptação da máxima cartesiana: ‘Se alguém pensa não pode ser louco, se é louco não pode pensar’ (NABUCO, 2008, p. 15). Para ele, nesse contexto, à loucura restaria ser ‘pura alienação’, excluída do pensamento e também da sociedade, através de um poder aterrador, de uma vigilância permanente, onipresente, exaustiva (p. 20).

O autor aborda a questão do encarceramento da loucura e aponta que uma das possibilidades de saída para a reclusão será sempre a criação – por isso, tantos usuários começariam a escrever suas experiências ainda dentro dos muros do hospício e a criar, através da arte, formas de falar sobre a sua condição. Ele diz, ainda, que, nesse processo de superação, alguns começariam a lutar e lutar, nas instâncias participativas, por políticas públicas em saúde mental, ou seja, a transformar a relação da sociedade com a loucura. O autor toma para si a tarefa de

criar uma memória do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial, a partir da participação política dos usuários dos serviços de ‘saúde’ mental que utilizam como instrumento de luta as suas memórias vividas nos manicômios. (p. 13).

O resultado é um belo trabalho, que retrata um modelo:

no seu retiro, o indivíduo solitário, sem controle do seu tempo, em contato com aquilo que no seu íntimo produz a reflexão e a culpa, uma violência produzida pela ‘culpabilidade e pelo medo’, terrores do internamento, essenciais para o tratamento. Fala da ‘invasão’ da literatura pelos relatos/denúncias dos usuários, ‘memórias do hospício’, à qual se contraporiam uma ‘memória da loucura’ produzida pelos usuários da luta antimanicomial. (p. 60).

O autor narra a constituição de um movimento político que avalia como ‘frágil’, mas afinado com a ética de uma invenção, que produziria a prática assumida, organizada e consciente de uma contaminação que se amplia entre nós. Ressalta a importância da literatura e das práticas de comunicação para dar voz aos usuários e produzir uma nova imagem da loucura, defendendo a ideia de que as memórias da tortura são uma marca da luta política dos usuários.

Nesse momento, refere-se à importância do livro ‘O canto dos malditos’, de Austregésilo Carrano, que

deu origem ao premiado filme ‘Bicho de Sete Cabeças’⁶. Carrano, vitimado por um câncer em 2008, foi uma importante liderança no movimento, tendo sido eleito representante nacional dos usuários e também homenageado, em 2003, pelo Ministério da Saúde e pelo Presidente da República, por sua luta pela reforma psiquiátrica brasileira. Ele foi a primeira pessoa, no Brasil, a mover uma ação indenizatória justificada por erros de diagnóstico e tratamentos torturantes, buscando a criminalização de ações médico-psiquiátricas abusivas. Morreu com o processo ainda em curso, enfrentando graves problemas em decorrência disso, mas também incansável em sua militância.

Voltando a Nabuco (2008), o autor fala de uma trajetória histórica e política de ‘transformação teórico-conceitual do doente mental em usuário’. Ressalta a importância das lutas pelos direitos, destacando a conquista do passe livre, o fechamento de leitos em hospitais psiquiátricos, a participação em conselhos de saúde e na Comissão Intersetorial de Saúde Mental⁷. Defende, também com Amarante, uma visão da reforma como processo social complexo, ou seja, ‘como transformação social, caminhando junto, se relacionando, paralelamente com o empoderamento e o caminho do poder contratual’. Com seu percurso, o autor nos fala da importância da transformação dos usuários a fim de saírem da condição de pacientes passivos e se tornarem autores de suas próprias histórias. Assim, passando pelos caminhos da política, memórias marcadas pela tortura seriam transformadas em luta e criação.

O autor apresenta uma compreensão do movimento social que não se ilude quanto à extinção das relações de poder, apontando para um enfrentamento que se daria através de uma ‘resistência ao poder em todas as instâncias, uma resistência criativa e política’,

lutas contra o assujeitamento e a homogeneização do humano. Questiona

se o empoderamento está avançando na direção de aprofundar uma transformação social ou se apenas está reproduzindo ou dando acesso a um discurso mesmo e dominante. (p. 125).

Inclui no seu trabalho a Carta de Direitos dos Usuários⁸, na qual destaca:

Queremos ser autores do nosso próprio destino. Desejamos a verdadeira integração na sociedade.

Claudine Herzlich (2004) aponta uma questão importante para nosso estudo quando ressalta que a doença seria, ao mesmo tempo, a mais individual e a mais social das coisas, e que a experiência de adoecimento pertenceria, simultaneamente, ao domínio privado e ao espaço público. Analisa uma tendência da época por um crescente interesse pelo pessoal, o privado e o cotidiano, em detrimento da vida coletiva e do futuro das sociedades. Afirma isso e relaciona a doença com aquilo que diz respeito ao trabalho que cada um de nós realiza sobre nós mesmos para ser o autor de sua própria vida. Para ela, essa exigência de trabalhar sobre si mesmo é o que caracterizaria a experiência da doença.

A autora refere-se a estudos sociológicos, baseados em dados qualitativos e entrevistas, que passaram a tomar como objeto a experiência da doença e a perspectiva do paciente, esta que, tendo pouca visibilidade na esfera pública, ficava fora dos meios de comunicação de massa e era negligenciada pelas políticas de saúde. Aponta a importância dessas pesquisas, especialmente aquelas voltadas para o estudo das doenças

⁶ Cita também a experiência da TV Pínel, no RJ, e o livro ‘União das coisas contrárias’, de Jorge Romano.

⁷ Constituídas pela Lei 8080/90, as Comissões Intersetoriais Permanentes do Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS) têm a finalidade de articular políticas e programas de interesse para a saúde, possuindo atribuições de natureza consultiva e de assessoramento. A Comissão Intersetorial de Saúde Mental (CISM) foi instituída em 1999, para acompanhar a política de saúde mental e fornecer subsídios efetivos ao Conselho Nacional de Saúde nessa temática. As ações da CISM buscam, entre outras coisas, garantir a continuidade da reorientação do modelo de atenção e o acompanhamento da implementação da Lei 10216/2001, que dispõe sobre a proteção e o direito das pessoas portadoras de transtornos mentais, e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. (http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/cism/index.html. Acesso em 22/10/10).

⁸ A Carta de Direitos dos Usuários foi produzida durante o histórico III Encontro Nacional dos Usuários e Familiares, em Santos (SP), no ano de 1993. Constitui um documento de referência importante para as políticas públicas e para a luta individual e coletiva dos usuários.

crônicas⁹, que, ao esclarecer vários aspectos da vida cotidiana – com ou apesar da doença –, demonstraram como ela afeta a identidade dos pacientes (HERZLICH, 2004, p. 386).

Ela destaca, no entanto, outra questão: se essa crescente importância da saúde nas sociedades contemporâneas e a ênfase posta nos estilos de vida não estariam transferindo do domínio público para o privado a responsabilidade pela saúde. Nesse contexto, fala do risco da supervalorização das narrativas, afirmando que as mesmas nunca seriam neutras, sempre se destinando a alguém e buscando algum objetivo subjacente. Portanto – ressalta ela –, não deveriam ser consideradas sem maiores questionamentos, como se passassem uma imagem ‘mais verdadeira’ do que a que qualquer outro método de pesquisa poderia oferecer. Dessa forma, o papel-chave atribuído à narrativa enquanto processo discursivo, apesar das referências ao corpo e ao sofrimento, tenderia a ‘desrealizar’ a experiência da doença, que se tornaria um ‘texto com sentido’, mas sem realidade ou importância material.

A autora ainda acentua que essa perspectiva sobre a doença seria diametralmente oposta à visão emergente dos estudos sobre doentes crônicos no contexto de enfrentamento da vida. Aponta riscos na excessiva valorização da experiência pessoal da doença, fazendo com que ela perca o caráter de uma ‘interrupção biográfica’, passando a ser vista como uma ‘autodescoberta’. Critica a associação da experiência de adoecimento com possibilidades de renovação e mudança, ou com algo que remeta à oportunidade para pôr à prova a própria capacidade de ‘mostrar-se à altura das circunstâncias’ e ‘ser um doente bem-sucedido’ – uma crítica à visão do paciente como ‘uma importante personalidade’, imagem que seria produzida por uma cultura individualista e baseada numa visão religiosa da doença. Ela nos coloca questões importantes quanto à ideia de um ‘modelo de salvação pessoal’, que, por meio da doença, imporia uma pressão excessiva aos pacientes, o que pode levá-los a se sentir incapazes de,

nesse sentido, ‘serem bem-sucedidos’ (HERZLICH, 2004, p. 389).

Analisa também o contexto específico da AIDS, que, dado o seu caráter epidêmico e sua disseminação em grupos específicos, teria se tornado um fenômeno público e coletivo. Ela ressalta que as narrativas produzidas pelos soropositivos iam além do domínio individual e subjetivo, essas pessoas declarando que estavam falando de si mesmas, mas em benefício de outros pacientes e grupos aos quais a epidemia estaria atingindo. Dessa forma, as narrativas expunham testemunhos que tinham objetivos explícitos: expressavam uma percepção identitária, o trabalho de si trazido pela experiência da doença, a possibilidade de adequação da trajetória de vida individual à história do grupo. Com isso, as pessoas e suas narrativas queriam também mudar a imagem da doença e lutar contra a estigmatização. Nesse momento, ela se inclui entre os pesquisadores que, estudando a epidemia da AIDS, se viram fascinados por esse surgimento repentino da experiência da doença no domínio público, com a intimidade se tornando coletiva e o ativismo político criando novos direitos civis (p. 390).

Por fim, a autora traz uma questão muito importante, já que estamos nos apropriando das suas reflexões sobre narrativas e da experiência do ativismo no contexto da AIDS para pensar o nosso campo – a condição e os direitos das pessoas que vivem experiências de sofrimento psíquico intenso, e, muitas vezes, persistentes ao longo do tempo. Ela ressalta que, em países desenvolvidos, após os tratamentos se tornarem eficazes, a mobilização em torno da AIDS diminuiu muito, e – na sua visão – muitos pacientes teriam sido deixados novamente na solidão da experiência individual de sofrimento. Traz questões que muito nos interessam: se esses estudos teriam deixado de considerar que as mudanças sociais nunca são nem homogêneas nem lineares e se não deveriam ter sido mais atentos a outras evidências. Por exemplo, que a maioria das pessoas com AIDS não pertencia a nenhuma organização, que essas mesmas

⁹ Aqui manteremos a terminologia da autora, ‘doentes crônicos’, mas remetemos o leitor à tese de KINOSHITA (2000), na qual o autor problematiza a noção de cronicidade, resgatando sua raiz grega *chronos*, tempo. Nesse sentido, a cronicidade vai ser sempre relativa ao tempo, a um tempo longo, algo recorrente. Mas o autor trabalha na perspectiva de que a cronicidade não pode ser definida a priori, e sim, pelo olhar, um olhar que cronificaria.

peças tinham pouco ou nenhum contato umas com as outras, e que essas associações ainda seriam pouco visíveis, pouco eficazes, tendo que lutar permanentemente pela própria existência (p. 392).

Para nosso estudo, essa questão é considerada central e pretendemos pensá-la – continuando nossa pesquisa – a partir do conceito de ‘empoderamento’ no contexto do movimento pela reforma psiquiátrica e dentro do projeto contemporâneo da saúde mental no Sistema Único de Saúde (SUS).

Empoderamento

A temática e a agenda política¹⁰ do último Encontro Nacional de Usuários e Familiares parece representar bem a complexidade das questões em debate no atual momento político. Há uma evidente arena de luta, que compreende múltiplas reivindicações e questões relativas aos direitos civis, políticos e sociais, apontando também caminhos diversos de luta e estratégias de empoderamento.

Vasconcelos (2008) nos apresenta o conceito de ‘empoderamento’¹¹ – baseado em extensa revisão da literatura e experiências internacionais – como um conceito fundamental para o campo social, da saúde e da saúde mental. Define-o como

um conjunto de estratégias de fortalecimento do poder, da autonomia e da auto-organização dos usuários e familiares de serviços públicos nos planos pessoal, interpessoal, grupal, institucional, e na sociedade em geral.

Acrescenta, ainda, que, no campo da saúde mental, entende esse conceito como uma perspectiva ativa de fortalecimento do poder, da participação e da

organização dos usuários e familiares no âmbito dos serviços formais, dos dispositivos autônomos de cuidado e suporte, da defesa de direitos, do controle social no sistema de saúde e na sociedade em geral (VASCONCELOS, 2008, p. 59).

Em estudo anterior, Vasconcelos faz importante localização do contexto ao qual o empoderamento se aplicaria:

peças e grupos submetidos a longo processo de dor, opressão e/ou discriminação, incluindo desde pessoas portadoras de todos os tipos de doenças crônicas e de deficiências (e seus cuidadores e familiares) até grupos sociais mais amplos submetidos a diferentes formas de discriminação e opressão: mulheres, minorias étnicas, classes sociais oprimidas etc. (VASCONCELOS, 2003, p. 11).

Contextualiza a apropriação do conceito¹² de um contexto europeu que apresenta muitas diferenças culturais, que incluem forte individualização com ênfase na autonomia pessoal, vínculos familiares enfraquecidos e a saída precoce dos jovens da casa da família. Enfatiza também que, nesses países, as várias décadas de sedimentação do ‘Estado do Bem Estar Social’ teriam permitido diminuir a dependência dos vínculos pessoais e familiares para a provisão do cuidado social às pessoas com alguma forma de dependência, o que teria possibilitado a elas a experiência de viverem sozinhas (p. 14).

O autor, analisando esse cenário político, ressalta a sua surpresa ao se deparar com o nível de participação política dos usuários nos debates, nos quais incluíam temas relativos a suas vivências pessoais concretas, denúncias da opressão vivida nas instituições psiquiátricas convencionais, aspectos autoritários das políticas,

¹⁰ O tema geral foi ‘Reforma Psiquiátrica: a Revolução na Comunidade! É Hora de Afirmar!’ E os grupos de trabalho se dividiram em: GT 01 – Cooperativismo Social/Geração de Renda: ‘Ganhar o sustento. Juntos, podemos mais!’; GT 02 – Como Cuidar do Cuidador Familiar: ‘Quem cuida quer cuidado!’; GT 03 – Estatuto do Usuário: ‘Uma proposta ao movimento!’; GT 04 – Defesa de Direitos: ‘Cidadania é preciso!’; GT 05 – Defesa de Direitos dos Usuários de Drogas: ‘Escolher alterar a sua consciência não é o mesmo que desistir de seus direitos!’; GT 06 – Controle Social: ‘Quem usa, cuida!’.

¹¹ O autor se destaca por sua extensa pesquisa sobre o tema e por sua participação ativa na política e, em especial, no movimento de usuários e familiares, contribuindo para a qualificação do debate em torno da defesa dos direitos.

¹² O autor ressalta que as experiências brasileira e latino-americana são também ricas nesse processo, inclusive, influenciando – ainda no final dos anos 1980 – a formulação das teorias internacionais de *empowerment*, particularmente através da obra de Paulo Freire, autor que teria inovado na discussão de uma pedagogia que enfrenta o perfil secular da nossa cultura hierárquica, que apresenta profundas desigualdades sociais, educacionais e culturais (VASCONCELOS, 2003, p. 13).

crítica a atitudes de paternalismo dos profissionais e à discriminação difusa do preconceito na sociedade. Consta, também, a importância dos grupos de ajuda mútua – que não ficavam limitados a si mesmos, como os grupos que surgiam no contexto brasileiro da época –, mas se conectavam a inúmeras outras iniciativas de suporte mútuo, de defesa de direitos, de conscientização, de militância e de lutas por mudanças na legislação e nas políticas públicas do setor.

Acrescenta que isso o fez rever sua própria experiência de militância no Brasil dos anos 1970 e apostar num projeto de movimento de usuários e familiares que pudesse ter um perfil mais independente e autônomo em relação aos profissionais e serviços. Dessa forma, descreve as estratégias que considera fundamentais: investir em iniciativas concretas no movimento e no grupo de usuários e familiares; difundir essa perspectiva na formação e docência; e investir em pesquisa e sistematização das experiências internacionais e conceitos que dessem sustentação a essa perspectiva (p. 16).

Vasconcelos afirma a importância do resgate das ‘vivências, experiências e estratégias operacionais mais concretas’ no contexto do movimento político e social, propondo partir do conhecimento já produzido no campo das chamadas doenças crônicas. Nesse sentido, poderíamos pensar em duas linhas de perguntas essenciais para aquele que vive a experiência da doença:

Essa experiência que estou vivendo pode ter sentidos/significados pessoais e existenciais para além da dor e de todos os seus aspectos negativos de sofrimento? Essa experiência pessoal e existencial pode significar algo mais do que vivências apenas individuais/singulares que possam ter algum valor para as demais pessoas que vivem experiências semelhantes? (p. 21).

Partindo disso, o autor lembra-nos que, muitas vezes, as respostas fundamentais relativas ao seu processo saúde/doença são encontradas pelos pacientes nos sistemas particulares de crenças culturais, morais e religiosas, com todos os seus rituais de cura, suporte e cuidado. E, entre esses, estariam as pessoas com sofrimento psíquico intenso, que enfrentam problemas

e desafios de vários tipos, vividos de forma cotidiana e por longo tempo. Aponta muitos desses desafios, dentre os quais destacaremos alguns que consideramos muito importantes.

O primeiro deles é que, na dinâmica do processo saúde/doença, as crises e melhoras nem sempre acontecem de forma previsível e compreensível, trazendo inseguranças e limitações à rotina doméstica, ao trabalho e aos relacionamentos familiares e afetivos. As crises trariam mudanças corporais inevitáveis, exigindo tempo, custos com tratamento, medicamentos e pessoal de apoio. O autor ressalta, ainda, os efeitos previsíveis e os riscos de efeitos colaterais e iatrogênicos dos remédios e de diversas formas de tratamento. Enfim, as crises impõem mudanças no estilo de vida, exigindo transformações nos espaços doméstico e urbano.

Destaca, particularmente, a necessidade de cuidadores e o papel exigido da família – na nossa tradição cultural, particularmente das mulheres –, que envolveriam mobilização de tempo, recursos, sacrifícios de projetos de vida e a exposição a diferentes formas de sobrecargas. Ressalta a importância da qualidade das relações entre os trabalhadores do cuidado e aqueles que dele necessitam, apontando os riscos de posturas autoritárias, impessoais ou de negligência. Por fim, o autor cita o desafio da superação de um modelo assistencial onde persistem instituições anacrônicas e produtoras de exclusão social, características essas que seriam amplificadas pelo preconceito difuso na sociedade.

Dessa forma, fala de uma ‘aprendizagem individual e coletiva’, que incluiria “acomodações substanciais de vida e de elaboração pessoal e coletiva das emoções e dos significados de todas essas vivências” (p. 25). E conclui que o rumo desse processo sempre dependerá de redes de apoio, suporte e solidariedade, defendendo a importância do estímulo às redes sociais formais e informais constituídas pelas relações familiares, comunitárias e de amizade. Acrescenta que seus estudos apontam para o fortalecimento dessas redes, através da constituição de grupos e associações de usuários e familiares.

Dessa forma, podemos constatar, também, o crescimento das trocas de informações que circulam na

internet em torno do campo da saúde mental e alimentam o debate das redes sociais, mais especificamente, do movimento de usuários e familiares. Exemplo disso é um texto que nos chega através de uma dessas redes, cuja autora Tina Minkowitz (2008), copresidente da Rede Mundial de Usuários e Sobreviventes da Psiquiatria (WNUSP), relata sua experiência e faz uma defesa daquilo que denomina ‘tomada de decisões com apoio’.

A autora – baseada na compreensão do movimento de pessoas com deficiência, que propõe uma mudança do dito paradigma da ‘deficiência’ para o ‘modelo social da deficiência’ – defende aquilo que seria essa inflexão fundamental: a afirmação de que a deficiência residiria no entorno e não na pessoa com deficiência física, sensorial, intelectual ou psicossocial. A ‘tomada de decisões com apoio’ – argumenta ela – seria uma aplicação desse modelo social ao tema da capacidade legal. Em vez de privar a pessoa de sua capacidade legal e nomear tutores ou curadores para cuidar de seus interesses – o que reforçaria um estado de passividade –, a sociedade deve criar as condições para que a pessoa possa ‘agir com impulsos próprios’, dentro de um contexto de relações de confiança. Defende aquilo que seria uma ‘dignidade do risco’ ou o ‘direito de andar no mundo com todos os seus perigos’, um ponto de vista expresso na sua defesa de ‘trabalhar por um mundo sem barreiras legais’, de compartilhar essa visão e fundamentá-la através da produção de escritos acadêmicos, pesquisas e projetos de reformulação de leis. E, ainda, de realizá-la, através de programas de boas práticas, conscientização e monitoramento. Ressalta a necessidade de promover formas de comunicação e relações com as pessoas com deficiência, que vivem isoladas, mas acrescentando que a ‘decisão de estabelecer uma relação de confiança para a tomada de decisões com apoio seria da própria pessoa, e não poderia ser ordenada por autoridades civis’. Porém, aponta o que considera estratégias importantes de suporte: criar redes de apoio familiar e comunitário; grupos de apoio mútuo; acesso a defensores pessoais; planejamento e suporte para a crise; acesso a atendentes pessoais (como, por exemplo, intérpretes da língua de sinais) etc.

Na perspectiva defendida pela autora, o Estado teria um papel fundamental na elaboração de políticas e legislações relacionadas com a capacidade legal, assegurando a proteção a alguns direitos aqui considerados fundamentais: o direito à integridade física e mental e a não ser submetido a intervenções médicas forçadas; direito a não ser privado de sua liberdade por motivo de deficiência; direito de contar com os recursos econômicos e sociais necessários à autonomia pessoal; direito a estar livre da exploração, da violência e de abusos de quaisquer tipos; direito à informação e à comunicação acessíveis.

Minkowitz (2008) ressalta também alguns aspectos que dizem respeito às obrigações das pessoas de apoio, aquelas que cumprem funções de cuidadores: entender que o seu papel é o de facilitar e não de manipular; aprender como essa pessoa se comunica e como se comunicar melhor com ela; escutar ativamente e usar todas as formas de comunicação; dar espaço para que a pessoa expresse seus desejos reais; respeitar a vontade da pessoa, mesmo se ela tomar uma decisão que seja equivocada. Enfim, uma pauta de reivindicações, que compõem uma agenda política própria àqueles que necessitam de cuidado e apoio, e que pode trazer contribuições para o nosso debate.

No contexto brasileiro, um exemplo, nessa linha de reflexão, seria o relatório ‘Nada sobre nós sem nós’¹³, produto de um debate para construção de políticas públicas do Ministério da Cultura para pessoas com deficiência, que fez dialogar as várias secretarias internas do ministério, outros ministérios, e outras instituições públicas e privadas. O relatório descreve uma metodologia que possibilitou a criação de grupos de trabalho, a promoção de encontros, seminários e oficinas. Um esforço de identificar e viabilizar políticas públicas para os vários segmentos que fazem parte da nossa diversidade cultural, incluindo grupos historicamente excluídos, entre eles, as pessoas em sofrimento mental e em situações de risco social (NADA SOBRE NÓS SEM NÓS, 2008).

Além das políticas públicas, há importantes iniciativas de organizações da sociedade civil referidas ao

¹³ Relatório Final da Oficina Nacional de Indicação de Políticas Públicas Culturais para Inclusão de Pessoas com Deficiência, ‘Nada sobre nós sem nós’, de outubro de 2008, produzido pelo Laboratório de Pesquisas em Saúde Mental, LAPS/ENSP/FIOCRUZ.

movimento internacional no campo dos direitos humanos para as pessoas com deficiência. Em Nogueira (2010), encontramos indicações importantes de uma compreensão dos Direitos Humanos, da Democracia e da Acessibilidade como termos inalienáveis e indissolúveis. O autor ressalta o reconhecimento e a valorização da diversidade humana como essenciais para a viabilização de uma vida independente, o bem-estar coletivo e o desenvolvimento social inclusivo. Ele argumenta sobre a importância de se criarem condições para a igualdade de direitos e o fim de discriminações injustas, que causariam prejuízos econômicos e sociais para as pessoas, defendendo que possibilitar essa igualdade seria dever do Estado, através da instituição de políticas públicas. Afirma também que as decisões governamentais e os programas de acessibilidade seriam indispensáveis para impulsionar aquilo que denomina de ‘uma nova atitude do pensar e agir acessível’.

O autor refere-se ao Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência para argumentar que

O princípio da ‘igualdade de direitos entre pessoas com ou sem deficiência’ significa que as necessidades de todo indivíduo são da mesma importância; que essas necessidades devem constituir a base do planejamento social e que todos os recursos devem ser empregados de maneira que garantam igual oportunidade de participação a todo indivíduo.

Nogueira – ele próprio, um ativo advogado e militante no movimento social das pessoas com deficiência – defende uma legislação que garanta acessibilidade para todas as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, incluindo gestantes, idosos, obesos e crianças de colo.

Essas são reflexões que demonstram a complexidade desse debate, que vai além do campo das ditas deficiências, incluindo grupos sociais com vulnerabilidades próprias à vida humana, exigindo de nós um esforço de

superação daquilo que Leonardo Boff (2004) identifica na nossa cultura como um abandono da reverência indispensável para cuidar da vida e de sua fragilidade.

Dessa forma, os projetos e a política de saúde mental para o SUS, após mais de três décadas de conquistas e transformações – sustentadas pela Lei 10.216/02 –, produzidas a partir do movimento pela reforma psiquiátrica, podem incorporar questões importantes para uma perspectiva mais democrática e inclusiva. Podemos constatar, no cenário atual, mudanças significativas, onde se multiplicam as abordagens e produções com características menos estereotipadas, fechadas e estigmatizantes, tanto do ponto de vista da visão dos profissionais como das narrativas e produções de usuários e familiares, como tenta mostrar nosso estudo¹⁴.

Uma Política para Sujeitos

Voltando a Vasconcelos (2003), vemos que ele fala da importância, dentre as muitas estratégias de empoderamento, de incentivar usuários e familiares a construir narrativas sobre a sua história de crise, as dificuldades no processo de tratamento e estratégias de recuperação. Reafirma a narrativa como importante ferramenta, ao mesmo tempo existencial e política, do movimento de usuários (VASCONCELOS, 2003, p. 33), ressaltando a importância da afirmação da experiência subjetiva, em detrimento da posição de autoridade, da impessoalidade e padronização das metas – narrativas de profissionais e especialistas.

O conjunto do pensamento de Michel Foucault – como procuramos refletir anteriormente – pode ser uma referência importante para uma reflexão crítica das relações de poder presentes no nosso campo, há décadas situado dentro de uma cultura da liberdade¹⁵ (SOALHEIRO, 2008). Relações políticas e de cuidado exercidas em um contexto de liberdade certamente vão produzir efeitos de saber e poder que não são, de modo algum, os mesmos. Por isso, saindo do campo

¹⁴ Podemos ter uma boa mostra disso no conjunto de pesquisas do LAPS/ENSP/FIOCRUZ, em especial, o projeto “Loucos pela Diversidade”.

¹⁵ Ver NICÁCIO, F. *O processo de transformação da saúde mental em Santos: desconstrução de saberes, instituições e cultura*. 1994. 155f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1994.

da dominação, podemos lidar verdadeiramente com as relações de poder próprias ao campo da saúde mental, sobre os nossos limites e o que efetivamente desejamos superar. Para Foucault,

uma reforma não se faz com a submissão diante de palavras prescritivas e proféticas. E a necessidade de reformar não deve nunca servir para limitar o exercício da crítica, ou seja, não deve nunca nos limitar a fazer o que nos resta fazer. (FOUCAULT, 1994, p. 32).

E já sabemos que não basta um contexto de liberdade para que se produzam práticas de liberdade.

Uma visão foucaultiana da política nos leva a novas possibilidades de compreensão dos caminhos da militância, das relações do indivíduo com a política e da própria política. Através de uma aproximação entre a prática política dos usuários e o pensamento foucaultiano, podemos entendê-la como um conjunto de lutas de resistência contra formas de poder que se exercem sobre a vida cotidiana imediata – que classifica os indivíduos em categorias, designa-os por uma identidade, impõe-lhes uma lei de verdade que precisam reconhecer e que os outros devem reconhecer neles. Seriam, assim, lutas contra o assujeitamento, contra as diversas formas de submissão da subjetividade (SOALHEIRO; AMARANTE, 2008b).

Friche Passos (2009), em seu estudo comparativo entre as reformas francesa e italiana, aponta contradições importantes que exigiriam a crítica a um poder-saber especializado, sempre em uma relação desequilibrada, que tenderia a desfavorecer o paciente. A autora ressalta que

não compete à psiquiatria, mas sim a todos os poderes sociais emancipatórios – públicos, civis, políticos, urbanísticos, artísticos, científicos etc. – traçar, em conjunto, projetos que possam confrontar processos cada vez mais sutis de individualização, isolamento, alienação e adoecimento dos indivíduos, aprisionados não mais

necessariamente entre muros, mas em espaços abertos extremamente empobrecidos – material, intelectual e afetivamente. (FRICHE PASSOS, 2009, p. 229).

A autora aponta as contradições entre uma invasão sem limites de uma problematização subjetivista para quase todos os campos das relações humanas ou sociais, pautada na sobrevalorização da relação do indivíduo com uma ‘vida psíquica interior’, que passa a adquirir uma existência quase autônoma. O que, para ela, na verdade, seria um negligenciamento de uma perspectiva subjetiva que considere a demanda dos usuários, certo equilíbrio entre o projeto político e a dimensão da subjetividade (p. 227).

Vasconcelos (2008) ressalta a inexistência, no País, de uma avaliação sistemática, do ponto de vista qualitativo e quantitativo, dos novos dispositivos de organização dos usuários e familiares. Alguns poucos estudos qualitativos teriam sido realizados – principalmente, em dissertações e teses –, mas ainda sem incluir a existência de vários outros tipos de dispositivos associativos difusos na sociedade civil, muitos deles surgidos como iniciativas autônomas de familiares e usuários, cujo perfil mais geral ainda é bastante desconhecido (VASCONCELOS, 2008, p. 57).

Mas, não podemos deixar de constatar que, no cenário político contemporâneo, proliferam-se associações e redes sociais constituídas de forma autônoma ou em torno das instituições e projetos da reforma, com participação ativa e fundamental dos usuários e com uma produção relevante. Entre essas, destaco produções culturais e políticas individuais importantes como o Blog do Nilo¹⁶; as produções do Zé do Poço, que circulam na internet; o Blog do Picica¹⁷; algumas produções conjuntas entre usuários e profissionais, entre elas, o grupo de discussão ‘Em defesa da reforma psiquiátrica’, a ‘Cartilha em letras Mineiras’ e o ‘Manual de Metodologia para Grupos de Ajuda Mútua’, do já referido Projeto Transversões¹⁸; e, especialmente, as produções do LAPS/

¹⁶ Acessível em <http://www.antimanicomial.blogspot.com>

¹⁷ Acessível em <http://rogeliocasado.blogspot.com>

¹⁸ Acessível em <http://www.ess.ufrj.br/transversoes/index.htm>

ENSP/FIOCRUZ, um laboratório de pesquisa que desenvolve inúmeros projetos no âmbito da chamada dimensão sociocultural da reforma, estudando e sistematizando ações e produções desse campo.

Demonstrações recentes da vitalidade do movimento foram as ações políticas conjuntas entre usuários, familiares e profissionais, que resultaram na convocação da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, uma mobilização que envolveu todos os segmentos do movimento pela reforma psiquiátrica: a chamada Marcha dos Usuários a Brasília, a pressão dos fóruns da luta antimanicomial, moções nos congressos da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) e mobilizações nos congressos da Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME) – entidade que agrega usuários, familiares, profissionais e militantes do movimento pró reforma psiquiátrica, que vem se constituindo como um grande fórum de debates das produções acadêmico-políticas.

Vasconcelos (2008) já apontava que, decorridas décadas 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. O autor nos lembra que, apesar da Lei 8.142/90, do SUS, que instituiu as principais instâncias participativas, fazer uma clara discriminação positiva em relação aos usuários, isso não necessariamente tem produzido politização. Mas Rodrigues *et al.* (2006) ressaltam uma positividade inerente à reforma psiquiátrica e à participação dos usuários e familiares, que faz com que eles expressem suas reivindicações e caminhem para uma politização, para a ocupação de espaços historicamente pertencentes ao saber técnico.

Ainda Vasconcelos (2010), entre outras ações, faz um esforço importante de sistematização das principais ideias e propostas discutidas no âmbito dos dois principais grupos que sustentam o debate do movimento pró reforma: o MNLA e a Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial (RENILA), concluindo que,

apesar da mobilização nacional em torno do 18 de Maio – Dia Nacional da Luta Antimanicomial, criado em 1987 junto com a bandeira ‘Por uma Sociedade sem Manicômios’ – e das atividades regulares de militância, a fragilidade organizacional nas bases do movimento de usuários e familiares se manteria. Nesse momento, o autor alerta para os riscos da privatização do cuidado, dos abusos da indústria farmacêutica e da desassistência num contexto social de dificuldades para a produção do cuidado no âmbito da família, dada a sua fragmentação pela participação cada vez maior das mulheres no mercado de trabalho e a resistência dos homens em também se responsabilizar por ele.

Apesar desse contexto, o texto do relatório final da última conferência – a IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersetorial – afirma que

o aprofundamento do processo de reforma psiquiátrica requer fortalecer a organização e mobilização dos usuários e familiares em toda a rede de saúde mental, nas políticas intersetoriais e na sociedade em geral. (BRASIL, 2011).

As principais propostas da conferência referem-se à importância de fortalecer as associações e estimular a criação de cooperativas e empreendimentos solidários em saúde mental; criar políticas públicas explícitas de suporte e assistência psicossocial aos familiares e cuidadores; fortalecer os dispositivos institucionais de participação (assembleias, oficinas, grupos de trabalho, conselho gestor etc.). Defendem o financiamento público de programas de inclusão digital, bolsas de incentivo à formação de lideranças de familiares e usuários, estímulo ao uso de metodologias específicas de grupos, empoderamento, psicoeducação, conhecimento do uso de medicamentos, grupos de ajuda e suporte mútuos e plano/cartão de crise¹⁹ para os usuários, valorizando sua autonomia, autoestima e a conquista dos direitos de cidadania. O que leva-nos a pensar que a política nacional está incorporando progressivamente a dimensão do

¹⁹ Documento pessoal com indicações personalizadas sobre como proceder na crise: tipo de acolhimento, tipo de medicação, técnicos e pessoas de confiança. Esse documento detalha as características da crise, se o portador deseja ou não ser internado; orientações de demandas pessoais (contas, animais de estimação, etc.), conteúdo definido a partir da perspectiva do usuário, não com base no diagnóstico. Algumas experiências nesse sentido vêm sendo implantadas no Brasil.

empoderamento de usuários e familiares, e o estímulo aos dispositivos associativos, trazendo a perspectiva de enfrentamento dos desafios inerentes a essa temática para o campo da atenção psicossocial e das políticas públicas em geral.

Caminhando para a conclusão da nossa narrativa, tomamos em Amarante e Brasil (2008) a importância de incluirmos essa temática também numa concepção de formação que inclua reflexões mais amplas e problematizadoras sobre a complexidade da experiência humana. Os autores ressaltam que precisamos saber lidar com as famílias não apenas como parentes ou cuidadores, mas como agentes sociais e sujeitos políticos (AMARANTE; BRASIL, 2008, p. 75). Há necessidade de investimento no surgimento de outros agentes sociais, como os usuários e os familiares, e de uma não redução dos trabalhadores a técnicos, mas a sua percepção enquanto sujeitos. Uma perspectiva que traz “a importância do surgimento de sujeitos coletivos ‘conscientes e ativos’, que resistam ao processo de anulação de suas identidades” (AMARANTE; BRASIL, 2008, p. 75).

Em memorável conferência no Rio Janeiro (RJ), Franco Rotelli afirma que o ato mais importante realizado por Franco Basaglia, a ação de maior coragem científica, foi a de trabalhar com a perspectiva e o desafio da contradição de manter o papel do psiquiatra, e, ao mesmo tempo, afirmar não saber nada sobre a loucura (ROTELLI, 2008, p. 38). Discorrendo sobre o tema da formação, alerta para o cuidado que devemos ter com as demandas dos jovens que querem aprender modelos e adquirir competências. Para ele, devem saber, uma vez mais, que

nós não sabemos nada sobre a loucura [... As necessidades das pessoas, a realidade da vida das pessoas, os contextos nos quais vivem, as condições sociais, econômicas, de classe; as condições familiares dos pacientes, a história de cada um deles, suas biografias, a organização que uma sociedade ou um Estado dão em resposta ao tema da loucura são todos terrenos sobre os quais é preciso construir um novo saber. (ROTELLI, 2008, p. 39).

E construir novas instituições significaria condições, situações e organizações, espaços e projetos coletivos que se proponham a dar respostas a essas necessidades, intervindo na realidade.

Rotelli propõe retomarmos a ideia de ‘recuperação da pessoa’, ideia que não deve morrer jamais. Para ele, a psiquiatria seria uma ciência da renúncia –

renuncia-se imaginar que a recuperação de uma pessoa seja possível, renuncia-se imaginar que a cura seja possível, renuncia-se imaginar que seja possível a transformação completa da vida de uma pessoa. E então nascem as instituições e os lugares que não têm nenhuma relação com as necessidades das pessoas, mas apenas com a contenção e o fim das esperanças. (ROTELLI, 2008, p. 40).

Ele afirma que o que nós temos a aprender tem a ver com a vida e com tudo que trabalha contra os procedimentos de exclusão dentro dos contextos: imaginar que cada um desses sujeitos possa ser protagonista de sua história e que nós possamos acompanhar tal protagonismo; que cada uma dessas pessoas tenha necessidade de associar-se e que possamos ajudá-las nessas associações; saber aprender que as famílias dessas pessoas estão carregadas de angústias, aprender a ajudar essas famílias a estarem juntas, a compartilharem a própria angústia e a serem elementos de luta para a transformação. Aprender que a liberdade é terapêutica e um fato coletivo; que as instituições normalmente não se interessam pelo crescimento da liberdade do indivíduo, não estão interessadas na emancipação (ROTELLI, 2008, p. 42).

Dessa forma, nos convida a trabalhar para que as políticas públicas respondam às necessidades de casa, de sociabilidade, de afetividade, de trabalho dos nossos pacientes. E que devemos

imaginar ‘uma nova relação com nós mesmos’, que não coloque em jogo as nossas forças, mas sim nossas fraquezas, e uma organização social que não seja feita para os fortes, mas que seja

feita para nós que somos fracos. (ROTELLI, 2008, p. 46).

Defende a tese de que devemos ser muito mais incisivos na transformação do mundo e trabalhar pelo equilíbrio entre a potência do serviço público e a sua emancipação por parte dos familiares e dos usuários (ROTELLI, 2008, p. 48). Conclui afirmando que a doença seria uma riqueza da vida, uma experiência fundamental na nossa relação com os outros, colocando para nós uma questão importante: Por que existir locais dedicados a geri-la fora da comunidade?

E é assim que situo nosso estudo, numa perspectiva de busca compartilhada e, ao mesmo tempo, de visibilidade e reconhecimento aos usuários e familiares, que, no esforço infinitamente pessoal da busca por sua recuperação e nos espaços coletivos de suporte e ajuda mútua cura, buscam novas identidades a partir do caos. Uma homenagem à força e à coragem de indivíduos que, diante da crise, não se submetem às verdades e aos limites impostos. Pessoas comuns, que, a partir da complexidade de suas experiências subjetivas, emergem como sujeitos políticos no cenário do movimento pela reforma psiquiátrica brasileira. Militantes que sabem das múltiplas questões que trazem para a sociedade.

Referências

- AMARANTE, P.; BRASIL, L. Apresentação. In: AMARANTE, P. *Saúde Mental, Formação e Crítica*. Rio de Janeiro: LAPS, 2008.
- AMARANTE, P.; NABUCO, E. *Participação Social, Formulação de Políticas e Controle Social*. 2010. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/participacaosocialedvaldoeamarante.pdf>>. Acesso em 07 out. 2010.
- AMARANTE, P.; TORRE, E. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 26-34, 2001.
- BOFF, L. *Saber cuidar: Ética do humano-Compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 2004.
- CARRANO, A. *O canto dos Malditos*. Curitiba: Rocco, 2001.
- FOUCAULT, M. Table ronde du 20 mai 1978. In: _____. *Dits et écrits IV*. Paris: Gallimard, 1994, p. 23-38.
- FRICHE PASSOS, I. C. *Reforma Psiquiátrica: as Experiências francesas e italiana*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- HERZLICH, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.
- LAPS/ENSP/FIOCRUZ. *Nada sobre nós sem nós*. Relatório Final da Oficina Nacional de indicação de Políticas Públicas Culturais para Inclusão de Pessoas com Deficiência – 16 a 18 de outubro de 2008.
- KINOSHITA, R. T. *O Outro da Reforma: contribuições da Teoria da Autopoiese para a Problemática da Cronicidade no Contexto das Reformas Psiquiátricas*. 2000. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2000.
- NABUCO, E. *Da reclusão à criação: construção da memória dos usuários do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial*. 2008. 137f. Dissertação (Mestrado em Memória Social) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- NADA SOBRE NÓS SEM nós: relatório final de 16 a 18 de outubro de 2008, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2008.
- NOGUEIRA, G. *Direitos Humanos e Acessibilidade no Rio de Janeiro*. 2010. Disponível em <http://www.rampadeacesso.com/colunistas/gn_direitoshumanos.htm>. Acesso em 26 set 2010.
- MINKOWITZ, T. *A capacidade legal inerente e a tomada de decisões com apoio*. Palestra ministrada no México, 15 e 16 de abril de 2008.
- NICÁCIO, F. *O processo de transformação da saúde mental em Santos: desconstrução de saberes, instituições e cultura*. 1994. 155f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1994.
- RODRIGUES, J. et al. Associação dos usuários de um centro de atenção psicossocial: desvelando sua significação. *Texto contexto – enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 240-245, abr./jun. 2006.
- ROTELLI, F. Formação e construção de novas instituições em Saúde Mental. In: AMARANTE, P. (org.). *Saúde Mental, Formação e Crítica*. Rio de Janeiro: LAPS, 2008.
- SOALHEIRO, N. I. *Da experiência subjetiva à prática política: a visão do usuário sobre si, sua condição e seus Direitos*. 2003. 189f. Tese

(Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

SOALHEIRO, N. I.; AMARANTE, P. As instituições da desinstitucionalização: reflexões foucaultianas para a construção de uma prática de liberdade. In: VEIGA NETO *et al.* (org). *Cartografias de Foucault*. Belo Horizonte: Autêntica, 2008b.

_____. Reflexões em torno da temática da política e das reformas no campo da psiquiatria, a partir de Michel Foucault e do Movimento dos Usuários de Serviços da Saúde Mental. In: PASSOS, I. (org.). *Poder, normalização e violência – Incursões foucaultianas para a atualidade*. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

VASCONCELOS, E. M. *Abordagens Psicossociais*. São Paulo: Hucitec, 2009, v. II.

_____. *Desafios políticos da Reforma Psiquiátrica Brasileira*. São Paulo: Hucitec, 2010.

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

_____. (Org.) *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. São Paulo: Hucitec, 2006.

YASUI, S. *Encontros e rupturas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010.

Recebido para publicação em Março/2012

Versão definitiva em Junho/2012

Suporte financeiro: Não houve

Conflito de interesses: Inexistente