O PROGRAMA COMUNIDADE DE FALA (CdF) NOS SEUS CINCO ANOS DE IMPLEMENTAÇÃO NO BRASIL

The Comunidade de Fala Program in its five years of implementation in Brazil

Richard Weingarten¹

Martha Helena Oliveira Noal²

Eduardo Mourão Vasconcelos³

Mônica Nunes de Torrenté⁴

Caio Wilmers Manço⁵

Artigo encaminhado: 17/02/2021

Artigo aceito para publicação: 30/03/2021

RESUMO: O presente artigo visa apresentar o programa Comunidade de Fala em seu processo de implementação no Brasil desde 2015, por meio de depoimentos pessoais e relatos descritivos e analíticos de suas principais lideranças no país. Primeiramente, inclui uma seção indicando suas bases históricas e conceituais no movimento internacional de usuários do campo da saúde mental, focando principalmente nos conceitos de empoderamento e *recovery* e suas diversas dimensões e estratégias. Logo a seguir, Richard Weingarten, liderança do movimento de usuários nos Estados Unidos, atuante também no Brasil há mais de duas décadas e criador do programa, faz um relato dos seus objetivos e do processo de implementação no Brasil, seguido por relatos das lideranças locais em Santa Maria (RS), Rio de Janeiro (RJ), Salvador (BA) e São Paulo (SP).

Palavras-chave: Saúde mental. Comunidade de Fala. Empoderamento. Recovery. Narrativas pessoais de vida.

ABSTRACT: This article aims at presenting the Comunidade de Fala program in its implementation process in Brazil since 2015, through personal accounts and descriptive and analytical reports by its main leaders in the country. First, it includes a section indicating its historical and conceptual basis in the international mental health users' social movement, focusing particularly the

¹ Fundador e Administrador da Comunidade de Fala (CdF) no Brasil, jornalista e ativista, ex-diretor regional dos assuntos dos usuários, Estado de Connecticut, EEUU. MA em Human Development, Pacific Oaks College. Professor Clínico em Psiquiatria, aposentado, Yale University School of Medicine. E-mail: richard.weingarten@comcast.net

² Médica Psiquiatra, Especialista em Humanização na Gestão e Atenção do SUS. Mestre em Psicologia da Saúde. Coordenadora do Espaço Nise da Silveira & AFAB. Universidade Federal Santa Maria E-mail: marthaonoal@yahoo.com.br

³ Psicólogo e Cientista Político. Ph.D London School of Economics. Post Ph.D Anglia Ruskin University (Cambridge). Professor aposentado da UFRJ. E-mail: emvasconcelos55@gmail.com

⁴ Professora Associativa IV, Médica, M.D. UFBA. Ph.D em Antropologia pela Universidade de Montreal, MD- UFBA. E-mail: monicatorrente11@gmail.com

⁵ Multiplicador da Comunidade de Fala (CdF) no Brasil. Bacharel em Administração, Universidade Mackenzie, Pós-graduado em Gestão de Negócios - IBMEL SP. E-mail: caiomanco@hotmail.com

concepts of empowerment and recovery, and their several dimensions and strategies. Next, Richard Weingarten, one of the user movement leaders in the United States, also very active in Brazil for more than two decades, and the program creator gives a personal report of its aims and process of implementation in Brazil, followed by reports from its local leaders in Santa Maria (RS), Rio de Janeiro (RJ), Salvador (BA) e São Paulo (BA).

Keywords: Mental health. Comunidade de Fala. Empowerment. Recovery. Personal narratives of life.

1 INTRODUÇÃO

Este texto visa fazer uma apresentação do Comunidade de Fala (CdF) para o público leitor brasileiro, um programa que vem sendo implementado no Brasil desde 2015, com objetivos associados aos dos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial, e particularmente de fortalecimento e de maior protagonismo de pessoas com transtorno mental e usuários de serviços de saúde mental no país. Vamos primeiro indicar brevemente a suas bases históricas, conceituais e as principais referências bibliográficas que sustentam o programa, e depois daremos voz a alguns de seus atores chaves para descrever a experiência que os inspirou, como foi sendo criado no Brasil, seus objetivos, suas atividades e apresentar como está sendo desenvolvido em algumas cidades do país.

2 BASES HISTÓRICAS E CONCEITUAIS DO PROGRAMA

O movimento dos usuários de serviços de saúde mental surgiu mais explicitamente na década de 1970, nos países do norte da Europa (Holanda, Inglaterra e países escandinavos), e em vários países de língua inglesa, particularmente nos Estados Unidos e Canadá. (HAAFKENS, 1986; ROGERS E PILGRIM, 1991; LINDOW, 1999; WEINGARTEN, 2001; VASCONCELOS, 2000, 2003, 2017a, 2017b e 2017c). Sua principal forma de organização de base no início foram os grupos de ajuda mútua, que aos poucos se expandiram para várias atividades de luta por direitos, projetos de sociabilidade, trabalho e renda, suporte e serviços aos demais usuários, e ativismo pela reforma psiquiátrica e luta antimanicomial, com forte componente de autonomia e organização própria (CHAMBERLIN, 1977; MOWBRAY et al, 1997; LINDOW, 1999; STATSNY and LEHMANN, 2007). Gradativamente, esta perspectiva foi sendo reconhecida também pelos profissionais destes países, em movimentos sociais e em abordagens conceituais e de prática profissional que nos vários

países citados acima foi chamada de perspectiva da reabilitação psicossocial (ANTHONY et al, 2002; HUGHES AND WEINSTEIN, 2000). Em paralelo, a Organização das Nações Unidas (ONU ou NU) e suas subsidiárias Organização Mundial da Saúde (OMS ou WHO) e Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS ou PAHO) também foram incorporando esta abordagem como parte da luta por direitos humanos, em suas convenções e cartas de direitos (UN, 1991, 2007; WHO, 2003, 2007).

Nesta direção, dois conjuntos de conceitos ganharam destaque para dar sustentação interna a esta perspectiva. O primeiro é o de *empoderamento* dos usuários de serviços e seus familiares, que incluem o desenvolvimento de estratégias de *cuidado de si*; *grupos de ajuda mútua*; *atividades e projetos de suporte mútuo*; *valorização da fala e das narrativas de vida dos usuários e familiares*; *luta contra a auto-estigma e contra o estigma e a discriminação na sociedade*; *lutas por direitos* (de maneira mais informal, entre os próprios usuários e familiares, ou ainda com o suporte de profissionais), e *ativismo e participação na luta antimanicomial e nos demais movimentos sociais e políticos* de cada país (VASCONCELOS, 2003 e 2013b e 2014; VASCONCELOS e WEINGARTEN, 2006; LINHORST, 2006; FISCHER, 2017).

Outro conceito importante é o de *recovery*, que ainda não tem uma tradução consensuada no Brasil, com uso de termos tais como recuperação, restabelecimento, fortalecimento, reconquista, etc. Este conceito e sua abordagem foram inspirados nos movimentos sociais de deficientes físicos e de direitos civis nos EUA, bem como por longas pesquisas acadêmicas de acompanhamento de pessoas diagnosticadas como portadoras de transtornos mentais severos, cujos resultados mostraram que grande proporção delas atinge melhor qualidade de vida independente de superar os sintomas. No entanto, os maiores avanços no que foi chamado de *processo de recuperação* foram associados principalmente a oportunidades de educação, trabalho, moradia e atividades de ajuda e suporte mútuos e estes projetos e atividades não precisam esperar pela melhora nos sintomas, pois eles impulsionam por si o processo de recuperação e a melhora. (DAVIDSON, 2003 e 2009; DAVIDSON et al, 2005 e 2006).

Hoje, o conceito de *recovery* apresenta várias dimensões (DAVIDSON, 2009; COLEMAN, 2011; VASCONCELOS, 2017a, 2017b e 2017c):

a) um processo pessoal e singular de lidar com a vida com o transtorno mental com significado e reconhecimento;

b) um movimento social de usuários, familiares e profissionais que reivindica esse conjunto de princípios, experiências e políticas de saúde mental aqui descritos;

c) um modelo de assistência cotidiana orientada para o *recovery*, em serviços e programas de saúde mental, drogas e reabilitação de pessoas com problemas com a lei;

d) uma estratégia fundamental de contratação de trabalhadores de *peer support* (suporte de pares);

e) uma política de saúde mental e drogas, hoje muito forte nos EUA, Canadá, Inglaterra e em parte substancial da Comunidade Européia.

O programa Comunidade de Fala está claramente inserido nestes movimentos sociais, e estes conceitos ajudam a expressar suas principais dimensões e objetivos, com ênfase particular na valorização da fala e das narrativas de vida dos usuários (VASCONCELOS e WEINGARTEN, 2006; VASCONCELOS, 2013a; COSTA e NOAL, 2017). Teremos a seguir alguns relatos sobre sua implementação em diferentes cidades do país, pela voz das suas principais lideranças, a começar pelo próprio Richard Weingarten, criador do programa.

3 RICHARD WEINGARTEN: o processo de criação e expansão gradual do programa no brasil

A Comunidade de fala (CdF) foi uma adaptação de um programa norte-americano chamado “In Our Own Voice (Nossa Própria Voz). O programa da CdF usou também informações que vieram das entrevistas do livro, “Reinventando a vida, narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental.” Por exemplo, o segmento da apresentação da CdF chamado “Sou O Sujeito de Minha Própria História” foi inspirado em um usuário que tomou novos papéis sociais, familiares, vocacionais e comunitários na sua recuperação. A metodologia de ensino do programa de CdF foi baseada no ensino da Dra. Joyce Burland, uma educadora de reputação nacional nos Estados Unidos.

O treinamento para a CdF usou um método “interativo” dela que os usuários gostaram muito porque foi uma experiência nova e muito

empoderadora. As equipes de São Paulo, com a cooperação da ABRE (Associação Brasileira para Famílias, Amigos e Portadores de Esquizofrenia) e de Santa Maria, RS, com a cooperação da AFAB (Associação de Familiares, Amigos e Bipolares) foram treinadas em 2015. A equipe do Rio de Janeiro com a colaboração do Instituto de Psiquiatria da UFRJ foi treinada em 2016. E a equipe de Salvador, Bahia com a cooperação da Universidade Federal da Bahia e a Casa Gerar foi treinada em 2019.

A proposta inicial do projeto em 2015 previu os seguintes benefícios para os usuários palestrantes do CdF:

1. Os usuários aprenderiam e cresceriam com as experiências uns dos outros;
2. Os usuários ganhariam confiança, coragem e autoestima;
3. Os usuários demonstrariam que têm um papel importante a desempenhar no sistema de saúde mental;
4. Os usuários mostrariam ao público que eram pessoas competentes.

Também propus que o público poderia se beneficiar das seguintes formas:

1. Mudança de atitude do público em relação aos transtornos mentais e sobre as pessoas diagnosticadas;
2. O público obteria informações precisas sobre como conviver com transtornos mentais e a possibilidade de ter uma vida mais ativa, com mais qualidade e significado;
3. As apresentações aumentariam a esperança, para usuários, familiares e outros, de que ser diagnosticado com um transtorno mental não representa uma sentença de morte e que a melhora é possível;
4. O público poderia fazer perguntas aos apresentadores, clarificando concepções convencionais e equivocadas sobre os transtornos mentais.

A Comunidade de Fala foi implementada, desde então, com grande sucesso. Nos últimos cinco anos, quatro equipes, com mais de cinquenta palestrantes capacitados, realizaram mais de 200 programas da CDF das quatro cidades (São Paulo, Santa Maria, Rio de Janeiro e Salvador).

Milhares de pessoas, entre estudantes e profissionais de todas as áreas que atuam no campo da saúde mental; gestores de serviços; usuários, familiares e suas associações; vereadores e muitos outros participaram das apresentações da CdF.

Em cada evento, com duração de uma hora e meia a três horas, os palestrantes contam suas histórias pessoais com o transtorno como também sobre superação, utilizando suas próprias palavras. A palestra é composta por seis partes: 1. Dias difíceis; 2. Aceitação; 3. Tratamento; 4. Lidar com os problemas cotidianos ligados ao transtorno; 5. Sou o sujeito de minha história; 6. Sucessos, esperanças e sonhos. Após cada uma das partes, ou às vezes apenas no final da fala dos apresentadores, eles abrem um diálogo com o público, respondendo às suas perguntas e comentários. Por meio de suas histórias e do diálogo que se segue, os apresentadores rompem tabus sobre o adoencimento psíquico, contando, em suas palavras como é viver com um transtorno mental e como criaram novas vidas para si mesmos.

Os apresentadores também falam dos aspectos difíceis da experiência com um transtorno mental: o tratamento desumano dos manicômios; as crises e hospitalizações; o pesado estigma que os exclui da sociedade, a perda de oportunidades na vida, a tendência ao desemprego permanente e a serem vistos como cidadãos inferiores.

As narrativas que seguem mostram os resultados de cada Comunidade de Fala (CdF) nas quatro cidades onde estão trabalhando, algumas há cinco anos. Indicam como as histórias pessoais de transtorno mental e a superação ou Recovery confrontam os tabus ligados aos transtornos mentais na sociedade brasileira e lutam contra o estigma e a discriminação. Também as narrativas descrevem o crescimento pessoal dos palestrantes-usuários e as transformações pessoais que o projeto trouxe a eles nas suas vidas privadas. Este crescimento é evidente no aumento de confiança contando suas histórias e dialogando com as plateias. A experiência de cada equipe também reflete as suas iniciativas próprias e das suas culturas regionais.

4 MARTHA NOAL: O CdF em Santa Maria, Rio Grande do Sul

O núcleo do Projeto Comunidade de Fala de Santa Maria (RS), vinculado ao Espaço Nise da Silveira & AFAB, projeto de extensão em saúde mental da Universidade Federal de Santa Maria se iniciou em abril de 2015, quando o

jornalista norte-americano, Richard Weingarten, ativista em saúde mental, passou um mês na cidade implantando-o.

Entrevistas de seleção, oficinas e treinamentos deram consistência e intensidade à um percurso transformador para a vida de muitas pessoas, sejam palestrantes ou plateias.

O Comunidade de Fala (CdF) veio a enriquecer um outro projeto consolidado, a Associação de Familiares, Amigos e Bipolares (AFAB). Criada em 1997, foi a primeira associação no Brasil de pessoas vinculadas à bipolaridade. Desde o seu surgimento tem como meta o fortalecimento de usuários e familiares a partir da troca de experiências, inclusão social e educação em saúde, visando ao protagonismo e empoderamento dos usuários e a transversalidade dos saberes. (NOAL, 2014). Entretanto, a partir do desenvolvimento do CdF, houve um produto a oferecer, com um método a ser replicado: a narrativa de pessoas experientes em suas vivências emocionais, compartilhando suas dores, descobertas e conquistas. Isto deu inclusive maior visibilidade à associação pré-existente.

Em cinco anos foram realizadas 54 apresentações de duplas de palestrantes, em onze cidades, abrangendo um público de 2.676 pessoas. As duplas são escolhidas de acordo com o perfil da demanda. A atividade se realiza em contextos universitários das diferentes áreas da saúde, assim como em congressos de saúde mental, serviços de saúde e comunidade. Três apresentações mistas (com duplas formadas por palestrantes de São Paulo e Santa Maria) incrementaram a parceria entre os diferentes núcleos. Em tempos de distanciamento social, foram realizadas apresentações *on line*, com palestrantes do núcleo de Santa Maria, além daquelas promovidas pelo CdF São Paulo, o que tem ampliado ainda mais o alcance não só do público, mas a oportunidade de contato com os componentes dos CdFs de outros Estados.

Além da possibilidade de oferecer ao público uma visão realista sobre a capacidade de recuperação e reconquistas dos palestrantes, promovendo uma redução de preconceitos e estigmas sociais, o projeto oportuniza que os próprios protagonistas se coloquem com mais pertencimento em suas vidas. Num relato de experiência sobre o projeto (COSTA E NOAL, 2017) foram descritos, na perspectiva dos palestrantes, os impactos observados por eles a partir de suas participações.

Alguns componentes iniciais do projeto obtiveram ascensão profissional, com transferência para outras cidades. Houve o resgate de uma carreira laboral, reconquistando o emprego de destaque que a pessoa exercia como jornalista antes do adoecimento. Outra participante ampliou suas competências e o espectro de atuação profissional, somando à atividade pedagógica, a responsabilidade de ser a referência emocional de escuta qualificada em sua escola, na promoção de saúde e prevenção de suicídio entre os alunos. Um dos participantes se encorajou a desafiar-se em provas ciclísticas cada vez mais exigentes, na confiança de que era capaz de concluí-las. Mesmo naqueles que estão em processo de formação para começarem a palestrar, já se observa um maior engajamento e alegria de se imaginarem podendo auxiliar outras pessoas através de suas experiências. O suporte entre pares que eles exercem uns aos outros é significativo no seu fortalecimento mútuo.

O respeito e representatividade conquistados em suas comunidades e mesmo na família são outros pontos evidentes de serem observados, como por exemplo no relato de uma senhora sobre a recomendação das amigas da igreja que lhe dizem para nunca deixar este projeto que lhe fez tão bem. Ou ainda por alguém, aposentado por invalidez nos primórdios de seu adoecimento, que após 30 anos de estabilidade emocional, exercendo o cargo de presidente da associação, se deslumbrou de orgulho ao ser chamado de “ativista em saúde mental”, papel que de fato exercia há muitos anos.

A aquisição de uma nova identidade social pode ser inferida como um dos resultados principais do projeto. Cada um a seu modo, vivenciar a experiência de ser um palestrante do Projeto Comunidade de Fala promoveu a todos um status de agente transformador da realidade. De uma realidade frente a qual, todos haviam sofrido visceralmente enquanto ainda estavam do outro lado, à margem.

E que hoje em dia, a partir do instrumental que sua própria trajetória lhes capacitou, lapidados pelo encorajamento e treinamento de habilidades comunicacionais se apresenta como um potente dispositivo terapêutico e de transformação social a partir da redução do estigma ainda tão arraigado culturalmente.

Este outro impacto do projeto tem sido observado a partir da receptividade do público, unânime nas respostas das avaliações ao final das palestras quanto à aprovação ao modelo apresentado.

Há uma surpresa inicial e uma valorização e identificação de muitas pessoas da plateia que passam a se reconhecerem a partir das narrativas.

O projeto Comunidade de Fala tem trazido a compreensão necessária à população que o assiste à um tema ainda repleto de desconhecimentos, fantasias e preconceitos: o decifrar da saúde mental e dos adoecimentos psíquicos e suas tênues inter-relações.

5 EDUARDO VASCONCELOS: O CdF na cidade do Rio de Janeiro

O projeto "Comunidade de Fala (CdF) do Rio de Janeiro foi uma iniciativa de Richard Weingarten - jornalista, educador e liderança dos usuários de saúde mental dos Estados Unidos – em parceria com pesquisadores do Projeto Transversões (Escola de Serviço Social da UFRJ), no qual se destacam também Angela Figueiredo e Marcela Weck. Conta também com o apoio da Superintendência de Saúde Mental da Secretaria Municipal de Saúde e de colegas professores e trabalhadores do Instituto de Psiquiatria da UFRJ (IPUB/UFRJ). Esse intercâmbio e amizade entre nós, Richard e o Projeto Transversões, vem de longa data, desde o final da década de 1990, com diversas iniciativas e publicações conjuntas.

Aqui no Rio, o projeto se iniciou em julho de 2015, após a seleção dos candidatos e uma capacitação realizada pelo próprio Richard Weingarten, demonstrando mais uma vez um enorme compromisso e engajamento com a causa do empoderamento dos usuários da saúde mental, agora com um projeto idealizado inteiramente por ele. Participam da equipe desde o início, os usuários Elizabeth Sabino, coordenadora do projeto e agenciadora das apresentações, Orlando Baptista, Rodrigo Souza, Nilce Tavares e Luiz Eduardo Souza. Milton Freire participou do projeto até final de 2019, quando infelizmente nos deixou, vítima de uma cardiopatia grave.

Foi um grande amigo, com certeza o mais antigo usuário ativista da luta antimanicomial no país e fez apresentações muito sensíveis e ao mesmo tempo muito fortes no CdF. Fica aqui registrada nossa homenagem e a nossa saudade do querido companheiro.

A partir de 2015, se iniciou então uma trajetória de palestras para vários tipos de público, em serviços de saúde mental, cursos de graduação e pósgraduação em áreas ligadas ao campo da saúde e saúde mental, eventos culturais e sociais etc.

No Rio, a frequência dessas apresentações varia ao longo do ano, dependendo dos pedidos, mas temos uma média de uma apresentação por mês. Em 2020, devido à pandemia, as apresentações foram interrompidas. A avaliação realizada pelos presentes às palestras tem sido muito positiva, como se pode ver por alguns dos depoimentos abaixo. Além disso, temos também uma reunião mensal de supervisão com todos os membros do CdF.

Alguns depoimentos dos que ouviram as apresentações:

“Foi uma emoção! Após 22 anos de trabalho na saúde mental, ouvir depoimentos tão vibrantes e carregados de tanta vida e superação. Amei!” (assistente social)

“Chorei de emoção e alegria! Pude conhecer pessoas que superam, que transformam dias difíceis em sucessos, esperanças e sonhos” (assistente social)

“Achei muito interessante ver a força de vontade desses usuários e ver o quanto hoje eles estão bem e vivem felizes e aceitando suas limitações” (estudante de enfermagem)

“Pude conhecer mais sobre os problemas e dificuldades que usuários passam e como eles alcançam a superação. Aprendi as diferentes estratégias que cada um utiliza e pude perceber o quão importante é o papel da família, dos amigos e da sociedade no tratamento” (estudante de enfermagem)

“O depoimento dos palestrantes desmistificou diversos pontos que são erroneamente vistos na sociedade e contribui para o entendimento, livre de preconceitos sobre os usuários da saúde mental” (estudante de fisioterapia)

“A perspectiva do usuário em relação às próprias dificuldades e ao seu tratamento nos possibilita avaliar nossa conduta profissional, contribuindo para a prescrição de melhores serviços e cuidado a essa população” (psicóloga)

5.1 Objetivos e efeitos do CdF, a partir da experiência do Rio de Janeiro

A partir da experiência dos participantes do projeto e da avaliação feita pelos que assistiram as palestras, por meio de um formulário padrão, temos discutido entre nós, profissionais e usuários ligados ao projeto, quais os possíveis objetivos e efeitos do CdF, e chegamos a sintetizar provisoriamente

os seguintes tópicos, para colocar em discussão com nossos colegas de outras cidades e para os leitores deste periódico:

1) *Desdramatização da vida com transtorno*: um dos efeitos do projeto, tanto para seus participantes palestrantes, quanto para frequentadores das palestras, é o que podemos chamar de desdramatização das dificuldades da vida com o transtorno. Os palestrantes abrem sua vida, falando das dificuldades com toda a naturalidade, mas sem vulgarizá-las ou diminuir a devida seriedade e respeito em relação a elas, mostrando que apesar delas, é possível o processo de recuperação.

2) *Conquista de uma visão mais integrada da vida com o transtorno, particularmente pela inclusão dos seus momentos mais difíceis*: as narrativas pessoais de vida com o transtorno, bem como a dinâmica de produção destas narrativas dentro do CdF, requerem que cada usuário palestrante construa uma visão mais integrada de sua história e vida, incluindo os momentos mais difíceis, como as crises e os tratamentos desumanos, que pela sua dor e vicissitudes, tendem a ser guardados e fechados no ‘baú da história de vida’ de cada um.

3) *Dispositivo de denúncia dos tratamentos mais desumanos e desrespeitosos dos direitos humanos*: os relatos de vida, na medida que incluem indicações claras das violações e desrespeitos que os palestrantes viveram nos serviços mais convencionais de psiquiatria, podem constituir um dispositivo de denúncias destas violações, e neste sentido, são coadjuvantes da luta pela reforma psiquiátrica e antimanicomial.

Para isso, os palestrantes devem ser instruídos para não incluir o nome das instituições e das pessoas envolvidas ou que executaram tais violações, para não oferecerem oportunidades para sofrerem ações de retaliação e danos morais.

4) *Testemunho vivo de esperança do processo de recuperação e da importância de serviços orientados por ela, fortalecendo a luta antimanicomial*: a imagem difusa na sociedade a respeito das pessoas com transtorno são geralmente associadas a incapacidade, nível alto de conflitos, violência, ausência de controle, isolamento, sofrimento constante, e daí a rejeição, receio e discriminação. Os relatos nas palestras dão um testemunho vivo de que a recuperação é possível, ela existe, e nesse sentido, este pode ser considerado

um dos maiores impactos do CdF. Mas há mais: na medida em que os serviços em que se tratam são referidos nas palestras, é possível mostrar a importância da sociedade investir em serviços e políticas de saúde mental orientados pela perspectiva da recuperação (*recovery*) e da reforma psiquátrica. Neste sentido, o CdF é também um dispositivo de luta antimanicomial.

5) *Dispositivo de luta contra a discriminação, o estigma e o auto-estigma associado à loucura, difuso na sociedade e introjetado pelas pessoas com transtorno*: o impacto gerado nas pessoas que assistem às palestras, a partir dos efeitos citados acima, torna-se, portanto, um dispositivo na luta contra a discriminação e o estigma associado à loucura na sociedade. Nesse sentido, os relatos têm um potencial enorme para ganhar visibilidade na mídia, para potencializar o impacto no conjunto da sociedade. Para isso, é fundamental que os palestrantes entendam a importância de assumir uma identidade aberta sobre seu transtorno, podendo se mostrar assim para a sociedade como um todo. De outro lado, o CdF acaba gerando um processo gradual de reversão do autoestigma introjetado pelas pessoas com transtorno, na medida em que sua história passa a ser valorizada socialmente, e ela é reconhecida e aplaudida no final de suas falas. Ainda com relação à luta contra o estigma, podemos considerar pelo menos três estratégias de luta na sociedade, bem como de suas relações com o Projeto CdF:

a) *As pessoas com transtorno, em recuperação, não precisam se identificar como tal, ao conquistarem o patamar de artistas, trabalhadores, artesãos, e outras atividades valorizadas socialmente*. No entanto, essa dissociação entre o novo patamar de vida e o transtorno não tem um potencial direto na luta contra o estigma na sociedade em geral, pois apenas as pessoas mais próximas de quem vive a recuperação poderão fazer essa associação. Esta não é, portanto, a estratégia nem o objetivo do CdF.

b) *Essa associação pode ser feita abertamente, como acontece no CdF, com as pessoas mostrando que, mesmo com o transtorno, podem conquistar um novo patamar de vida consigo mesmo e na sociedade, via arte, trabalho e outras atividades similares às demais pessoas*. Nesta segunda estratégia, o potencial de luta contra o estigma é muito maior.

c) *No entanto, nem todos os usuários conseguem trabalhar ou produzir renda, mas mesmo assim, podem ser valorizados. Isso se faz ao mostrarem que, apesar de todas as dificuldades geradas pelo transtorno, eles*

podem ter uma vida com significado, serem úteis para as pessoas mais próximas e atingirem muitas outras conquistas menores. Nesse sentido, a experiência do transtorno pode ser positivada nela mesma: todo ser humano tem inconsciente, tem seus conflitos psíquicos e sintomas, e geralmente, quer se distanciar desta dimensão complicada da vida. As pessoas com transtorno passam por esta experiência humana radical de um contato mais direto e difícil com o inconsciente, e mesmo assim conseguem atingir um patamar de vida com qualidade e sentido, e nesta perspectiva, devem ser considerados como heróis desta aventura radical e porta-vozes mais diretos desta dimensão humana junto ao conjunto da sociedade. E não há dúvida alguma de que o CdF é um dispositivo importante para mostrar isso. Essa positivação da experiência, em si mesma, é fundamental na luta contra a discriminação e particularmente para *justificar a conquista e o acesso a direitos sociais especiais* (ex.: direito a tratamentos especiais, ao passe livre no transporte público, a esquemas de trabalho apoiado e moradia especial, ao acesso diferenciado a oportunidades educacionais e eventos culturais etc), sem necessariamente se colocarem na posição de vitimização (tal como alguns grupos do movimento internacional de usuários se identificam, como *vítimas da psiquiatria*). Ou ainda, sem justificarem o direito social especial (também chamado de discriminação positiva) por meio do diagnóstico psiquiátrico, que acaba valorizando e reforçando exatamente o que queremos combater na luta contra a discriminação, ou seja, contra o saber meramente biomédico em saúde mental, que reduz o complexo fenômeno biopsicossocial do transtorno a uma doença e a seus rótulos diagnósticos.

Em outras palavras, a positivação da vida com o transtorno, em si mesma, constitui uma estratégia de lidar com os conflitos estruturais e inevitáveis entre os direitos civis (a luta contra a discriminação) e os direitos sociais, já exemplificados acima, que é um dilema maior dentro do campo da cidadania e dos direitos humanos (VASCONCELOS, 2000). Em muitas áreas, o acesso aos direitos sociais especiais é justificado acentuando exatamente aquilo que queremos ir contra, na luta contra a discriminação. Um outro exemplo significativo deste dilema são as cotas raciais para pessoas negras, a meu ver historicamente necessárias temporariamente em países como o Brasil, para compensar as inúmeras desigualdades geradas pela escravidão, racismo e segregação, que persistem até hoje.

No entanto, têm o efeito colateral negativo de reforçar na sociedade e na cultura que existiria uma diferença fundamental entre brancos e negros, distinção necessária para definir o critério que permite o acesso à cota, principalmente em caso de suspeita de fraude por pessoas não afrodescendentes. Assim, é fundamental criar estratégias para positivar a experiência do transtorno e a pessoa que o vivencia, por elas próprias. E o CdF tem um papel importante nesta direção.

6 MÔNICA NUNES: O CdF em Salvador, Bahia

Em março de 2019, o grupo Comunidade de Fala (CdF) foi criado em Salvador. Esse momento foi precedido pela visita de Richard Weingarten, idealizador desse movimento, e Caio Manço, coordenador do CdF paulista, à Universidade Federal da Bahia e à Casa Gerar de Economia Solidária em Saúde Mental, onde fizeram palestras além de realizarem a seleção e formação de membros para o núcleo baiano. Dez pessoas foram selecionadas, nove das quais se encontram participando do grupo até hoje: Ana Maria dos Santos, Bárbara Ferreira dos Santos, André Ferreira Leite Junqueira, Edvan Domingos de Oliveira, Helisleide Bonfim dos Santos, Joana Angélica Santos dos Santos, Laécio Ferreira da Silva, Luísa Bonfim da Silva Pereira e Nêmero Sanches de Oliveira. Em quase um ano e meio de existência, o CdF baiano tem se revelado um espaço relevante de produção de cidadania e *recovery* para os seus participantes, além de produzir ações de contra-estigmatização e de mudança de mentalidades acerca das pessoas com sofrimento psíquico voltadas para aqueles que têm sido alcançados de forma direta ou indireta por suas palestras.

O CdF baiano tem características muito interessantes, porque, de um lado, ele incorporou, no seu *modus operandi*, a estrutura narrativa fornecida pelo seu idealizador, composta pelas seis partes que incluem: o relato sobre os dias difíceis de quem vivencia sofrimento psíquico; a aceitação da experiência de adoecimento; o tratamento, com seus benefícios e desafios; o manejo cotidiano da doença; e, por fim, seus sucessos, esperanças e sonhos. Essa estrutura narrativa associada ao efeito simbólico do lugar social de destaque ocupado por Richard Weingarten funcionaram como motrizes de reflexão e de reelaboração da experiência de adoecimento das pessoas do CdF, gerando novos significados sobre as possibilidades de sua inserção social e sua

capacidade de agenciamento. Por outro lado, o CdF baiano criou uma marca própria, fruto da combinação dos temperamentos mais espontâneos dos seus participantes e da cultura mais aberta e informal da cidade do Salvador. Desse modo, as formas afetuosas de interação, a corporeidade livre, a musicalidade afrobrasileira e a religiosidade, entre outros elementos, têm atravessado as relações presenciais e as trocas por *WhatsApp*. Também evidenciam um grupo que desenvolveu uma rede social coesa com manifestações solidárias e de ajuda mútua, o que não impede a existência de momentos de conflito, a maioria deles resolvidos de forma franca e fraterna.

É evidente o crescimento pessoal dos seus membros, a partir das dezenas de participações públicas que promoveram antes da pandemia de Covid-19, de modo protagonista e empreendedor, produzindo-lhes o sentimento de empoderamento e de auto-reconhecimento.

Durante a fase da pandemia, essa presença à distância, fomentada também pela participação de Richard, Caio e de Mônica Nunes, tem funcionado como uma espécie de âncora que impede o barco de andar à deriva quando o mar está revolto. A intensidade de contatos estabelecidos entre os membros do CdF baiano, a riqueza das trocas, que incluem mensagens de força, de esperança, mas também o cuidado sempre presente nas preocupações de uns pelos outros, têm sido a tônica no grupo. É remarcável observar a presença das duas coordenadoras no grupo, sempre atentas ao desenrolar das vidas dos demais, não se eximindo de contribuir na solução de problemas que venham a ocorrer. Fica claro também o contágio dessas atitudes de cuidado, que se difundem por todos os membros do grupo, que se alternam na presença solidária, demonstrando a importância que o CdF ganhou nas vidas dessas pessoas e que se propaga para fora do grupo.

Do ponto de vista da vivência da experiência pessoal relacionada ao grupo CdF-Bahia, vale destacar o processo que tem conduzido à construção de si como “sujeito de minha própria história”. Esse é um mote estimulado pela metodologia subjacente ao projeto original e que fomenta ações de protagonismo e de reorientação das histórias pessoais. Esses resultados derivam da emergência de subjetividades desejantes e críticas que se fazem pela reapropriação da experiência de si e da resignificação da experiência vivida de sofrimento, por sentimentos de consciência e reflexão acerca das relações de estigma e opressão formentadas pela sociedade e de modos de

enfrentá-las e pelo autofortalecimento produzido pelo sentimento de pertença a um grupo de pares que luta pelo bem estar do grupo e pela transformação dos preconceitos. O grupo se retroalimenta, por sua vez, das histórias que se projetam para fora do grupo e que o ultrapassam nas relações sociais que se produzem nos outros espaços sociais, complexificando-o.

7 CAIO WILMERS MANÇO: a experiência de ser uma liderança do CdF em São Paulo e no Brasil

Me chamo Caio Wilmers Manço, tenho 42 anos de idade, sou casado, e moro em Mogi das Cruzes, na Grande São Paulo. Sou pai da Francisca, uma cachorrinha linda, adotada durante a pandemia, amo tartarugas e adoro futebol. Integro a Comunidade de Fala São Paulo desde o início. Hoje atuo como palestrante e multiplicador da Comunidade de Fala.

Participar da Comunidade de Fala tem me proporcionado muitas possibilidades que até então eu não imaginava. Sendo muito realista, depois da minha última “crise”, fiquei perdido, sem rumo, sem saber o que eu faria da minha vida. Nessa fase, meu tratamento se resumia apenas a ir às sessões de terapia e no psiquiatra. Isso era muito pouco pra mim. Eu sempre queria algo a mais.

Hoje, depois de cinco anos participando ativamente da Comunidade de Fala, posso dizer que o processo de superação, diante de um diagnóstico de transtorno mental, vai muito além do que mencionei acima. O processo de superação é longo, contínuo e acontece no dia a dia, não existe uma receita, é individual e requer um exercício contínuo e muita dedicação.

Aprendo muito com os meus pares, a troca que acontece durante nossas reuniões de planejamento e apresentações é intensa. O reconhecimento do público, o diálogo sincero, me fazem muito bem.

Durante a pandemia, a partir de um desejo antigo meu, iniciamos uma aproximação entre as Comunidade de Fala do país, a construção dessa “rede” tem sido muito gratificante. A troca, o respeito, os sotaques, o contato entre os integrantes tem sido maravilhoso. Uma vez por mês, desde maio, realizamos uma *live* pela nossa página no Facebook, temos conquistado muitos fãs e atingindo um público que não imaginávamos.

Afirmo que a Comunidade de Fala foi e é uma das experiências mais significativas que tive na vida. Eu sou muito grato por isso. Graças a Deus, tive muitas experiências nestes meus 42 anos de vida. Sou formado, pós graduado, morei fora do país por duas vezes, trabalhei em multinacionais, fui gerente de recursos humanos, participei da Copa do Mundo 2014, das Olimpíadas 2015 e da Copa América 2019, etc. Todas essas experiências foram maravilhosas. Mas a única que trouxe um sentido real, de pertencimento, para minha vida, foi participar da Comunidade de Fala. O sentimento de pertencimento é único, o fato de estar em grupo, no qual você se sente acolhido, se conecta, é escutado, compartilha suas dores, seus sentimentos, tudo isso é extremamente significativo.

Tive a oportunidade de coordenar a Comunidade de Fala em São Paulo, por dois anos. Participei da preparação dos novos coordenadores, da capacitação de familiares e de novos membros em São Paulo. Implantei, junto com o Richard Weingarten, a Comunidade de Fala em Salvador (2019) e agora estou coordenando a formação de uma nova Comunidade, a Comunidade de Fala Ouro Preto. Sem contar a participação em congressos, eventos, rodas de conversa, debates e *lives*, e como comentei anteriormente, temos realizado uma vez por mês, uma apresentação virtual, com integrantes das diferentes Comunidades de Fala.

Eu também aproveitei o embalo e tenho feito *lives* através da minha página, faço um bate papo com profissionais, pessoas com transtorno e familiares sobre o TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo). Tem sido desafiador e gratificante ao mesmo tempo.

Lembro até hoje da formação do grupo em São Paulo (em março de 2015), como foi importante a participação de pessoas dos mais variados diagnósticos e estágios de superação.

Como participante e multiplicador, sei muito bem, quais são os papéis da Comunidade de Fala, temos que mostrar ao público, que é possível sim, ter qualidade de vida, conviver com o transtorno, etc.

Talvez o papel mais importante, seja quebrar o estigma da pessoa com transtorno. Infelizmente vivemos em um país no qual a discriminação é latente, tudo que é diferente, não é aceito. Ainda somos olhados com muita desconfiança pela maioria das pessoas, inclusive por pessoas próximas e pelos nossos familiares também.

Quem diria então, que as pessoas com transtorno mental poderiam ser protagonistas? Ainda é uma jornada longa, mas eu acredito, que com o tempo tudo isso vai mudar.

Meus primeiros sintomas ainda apareceram na infância, por volta dos 5, 6 anos de idade, mas só fui diagnosticado aos 27 anos; foram anos de sofrimento, sem saber por que tudo aquilo acontecia. Sentia muita vergonha e culpa de tudo aquilo, era muito difícil não compartilhar tudo isso com alguém. Participar da Comunidade de Fala, me trouxe a oportunidade de falar sobre estas coisas, que sempre foram muito bem guardadas por mim. A capacitação é muito cuidadosa, somos muito bem preparados, para construção das nossas narrativas, mas o mais importante de tudo isso, é a forma como tudo é isso construído, com muito respeito, muito diálogo e muita troca.

Não queremos levar uma visão de que somos “coitados” ou “vítimas”, muito pelo contrário, queremos levar esperança, que é possível sim, que as pessoas com transtorno mental se casem, trabalhem, viagem, etc. Não somos diferentes das outras pessoas. Temos direitos e deveres como todo mundo. Somos capazes de conquistar e realizar também.

A Comunidade de Fala me trouxe a oportunidade de ser quem eu sou. Ainda tenho muito o que aprender. Falar sobre minhas dores, meus medos, daquilo que eu sentia vergonha, do que eu quero, das minhas escolhas e dos meus sonhos, não tem preço. Este lugar de encontro é maravilhoso. Hoje estamos presentes em 5 estados do Brasil (São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Bahia e Minas Gerais), além de Porto, em Portugal.

Temos muitos desafios pela frente, mas temos muitas oportunidades também. Já estivemos em centenas de lugares, compartilhando nossas histórias e levando Esperança.

Nosso desafio é de se reinventar sempre. A pandemia não paralisou nossas atividades, pois hoje, além das nossas *lives* abertas, fazemos *lives* fechadas, para pequenos grupos, realizamos mensalmente nossas reuniões (sempre utilizando a tecnologia, a nosso favor). Oportunidades temos muitas, para expandir a Comunidade de Fala, reciclar nossas narrativas e conquistar mais espaços.

É possível sim ter uma vida saudável, com qualidade de vida, ser protagonista e sonhar. A Comunidade de Fala vem me proporcionando tudo isso. Tenho certeza que trabalhando juntos poderemos muito mais. Esse é meu desejo e meu sonho.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esperamos que esse artigo possa cumprir a missão de mostrar nosso programa Comunidade de Fala, suas atividades, seus objetivos e resultados parciais.

E para concluir, nos colocamos à disposição para fazer apresentações para todos aqueles que se interessam pelo campo da saúde mental. Temos consciência do impacto que elas geram nas pessoas, e particularmente nos usuários, familiares, estudantes e profissionais. O CdF existe para isso mesmo.

Nesta pandemia, alguns dos núcleos locais conseguiram montar apresentações *on line*, outros não. De qualquer forma, esperamos que em meados de 2021 possamos ir retomando os encontros presenciais em cada cidade e estaremos disponíveis para convites para apresentações diretas para públicos diversos. Para isso, nossos contatos estão disponíveis nos relatos acima. Um grande abraço a todos.

REFERÊNCIAS

ANTHONY, Willian, COHEN, Mikal., FARKAS, Marianne, & GAGNE, Cagne.

Psychiatric Rehabilitation. 2nd edition. Boston: Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation, 2002.

CHAMBERLIN, Judy. (1988) *On our own* (1.st US edition, 1977). London; MIND.

CHAMBERLIN, Judy, A functional definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, v.20, n. 4, p. 43-45. 1997.

COLEMAN, Ron (ed). *Recovery: an alien concept?* Port of Ness (Isle of Lewis, United Kingdom), P7P Press, 2011

COSTA, Elisangela, NOAL, Martha. O papel do projeto "Comunidade de fala" no empoderamento e recovery de usuários dos serviços de saúde mental.

Cadernos Bras. De Saúde Mental, v. 9, n. 21, 2017

DAVIDSON, Larry. *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York, New York University Press, 2003

DAVIDSON, Larry; HARDING, Courtenay; and SPANIOL, LeRoy (ed). *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*, vols I and II. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, 2005

DAVIDSON, Larry; O'CONNELL, Maria; TONDORA, Janis; STAEHELL, Martha; ROWE, Michael(ed). *A practical guide for recovery-oriented practice: tools for transforming mental health care*. New York, Oxford University Press, 2009

HAAFKENS, Joke et al - Mental health care and the opposition movement in the Netherlands, in *Soc.Sci.Med.* 22 (2): p. 21-37, 1986

HUGHES, Ruth; and Weinstein, Diane (ed). *Best practices in psychosocial rehabilitation*. Columbia, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, 2000

LINDOW, Vivien. *Self help alternatives to mental health services*. London, MIND, 1994.

LINHORST, Donald. (2006) *Empowering people with severe mental illness: a practical guide*. New York; Oxford University Press.

MOWBRAY, Carol; MOXLEY, David; COLLEEN, Jasper; HOWELL, Lisa *Consumers as providers in psychiatric rehabilitation*. Columbia (US), International Association of Psychosocial Rehabilitation Services.1997

NOAL, Martha. *O significado de uma associação de usuários e familiares no tratamento e trajetória de vida de seus sócios*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2014.

ROGERS, Anne and PILGRIM, David. "Pulling down churches": accounting for the British mental health users movement, in: *Sociology of Health and Illness*. Oxford, UK, 13 (2), pp. 129-148, 1991.

STASTNY, Peter and LEHMANN, Peter (coord.). *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007

UN (United Nations). *Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care*. UN, New York, 1991 UN.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities. UN, New York, 2007

VASCONCELOS, Eduardo. Reinvenção da cidadania no campo da saúde mental e estratégia política do movimento de usuários. In EM VASCONCELOS (org) *Saúde mental e serviço social*. São Paulo, Cortez, 2000.

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

VASCONCELOS, Eduardo.; WEINGARTEN, Richard. et al (org). *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. São Paulo, Hucitec; Rio de Janeiro, EncantArte, 2006

VASCONCELOS, Eduardo. As narrativas pessoais na modernidade e sua importância na saúde mental e na atuação profissional com foco psicossocial. In Erimaldo NICACIO e José Augusto BISNETO, (org) *A prática do assistente social na saúde mental*. Rio de Janeiro, Ed. UFRJ, 2013a.

VASCONCELOS, Eduardo (coord). *Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Rio de Janeiro, Escola de Serviço Social da UFRJ; Brasília, Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/0B0O0KmlfoMGzV2YxMEFtdUwyUnc/view?usp=sharing>

VASCONCELOS, Eduardo (coord). *Manual de direitos e deveres dos usuários e familiares em saúde mental e drogas*. Rio de Janeiro, Escola de Serviço Social da UFRJ; Brasília, Ministério da Saúde, 2014. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/0B0O0KmlfoMGzV2YxMEFtdUwyUnc/view?usp=sharing>

VASCONCELOS, Eduardo and DESVIAT, Manuel. Empowerment and recovery in the mental health field in Brazil: socio-historical context, cross-national aspects, and critical considerations. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation* 20 (3) New Haven (Connecticut, USA), 2017a

VASCONCELOS, Eduardo. As abordagens anglo-saxônicas de empoderamento e recovery (recuperação, restabelecimento) em saúde mental I: uma apresentação histórica e conceitual para o leitor brasileiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* 9 (21). Florianópolis, UFSC, 2017b.

VASCONCELOS, Eduardo. As abordagens anglo-saxônicas de

empoderamento e recovery (recuperação, restabelecimento) em saúde mental II: uma avaliação crítica para uma apropriação criteriosa no cenário brasileiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* 9 (21). Florianópolis, UFSC, 2017c.

WEINGARTEN, Richard. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suportes mútuos e militância*. Rio de Janeiro; Instituto Franco Basaglia e Projeto Transversões; 2001.

WEINGARTEN, Richard. Empoderando a Voz do Usuário. *Cadernos Brasileiros em Saude Mental*. Florianopolis, v. 9, n.21, p. 146-157. 2017.

WHO (World Health Organization) *Advocacy for Mental Health*. WHO, Geneva, 2003

WHO (World Health Organization) *UN Convention on the rights of persons with disabilities - a major step forward in promoting and protecting rights*. Geneva, World Health Organization, 2007