

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

TATIANA DIMOV

**Participação de Usuários da Saúde Mental em Pesquisa:
a trajetória de uma associação de usuários**

São Paulo

2016

TATIANA DIMOV

**Participação de Usuários da Saúde Mental em Pesquisa:
a trajetória de uma associação de usuários**

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor(a) em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Social do
Trabalho

Orientadora: Profa. Dra. Sylvia Leser de Melo

Co-Orientadora: Profa. Dra. Rosana Onocko
Campos

São Paulo

2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Dimov, Tatiana.

Participação de usuários da saúde mental em pesquisa: a trajetória de uma associação de usuários / Tatiana Dimov; orientadora Sylvania Leser de Mello. -- São Paulo, 2016.

258 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Social e do Trabalho) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Pesquisa ação participante 2. Paridade participativa 3. Participação cidadã 4. Saúde mental I. Título.

Q180

SUMÁRIO

RESUMO.....	11
ABSTRACT.....	13
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	15
APRESENTAÇÃO.....	20
CAPÍTULO 1.....	28
DA LUTA À PESQUISA.....	28
1. Sociedade Civil, Participação e Cidadania.....	29
2. Luta Antimanicomial: Reflexões sobre o contexto brasileiro.....	36
3. Associações de usuários de serviços de Saúde Mental no Brasil.....	48
4. A AFLORE.....	54
5. Parcerias de pesquisa: O Interfaces e a ARUCI-SMC.....	59
5.1. INTERFACES.....	59
5.2. ARUCI-SMC.....	61
5.3. A Estratégia GAM.....	67
5.4. O GUSM.....	71
6. Objetivos.....	74
CAPÍTULO 2.....	76
PARTICIPAR, UM ATO POLÍTICO.....	76
1. Participação de usuários em pesquisas.....	77
2. Paridade Participativa em Nancy Fraser.....	89
3. A Pesquisa Ação Participante.....	98
4. Terapia Ocupacional na pesquisa: aspectos do lugar de onde se fala.....	111
5. Sobre o Campo.....	117
5.1 Participação em reuniões e outras atividades junto à AFLORE.....	118
5.2. Entrevistas.....	122
5.3. Participação nas atividades do Comitê Cidadão em Montreal.....	123
6. Análise dos Dados.....	124
7. Notas sobre o método: sobre o narrar.....	125
CAPÍTULO 3.....	131
PARTICIPAÇÃO EM DEBATE.....	131
1. Reconhecimento.....	134
2. Redistribuição.....	152
3. Representação.....	160
4. Apontamentos.....	179
5. Conclusão.....	182
CAPÍTULO 4.....	188
QUEM VIAJA TEM MUITO QUE CONTAR.....	188
1. Prólogo.....	189
2. Em transito.....	198
3. O Relato.....	199
4. Nós fomos por aí.....	200
5. O Blog.....	210
6. A viagem continua.....	211
7. Dos Contratemplos.....	215

7. 1. Da liberação de profissional.....	215
7.2. Da ausência de participação dos colegas de outros Estados e da ausência de passes	216
7.3. Da crise.....	218
8. Produção audiovisual enquanto instrumento de luta: o Cinema de Periferia e a SEDA	219
9. Reflexões acerca do processo.....	224
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	233
BIBLIOGRAFIA.....	244
ANEXO 1.....	256
ANEXO 2.....	257
ANEXO 3.....	258

DIMOV, Tatiana

Título: Participação de Usuários da Saúde Mental em Pesquisa: a trajetória de uma associação de usuários

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor(a) em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Para Tiê, Ioná e Joana.

Para os integrantes da AFLORE,
pelas possibilidades de construção coletiva.

AGRADECIMENTOS

Aos membros da AFLORE, por acolherem a mim e a esta possibilidade de fazer pesquisa. Luciano, Fernando, Maria Regina, Amauri, Dunga, Alexandre, Nilson, Ed, Carol, Adriele, Fabi, Andressa, Rodrigo, Fran, Kamila: sou profundamente grata pela troca de experiências, pelo companheirismo e pela militância. Cresci muito com vocês nos últimos cinco anos;

Aos companheiros militantes da Luta Antimanicomial, pela construção de possibilidades de relações mais igualitárias, que nos trazem hoje aos questionamentos que alicerçam a presente pesquisa;

À CAPES, pela viabilização financeira desta pesquisa;

À Sylvia Leser, pela orientação desta tese, pela relação de confiança estabelecida e pela generosidade com que me acolheu;

À Rosana pela coorientação desta tese, pelas importantes contribuições feitas. Imagino que não seja fácil ter alguém a pesquisar e a problematizar aspectos relacionados ao seu próprio processo de trabalho. Sou grata por ter mantido as portas abertas;

À Lourdes por ter me orientado durante o estágio sanduíche na Universidade de Montreal, por ter me acolhido junto ao grupo de pesquisa, por ter me incluído tão cuidadosamente nas diferentes atividades e pela compreensão quanto às necessidades da minha família;

Às secretarias do programa de pós-graduação em Psicologia Social e da pós-graduação do Instituto de Psicologia, por todo o auxílio prestado com os mais diferentes processos burocráticos que envolveram cinco anos de doutorado, duas licenças maternidades e dois estágios no exterior. Sei que dei trabalho e sou grata por todo o auxílio prestado;

Ao professor Nelson, coordenador do programa de pós graduação em Psicologia Social, pela disponibilidade e pelo auxílio prestado em diversos momentos;

Aos colegas do grupo de pesquisas Interfaces (FCM-Unicamp) pelas importantes reflexões geradas neste espaço e pelo compromisso militante com a reforma psiquiátrica;

Ao Marcelo Santa Rosa pela parceria na edição do vídeo “A viagem continua...” e pela alegria e leveza com que se dispõe a estar;

Aos companheiros canadenses Celine, Pierre-Luc, Liz e Lorraine por todo o cuidado e acolhimento;

Aos amigos e irmãos que compartilham comigo de dores e alegrias, porque são essas as relações que me permitem seguir sempre;

À Thais Otanari pela generosidade nas trocas acadêmicas e pela disposição em ajudar nos mais variados momentos;

Ao querido grupo de Pesquisadoras Ioli, Lais e Bruna pelo amadurecimento teórico e prático acerca da pesquisa participante, e pelos fortes de laços de amizade que nos unem;

Aos amados Karin, Bru, Lais e Marcelo, pelas revisões feitas em trechos desta tese;

Às meninas Ioná, Joana e Tiê, que foram concebidas, nasceram e crescem durante o andar desta tese por serem as melhores companheiras que a vida me trouxe;

Ao Marcelo Pupo, companheiro de vida, por construir e reconstruir cotidianamente comigo possibilidades tão amorosas e tão verdadeiras. As redes que tecemos juntos são o que me sustenta na finalização deste processo;

À minha mãe Judith e ao meu pai Ricardo, por tudo.

“É fundamental diminuir a distância entre o que se diz e o que se faz, de tal maneira que, num determinado momento, a tua fala seja a tua prática.”

Paulo Freire

RESUMO

A participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas acadêmicas é uma tendência recente que vem, de forma incipiente, sendo adotada no Brasil. São iniciativas interessantes na medida em que promovem a democratização da produção de conhecimento, conferindo a grupos populares a oportunidade de ter se colocarem frente às suas necessidades específicas. Rose (2003) coloca que existem vários níveis de participação e essas iniciativas não representam necessariamente a emancipação dos usuários, sendo necessário que se observe e qualifique o protagonismo dos participantes. A presente tese visa avaliar quais os efeitos do envolvimento de uma associação de usuários (a AFLORE) junto a uma aliança internacional de pesquisa (a ARUCI-SMC). Nos utilizamos da metodologia da pesquisa ação participante afim de que os membros da associação pudessem se envolver diretamente em diferentes etapas desta pesquisa, como a formulação de perguntas de pesquisa e a sistematização da experiência. As análises aqui propostas baseiam-se no conceito de paridade participativa em Nancy Fraser, que é composto por três dimensões interligadas: o reconhecimento, a redistribuição e a representação. Partiremos destas dimensões para avaliar em que medida a parceria de pesquisa promove a paridade participativa dos envolvidos. A participação de usuários em pesquisas na aliança em questão parte do reconhecimento dos mesmos enquanto sujeitos portadores de um saber único, que advém da experiência. No entanto o contrato entre universidade e comunidade e reforça estruturas sociais que bloqueiam a paridade participativa, promovendo a desigualdade. É necessário que a academia se disponha a rever aspectos como a vinculação formal com a universidade e a possibilidade de remuneração para pesquisadores comunitários. Além disso a linguagem é apresentada como aspecto que dificulta a participação de membros da comunidade. Uma estratégia de linguagem

adotada nesta pesquisa é a produção audiovisual realizada de forma dialógica entre técnico do audiovisual e pesquisadores, potencializando a sistematização do conhecimento a partir das demandas do grupo de pesquisadores comunitários.

Palavras-chave: Pesquisa Ação Participante; Paridade Participativa; Participação Cidadã; Saúde Mental.

ABSTRACT

The participation of mental health service consumers in academic research is a recent trend that has been adopted in Brazil. Such initiatives promote the democratization of knowledge production. This way popular groups have the opportunity to put forward their specific needs. Rose (2003) states that there are several levels of participation and these initiatives do not necessarily represent the empowerment of consumers, being necessary to observe and qualify the role of the participants. This thesis aims to assess what effects the involvement of an association of consumers (AFLORE) next to an international research alliance (the ARUCI-SMC). The use of participatory action research methodology enables consumers to be directly involved at different stages of this research. Consumers were involved in the formulation of research questions and the systematization of experience. The analysis proposed here is based on the concept of participatory parity in Nancy Fraser, which consists of three interrelated dimensions: recognition, redistribution and representation. We leave these dimensions to assess to what extent the research partnership promotes participatory parity of those involved. Consumers participation in the alliance research is based on the recognition that they are subjects with a unique knowledge that comes from experience. However, the contract between the university and community reinforces social structures that block the participatory parity, promoting inequality. Academy has to review aspects such as the formal link between the university and community researchers. Also the language is presented as an aspect that hinders the participation of community members. A language strategy adopted in this research is the audiovisual production.

Keywords: Participatory Action Research; Participatory Parity; Consumer Participation;
Mental Health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFLORE - Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas

ARUCI - Alliance internationale de recherche universités-communautés

ARUCI-SMC - Alliance internationale de recherche universités-communautés (santé mental et citoyenneté)

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSad – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil

CISM - Conselho Intersetorial de Saúde Mental

CNS - Conselho Nacional de Saúde

FOPS – Fórum Popular da Saúde de Campinas

GAM – Gestão Autônoma da Medicação

GT – Grupo de Trabalho

GUSM – Guia do Usuário da Saúde Mental

MNLA – Movimento Nacional de Luta Antimanicomial

MOPS – Movimento Popular de Saúde de Campinas

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PAP- Pesquisa Ação Participante

PTS – Projeto Terapêutico Singular

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

SEDA – Semana do Audiovisual de Campinas

SUS – Sistema Único de Saúde

TO – Terapia Ocupacional; Terapeuta Ocupacional

UFCE – Universidade Federal do Ceará

UFF – Universidade Federal Fluminense

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UMontreal – Universidade de Montreal

Unicamp – Universidade Estadual de Campinas

BALADA DO LOUCO¹

(Arnaldo Baptista)

Dizem que sou louca por pensar assim

Se sou muito louca por eu ser feliz

Mas louco é quem me diz e não é feliz

Não é feliz

Se eles são bonitos, eu sou a Sharon Stone

Se eles são famosos, I'm Rolling Stone

Mas louco é quem me diz e não é feliz

Não é feliz

Eu juro que é melhor

Não ser um normal

Se eu posso pensar que Deus, sou eu

Se eles tem três carros

Eu posso voar

Se Eles rezam muito

Eu sou santa

Eu já estou no céu

¹ Apesar de ser unir-se em torno de uma pauta de luta, o grupo de pessoas que participa da execução desta tese se caracteriza pela alegria e pelo gosto pela música. Desta forma, iniciaremos os capítulos desta tese com músicas e poemas que se fizeram presentes em diversos momentos do nosso trabalho conjunto.

Mas louco é quem me diz

E não é feliz

Não é feliz

Eu juro que é melhor

Não ser um normal

Se eu posso pensar que Deus, sou eu

Sim, sou muito louca

Não vou me curar

Já não sou a única

Que encontrou a paz

Mas louco é quem me diz

E não é feliz

Eu sou feliz

APRESENTAÇÃO

Minha cabeça pensa onde meus pés pisam.

Paulo Freire

Fazer pesquisa é sempre uma escolha política. Desde a escolha do campo, as metodologias propostas, o envolvimento do(a) pesquisador(a), a bibliografia selecionada para revisão, a forma de analisar os dados... cada decisão tomada posiciona o(a) pesquisador(a) em uma forma de entender a ciência, em uma leitura de sociedade. Desta forma, não poderia fazer essa apresentação sem explicar quais as escolhas feitas por mim, e a consequente, e delicada, posição que assumi.

Entendendo que a ciência não é neutra, que ela serve, muitas vezes, para a manutenção da ordem social vigente, mas que pode servir também, como instrumento transformador da sociedade, busquei a realização de uma pesquisa que fizesse parte do contexto em que estou inserida, e que nele pudesse ter um potencial transformador.

Antes mesmo de prestar o doutorado, já tinha contato com a metodologia da Pesquisa Ação Participante, através de um trabalho de cinco anos desenvolvido junto à Incubadora de Cooperativas Populares da Unicamp (ITCP/Unicamp), que se pautava por esta metodologia, tendo como autores de referência Thiollent, Fals Borda e Brandão. Entendendo que a Pesquisa Ação Participante é uma metodologia que permite o trabalho colaborativo entre todos os envolvidos na pesquisa, possibilitando inclusive que se constitua um grupo de pesquisadores no qual se incluem os grupos populares que escolhem participar da pesquisa, entendi que seria coerente, antes mesmo de fazer o projeto de doutorado, consultar a AFLORE - Associação

Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas – sobre o interesse e disponibilidade para a participação nesta pesquisa.

Como os membros da AFLORE se colocaram à disposição para a parceria, passei a frequentar as reuniões da associação e outras atividades nas quais a mesma estava inserida: participei de atos, de reuniões do Conselho Municipal de Saúde de Campinas, das reuniões do grupo de pesquisa *Interfaces* (com o qual a associação já tinha um envolvimento, através de uma pesquisa anterior, como será explicado posteriormente ao longo desta dissertação), da organização do IV Encontro Estadual da Luta Antimanicomial de SP, dentre outras atividades. Ao longo deste percurso também assumi novas posições: passei a ser membro atuante da AFLORE e do grupo de pesquisa *Interfaces*. A Profa Dra Rosana Onocko Campos, que é coordenadora do grupo de pesquisa *Interfaces*, passou a ser minha coorientadora nesta pesquisa, como forma de reconhecer o trabalho que já vinha sendo feito, dada a minha inserção ativa no grupo de pesquisa.

Desta forma, me vejo hoje pesquisando aspectos da parceria de dois grupos dos quais sou membro atuante: a AFLORE e o *Interfaces*. Essa posição me dá a possibilidade de falar de um lugar privilegiado, de quem tem legitimidade dentro dos grupos para participar de discussões importantes para a construção desta pesquisa. Esta inserção também possibilita o diálogo amplo, cuidadoso e franco com as pessoas que bancaram comigo esta pesquisa, que são os membros da associação AFLORE.

Acredito que o processo vivido nesta pesquisa contribui para a construção de avanços na participação de usuários da saúde mental em pesquisas participantes em duas medidas: por ser esta uma pesquisa participante e por ter como foco a avaliação de alguns aspectos do envolvimento de uma associação de usuários (mas também de familiares e trabalhadores da saúde mental) em uma pesquisa participante junto ao grupo *Interfaces*.

INTRODUÇÃO

Em 2008, a AFLORE (Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas) inicia uma parceria com o grupo de pesquisa *Interfaces*, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Através desta parceria, a associação passa a integrar a Aliança Internacional de Pesquisa Universidades Comunidade Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC). Tal aliança foi constituída por universidades canadense e brasileiras, contando ainda com o envolvimento da comunidade em ambos os países. Durante cinco anos essa aliança teve financiamento de uma agência de fomento canadense, o que tornou possível o desenvolvimento de diversas pesquisas em três eixos: 1 - Realidade das pessoas²; 2 - As políticas, serviços e práticas de saúde mental; 3 - As práticas cidadãs. A ARUCI-SMC previa o envolvimento da comunidade/usuários inclusive na gestão da pesquisa e, para tanto, um Comitê Cidadão foi formado em cada um dos países onde se deu o desenvolvimento das pesquisas (Brasil e Canadá). A AFLORE assume então um papel institucional frente a este Comitê Cidadão, não apenas porque integrantes da associação passam a integrar o comitê, mas também porque assume parte da gestão financeira no que compete à remuneração dos integrantes do Comitê Cidadão pelas atividades de participação na aliança.

A constituição de um Comitê Cidadão em uma aliança de pesquisa como esta é extremamente inovador, na medida em que o envolvimento de pessoas que vivem um processo de adoecimento psíquico em pesquisas no campo da saúde mental tem-se constituído

2 Enquanto no Brasil à categoria de pessoas que vivem sofrimento psíquico convencionou-se a nomenclatura de “usuários de serviços de saúde mental”, ou simplesmente “usuários”, no Canadá existe um movimento deste mesmo grupo que coloca: para além do sofrimento psíquico são pessoas, o sofrimento não os define e, sendo assim, reivindicam serem chamados de “pessoas”. Desta forma, é sobre a realidade das pessoas que vivenciaram experiências de adoecimento mental que o Eixo 1 trata.

enquanto uma tendência recente em países como Austrália, Nova Zelândia, Reino Unido e Canadá.

Embora a qualidade/forma de participação destes aqui chamados pesquisadores comunitários seja divergente nas diferentes pesquisas encontradas, existe uma avaliação comum de que esta composição de equipe de pesquisadores tem-se mostrado positiva na medida em que há uma legitimidade para se falar daquilo que se vive: quem melhor para falar sobre o processo de adoecimento psíquico do que alguém que o vivenciou? Quem melhor para avaliar a efetividade de um serviço de saúde mental do que aqueles que o frequentam?

Entendendo que as pesquisas no campo da saúde mental não se encerram em si, mas servem para embasar e influenciar políticas públicas que vão regulamentar as estratégias e serviços de atenção à população, uma consequência do envolvimento nestas pesquisas é que os grupos envolvidos são aqueles que passam a ter alguma oportunidade de voz nesta arena. Os usuários estariam então em condição ímpar para, mais do que responder aos questionamentos de pesquisadores, participar também nas decisões referentes a metodologia utilizada, ao desenho da pesquisa, na sua forma de divulgação, etc.

Com isso, no entanto, estudos sobre a inserção de usuários de serviços de saúde mental em pesquisa são raros e extremamente atuais no Brasil. Da mesma forma, são raras e atuais as pesquisas que contam com o envolvimento de usuários.

É importante que se possa rever a produção dita “científica”, na medida em que a dominação pelo conhecimento e a consequente desvalorização de outras formas de saber são estratégias eficazes na manutenção do status quo na sociedade atual. É necessário que a academia possa se rever e abarcar novas formas de sistematizar e divulgar o conhecimento.

Diante disso, na presente pesquisa, acompanhamos a AFLORE, e nos dispusemos ao exercício coletivo de produzir e responder perguntas, tendo a participação como um tema transversal.

No momento em que a presente pesquisa se inicia, a AFLORE já completava dois anos de parceria com a ARUCI-SMC. Ao longo do tempo os integrantes da associação passam a trazer reflexões e questionamentos acerca da participação nesta aliança, trazendo esta temática também para o centro da pesquisa aqui apresentada.

Importante ainda colocar que, embora membros da associação tenham-se envolvido ativamente em diferentes momentos da presente pesquisa, quem responde aos rigores burocráticos que se fazem necessários para a obtenção do título de doutorado (e, conseqüentemente, quem obtêm o título) é apenas uma pesquisadora. Desta forma, podemos adiantar que existem limites impostos à participação que são inerentes aos rigores impostos pela academia.

No Capítulo 1, para embasar a pesquisa aqui apresentada faremos uma revisão sobre a Reforma Psiquiátrica à luz do Movimento de Luta Antimanicomial (MNLA). Apresentaremos a associação que compõe este estudo, a AFLORE, contextualizando sua participação em uma aliança de pesquisa junto ao grupo *Interfaces*, da Unicamp, focaremos em relatos das pesquisas envolvendo a validação da versão brasileira do guia *Gestão Autônoma da Medicação – GAM* e o *Guia do Usuário da Saúde Mental – GUSM*.

No Capítulo 2 abordaremos a questão da participação. Iniciaremos uma revisão sobre a temática da participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas acadêmicas para então apresentarmos o conceito de *paridade participativa* em Nancy Fraser. Defenderemos a pesquisa ação participante como metodologia adequada a este conceito.

Finalizando, esclareceremos aspectos relacionados aos procedimentos metodológicos desta pesquisa.

No Capítulo 3 serão apresentados os resultados referentes às entrevistas realizadas ao longo desta pesquisa, onde, através de trechos selecionados de entrevistas, poderemos apresentar aspectos diversos que os membros da AFLORE apresentam como avaliadores da parceria com a aliança de pesquisa.

Foi um pedido dos usuários da AFLORE que a nossa pesquisa tivesse a função de ajudar na sistematização das trocas entre os usuários dos dois países (Brasil e Canadá), contribuindo inclusive na elaboração de um videodocumentário que o grupo intenciona utilizar como recurso didático na divulgação desta experiência no Brasil. Para além do videodocumentário, o grupo de usuários pesquisadores, juntamente com as pesquisadoras acadêmicas elaborou dois outros produtos: um blog, no qual relatou diariamente o processo da viagem, e uma narrativa coletiva, construída a muitas mãos alguns meses após a viagem. A experiência em si será descrita no Capítulo 4.

SUFOCO DA VIDA

(Harmonia Enlouquece)

Estou vivendo

No mundo do hospital

Tomando remédios

De psiquiatria mental

Estou vivendo

No mundo do hospital

Tomando remédios

De psiquiatria mental

Haldol, Diazepam

Rohypnol, Prometazina

Meu médico não sabe

Como me tornar

Um cara normal

Me amarram, me aplicam

Me sufocam

Num quarto trancado

Socorro

Sou um cara normal

Asfixiado

Minha mãe, meu irmão

Minha tia, minha tia

Me encheram de drogas

De levomepromazina

Ai, ai, ai

Que sufoco da vida

Sufoco louco

Tô cansado

De tanta

Levomepromazina

Ai, ai, ai

Que sufoco da vida

Sufoco louco

Tô cansado

De tanta

Levomepromazina

CAPÍTULO 1

DA LUTA À PESQUISA

O contexto em que esta pesquisa se insere tem como pano de fundo a Luta Antimanicomial: se hoje existem associações de usuários de serviços de saúde mental, se existem as diretrizes da política pública de saúde mental, se existem pesquisas avaliativas em saúde mental na qual a participação dos usuários é prevista... todos esses fatores se devem aos acúmulos das lutas anti-asilares, que reposicionam as pessoas que vivem experiências de sofrimento mental enquanto sujeitos e cidadãos.

Iniciaremos portanto o presente capítulo com uma revisão acerca das lutas sociais ocorridas nos anos 80, dando a tônica na qual se insere o Movimento de Luta Antimanicomial no Brasil. Em um seguinte momento apresentaremos mais especificamente as conquistas estruturais deste movimento, apresentando de que forma ele se reflete na atual política pública de saúde mental.

Um dos reflexos (e também entraves) da reforma psiquiátrica e da formulação do Sistema Único de Saúde é a participação cidadã. A partir dos anos 90 surgem muitas associações compostas por usuários, trabalhadores e familiares da saúde mental. São incipientes os levantamentos sobre esses grupos associativos no Brasil, sendo este um campo de pesquisa a ser explorado. Essas associações, como veremos na sessão 3, são ainda dependentes de profissionais e serviços da saúde mental, recebendo pouco ou nenhum financiamento de qualquer ordem para a sua manutenção. A AFLORE surge neste contexto,

na sessão 4, como um grupo que surge de demandas relacionadas às necessidades de usuários e familiares, mas também a uma pauta política. A parceria com uma aliança de pesquisa aparece então como estratégia para a manutenção e o fortalecimento do grupo.

1. Sociedade Civil, Participação e Cidadania

Em sociedades descentralizadas e pluralistas existem diversas esferas públicas, as quais se articulam em torno de temas comuns, círculos políticos, ou pontos de vista funcionais (HABERMAS, 1997). A esfera política pública faz-se presente em domínios diversos, estendendo-se desde ambientes de livre convivência até encontros organizados por associações e movimentos sociais, sendo *“uma estrutura intermediária entre o sistema político, de um lado, e os setores privados e os sistemas de ação especializados em termos de funções do outro lado”* (p.107). Para o autor, o debate nessas esferas caracteriza-se pela dialogicidade, pela “liberdade comunicativa” concedida por ambas as partes. Dentre essas diversas esferas públicas, Habermas considera que a sociedade civil tem melhor capacidade para captar problemas específicos que afetam indivíduos e grupos, uma vez que possibilita o caráter espontâneo do discurso, fora da arena política convencional, ou formal.

A ideia de que movimentos sociais possuem um potencial democratizador na sociedade a partir de suas práticas discursivas também está presente em Castells (1997) quando este afirma que a ação discursiva promovida por movimentos sociais promove a revitalização de práticas e instituições democráticas. A sociedade civil contribui para a ampliação do debate na esfera pública, buscando soluções alternativas a problemas comuns.

Habermas (1998) apresenta, em sua teoria, o rompimento com a perspectiva elitista de que a racionalidade é produzida por um grupo determinado, sendo assim ancorada em práticas públicas de discussão. Sendo assim o sujeito é levado a oferecer as razões que significam suas ações de forma a apresentar aos demais uma explicação através de um discurso que é publicamente compartilhado. Para o autor a mudança na ordem social depende da ação coletiva e, principalmente, de atores sociais competentes, com capacidade de aprendizagem social. A opinião pública, resultado do processo de discussão coletiva, subsidia as tomadas de decisões nas instâncias formais, democraticamente constituídas, do sistema político.

Norberto Bobbio (1992) entende que os direitos são construídos no processo histórico, “nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas” (p. 5). No Estado brasileiro, a aquisição de direitos vem ocorrendo em um longo processo de lutas que tem suas raízes no período colonial. Dentro deste processo, a sociedade civil é chamada a participar (MALFITANO, 2007).

Lopes (1991, p. 172) entende por sociedade civil:

Conjunto de organismos ‘privados’ de hegemonia, como sindicatos, igrejas, escolas, família, os meios de comunicação, os partidos políticos, através do qual a direção intelectual e moral da classe dominante vai procurar o consentimento, a persuasão, a adesão da classe subalterna ao seu projeto social.

A composição entre sociedade civil e sociedade política resultam no conceito de Estado, sendo que a primeira caracteriza-se pela hegemonia, persuasão e consenso, e a segunda como espaço de dominação e poder (GRAMSCI, 1991). A soma destas sociedades

possibilita o conflito entre a ideologia dominante e a contra-ideologia, colocando a cidadania social como pauta da ordem estatal (MALFITANO, 2007).

Gohn (1992) entende este como cenário para o nascimento dos movimentos sociais, que atuam como agente de mobilização e pressão por mudanças sociais, além de expressarem a “construção de um novo paradigma de ação social”, fundado no desejo de uma sociedade desprovida de exclusões, discriminação e segmentação, prevalecendo nestes os interesses baseados na comunidade. Nas décadas de 70 e 80 surgem no Brasil movimentos sociais que se organizam em torno do acesso aos equipamentos urbanos (moradia, água, luz, saúde, educação, transporte, etc) e de questões de gênero, raça, etnia, etc, buscando implementar um projeto político democrático, de transformação social, que se organiza em torno de um laço constitutivo entre cultura e política (DAGNINO, 2004).

De acordo com Malfitano (2007), “os movimentos sociais expressam a construção de um novo paradigma de ação social, fundado no desejo de se ter uma sociedade diferente, sem discriminações, exclusões ou segmentações”. Dentro desta perspectiva, as lutas dos movimentos sociais ultrapassariam o conceito de cidadania individual, prevalecendo os interesses baseados na comunidade, dentro de um processo que favorece a democracia.

Entendemos aqui que os Movimentos Sociais têm potencial democratizador na medida em que podem ser considerados atores coletivos que colocam em marcha, na sociedade, um processo de discussão e debates sobre questões pertinentes a determinados grupos sociais, questões essas que poderiam ser enquadradas como a ausência de reconhecimento do status de cidadão (e de direitos) de um grupo social, que, portanto, se organiza e se coloca em posição de apresentar publicamente o problema e elaborar propostas para solucioná-lo.

Movimentos sociais que se organizam em torno de grupos que se pautam pelas carências coletivas demandam por um espaço público onde direitos construídos coletivamente possam ser criados e reconhecidos, de modo que a participação política destes atores sociais (os militantes dos movimentos) na sociedade civil é pressuposto para que possa existir um processo democrático. Ao demandar este espaço, os movimentos sociais estruturam um projeto político em que há a necessidade de reconhecimento do direito da sociedade civil de participar diretamente do exercício da política. Esse projeto questiona e desafia nossas matrizes culturais, fortemente arraigadas na democracia representativa, afetando-as (DAGNINO, 1994 e 2006).

Estamos usando o termo projetos políticos num sentido próximo da visão gramsciana, para designar os conjuntos de crenças, interesses, concepções de mundo, representações do que deve ser a vida em sociedade, que orientam a ação política dos diferentes sujeitos. (DAGNINO, 2004, p.98).

O conceito de projeto político de Dagnino parte do pressuposto de que a atuação política se dá em uma esfera cultural ampla, em que Estado e sociedade civil encontram-se em uma relação contínua em que diferentes atores sociais circulam, muitas vezes, por estas duas esferas, de modo que a construção do projeto político se torna complexa e variada. A autora coloca que, nos anos 80 houve um processo de “alargamento da democracia”, em que foram criados diferentes e diversos espaços públicos em que foram pautadas discussões ou mesmo tomadas de decisões e que envolviam uma maior participação da sociedade civil. Um marco deste processo foi a constituição de 1988, “que consagrou o princípio da participação da sociedade civil” (DAGNINO, 2004, p. 95), criou-se então um contexto em que, Estado e sociedade civil, vistos nas décadas anteriores como atores antagonistas, passam a apostar na

potencialidade democrática da ação conjunta, o princípio da participação da sociedade é central nesse projeto, que aposta na criação de espaços públicos em que Estado e sociedade compartilham o poder político. Como exemplos destes espaços participativos temos: os Conselhos Gestores de Políticas Públicas e os Orçamentos Participativos (DAGNINO, 2004).

O movimento de reforma sanitária nasce no contexto descrito por Dagnino, carregando a premissa de participação popular em diversas instâncias de formulação de políticas públicas (BRASIL, 1988), espaços tripartites de discussão passam a ser formados, como os conselhos locais e conselhos municipais de saúde, que contam com a participação de gestores, usuários e trabalhadores da saúde. Rodrigues et al. (2006) entendem o fato como potencializador do surgimento de associações representativas dos mais diversos segmentos sociais, dentre eles os usuários de serviços de saúde mental. Para estes autores:

Estas associações (de usuários de serviços de saúde mental) constituem formas inovadoras de organização e participação política de uma clientela específica que estava ausente das discussões, formulações e implementações das políticas públicas, num campo político largamente dominado pelo discurso técnico. (RODRIGUES et al., 2006, p.241.)

Importante colocar que Dagnino (2004) entende que, no contexto atual, existe uma confluência perversa entre dois projetos políticos distintos que abarcam a premissa da participação: um projeto radicalmente democrático, que prevê a participação de sociedade civil e Estado na formulação de políticas públicas e outro, de caráter neoliberal, em que o encolhimento do Estado acarreta na transferência de responsabilidades sociais para a sociedade civil. Para a autora a noção de cidadania é fundamental para o entendimento e diferenciação destes dois projetos políticos.

O conceito de cidadania muda de acordo com o cenário, ao longo do tempo. Trata-se de uma construção sócio-histórica permeada pelas discussões pelos direitos. Marchall (1967) subdivide a cidadania entre três conceitos que, somados, formariam a cidadania plena: cidadania civil, cidadania política e cidadania social; sendo que a primeira remete aos direitos necessários à liberdade individual; a segunda aos direitos de participação no exercício político como membro de organismo investido de autoridade política ou como eleitor do mesmo; e a cidadania social remete ao conceito de direito universal a um mínimo em termos de renda, bens e serviços.

Lopes (1999), entende que o Estado capitalista (democrático) garante as cidadanias civil e política, sendo que a cidadania social não é intrínseca neste sistema. Para esta autora o Estado de Bem-Estar Social intermediou a aquisição da cidadania social e, alguns países, buscando um pertencimento menos desigual a todos os seus cidadãos nesta sociedade.

Dagnino (2004) entende que, no contexto político atual, os movimentos sociais propõe uma *nova cidadania*, que se organiza em torno da noção de que existe um direito a ter direitos, que ultrapassa os direitos previstos em lei, incluindo a possibilidade de criação de novos direitos (como o direito de autonomia sobre o próprio corpo, o direito à proteção do meio ambiente) que inclui os direitos à igualdade e à diferença. Isso requer o envolvimento de agentes políticos que definam o que consideram ser seus direitos e que se disponham a lutar pelo seu reconhecimento, neste sentido é uma estratégia que não visa a incorporação política dos “excluídos” pelo Estado, mas, ao contrário, é uma estratégia dos “não-cidadãos”, uma estratégia que se pauta pela base, pelos que vêm de “baixo”. Neste sentido, o que está em jogo não é o direito de acesso a estruturas já dadas, mas o direito de participar da própria criação de um novo sistema político, que se cria a partir do reconhecimento dos direitos de cidadania. A *nova cidadania* aponta então para a necessidade de transformação de estruturas de relações de

poder hoje presentes na sociedade, a criação de espaços públicos onde Estado e sociedade civil encontram-se para discutir e construir políticas públicas permite a efetiva participação dos cidadãos no poder.

O modelo de participativo de gestão proposto pelo SUS, que veremos a seguir, prevê a participação do controle social na tomada de decisões, faz dos Conselhos de Saúde um espaço público com potencial democrático. Existem, no entanto, dois projetos políticos em disputa e Dagnino (2004) defende uma radicalidade quanto a democratização e ao potencial participativo:

Esse projeto significa uma reforma moral e intelectual: um processo de aprendizagem social, de construção de novos tipos de relações sociais, que implicam, obviamente, a constituição de cidadãos como sujeitos sociais ativos. Mas para a sociedade em seu conjunto, requer também aprender a viver em termos diferentes com esses cidadãos emergentes que se recusam a permanecer nos lugares definidos social e culturalmente para eles. Esse é um dos pontos em que o radicalismo da cidadania como política cultural parece bastante claro. (p. 105).

Em contraposição, no modelo liberal, cidadania corresponde a integração ao mercado, enquanto produtor e consumidor. Nesse contexto de política neoliberal, em que o Estado se ausenta do papel de garantia de direitos, o mercado apresenta-se enquanto instância substitutiva para a cidadania. Diante do encolhimento estatal a sociedade civil é então convocada a exercer sua solidariedade, assistindo aos pobres em seus direitos através do que se pode chamar filantropia (DAGNINO, 2004).

Mais adiante, nesta tese, poderemos discutir como a disputa destes projetos políticos antagônicos se faz presente no cotidiano da AFLORE, influenciando na forma como a associação se organiza e pauta suas reivindicações no contexto em que se insere.

2. Luta Antimanicomial: Reflexões sobre o contexto brasileiro

Nessa pesquisa, aparece como ator o Movimento Nacional de Luta Antimanicomial (MNLA), que, ao longo de sua trajetória, construiu uma identidade e um projeto político em torno do status de não-cidadão do grupo de usuários, que muitas vezes são tutelados e não têm autonomia. Ao longo da trajetória no MNLA, algumas conquistas foram obtidas, o que pode ser percebido pela incorporação no Estado de mudanças/propostas progressistas que foram previamente debatidas no movimento, como poderemos verificar no texto que se segue. Faremos aqui um breve retrospecto da história da assistência psiquiátrica no país para então contextualizar a Luta Antimanicomial e seus desdobramentos.

No Brasil, com a vinda da família real portuguesa, no início do século 19, cidades como Rio de Janeiro, Ouro Preto e Salvador passam por um processo de “modernização” que, dentre outros fatores, expõe alguns “problemas” sanitários, dentre eles a loucura (MIRANDA-SÁ Jr, 2007). Com isso, em 1852, é inaugurado, no Rio de Janeiro, o Hospital Pedro II, (em 1898 o hospital passa a ser chamado de Hospital Colônia Juqueri, nome pelo qual é conhecido até hoje). A instituição foi inaugurada como parte da comemoração da Declaração da Maioridade do Imperador Pedro II e seguiu o então recém-instituído modelo francês e serviu como modelo para os demais que o seguiram (MIRANDA-SÁ Jr, 2007).

A assistência nessas instituições é marcada pelo controle e pela disciplina. Os chamados “alienados” são privados de seus direitos e submetidos a práticas violentas, como o confinamento, eletrochoques e supermedicação. Trata-se de um modelo de assistência focado na sintomatologia e marcado por longas internações. Este modelo manicomial é adotado não apenas no Brasil, mas em outros países, como no continente europeu, nos EUA e Canadá.

O Movimento pela Reforma Psiquiátrica tem início na década de 70, fortemente influenciado pelos modelos adotados em países como Itália, EUA, Canadá, Inglaterra e França. Faremos aqui um breve retrospecto, na tentativa de resgatar os momentos históricos marcantes para a Reforma Psiquiátrica e demarcando especialmente a inserção do Movimento de Luta Antimanicomial nesse processo.

Um marco da Reforma psiquiátrica brasileira foi, em 1978, a criação do Movimento de Trabalhadores da Saúde Mental (MTSM), a partir da demissão de profissionais da área da saúde mental que denunciavam as péssimas condições dos hospitais psiquiátricos. Estes profissionais se articularam durante o *V Congresso Brasileiro de Psiquiatria*, divulgando o Manifesto de Camboriú. O *I Encontro Nacional de Trabalhadores da Saúde Mental* foi realizado então em São Paulo, em 1979, dando início à discussão da Reforma Psiquiátrica no país, que visava abolir práticas punitivas (como os eletro choques e os quartos fortes) a que eram submetidos os pacientes internados nos manicômios. Através deste movimento é dada visibilidade a dois atores sociais: os usuários de serviço de saúde mental e seus familiares. Dada a sua pauta política, o MTSM incorpora então dois outros setores da população: os usuários e o familiares desses serviços (YASUI, 1999).

O compromisso com a desinstitucionalização acarreta na resistência dos militantes do Movimento de Reforma Psiquiátrica em ingressar nas instâncias oficiais do poder público. Para além da luta pela desinstitucionalização, o Movimento “buscará a superação de muitos

internos cronificados em hospitais públicos e conveniados, mas também a transformação dos modelos assistenciais, dos paradigmas e das ações corporativas centradas no manicômio e suas práticas” (FURTADO e ONOCKO CAMPOS, 2005).

Ainda em 1978, a OMS divulga a declaração de Alma Ata, que estimula a participação comunitárias, alegando que todos os organismos de saúde deveriam prever a participação comunitária representativa (WORLD HEALTH ORGANIZATION/UNICEF, 1978).

Em 1986 foi realizada a 8ª Conferência Nacional de Saúde, com 176 delegados eleitos nas conferências estaduais. Seu relatório final serviu como subsídio na elaboração do artigo 196 da Constituição Federal - "Da Saúde". A partir dela o movimento assumiu o lema "por uma sociedade sem manicômios" e criou o Dia de Luta Antimanicomial (BRASIL, 2013).

Em 1987 foi realizada a I Conferência Nacional de Saúde Mental, na cidade do Rio de Janeiro. Neste mesmo ano aconteceu o II Encontro dos Trabalhadores da Saúde Mental em Bauru-SP. Nesse momento de grande mobilização foi formado o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial (MNLA), que é constituído por profissionais da saúde, usuários de serviço de saúde mental e seus familiares, estudantes e todos aqueles que se interessavam pela luta pelo fim dos manicômios, da exclusão, do preconceito e da violência contra as pessoas que sofrem de transtornos mentais.

Em 1988 há a nova Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), que marca a mudança do Governo Militar para o Governo Civil. Esta constituição é denominada Constituição Cidadã, sendo um marco de referência da transformação política. Com ela a saúde ganhou rumos diferentes com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). A constituição de 88 é orientada pela concepção radical de que cidadania é um termo que não se limita a designar o conjunto da população, mas sim a qualificar a participação da sociedade civil no espaço público enquanto cidadãos de direitos (DAGNINO, 2004). No SUS esse

entendimento se expressa através da premissa de participação do controle social nos espaços de gestão participativos.

Na década de 90 são criadas leis importantes que delimitam a questão do Controle Social dentro do SUS: a Lei nº 8.080 set/1990 (BRASIL, 1990b), que regulamenta o funcionamento do Sistema Único de Saúde; e a Lei nº 8.142 set/1990 (BRASIL, 1990a), a partir da qual foram criados os Conselhos de Saúde: Nacional, Estadual, Municipal e Distritais, sendo estes importantes espaços de Políticas Públicas da Saúde onde são pautadas questões relativas ao Controle Social, contando com a participação de profissionais, gestores e usuários de serviços de saúde. É também nesta lei que estão regulamentadas e legitimadas as conferências de saúde, também nos âmbitos municipal, estadual e federal.

Ainda sobre a legislação que regulamenta o controle social, o Decreto n.º 99.438, de 7 de julho de 1990 (BRASIL, 1990c), delimita as novas atribuições do Conselho Nacional de Saúde (CNS), definindo as entidades e órgãos que o comporiam, com 30 membros. Os usuários ficaram com 50% das vagas, e os outros 50% são divididos entre trabalhadores, gestores e prestadores de serviço. Esta composição foi resultado de um ativo processo de negociação do movimento social com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013).

Durante este período surgem novas organizações: Movimentos Sociais, Associações de Moradores, Associações de Usuários, familiares e amigos dos serviços de saúde mental. Com a participação da sociedade civil organizada na Gestão do SUS nos conselhos de saúde, na representação dos conselheiros no exercício do Controle Social.

Em 1991 a Organização das Nações Unidas (ONU) publica a Carta dos direitos dos Portadores de Transtorno Mental (resolução 46/119), visando a proteção de pessoas com problemas mentais e a melhoria da assistência à saúde mental (BERTOLOTE, 1995).

Em 1992 é realizada a II Conferência Nacional de Saúde Mental, em Brasília -DF.

Em 2001 a OMS escolhe, pela primeira vez, o tema da saúde mental, com o lema: “*CUIDAR SIM EXCLUIR NÃO*” (WORLD HEALTH ORGANIZATION/UNICEF, 2001). No mesmo ano acontece a III Conferência Nacional de Saúde Mental, o documento tirado nesta conferência reforça o repúdio a qualquer forma de exclusão e da violência, particularmente aquelas cometidas em relação aos usuários com transtorno mental (SUS, 2001).

Em 2006 o Conselho Nacional de Saúde (CNS) passa a escolher seus membros a partir de processo eleitoral, incluindo a vaga de presidência do Conselho. Hoje o conselho conta com 48 titulares, entre usuários, trabalhadores e gestores, sendo a presidenta do CNS uma usuária (BRASIL, 2013). A distribuição das vagas dos membros do CNS é paritária, sendo 50% de usuários, 25% de trabalhadores e 25% de prestadores de serviço e gestores.

Em 2010 é realizada a IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, em que é aprovada a tese que defende uma maior participação dos usuários em seus projetos terapêuticos:

[...] é necessário adotar um modelo de saúde humanizado que considere o cuidado integral e a ativa participação de todos, principalmente a dos próprios usuários, na elaboração e condução dos seus projetos terapêuticos, fortalecendo o ‘protagonismo social’, no sentido de desenvolver autonomia e autodeterminação. (BRASIL, 2010, p. 63).

Com o avanço do Movimento de Reforma Psiquiátrica e Luta Antimanicomial surgem associações ligadas aos novos serviços, com a expansão dos serviços de saúde mental e a criação dos CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) houve também a constituição de muitas associações de usuários e familiares de usuários (SOUZA, 1999; VASCONCELOS, 2003).

O processo de Reforma Psiquiátrica engloba um conjunto de ações que têm como eixo a desospitalização de pessoas com histórico de longa permanência em instituições psiquiátricas. O que norteia este ideário é a mudança do paradigma de exclusão e segregação por um modelo assistencial baseado no cuidado em liberdade (BRASIL, 2005).

Este modelo é formado por uma rede de atenção de base comunitária composta pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Ambulatórios, Atenção Básica, Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), Centros de Convivência e Cultura, leitos em hospitais gerais, entre outros espaços dentro da cidade. A ideia de rede subentende a articulação entre os dispositivos assistenciais e tem como porta de entrada e regulação o CAPS.

Sobre os avanços obtidos na atenção em saúde mental nas últimas duas décadas, Delgado (2015) coloca:

Em 2001 foi aprovada a Lei 10.216, aclamada em seguida na grande celebração política da III Conferência Nacional de Saúde Mental, produzindo condições objetivas para anos sucessivos de avanço na política pública. A concentração hospitalar dos recursos financeiros (que chegou a 94%) e humanos deu lugar à progressiva implantação da atenção psicossocial no território. Em 2006, deu-se a virada definitiva da curva do financiamento: a maior parte dos recursos passou a ser direcionada para os Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e demais dispositivos no território. A saúde mental pública deixava de ser hospitalocêntrica, mesmo que a matriz da institucionalização de tipo goffmanniano ainda permaneça como grande obstáculo a ser superado, recuperando agora sua força com os milhares de vagas para usuários de drogas, em comunidades terapêuticas fechadas e de longa permanência. A redução foi de mais de 35.000 leitos psiquiátricos tradicionais em 14 anos, substituídos pelo acolhimento mais humanizado nos serviços comunitários e nas internações de curta duração. Foi

necessário criar 2.200 serviços comunitários destinados à atenção diária de pacientes mais graves, além de 680 (número muito insuficiente) residências terapêuticas para os antigos moradores dos asilos. Na atenção primária, tecnologias que sequer existiam no país há apenas dez anos atrás foram mobilizadas e inventadas, mirando sabiamente sólidos exemplos estrangeiros (como a Inglaterra), para estender mais amplamente ao território o atendimento em saúde mental. Uma invenção de 2005 reuniu as políticas de Economia Solidária às oficinas de geração de renda e trabalho, criando um movimento ainda frágil, mas promissor, para abrir caminhos para a inclusão social de pacientes e familiares. (DELGADO, 2015, p. 13-14).

Para as pessoas que vivem a experiência do adoecimento psíquico, assim como para outros grupos que vivenciam a exclusão ou a desigualdade social, as questões relacionadas à defesa da liberdade e da igualdade, dos direitos do homem, da justiça, da solidariedade são temas que estabelecem a ligação entre o ator social e o programa político. Honneth (2004) entende que só haverá um Estado de direitos se os direitos forem iguais para todos. Para este autor, é a possibilidade de reconhecimento o que permite a inclusão do outro. Neste sentido, a luta do Movimento Antimanicomial pela inserção legal do doente mental como cidadão se faz essencial para a possibilidade de reconhecimento e inclusão desta população.

Até 2001, a legislação que dispunha sobre a assistência e proteção à pessoa e aos bens dos “psicopatas” era o decreto-lei de 1934:

Artigo 5 – são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, os loucos de todo gênero;

Artigo 12 – há a possibilidade de interdição dos loucos, surdos-mudos e prodígios, desde que haja um registro público;

Artigo 84 – os loucos, de modo geral, serão representados por seus pais e tutores;

Artigo 145 – qualquer ato jurídico que seja praticado por loucos será nulo;

Artigo 177 – os loucos que tiverem comportamento inconveniente poderão ser recolhidos a estabelecimentos especiais. (BRASIL, 1916)

Tais artigos restringem a pessoa portadora de transtornos mentais a uma condição de desigualdade e tutela, negando a autonomia destes sujeitos na determinação de fatores condicionantes de sua própria existência, sendo impedidas de usufruir de prerrogativas da vida civil, da vida política e da vida social, tais como casar-se, votar ou mesmo participar da vida comunitária.

O decreto de 1934 foi superado pela Lei Paulo Delgado, aprovada em 2001, que promove a rede de atenção substitutiva aos hospitais psiquiátricos, propondo: o restabelecimento dos direitos civis e políticos dos doentes mentais; a extinção dos manicômios e sua substituição por hospitais dia; a internação em hospitais gerais, por períodos mínimos; a regulamentação da internação compulsória e do uso de terapias consideradas perigosas, como o eletrochoque (BRASIL, 2001).

Através da lei Paulo Delgado, dos novos modelos de assistência, centrados no território e implicados na reabilitação psicossocial (como os CAPSs, os Centros de Convivência e o próprio programa de Saúde da Família), o Movimento Antimanicomial pretende a conquista de uma cidadania plena, emancipada. Costa e Paulon (2012) ressaltam que existe um grande desafio a ser enfrentado pela Reforma Psiquiátrica: o de que uma institucionalização cronificada e cronificadora seja a única oferta (ou mesmo uma das ofertas) da rede de atenção substitutiva, para os autores “não basta apenas avançarmos na formulação e na aprovação de programas e políticas públicas de saúde mental se não atentarmos para a dimensão micropolítica de produção de subjetividade.” (p. 573), as possibilidades para a

promoção de uma efetiva participação protagonista no cotidiano dos serviços dependeria então de um conjunto de fatores, econômicos, políticos e subjetivos, que precisariam ser identificados para que então pudessem ser objetos de uma intervenção militante ou mesmo de pesquisas implicadas.

A portaria 3.088 de 2011 institui a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) "para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde". Acompanhando as discussões mais recentes acerca dos limites da Reforma Psiquiátrica, a RAPS estimula a oferta de serviços no território, que promovam a autonomia e a cidadania dos sujeitos atendidos, reforçando inclusive a importância do controle social presente e atuante nestes espaços. A portaria coloca ainda da importância de acesso ao trabalho, à renda e à moradia, como condições fundamentais para a qualificação da inserção social destes indivíduos, além de regulamentar estratégias de atenção como os Consultórios de Rua e os Centros de Convivência. A importância de uma portaria como esta, regida sob a proposta da reabilitação psicossocial, no contexto atual da Reforma Psiquiátrica brasileira se dá pelo descentramento da atenção unicamente nos espaços dos CAPS e/ou hospitais que oferecem leitos de internação, possibilitando e indicando aos municípios a necessidade de fortalecimento de uma rede que permita àqueles que vivem um processo de adoecimento psíquico, a possibilidade de circulação pela comunidade e de qualificação de inserção social.

A concepção de Reabilitação Psicossocial desloca o foco do indivíduo para o sujeito adaptável ou não socialmente, e reitera o direito de cidadão, inclusive daqueles considerados "diferentes". Sob essa visão, a prática reabilitadora prima pela abertura de espaços de negociação para o sujeito, nos âmbitos: familiar, comunitário, de trabalho e nos demais contextos sociais. Essa concepção contribui para a

construção de uma clínica de saúde mental ampliada, que não restringe ao tratamento medicamentoso e psicoterápico, mas que privilegia os direitos sociais, políticos, a ética, a acessibilidade e o aumento da contratualidade da pessoa com sofrimento mental, no seu contexto social. (COSTA et al, 2015, p. 190).

A reivindicação dos direitos tem como base a ideia de que todos os membros da sociedade devem ser moralmente responsáveis, a fim de que possam desenvolver uma relação de igualdade, assumindo direitos e deveres exigidos pela cidadania. As pessoas com transtornos mentais, intencionando a modificação da própria condição, deverão buscar uma “afirmação de si”, segundo os termos de Habermas, tanto no plano político-institucional quanto na sociedade plural, diante de focos de solidariedade, resistência e conflito.

Melucci (1996) defende que esses conflitos, que transgridem o sistema de regras compartilhadas, são conflitos de identidade, na medida em que são gerados na luta por afirmar uma identidade negada pelos “oponentes”, para reapropriar-se de algo que são capazes de reconhecer como próprio mas que lhes é negado.

Ao reivindicarem sua inserção na sociedade, as pessoas que vivem um processo de adoecimento psíquico são entendidas como um grupo, com certas características e representações socialmente sustentadas. As normas que orientam a convivência social de tais grupos estão relacionadas às normas de solidariedade coletiva, como expressas em práticas sociais compartilhadas (HONNETH, 1999).

Ao buscar o ideal da autonomia e ampliação de oportunidades de escolha do doente mental, o Movimento Antimanicomial evidencia como a identidade coletiva encontra-se imbricada às identidades individuais. Melucci (1996) entende a identidade coletiva como um processo complexo e contínuo:

Chamo de *identidade coletiva* o processo de “construção” de um sistema de ação. Identidade coletiva é uma definição interativa e compartilhada por um número de indivíduos (ou grupos em um nível mais complexo) sempre referente às orientações de suas ações e ao campo de oportunidades e constrangimentos no qual tal ação se desenvolve. Por ‘interativo e compartilhado’ quero dizer que esses elementos são construídos e negociados por meio de um processo constante de ativação das relações que unem os atores (MELUCCI, 1996, p.79 – tradução literal BLIKSTAD, 2012)

O conceito de identidade coletiva de Melucci visa compreender como se dá a formação de um ator coletivo enquanto coletividade, possibilitando que os membros deste grupo se reconheçam como parte desta coletividade (Blikstad, 2012). Para que essas pessoas tenham efetivas condições de vivência da autonomia, de definir o que fazer, desde o intercâmbio econômico, profissional, médico-hospitalar, até as relações de amor e amizade, é necessário que as condições para autodefinição individual sejam sustentadas em seu entorno, tanto pela rede de serviços que o acompanha, pelo Movimento da Luta Antimanicomial em si, quanto nas relações que acontecem nos diversos ambientes da sociedade, públicos e privados. Blikstad (2012) ressalta ainda que no contexto de identidade coletiva apresentado existe espaço para que os atores hajam como sujeitos delimitados e unidos, mantendo controle sobre as próprias ações, de forma a permitir a circulação da informação, de modelos de comportamento, e de valores entre os grupos e os indivíduos. No entanto, ao mesmo tempo que essa dinâmica de funcionamento representa um aspecto de fortalecimento do movimento, assegurando algum nível de coesão, por outro lado representa também a sua fraqueza, na medida em que tende a um certo nível de desarticulação, sobre essa “fraqueza”, Melucci (2001) coloca:

A fraqueza está nos riscos permanentes de fragmentação; na dificuldade de manter objetivos gerais de longo prazo. Na facilidade da fuga expressiva; na dificuldade de envolver-se com problemas da política em sentido próprio, isto é, com a complexidade das decisões e das mediações, com os problemas de eficácia e eficiência, em geral com os vínculos de um sistema no qual se confrontam interesses diversos. (p. 98)

No movimento de luta antimanicomial, o confronto entre interesses diversos pode ser percebido no tensionamento entre as categorias que dele fazem parte.

No entanto, o protagonismo da categoria “usuário” é uma questão dentro do Movimento de Luta Antimanicomial em si. Mesmo dentro dos espaços de militância, Vasconcelos (2009), coloca que:

Por sua vez, a maioria das correntes e núcleos estaduais do movimento antimanicomial no Brasil não tem dado a devida prioridade ao empoderamento e à organização mais autônoma dos usuários e familiares, se sustentando apenas nas lideranças individuais mais politizadas e descoladas de suas bases locais. As correntes que têm realizado este trabalho estão trabalhando com apoios eventuais e poucos recursos pessoais de seus militantes, profissionais, usuários e familiares, com um enorme custo pessoal e coletivo. (p. 06).

Vasconcelos (2003) ainda pergunta: “seria possível visualizar no Brasil um movimento de usuários e familiares que pudesse, mesmo que apenas a médio e longo prazo, ter um perfil um pouco mais independente e autônomo em relação aos profissionais e aos serviços?” (p.15). Esse questionamento, bem como os tensionamentos advindos das diferentes categorias:

usuários, familiares, estudantes, trabalhadores, pesquisadores permeiam essa tese como um todo. Ainda que haja um projeto político comum nos espaços de atuação acadêmica, profissional e de militância, que visa a efetivação da reforma psiquiátrica, o empoderamento³ dos usuários, o protagonismo dos usuários naquilo que diz respeito à gestão de suas vidas e seus tratamentos... enfim, embora hajam estes objetivos comuns, existem tensionamentos que são inerentes ao encontro de diferentes categorias, e que se farão presentes ao longo deste texto, na medida em que foram percebidos pelos diferentes atores que assumem voz nesta pesquisa.

No entanto, embora hajam tensionamentos inerentes a qualquer movimento, as associações de usuários de serviços de saúde mental constituem-se enquanto importantes atores desta “cena”, uma vez que, para muitos usuários, familiares e trabalhadores, trata-se de um primeiro espaço de atuação política.

3. Associações de usuários de serviços de Saúde Mental no Brasil

A ampliação da participação da população nas decisões do cotidiano dos serviços e nas instâncias de controle social deve incluir estratégias que incentivam o fomento, a capacitação e qualificação das associações e movimentos de saúde mental, organizados por representação e o incentivo à promoção de reuniões de usuários e familiares, em assembleias participativas nos serviços de saúde mental. As capacitações para o exercício do controle social devem contemplar temáticas de saúde mental e serem feitas em parcerias com universidades. Para tanto seria

3 Entenderemos aqui, por empoderamento: “aumento de poder e autonomia pessoal a coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão. Dominação e discriminação social” (VASCONCELOS, 2003).

fundamental a inclusão dos diferentes atores da rede de saúde mental, a sensibilização dos profissionais de saúde para integrarem os conselhos, o convite a outros movimentos sociais e estímulo à organização de todos os atores em associações, conselhos e participação nas conferências. (BRASIL, 2010, p. 38).

No Brasil, grupos de usuários de serviços de saúde mental têm participado de instâncias relacionadas ao controle social (como vimos em relação às políticas do SUS), têm-se envolvido em projetos de pesquisa, planejamento e avaliação de serviços, além da capacitação de profissionais, para Vasconcelos (2003), a inserção dos usuários nestes e outros espaços, tais como associações de bairro, movimentos sociais, ONGs, cria uma "rede de vínculos fundamental para os momentos de mobilização política, para uma participação em campanhas e reivindicações por mudanças globais na política e legislação em saúde, saúde mental e outras políticas sociais". Blikstad (2012) ressalta que os movimentos sociais são compostos justamente por esta rede de organizações que se articulam em torno de demandas sociais básicas e que conseguem ou visam, em alguma medida, pautar a formulação de políticas públicas para estes grupos sociais. Sendo assim, o que compõe a pauta do MNL e, portanto, da Reforma Psiquiátrica, são também as associações de usuários, que constroem, no seu cotidiano, as pautas que virão a tomar corpo enquanto movimento. A articulação das associações entre si, no entanto, é fundamental, para Melucci (1996) são as redes compostas por esses diferentes atores sociais que dão origem ao movimento, possibilitando então a mobilização social e o encaminhamento das demandas coletivas. Blikstad (2012) coloca ainda:

Um movimento social é então o resultado (em constante construção) da agregação de afiliações anteriores, o que faz dele um ator complexo e heterogêneo, formado

por relações tecidas entre grupos e organizações distintos, funcionando como uma rede informal e com uma regulação interna difícil porque precisa conciliar valores e práticas compartilhadas junto de considerações particulares. (p. 25)

Desta forma, entender o contexto específico das associações de usuários no cenário brasileiro hoje nos permite compreender uma dimensão importante de como se constitui o movimento de Luta Antimanicomial, e de quais os tensionamentos existentes na construção das pautas deste movimento.

Embora a participação cidadã seja um tema dentro da saúde, muito pouco se tem produzido hoje acerca das associações de usuários de serviços de saúde mental no Brasil. Um dos principais estudiosos deste tema é Vasconcelos, que em 2009 publicou um estudo acerca do perfil das organizações de usuários no Brasil. Tal estudo indicava que, até 2007 foi possível o contato com 107 dispositivos associativos em todo o Brasil, dentre estes haviam ONGs que se autodenominam associações; grupos de ajuda entre pares, como o Alcoólicos Anônimos; associações com maior investimento na mobilização de usuários e familiares (mais parecidas com a AFLORE, talvez); fóruns e núcleos do Movimento da Luta Antimanicomial e o próprio movimento em si. Uma grande dificuldade em mapear as associações é apontada, uma vez que não existe uma rede consolidada entre as mesmas, muitas destas associações são pequenas organizações, que atuam em nível local, muitas vezes vinculadas a serviços de saúde mental.

Ainda de acordo com Vasconcelos (2009), o Movimento da Luta Antimanicomial teve grande influência na formação dos grupos associativos com participação de usuários de serviços de saúde mental, sendo que a maior parte dos grupos mapeados têm suas datas de fundação posteriores à fundação do movimento. Uma outra característica que chama a atenção

é que a maior parte destas associações é “mista”, composta por usuários, familiares e “amigos” de usuários de serviços de saúde mental, sendo que muitos destes “amigos” são na verdade trabalhadores da saúde mental. O autor arrisca ainda uma proposta do que seria o “perfil típico” das associações estudadas:

associação mista (usuários, familiares, e técnicos), fundada depois de 1992, criada a partir de e ligada a um CAPS, com um funcionamento central baseado em plantão ou atendimento regular por técnico do CAPS e membro da associação, com uma reunião quinzenal ou mensal, cobrando uma contribuição financeira quase simbólica (2 a 5 reais), apoiando a reforma psiquiátrica, expressando sua missão em termos da defesa dos direitos do usuário e familiar, e desenvolvendo pelo menos alguma oficina, projeto ou atividade de trabalho e geração de renda. (Vasconcelos, 2009)

Almeida et al. (2010) colocam que essas associações de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental constituem-se enquanto importante estratégia de participação política de tais atores no cenário da reforma psiquiátrica e da Luta Antimanicomial.

Souza, 2001, elenca os motivos que levam os sujeitos a participarem dessas associações: “buscam as associações porque veem nelas o local onde vão encontrar outras pessoas com problemas iguais aos seus, pessoas com algo em comum”, ainda segundo o autor, a existência de objetivos em comum e a ausência de estigma dentro das associações são fortes estímulos à participação e, na medida em que a associação consegue articular politicamente suas demandas, sinaliza ao poder público em que medida a política é favorável ou deficitária, constituindo-se portanto em importantes espaços de controle social.

Almeida et al (2010) colocam ainda que a associação pode ser para os seus participantes “um local de convivência, de interação, de troca de informações, de modo a

configurar-se como um ambiente de sociabilidade e de produção de novas estratégias de vida”. Ainda de acordo com esses autores, os usuários de uma associação estudada atribuíram à mesma outros sentidos, tais como: “a conquista de direitos e melhor atendimento à saúde, medicação, lazer e benefício previdenciário, bem como um espaço de expressão e encontro”. Tais dados vão de encontro aos sinalizados pelos usuários de uma associação do Rio de Janeiro em pesquisa publicada por Rodrigues et al. (2006), que apontam a associação como um espaço de informação e sociabilidade, de compartilhamento de informações, potencializador da autonomia e onde são elaboradas estratégias políticas para a melhor assistência em saúde.

Tanto Vasconcelos (2003, 2009) quanto Souza (2001) sinalizam que uma desvantagem das associações de caráter misto pode ser a manutenção de uma estrutura de dominação em seu interior.

As associações de usuários e as associações de familiares constituem formas inovadoras de participação política de uma clientela específica. Estes grupos encontravam-se fora das discussões, formulações e implementações das políticas públicas, em um campo do saber que era largamente dominado pelo discurso técnico. No entanto, certamente, este ainda é o panorama dominante. (Souza, 2001)

Alvarenga et al (2010) colocam ainda que um risco corrido pelas associações “mistas” (compostas por usuários, familiares e trabalhadores) é o de assumirem uma agenda política burocrática, o que aliena usuários e familiares em um processo que, concomitantemente move os “técnicos” (profissionais) no sentido de um agir “institucionalizado”, reproduzindo, dentro da própria associação, uma lógica manicomial, em que os usuários e familiares, alheios aos códigos que regem os processos, são guiados pelos técnicos da saúde mental. Para fugir desta

“armadilha” os atores apostam nas possibilidades de empoderamento dos usuários advindos da articulação com outros movimentos sociais e organizações não governamentais, o que estimula a atuação política e cidadã dos mesmos.

Vasconcelos (2003) elenca algumas particularidades do contexto brasileiro que contextualizam essa realidade “mista” das associações de usuários:

- A cultura brasileira é hegemonicamente hierárquica em que a dependência pessoal é reconhecida e cultivada e elementos de autonomia e independência são pouco valorizados;
- As políticas sociais são pobres e segmentadas, sendo que grupos sociais subalternizados necessitam investir em direitos sociais básicos e em estratégias de sobrevivência que se assentam em redes pessoais de suporte social, que, por sua vez, são reprodutoras de estruturas hierárquicas da sociedade;
- As políticas sociais são predominantemente estatais e existe pouca ou nenhuma possibilidade de que as organizações de usuários recebam financiamento estatal para o desenvolvimento de suas ações;
- Existe uma cultura centrada no papel do profissional no processo de tratamento e cura, em detrimento de dispositivos terapêuticos mais horizontalizados
- Existe um comportamento elitista e segregador em relação à loucura, que faz com que pessoas que vivem uma condição social mais favorável não assumam a identidade de usuário. Desta forma, o movimento encontra dificuldade em formar quadros dentre o grupo de usuários, que sejam mais articulados do ponto de vista linguístico, cultural e teórico político;

- Os serviços de atenção integral são mais recentes e é nesse tipo de serviço que existe maior possibilidade de emergência de lideranças mais ativas entre os usuários. (p.45)

Nesta revisão acerca das associações de usuários no contexto brasileiro podemos perceber que as associações estão sujeitas a reproduzir em seus interiores relações presentes na sociedade em que vivemos. Desta forma, ao longo deste texto poderemos nos questionar de que forma a AFLORE mantém ou rompe com determinadas estruturas tanto em seu interior quanto nos espaços de pesquisa que ocupa.

Vasconcelos (2009) coloca a necessidade de que sejam desenvolvidas pesquisas que visem conhecer a realidade das associações de usuários no Brasil: “É importante conhecer estes grupos e associações, em sua história, composição dos associados, dinâmica de organização, projetos em desenvolvimento, desafios e dificuldades, etc, para que possa tomar iniciativas mais adequadas de estímulo e desenvolvimento”. Nesse sentido, o presente estudo tem o potencial de se somar a outros estudos que permitam uma maior compreensão acerca das associações de usuários de serviços de saúde mental no contexto brasileiro.

4. A AFLORE

A AFLORE - *Associação Florescendo a Vida de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas* – é uma associação composta por familiares, usuários e profissionais de serviços da rede de saúde mental da cidade de Campinas.

Foi criada em 2005 com o objetivo de buscar novas alternativas e atividades que contemplassem a necessidade dos usuários da saúde mental e suas famílias (PRESOTTO, 2013)

Em 2011 realizei uma entrevista coletiva com o grupo, afim de obter um relato de como a associação se iniciara e qual teria sido sua trajetória. Esta primeira entrevista foi uma prévia de muitas outras que viriam, foi neste momento que, pela primeira vez pude perceber o quanto a história da associação se confunde, no discurso, às histórias de seus próprios militantes. A uma pergunta que para mim parecia simples e direta: “Como teve início a associação?” obtive em um primeiro momento respostas completamente ligadas não ao início da associação em si, mas à história daquele indivíduo que respondia dentro da associação. Da mesma forma, as histórias de outros membros se seguiam entrecruzadas à da AFLORE, constituindo um relato tecido à muitas vozes e permeado de muitas histórias.

Fernando é o mais antigo no grupo, está na associação desde o ano de sua fundação, e dá início ao relato:

esse grupo foi formado da seguinte maneira: o seu Francisco, acho que como ele tinha um filho autista, ele resolveu fundar essa associação, que nem tinha o nome de AFLORE (...) eu lembro que eu fui convidado, vagamente, eu me lembro, porque já passaram muitos anos, e nessa correria de ir em CAPS, de ir atrás de benefício, tudo que tratamento, fazer tratamento, a gente se esquece. Mas eu lembro que eu fui convidado a fazer, pela Dra Suzana, de São Paulo, e por muitos psiquiatras que eram a favor da reforma, eu fui convidado a fazer parte desta associação que tinha como presidente a Eliane. E aí, a Marleide, Edivan, a principio eram essas as pessoas que

compunham, seu Francisco e depois veio Luciano, veio Rodrigo, na Casa das Oficinas, e tudo o que era discutido na época está registrado em Ata. (Fernando)

Neste caso, a história de seu Francisco, parece ser importante ao grupo, como uma causa agregadora em torno da qual um grupo de pessoas se reúne, Fernando segue contextualizando:

o seu Francisco foi um dos fundadores, porque ele tem um filho autista e até uma certa idade ele tinha um tratamento, mas depois de uma certa idade ele não tinha mais direito a um tratamento. (Fernando)

Rodrigo dá sequência ao relato, contando a história da associação através de seus objetivos:

A associação tinha um objetivo né, que era claro, em seu momento inicial, que era com a questão do seu Francisco né, com a dificuldade que o seu Francisco tinha até aqui e a falta de recursos que o serviço de saúde tinha mesmo de dar conta, do filho do seu Francisco (...) e tinha um grupo de pessoas ai, usuários, familiares, profissionais, que pensava na formação de uma associação trazendo ai como uma outra forma de se relacionar com a Sociedade Civil, tinha uma perspectiva bem clara de a própria associação ser administradora de residências terapêuticas, de moradias, essas tocadas pelos CAPS, né (...) O Nilson também traz uma perspectiva muito forte, da necessidade de gerar renda pros usuários (Rodrigo)

Luciano e Fernando seguem elencando objetivos:

em busca dos direitos humanos, dos direitos dos usuários de serviço de saúde mental

(Luciano) é, de trabalho, justiça, felicidade, tudo isso. (Fernando)

Gerar renda, fiscalizar, fiscalização, reinserção social (...) Suporte aos CAPS... coisa que muitas vezes eu não sei se a gente realizou né. (Fernando)

Articulada com as causas da Luta Antimanicomial e da Reforma Psiquiátrica a AFLORE passa então a militar nos espaços de controle social, buscando a representação da população em sofrimento mental junto aos conselhos de saúde. Alguns dos seus membros tornaram-se conselheiros de saúde e a própria associação teve um representante eleito nas vagas do Conselho Municipal de Saúde destinadas aos Movimentos Sociais, em 2014.⁴

Atualmente a associação é composta por usuários de serviços de saúde mental (CAPS III e CAPSad), além de familiares, profissionais e estudantes da saúde. Sua administração é composta por um Conselho de Administração do qual só podem participar usuários e familiares, sendo formado por presidente e vice-presidente, primeiro e segundo tesoureiros, primeiro e segundo secretários. A administração da Associação AFLORE conta ainda com o Conselho Fiscal e Assembleias Gerais. Ao contrário das associações estudadas por Vasconcelos (2009) a AFLORE não se vincula a nenhum serviço de saúde.

A associação realiza reuniões bi mensais, estas reuniões são abertas, sendo frequente a rotatividade de visitantes a este espaço, principalmente trabalhadores e estudantes. Acontecem

4 Este foi um momento importante para a reafirmação identitária da AFLORE enquanto movimento social. As eleições do conselho Municipal de Saúde são feitas por seguimento, sendo que apenas os membros de um seguimento podem votar em seus pares. A AFLORE, enquanto associação, poderia ter se candidatado enquanto representação de pessoas com “deficiências”, um seguimento com menos candidatos e, portanto, maior chance de vitória, no entanto o desejo do grupo foi da candidatura nas vagas destinadas a movimentos sociais, mais disputadas.

em um espaço público (a Estação Cultura, antiga estação ferroviária, sobre gestão da secretaria de cultura, onde as salas são disponibilizadas para atividades previamente agendadas), tendo início as 18:30 e três a quatro horas de duração.

Apesar da rotatividade de pessoas nas reuniões existe um grupo de pessoas que foi frequente nas reuniões e demais atividades da AFLORE durante o andamento desta pesquisa. São eles: 6 usuários de serviço de saúde mental, todos homens (Fernando, Dunga, Amauri, Luciano, Roberto, Alexandre); 1 familiar mulher (Maria Regina); 5 trabalhadores da saúde mental, sendo 2 homens (Rodrigo e Ed Carlos) e 3 mulheres, dentre as quais se inclui a pesquisadora (Kamila, Fran, Tatiana).

A associação tem centrado esforços nos seguintes eixos de atuação:

- Participação em espaços de Controle Social: alguns de seus integrantes são conselheiros de saúde e a associação prioriza a participação de seus membros nas reuniões do Conselho Municipal de Saúde;
- Movimentos Sociais em Defesa da Vida e do SUS: participa ativamente de movimentos sociais, estando organicamente envolvidos com o Movimento Popular de Saúde de Campinas (MOPS) e com o Fórum Popular de Saúde de Campinas (FOPS). Anualmente participa do Grito dos Excluídos;
- É integrante do Fórum Paulista da Luta Antimanicomial e do Núcleo Campinas, Araras e região da Frente Estadual Antimanicomial instâncias estaduais de organização do Movimento da Luta Antimanicomial (MNLA), o qual foca sua luta nos direitos humanos das pessoas com sofrimento psíquico propondo a reflexão sobre quais as alternativas em nossa sociedade para o tratamento da Saúde Mental. Em 2013 a AFLORE esteve envolvida na articulação do IV Encontro Estadual da Luta

Antimanicomial do Estado de São Paulo, sediado na cidade de Campinas neste mesmo ano;

- Participação em pesquisas acadêmicas: desde 2008 faz parceria com o grupo de pesquisa *Interfaces*, ligado à Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, estudando Saúde Mental e Cidadania. Esta parceria será melhor descrita posteriormente;
- Formação de pares: dois usuários, membros da AFLORE, através de uma parceria com a UFRJ, realizam um grupo de ajuda mútua em um CAPS do município de Campinas. Além disso a AFLORE costuma ser chamada para participação em espaços locais de controle social, como assembleias e reuniões de Conselhos Locais, em 2013 estiveram envolvidos na assessoria para o fortalecimento de Conselho Local em um CAPSad de Campinas;
- Formação de profissionais da saúde: realização de palestras e cursos em Universidades e serviços, discutindo as políticas de Saúde Mental e Direitos Humanos (AFLORE, 2013).

5. Parcerias de pesquisa: O Interfaces e a ARUCI-SMC

5.1. INTERFACES

O grupo “Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces” é um grupo de pesquisa sediado no Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp.

Coordenado pela professora do departamento e médica Sanitarista, a Dra Rosana Onocko Campos, o grupo é composto por estudantes de graduação e pós graduação de diversas áreas da saúde (dentre os membros que estive em contato durante o período de acompanhamento do grupo, posso elencar: enfermagem, terapia ocupacional, medicina, psicologia, farmácia, serviço social) além de profissionais da rede de assistência da cidade de Campinas, muitos deles já estudantes de pós graduação e outros ensaiando o retorno à vida acadêmica.

De acordo com o site do grupo na internet seus objetivos são:

Articular estudo, reflexão, pesquisa e formação a partir do desenvolvimento de pesquisas interconectadas entre a temática da Saúde Coletiva e da Saúde Mental; Realizar discussões teóricas sobre a temática das políticas públicas de saúde mental, com ênfase na avaliação de CAPS (Centros de Atenção Psicossocial) e dos novos arranjos na organização da atenção básica em saúde; Realizar a sistematização de discussão metodológica na linha de pesquisa qualitativa, participativa e de abordagem hermenêutico-narrativa. (INTERFACES, 2015).

Acompanhei o grupo Interfaces em suas atividades regulares entre os anos de 2012 e 2015. Em 2012 as atividades foram semanais, durante o que corresponde ao semestre letivo na universidade, às quartas-feiras à tarde. Em 2014 as reuniões foram quinzenais, durante o semestre letivo, também às quartas-feiras à tarde. E, finalmente, em 2015 as reuniões foram quinzenais, durante o semestre letivo, às segundas-feiras à tarde.

A natureza da ligação entre AFLORE e o grupo de pesquisas Interfaces ficará mais clara ao longo da descrição do projeto ARUCI. Posso adiantar que a principal razão do meu envolvimento neste espaço foi a de acompanhar a AFLORE também nesta atividade, como

parte do Campo de pesquisa. No entanto, ao longo do percurso, outras vinculações com o grupo se consolidaram: envolvi-me com as discussões políticas e teóricas feitas no grupo, o que alimenta inclusive o arcabouço teórico desta pesquisa, além de consolidar a coorientação desta tese pela professora que coordena o grupo.

5.2. ARUCI-SMC

O Conselho de Pesquisa com Seres Humanos do Canadá (Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada - CRSH/SSHRCC) e o International Development Research Center -IDRC, em parceria, criaram uma chamada para projetos de pesquisa, intitulada como Aliança Internacional de pesquisa universidade-comunidade (Alliance internationale de recherche universités-communautés - ARUCI) com a finalidade de apoiar projetos realizados em parceria entre universidades do Canadá e universidades localizadas em países ditos “em desenvolvimento”. A chamada teve como critério o envolvimento de atores da comunidade, estimulando o desenvolvimento de experiências fundadas em três eixos: a pesquisa, a formação e a troca de conhecimentos entre universidade e comunidade. Foi um critério para o agente financiador que os membros da comunidade deveriam ter um papel central dentro das pesquisas desenvolvidas, de modo que os mesmos pudessem se envolver no “fazer pesquisa” e que os pesquisadores pudessem, por sua vez, qualificar os laços com a comunidade.

Diante desta chamada, pesquisadores da Universidade de Montreal (Quebec Canadá) e de quatro universidades do Brasil⁵ (Unicamp, UFF, UFCE, UFRJ) uniram-se a membros da

5 Posteriormente, ao longo do projeto, a UFRGS passou a compor o grupo de universidades que integram a pesquisa ARUCI-SMC.

comunidade em suas regiões para criar o projeto denominado ARUCI - Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC).

Oficializado no início de 2009 e encerrado ao fim de 2014, esse projeto teve como objetivos gerais: a renovação das práticas em saúde mental; melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com problemas graves de saúde mental; melhoria das possibilidades de participação social e cidadã das pessoas que vivem com problemas graves de saúde mental.

Uma estratégia inovadora utilizada pelo coletivo que constituiu a ARUCI-SMC foi a formação de uma estrutura de governança que visou a democratização das instâncias de poder na gestão da pesquisa, contando com os seguintes espaços de gestão: 1) Reunião dos membros, as chamadas *reuniões multicêntricas*, em que se encontravam os pesquisadores (usuários, trabalhadores, mestrados, doutorandos, professores, etc) de diversos campos; 2- direção feita por duas coordenadoras, uma no Canadá (professora Lourdes Del Barrio, da UdeM) e uma no Brasil (professora Rosana Onocko Campos, da Unicamp); 3- Um comitê diretor formado por diferentes membros (pesquisadores, usuários, profissionais, familiares), com o papel de orientar, planificar e avaliar o andamento das ações da pesquisa; 4- A constituição de um Comitê Cidadão, que garantiria a participação ativa de usuários de serviço de saúde mental em diferentes espaços e atividades vinculados à pesquisa e à Aliança de Pesquisa, incluindo a sua própria gestão.

Um dos fatores diferenciais deste projeto, que na opinião da Thais⁶ influenciaram grandemente em sua aprovação, foi o fato de o projeto propor a formação de um Comitê

6 Thais foi membro da AFLORE. Ao longo do trajeto realizado neste Campo de Doutorado, Thais foi aprovada em um processo seletivo para a realização de pesquisa de doutorado na Escola de Serviço Social da Universidade de Montreal. O fato de ter acompanhado a AFLORE por alguns anos, inclusive no início da pesquisa ARUCI-SMC, de ter sido membro do *Interfaces* (acompanhou o grupo durante seu mestrado) e de ser, no presente momento, estudante da UdeM, tendo acompanhado a pesquisa ARUCI-SMC de todos estes lugares, faz dela uma informante com visão única nesta pesquisa.

Cidadão, o que viria a ser uma estratégia inovadora aos olhos dos órgãos financiadores (Diário de Campo, dezembro de 2014).

Desta forma, Passos et al (2013) consideram então que o Comitê Cidadão vem a ser uma “experiência de direitos” que emerge do processo concomitante de singularização e de coletivização denominando-o de autonomia coletiva.

O termo 'cidadão' que qualifica o comitê foi escolhido e reivindicado por seus próprios membros, indicando o foco escolhido para orientar suas reflexões e contribuições. Não se trata apenas de participação dos usuários e familiares, mas de participação cidadã. Sua composição aponta para a aposta política de desnaturalizar as práticas e os papéis construídos historicamente, seja do pesquisador que tem a verdade sobre o objeto pesquisado ou do 'louco' que participa de modo silenciado como objeto da pesquisa. (Passos et al, 2013)

Em 2008 a AFLORE inicia então uma parceria com o grupo de pesquisa *Interfaces*, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Neste momento o projeto já havia sido escrito e submetido, mas o recurso ainda não havia saído. Um dos membros da AFLORE, o Rodrigo, era, naquele momento, trabalhador da rede de saúde mental no município de Campinas, e também pesquisador no *Interfaces*, foi ele quem fez a ponte entre a AFLORE e o *Interfaces*, afim de que um Comitê Cidadão pudesse ser constituído para esta pesquisa. (Diário de Campo, 2013)

O Comitê Cidadão brasileiro constitui-se de um grupo de oito usuários e uma familiar, inicialmente eleitos em assembleia (Passos et al, 2013) a familiar, no entanto, teria direito a voz, mas não ao voto. Ao longo do nosso percurso de acompanhamento desta pesquisa, no entanto, tivemos neste comitê baixas e novas adesões também. Uma pessoa saiu do comitê

por motivo de adoecimento, outra pessoa afastou-se em um período também de adoecimento e veio a falecer e duas novas pessoas ingressaram no comitê durante o ano de 2013, após envolverem-se na pesquisa em suas regiões. (Diário de Campo 2013 e 2014). A entrada dos novos membros no Comitê Cidadão brasileiro foi debatida em uma reunião do próprio Comitê na qual estive presente (Diário de Campo 2013).

Dentre os membros do Comitê Cidadão, seis inicialmente eram da AFLORE: cinco usuários e uma familiar. Durante o andamento da pesquisa GAM perdemos o Renato, que faleceu em 2013 devido a problemas pulmonares após uma internação psiquiátrica. Ficamos particularmente mobilizados com o ruído de que, por ser entendido como “paciente psiquiátrico”, mesmo estando internado em leito na enfermaria psiquiátrica de um hospital geral, onde haveria a possibilidade de interconsulta médica com outras especialidades, teve este atendimento “clínico” negligenciado. (Diário de Campo, 2013).

Entre os anos de 2013 e 2014 acompanhei reuniões do Comitê Cidadão, sempre com a autorização do grupo como um todo. Foram reuniões presenciais agendadas nos momentos de reuniões multicêntricas e reuniões via Skype. Inclusive, o tema da inclusão digital é uma questão dentro do Comitê Cidadão, uma vez que são poucos os membros que têm acesso a computador, conta de e-mail, ou mesmo que sabem utilizar recursos básicos do computador. Desta forma, a minha presença tornou-se importante no comitê para viabilizar as conferências via Skype e também outros tipos de comunicação. Este tema, no entanto, será mais explorado em um momento posterior.

A ARUCI-SMC constituiu-se, ao longo de seu percurso, como um espaço em que atores e teorias e abordagens da saúde mental se encontraram, tanto no Quebec como no Brasil, trazendo o tema da cidadania, da participação e novas práticas em Saúde Mental (Thais, Diário de Campo, 2015).

A ARUCI-SMC teve duração de 5 anos abarcando diversas pesquisas de mestrado e doutorado, além de pesquisas desenvolvidas pela própria comunidade (como foi o caso do Guia do Usuário da Saúde Mental, o GUSM, desenvolvido e aplicado pela AFLORE, o qual apresentaremos adiante), tanto no Brasil quanto no Canadá. Discorreremos aqui mais detalhadamente sobre a validação do Guia de Gestão Autônoma da Medicação - GAM porque ela foi a maior ação desenvolvida durante a pesquisa, tendo como frutos algumas dissertações e teses defendidas. Os membros da associação AFLORE participaram ativamente da pesquisa ARUCI-SMC: participando da etapa de elaboração e proposta da pesquisa, ajudando a equipe da Unicamp a elaborar o projeto, participando dos Grupos de Intervenção da validação brasileira do Guia GAM e propondo e executando um projeto comunitário, o GUSM.

Na tentativa de facilitar o entendimento das instâncias que compõe a pesquisa ARUCI-SMC e as pesquisas que ela abarca elaboramos o seguinte organograma:

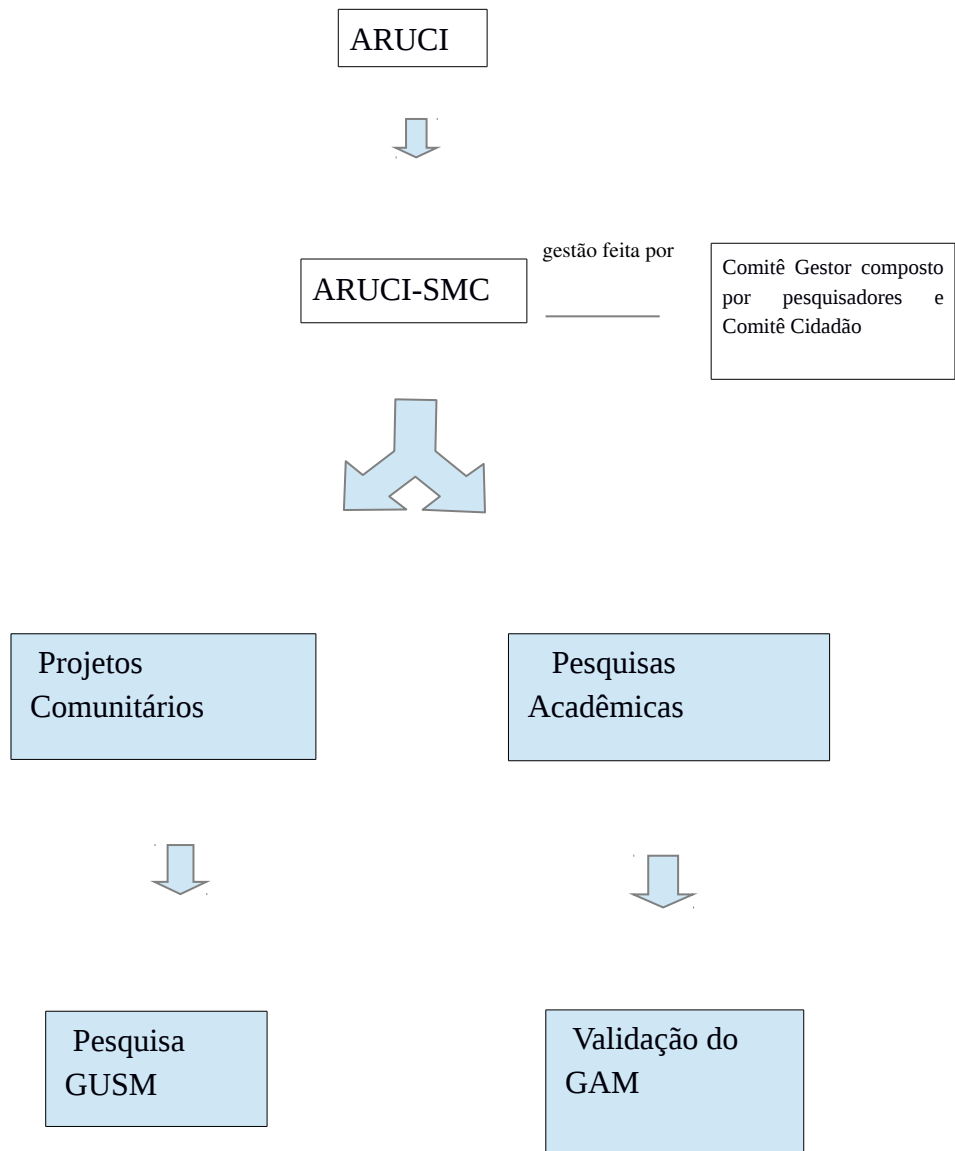


figura 1

5.3. A Estratégia GAM

Uma das principais ações desenvolvidas ao longo deste projeto foi a validação brasileira do Guia de Gestão Autônoma da Medicação⁷ (GAM), que vem a ser uma estratégia de alteração das relações de poder entre médico e usuário, partindo do reconhecimento da falta de crítica na utilização da medicação enquanto medicação nos tratamentos em saúde mental, bem como o valor simbólico da medicação para aqueles que a utilizam. A GAM possibilita a instrumentalização dos usuários, viabilizando assim uma participação empoderada na gestão da própria medicação, pressupondo o diálogo e a troca entre os atores envolvidos no cuidado em saúde mental, principalmente entre médico e usuário.

Com o suporte de um material impresso (Guia GAM), a proposta é de que os usuários tenham acesso a informações sobre seus tratamentos e assim possam reivindicar seus direitos, dialogando sobre o lugar que a medicação e outras práticas ocupam nas suas vidas, refletindo sobre suas redes sociais e sua qualidade de vida. (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013)

Durante o mês de novembro de 2013 estive com o Comitê Cidadão brasileiro para uma atividade de intercâmbio no Canadá, que será melhor descrita posteriormente. Nesta ocasião pudemos contatar as pessoas e organizações envolvidas inicialmente na idealização e elaboração da estratégia GAM. O relato coletado (em gravação audiovisual feita pelo próprio grupo, e também registrado através do Diário de Campo) durante uma conversa em um organismo comunitário denominado PRISE II foi o de que, em um primeiro momento, uma

⁷ Com o nome original em Francês “Gestion autonome des médicaments de l’âme” que teria como tradução literal “Gestão autônoma dos medicamentos para a alma”.

usuária de serviço de saúde mental, que e também é Farmacêutica, junto à AGIDD-SMQ⁸, ofereceu uma formação, denominada “L’Autre côté de la pilule” (o outro lado da pilula) em que oferecia aos usuários de medicamentos psicotrópicos informações relativas a estas drogas: quais os potenciais de ação, quais os possíveis sintomas colaterais, efeitos relacionados à superdosagem, etc. A partir desta formação, alguns usuários começaram a perceber questões sobre as medicações que antes não eram percebidas: sintomas que antes eram entendidos como sendo da patologia, como a sonolência, lentidão, falta de memória, passam a ser entendidos por alguns, em alguns casos, como possíveis efeitos colaterais de medicações a longo tempo ingeridas. Em posse destas informações, esses usuários passam a perceber a necessidade de negociar o uso de tais medicamentos com os profissionais médicos que os acompanhavam. No entanto estes profissionais nem sempre estavam dispostos a negociar com os usuários questões relativas ao tratamento medicamentoso, entendendo este como um saber próprio de seu núcleo e não negociável. A situação é colocada durante a reunião sob a leitura de que existe uma relação de poder entre médicos e usuários e que os psiquiatras, em geral, não estariam dispostos a negociar este tipo de poder, acerca do saber sobre as medicações. Diante disso, surge nos usuários a necessidade de maior apropriação deste conhecimento farmacológico para poderem então assumir, de modo mais autônomo a gestão de sua própria medicação. (Diário de Campo, 2013).

Buscando entender melhor o contexto de surgimento do Guia GAM nos voltamos à leitura do guia feito para moderadores de grupo GAM no Canadá (RRASMQ/ÉRASME, 2014), nele a história do Guia GAM tem início em 1995, no Quebec (província do Canadá), quando *Association des groupes d’intervention en défense des droits en santé mentale du*

8 *Association des groupes d’intervention en défense des droits en santé mentale du Québec*, que vem a ser um “reagrupamento”, como os quebequenses chamam, de organizações de defesas de direitos dos usuários de serviços de saúde mental do Quebec. Para saber mais sobre a AGIDD-SMQ acessar o site: <http://www.agidd.org/>

Québec (AGIDD-SMQ) propõe, em parceria com dois pesquisadores (David Cohen e Suzanne Cailloux-Cohen) o *Guide critique des médicaments de l'aime* (Guia crítico dos medicamentos da alma), escrito para que as pessoas que usam psicotrópicos pudessem ter uma visão mais crítica sobre o uso destes medicamentos. Em 1997 a AGIDD-SMQ passa a oferecer uma formação de dois dias *L'Autre côté de la pilule*, embora a formação fosse feita com base no texto de 1995, a formação e o texto em si não eram o suficiente para aqueles que desejavam maior empoderamento quanto ao manejo da medicação, sendo assim, a AGIDD-SMQ, em parceria com o *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec -RRASMQ*⁹ e a *Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture—ÉRASME*¹⁰ iniciam em 1999 um projeto piloto envolvendo todas as organizações membro do RRASMQ e que culmina, em 2001 na elaboração do Guia GAM (RRASMQ/ÉRASME, 2014). “The aim of GAM is to help psychiatric medication users reach a level of medication that is acceptable to them and that is part of a broader improvement process” (ibid, p. 9) , ou seja, o Guia canadense tem uma proposta bastante centrada na questão da medicação, mas não só:

A proposta canadense é de que os usuários tenham acesso a informações e assim tenham condições de reivindicar os seus direitos, dialogando sobre o lugar que a medicação e outras práticas ocupam nas suas vidas, substituindo a posição de objeto de tratamento e de doente pela de sujeito e de pessoa de pleno direito. Uma das concepções defendida no Guia é a de que o tratamento em saúde mental é mais do que o uso de medicamentos psiquiátricos e que as pessoas são mais do que uma doença (GONÇALVES, 2013)

9 Reagrupamento dos serviços de Saúde Mental do Quebec. Grupo constituído por cerca de cem organizações com diferentes modelos de atenção em saúde mental, situadas na província do Quebec

10 Equipe de pesquisa e ação em saúde mental e cultura.

Diante do material canadense, a equipe de pesquisa brasileira dedicou-se à tradução e validação deste guia. O trabalho consistiu, em um primeiro momento, em duas traduções literais do guia. O grupo de pesquisadores pôde então debruçar-se sobre este material, trabalhando na chamada validação do material, neste processo foram incorporadas falas de usuários brasileiros (que substituíram os textos originais com depoimentos de usuários canadenses), além disso a versão brasileira preocupou-se em incorporar aspectos do contexto local, como a Reforma Psiquiátrica, o Sistema Único de Saúde e os direitos dos usuários no Brasil (Onocko Campos, 2007). Um importante diferencial da versão brasileira para a canadense é a questão do enfoque na medicação. Enquanto o guia canadense, que é dividido em duas partes, tem a segunda parte toda voltada para orientações de como diminuir ou interromper as medicações, este aspecto não é abordado no guia brasileiro, isso por que, durante os grupos focais realizados no processo de validação da versão brasileira, o grupo de usuários não colocou a redução ou a interrupção da medicação como uma questão, mas sim colocaram a necessidade de negociação com os médicos e equipes de saúde mental quanto ao tratamento proposto (GONÇALVES, 2013). A segunda parte do guia brasileiro foi reelaborada, ganhando um novo caráter, focado na participação dos usuários na gestão do tratamento (ONOCKO CAMPOS et al, 2012).

Sobre o envolvimento dos usuários no processo de validação do guia GAM brasileiro, Gonçalves (2013) caracteriza a pesquisa como uma pesquisa avaliativa de quarta geração, em que diferentes pontos de vista são considerados. A autora reforça a importância da participação dos usuários no processo da pesquisa:

A participação como diretriz política de saúde é, portanto, tomada como diretriz metodológica da pesquisa, pois se acreditamos na importância do protagonismo dos

usuários tanto na apropriação de sua experiência de sofrimento como na experiência de uso de medicamentos o mesmo vale para a adaptação de um instrumento que aborda justamente essa temática. (ibid, p.62)

5.4. O GUSM

Uma das possibilidades criadas no escopo do projeto ARUCI-SMC foi o desenvolvimento de projetos desenvolvidos pela própria comunidade. Um comitê avaliador destes projetos foi criado, com a participação de usuários que também eram membro do Comitê Cidadão. Dezesesseis projetos foram avaliados e 5 foram selecionados no Brasil, recebendo a dez mil reais de para o desenvolvimento das ações propostas, destes cinco projetos aprovados, dois eram projetos feitos por usuários. Os projetos selecionados obedeceram os seguintes critérios: recurso financeiro; importância para os usuários; importância para a comunidade; importância para os serviços de saúde e para os profissionais que nele trabalham; pertinência aos eixos da ARUCI. Não cabe aqui descrever todos estes projetos, mas centraremos a atenção na descrição do Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM), porque este foi desenvolvido em um processo participativo pelos membros da AFLORE.

O GUSM foi criado pelos membros da AFLORE a partir de um edital de pesquisa aberto à iniciativas comunitárias que partiu do projeto ARUCI-SMC. A partir da experiência de envolvimento com a pesquisa GAM nasceu o desejo de criar um instrumento que fosse feito de e para usuários, que contemplasse dimensões complementares à estratégia GAM,

entendendo que, para além da questão medicamentosa, outros aspectos importantes poderiam e deveriam ser abordados com os usuários dos CAPS.

Então é isso, Tati, o Guia GAM foi feito no Canadá, para os canadenses, e nós fizemos o GUSM, para os Brasileiros. (Luciano)

O guia foi escrito de forma participativa, pelos membros da AFLORE, para aplicação em grupos de usuários, dividido em passos e em cada um abordar um tema de relevância na vida dos usuários da saúde mental, sendo eles: Subjetividades, Reforma Psiquiátrica, Estrutura dos Serviços da Rede de Saúde Mental, Internação, Serviços de Porta Aberta, Projetos Terapêuticos, Direitos como Usuário da Saúde Mental, Controle Social em Políticas Públicas, Autonomia e Medicação. O projeto prevê a realização de dois grupos diferentes, cada um composto por seis usuários e três facilitadores. Os encontros devem ter a duração de aproximadamente uma hora e meia com periodicidade semanal ou quinzenal, em um período de seis meses, resultando em quinze encontros no total.

Durante os grupos, cada participante recebe um guia GUSM (material impresso) que é preenchido, pelo mesmo, com conteúdos que serão construídos através de reflexões individuais e coletivas geradas a partir da discussão realizada nos encontros. Dessa forma o caderno poderá se tornar o diário de memórias dos trabalhos desenvolvidos pelo grupo e do conhecimento construído de forma participativa no processo de educação em saúde. A metodologia proporciona o caminhar coletivo para o fortalecimento da autonomia de protagonismo dos usuários participantes a partir do processo de reflexão sobre o seu próprio tratamento e do funcionamento do serviço onde fazem tratamento. A ideia é que, quanto mais os sujeitos conhecem sobre seu tratamento e o lugar em que são cuidados, assim como seus

direitos e a política dos serviços de saúde em que estão inseridos, mais eles estarão empoderados da sua condição de cidadãos, a qual necessita, a todo momento ser garantida e assumida.

A perspectiva de liderança dos familiares e usuários da saúde mental como agentes de educação em saúde transforma a atuação de “pacientes” carentes de cuidados e com baixa autonomia em atores sociais ativos, empoderados de seus processos de saúde e doença e capazes de discutir sua realidade e a sua participação na condução do cuidado no âmbito amplo das Políticas Públicas de Saúde e em outras políticas. Desse modo, o projeto auxilia no fortalecimento da condição de cidadão e no reconhecimento dos direitos. O guia GUSM foi avaliado como um material que contribui na reflexão dos temas trabalhados, com discussões como processo de construção coletiva do conhecimento.

Neste sentido, apresentaremos a seguir o texto de um dos integrantes da AFLORE sobre o GUSM

Considero que para relacionar o guia do usuário da Saúde mental, GUSM com a educação popular vale muitos aspectos. O primeiro é que a educação popular desde o trabalho do parteiro ou parteira, até as ervas medicinais e o folclore como danças, lendas, bumba-meu-boi, etc., ajuda muito as pessoas com problemas mentais interagir com realidade concreta que desenvolve os saberes populares para facilitar a vida. A educação popular vem das origens que o povo aprendeu. Isso inclui os indígenas, assim podendo se relacionar com o GUSM, visto que o GUSM é um projeto oriundo também da educação popular seja através de suas canções que estão nos seus livros, seja pelo fato do adoecimento e suas consequências, pois qualquer povo pode adoecer mentalmente.

Ainda falando sobre esta relação, outra coincidência é a socialização que se dá na rodas de trabalho do primeiro momento do GUSM, da mesma forma que se dá com a educação popular, pois o povo vai passando como herança os seus saberes desde culinária até outros segredos místicos que estão na alma do povo brasileiro. Enfim para concluir temos um vasto campo de aprendizado como herança de nossa miscigenação, das grandes metrópoles e do campo, que é óbvio vem se relacionar com o GUSM, que é um desenho ainda pequeno desta grande relação, tentando atingir o universo das pessoas com problemas mentais e desenvolver práticas de saberes populares e ajudando assim construir as bases da cidadania de um país. (Fernando)

Uma primeira fase de aplicação do GUSM já foi concluída tendo se realizado com grupo composto por usuários de um CAPS da cidade de Campinas. Em 2013 a AFLORE enviou um projeto em parceria com a Secretaria de Saúde do Município de Campinas para a 2ª Chamada de Projetos de Fortalecimento do Protagonismo de Usuários e Familiares da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), do Ministério da Saúde (MS).

6. Objetivos

Nosso objetivo de pesquisa junto a esta associação é avaliar os efeitos que a participação na pesquisa como um todo (tanto na gestão da ARUCI-SMC, quanto nos desenvolvimentos das pesquisas GAM e GUSM) tiveram para a associação AFLORE.

São objetivos específicos de nossa pesquisa:

1. Contribuir com o grupo de pesquisadores usuários envolvidos nesta pesquisa na sistematização da experiência vivida junto à ARUCI-SMC;
2. Avaliar de que forma a participação na ARUCI-SMC influenciou a trajetória da AFLORE

Por se tratar de uma pesquisa participativa, os objetivos da mesma foram elaborados junto aos membros da AFLORE, no seu espaço de reunião, em que a pesquisa é pautada e em que o processo participativo vem se dando.

CAPÍTULO 2

PARTICIPAR, UM ATO POLÍTICO

Neste capítulo abordaremos as escolhas metodológicas e de análise presentes nesta tese a partir de um referencial teórico que oferece embasamento para as mesmas. No capítulo anterior a participação foi apresentada como elemento estrutural na formulação desta pesquisa. Iniciaremos portanto com uma discussão acerca do tema da participação.

Na primeira sessão realizaremos uma revisão bibliográfica sobre a temática da participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas acadêmicas. Veremos que iniciativas deste tipo são ainda incipientes no Brasil, sendo que a maior parte das experiências estão localizadas na Europa, América do Norte e Oceania, em países onde o desenvolvimento econômico e social diferencia-se em muito do contexto latino-americano, sendo assim, fica evidente a necessidade de desenvolvimento de pesquisas com caráter participativo no contexto específico brasileiro. A revisão feita nos oferecerá, apesar do contexto diferenciado, pistas acerca das potencialidades e dificuldades em pesquisas participativas com usuários, problematizando, por fim, a forma como se qualifica a participação.

Partiremos do pressuposto de que pesquisas que promovem relações mais equânimes entre os participantes (pesquisadores acadêmicos e pesquisadores comunitários) têm maior potencial no que se refere à transformação social, através do desenvolvimento de pesquisas que representam as demandas da população atendida, da abertura do espaço acadêmico para a comunidade, do reconhecimento e valorização do saber popular que apresenta. Sendo assim,

nos utilizaremos da leitura de Nancy Fraser, para quem a possibilidade da paridade participativa nos mais diversos espaços é a chave para a justiça social, na medida em que a possibilidade de relações mais igualitárias nos espaços reflete a equidade.

Mais especificamente no que se refere à metodologia buscaremos autores que trabalham a questão da participação na América Latina formulando propostas metodológicas que se adéquem à realidade brasileira. Defenderemos então a Pesquisa Ação Participante como metodologia coerente diante da radicalidade com que se entende a participação nesta pesquisa.

Entendendo que não existe neutralidade na ciência e que, portanto, o lugar de onde se fala tem influência no olhar e na forma de se relacionar, e, em sendo a pesquisadora terapeuta ocupacional, apresentaremos aqui algumas considerações sobre a atuação do núcleo específico da terapia ocupacional frente ao campo que se apresenta.

Por fim, serão apresentados alguns aspectos referentes aos procedimentos metodológicos desta pesquisa, permitindo ao leitor uma compreensão mais abrangente sobre como esta se deu.

1. Participação de usuários em pesquisas

Mas eu acho q é importante, a parceria, ela é importante, sabe? Com, que diz que na psiquiatria, sabe Tati, os usuários têm que estar junto com os profissionais, TO, médicos, psicólogos, junto, elaborando, fazendo texto, fazendo, cartilha, sabe, como o GAM, o GUSM, então, isso ai, pra reforma psiquiátrica é para mim é muita felicidade, sabe? Estar presente junto. E antes da reforma psiquiátrica, médico era

médico, enfermeiro era enfermeiro, cada um na sua, sua classe social, TO era TO, psicólogo era psicólogo, não tinha essa união que tem hoje né, interagindo. (Luciano)

Como aponta o Luciano, superar o modelo biomédico de pesquisa/produção de conhecimento na saúde e, mais especificamente, na Saúde Mental¹¹ está entre os desafios da Reforma Psiquiátrica.

Delgado (2015) sinaliza que a produção de pesquisa acadêmica que avalie os modelos de atenção que surgem a partir da Reforma Psiquiátrica são de fundamental importância para a consolidação deste modelo. No entanto, ressalta que ainda são poucas as pesquisas neste sentido, principalmente, quando comparado ao número de publicações centradas em um modelo “biomédico”:

Devemos comemorar o aumento numérico dos artigos. Tomando-se uma perspectiva processual e comparativa, entretanto, é importante ressaltar, na produção científica do campo da atenção psicossocial: a) número extremamente pequeno de artigos em periódicos indexados (apesar da tendência de incremento); b) poucos artigos produzidos como resultado de pesquisa de média e longa duração – predominam relatos de pesquisa de menor fôlego e investimento, ou ensaios; c) iniquidade da distribuição regional (reproduzindo a iniquidade da riqueza e da ciência no Brasil, mais de 90% dos artigos concentram-se no Sudeste e Sul); e d) baixíssima participação em periódicos do campo da biomedicina. (DELGADO, 2015, p.16)

O autor coloca ainda que um grande desafio a ser enfrentado, no campo biomédico, é de como integrar as pesquisas qualitativas à chamada Medicina Baseada em Evidências,

11 Campo que alguns ainda teimam em chamar de psiquiatria, também como reflexo deste modelo centrado na figura do médico

ressaltando que existe uma falsa simplificação na forma de entender os dados (evidência *versus* não evidência), Esta propensão das agências de fomento, em financiar grupos que trabalhem com ensaios randomizados controlados (RCTs) acarreta em um fortalecimento político dos grupos de pesquisa que trabalham dentro de um modelo biomédico e quantitativo, desqualificando pesquisas com abordagens qualitativas que valorizam aspectos como a inserção de usuários no processo da pesquisa. Para além disso, Delgado coloca que a suposição, assumida no contexto brasileiro, de que as pesquisas quantitativas são antagônicas ao fortalecimento do modelo de atenção psicossocial é enganosa, “Na Inglaterra, são os RCTs que dão sustentabilidade a inovações tipicamente psicossociais, como as equipes de tratamento assertivo (*assertive care teams*) e de acompanhamento em casa (*home treatment*).” (DELGADO, 2015 , p. 17).

Apesar de encontrarmos em revistas especializadas muitas pesquisas centradas neste modelo biomédico, são crescentes as iniciativas de pesquisas que consideram a expertise dos usuários acerca da experiência vivida, entendendo inclusive o espaço da pesquisa como foco de potência da participação cidadã (ROSE, 2003; GRIFFITHS et al, 2004; PHILLIPS, 2006; HAPPEL, ROPER, 2007; HOPKINS, 2008; NING, WEAVELL, WOODHOUSE, 2010; WOODALL et al, 2011; CALLARD et al, 2012 HANCOCK et al, 2012).

Hancock et al. (2012) apontam para o fato de que, embora seja crescente o número de publicações que valorizam esse tipo de parceria, ainda são raras as publicações reconhecidas como científicas em que a participação de usuários aconteceu de forma significativa.

Russo (2012) ressalta que a influência da indústria farmacêutica sobre os organismos que financiam pesquisas acadêmicas vem a ser um entrave ao financiamento de pesquisas participativas na área da saúde mental. Um outro fator apontado é o ritmo imposto aos pesquisadores pelas universidades e agências de fomento, que cobram um grande volume de

publicações e priorizam a divulgação dos resultados de pesquisa em espaços avaliados por outros pesquisadores acadêmicos, dinâmica esta que vem a ser contraproducente ao tempo necessário para a efetivação de um processo participativo (GILLARD et al., 2012).

No Brasil a literatura sobre o tema é limitada, sendo poucas e recentes as experiências de inserção de usuários em pesquisa relatadas na literatura científica e mapeadas por nós (FURTADO, ONOCKO, 2008; VASCONCELLOS, 2013; PRESOTTO et al, 2013; GONÇALVES, 2013).

Países como Austrália e Nova Zelândia incorporaram a participação de usuários da Saúde Mental em pesquisa enquanto direito dos usuários. Happel e Roper (2007) colocam que o envolvimento dos usuários em pesquisa é positivo para o desenvolvimento da própria pesquisa, permitindo abordagens mais inclusivas quanto ao desenho, conduta e interpretação da pesquisa; geram resultados mais proveitosos para a população atendida; a formulação de perguntas e as escolhas metodológicas tornam-se mais adequadas a partir da contribuição singular feita pelos pesquisadores comunitários; o relacionamento entre pesquisadores acadêmicos e comunitários possibilita o desenvolvimento profissional dos pesquisadores acadêmicos; pesquisas com relações mais horizontais entre pesquisadores e usuários resultam em maior credibilidade para a pesquisa entre a base do grupo de usuários; trata-se de uma valerosa oportunidade para que os pesquisadores comunitários desenvolvam novas habilidades de pesquisa; além disso, o envolvimento de usuários ajuda na adesão de pares para a pesquisa, além de diminuir o risco de abandonos.

Gillard et al (2012), refletindo sobre um processo de pesquisa participativa com o envolvimento de pesquisadores usuários, colocam que a parceria permitiu ao grupo quebrar a aparente dicotomia existente entre o que é considerado “conhecimento científico” e o conhecimento da prática, de maneira que os pesquisadores vinculados à universidade

perderam o monopólio do conhecimento, passando então a se fazer a importante pergunta: “how our respective contributions to the research process were socially situated, and what that meant for the knowledge that was produced.” (*ibid* : 1135)

Moltu et al. (2013) ressaltam a importância dos pesquisadores usuários que facilitam a comunicação entre pesquisadores e comunidade, principalmente no que diz respeito às dificuldades relacionadas ao uso de termos técnicos, e favorecem a maior difusão dos resultados da pesquisa. Os autores colocam ainda que pesquisas com o envolvimento de usuários pesquisadores são mais pertinentes, uma vez que os mesmos estão diretamente implicados no foco de ação dos serviços e situações pesquisados. Além disso, avaliam que estas pesquisas têm o ritmo mais lento (o que se faz necessário pelos contratempos organizacionais necessários para viabilizar a pesquisa), mas ganham em coerência.

Woodall et al (2011) estudaram as razões que levavam os usuários ao engajamento em pesquisa, sendo que as principais razões apresentadas foram: 1) Incentivos práticos (preencher o tempo, oportunidade para sair da enfermaria, remuneração, alimentação e transporte); 2) Curiosidade; 3) Comunicação (explicações sem jargões técnicos, pesquisadores amistosos e profissionais, pesquisa de natureza voluntária); 4) Percepção da pesquisa como potencialmente útil (para aprender, para obter algo positivo de uma experiência negativa ou para conversar com outras pessoas sobre a própria experiência); 5) Ajudar os outros (ajudar os pesquisadores ou ajudar os outros usuários); 6) Experiências positivas com médicos; 7) *Timing* da abordagem, que não deve ser muito próxima à internação.

Encontramos na literatura fatores que se constituem enquanto barreiras na participação de usuários em pesquisa. Woodall et al (2011) apontam os seguintes fatores como dificultadores desse processo de inclusão: 1) preocupações relacionadas a possíveis efeitos colaterais (medo de que falar sobre o assunto impeça de seguir em frente, possa ter efeitos

colaterais ou atrapalhe o processo de *recovery* de alguma forma); 2) barreiras práticas como falta de tempo, sessões de pesquisa muito longas, não ter com quem deixar as crianças; 3) *timing* do convite: quando o convite para participação é feito logo após o início do tratamento; 4) quando o usuário discorda de questões conceituais sobre a doença mental, como os sintomas, por exemplo; 5) influência de outros usuários.

Happel e Roper (2007) apontam ainda a problemática da descrença, por parte de alguns pesquisadores, que não valorizam ou encorajam a participação dos usuários, chegando, em alguns casos, a argumentar que os mesmos não são capazes de fazer pesquisa unicamente com base no diagnóstico, ou seja, acreditam que exista uma limitação das pessoas diagnosticadas como tendo transtornos mentais que as impede de exercer atividades de pesquisa.

A falta de habilidades acadêmicas dos usuários, principalmente, quando comparados aos pesquisadores, se configura enquanto fator que dificulta inserção dos mesmos em pesquisa, uma vez que usuários sem experiência e habilidades para a pesquisa correm o risco de sofrer criticismo e *tokenism*¹² (HAPPEL E ROPER, 2007; HANCOCK et al, 2012). O comportamento de alguns pesquisadores e profissionais, movidos pela crença de que o saber dito “científico” está acima do saber que advém da experiência vivida, tem se apresentado, juntamente com fatores sócio-econômicos, enquanto dificultador da inserção de pesquisadores-usuários junto a grupos de pesquisadores (HORSEFALL, et al., 2010; SATLEY et al, 2012). Essa situação faz com que, em determinados momentos os pesquisadores acadêmicos assumam o poder sobre as decisões importantes da pesquisa (MOLTU et al 2013; RUSSO, 2012). Além disso, o *gap* comunicacional persistente entre pesquisadores e usuários

12 Não encontramos tradução adequada para este termo na literatura em português. O termo é usado quando os pesquisadores se apropriam do saber dos participantes da pesquisa, sem que aos mesmos seja dado o devido crédito.

co-investigador cria incerteza entre os usuários quanto à consideração de seus conhecimentos no trabalho proposto, o que os torna confusos e inseguros (MOLTU et al., 2012).

Grayson et al (2013), que estudaram o envolvimento de usuários em pesquisas participativas no Reino Unido, colocam entraves burocráticos a esta participação, dentre exemplos citados estão a dificuldade burocrática em receber remuneração pelo trabalho de pesquisa; a necessidade de verificar antecedentes criminais; a possibilidade de suspensão de benefícios recebidos do governo que o recebimento pelo trabalho de pesquisa pode representar; a necessidade de aprovação da pesquisa pelo comitê de ética, uma vez que os pesquisadores usuários são entendidos como população vulnerável. Uma outra questão levantada pelos pesquisadores é a dificuldade em continuara a parceria com os pesquisadores usuários quando acaba o financiamento.

Afim de lidar com entraves enfrentados por pesquisadores usuários, Hancock et al (2012), entendendo que a participação em atividades significativas se constitui como parte do escopo de trabalho da terapia ocupacional, propondo que o treinamento de habilidades para a participação em pesquisas acadêmicas possa ser feito durante os atendimentos em terapia ocupacional. Dessa forma, os autores realizaram um treinamento com usuários de um serviço de saúde australiano, construindo, junto com os usuários, um guia de treinamento para o aprimoramento de habilidades em pesquisa, focando principalmente nas habilidades de entrevistas entre pares. Os resultados obtidos apresentam evidências de que os usuários podem melhorar o desempenho nas entrevistas entre pares através deste tipo de treinamento.

Por outro lado, Ning et al (2011) colocam que é importante que os potenciais usuários participantes de pesquisas possuam mais potências do que dificuldades e que sejam encorajados a tomar decisões sobre a participação. Para as autoras, para além do enfoque no

treinamento, os usuários pesquisadores deveriam ter acesso a recursos apropriados, como orientação, e os comitês de ética deveriam valorizar a experiência de vida.

Griffiths et al (2004), colocam ainda que o diagnóstico psiquiátrico não se constitui enquanto critério que determina as habilidades de um determinado indivíduo para o desenvolvimento de pesquisas acadêmicas e ressaltam que, dada a alta incidência de transtornos mentais na população, é possível que muitos pesquisadores sejam também usuários, mas não abram esta condição enquanto pesquisadores por medo do estigma e preconceito.

Ning et al (2011) ressaltam que os usuários, quando participam de pesquisas, tendem a propor questões relevantes, identificar falhas na pesquisa, são bons indicadores da validade de determinados protocolos de pesquisa, oferecem interessantes interpretações dos resultados e acompanham a implementação dos resultados.

Apesar da importância atribuída à participação de usuários em pesquisa, existem diferentes entendimentos de como esta participação deve se dar (HAPPELL e ROPER, 2007). Rose (2003) propõe quatro níveis de envolvimento de usuários em pesquisa¹³:

1. Consumer advisory (supervisão de usuários): é o mínimo envolvimento na pesquisa. Quando os usuários são convidados a representar um grupo de interesse composto, por exemplo, um comitê que acompanha a pesquisa. Há mínimo envolvimento dos usuários no desenho da pesquisa, conduta e análise dos dados. O impacto da participação dos usuários na pesquisa é mínimo. Isso se dá pelo fato de os usuários costumarem ser minoria nesses comitês, uma vez que são remunerados pela participação e as pesquisas não conseguem recursos para remunerar a participação de muitos usuários.

¹³ Decidimos aqui manter os termos criados pela autora em inglês, oferecendo, entre parênteses, uma tradução livre dos mesmos.

2. Consumer consultatios (consulta a usuários): processo pelo qual os usuários são consultados para aconselhamento sobre temas específicos sobre os quais a equipe de pesquisa reconhece a expertise dos mesmos. Embora a equipe reconheça que existe um saber dos usuários, a participação se dá de forma pontual, sendo que o impacto da participação na condução da pesquisa é pequeno.
3. Consumer collaboration (colaboração de usuários): quando há colaboração entre pesquisadores usuários e não usuários em todas as etapas da pesquisa, o que inclui a formulação da questão de pesquisa, a escolha da metodologia, o processo de análise e as escolhas referentes à forma de divulgação dos resultados. Se não houver participação dos usuários em alguma etapa da pesquisa, ele não pode ser entendido como colaborativo.
4. Consumer-led involvement (liderada por usuários): quando todas as etapas da pesquisa são lideradas por usuários. Pesquisadores não usuários podem participar eventualmente de algumas etapas da pesquisa, mas isso se daria apenas sob a coordenação dos usuários que conduzem a pesquisa.

No entanto, no Brasil as pesquisas no campo da saúde mental raramente convocam os usuários a participar. Dantas e Oda (2014) realizaram uma revisão bibliográfica acerca das pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental (majoritariamente CAPSs) nos Estados de São Paulo e Rio de Janeiro entre os anos de 2004 e 2013. Constataram que as fontes mais frequentes de tais estudos foram os trabalhadores destes serviços. Para as autoras, a escolha “indica que o interesse maior da pesquisa avaliativa tem sido depositado nos processos de avaliação e de trabalho, mais do que nos resultados deste último, ou seja, em sua incidência sobre os pacientes” (DANTAS e ODA, 2014, p. 1153), o que vem a ser um fator de fragilidade dessas pesquisas, uma vez que a “inclusão sistemática dos pontos de vista dos

usuários e familiares e/ou cuidadores nos processos avaliativos tem sido apontada como importante contribuição para os rumos das pesquisas nos serviços de saúde mental, sendo uma recomendação da OMS” (opus citatum).

No contexto específico do Brasil, Gonçalves (2013) defende que a metodologia de pesquisa utilizada leve em consideração o princípio da participação, preconizado pelo Sistema Único de Saúde que prevê a participação tripartite, ou seja, com o envolvimento de gestores, trabalhadores e usuários. Desta forma, também as pesquisas em saúde mental deveriam prever o envolvimento de usuários, e não apenas de trabalhadores, como apontado por Dantas e Oda (2014).

Devo colocar, antes de encerrar esta revisão bibliográfica que o termo “usuário” é questionado por grupos militantes fora do Brasil, como no Canadá onde alguns grupos de pessoas que viveram ou vivem experiências de adoecimento psíquico reivindicam para si o uso do termo “pessoa”, ou “pessoas que são usuárias de serviços de saúde mental”. Concordo com a crítica de que o termo “usuário” pode ser estigmatizante e redutor da realidade de pessoas, pois, para além do momento do adoecimento psíquico e para além de um diagnóstico, um remédio ou tratamento proposto, essas pessoas assumem em seus diferentes contextos outros papéis possíveis (filho, esposa, marido, cliente do banco, jogador de futebol, artesão...) para alguém que está no mundo em relação com os demais.

No entanto, ainda assim, a escolha da manutenção do uso do termo “usuário” deve-se a dois motivos: o grupo em questão, com o qual dialogaremos ao longo deste texto, se reconhece e se define dessa forma. Embora exista no país uma luta pelo direito de igualdade, devemos reconhecer as condições que nos diferenciam.

temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades. (Santos, 2003).

O envolvimento de grupos sociais menos favorecidos em processos de produção de conhecimento é de vital importância para a horizontalização do poder instituído pelo saber científico. Harding (1996) coloca que, se antes a ciência representava uma ajuda esporádica, hoje ela está diretamente relacionada à geração e ao acúmulo de poderes econômico político e social. Também Santos (2002) critica a “monocultura do saber”, que vem a ser a valorização do saber entendido como acadêmico estabelecido então como “verdade” absoluta, para o autor é fundamental que os processos de sistematização do conhecimento possam se dar de forma dialógica incorporando também o conhecimento popular.

Sobre as especificidades do grupo de usuários, principalmente no contexto brasileiro, é de fundamental importância que exista uma atenção no que se refere aos aspectos metodológicos da participação dos usuários. Ning et al (2011) ressaltam que, apesar de suas limitações, a inserção dos usuários em pesquisa, vem se constituindo enquanto uma prática que dá voz aos usuários e suas necessidades, mas que, para o sucesso da pesquisa, é necessário que os suportes corretos sejam dados e que a comunidade acadêmica se disponha a rever suas práticas, afim de poder incorporar os usuários. Nesse sentido, entendemos que a metodologia da pesquisa ação participativa, apresentada mais adiante neste capítulo apresenta-se enquanto uma estratégia adequada para que se estabeleça uma relação mais horizontalizada entre pesquisadores acadêmicos e pesquisadores comunitários, o que viabiliza a possibilidade de paridade participativa¹⁴ dos envolvidos na pesquisa.

14 O conceito de paridade participativa será trabalhado mais adiante neste capítulo.

O envolvimento de usuários em pesquisa pode vir a ser um processo empoderador que permite aos usuários o amadurecimento na construção da própria pauta de reivindicações, influenciando a política pública, a configuração dos serviços de saúde e potencializando práticas de atenção em saúde mental mais próximas às necessidades dos usuários (ROSE, 2003; HAPPEL e ROPER, 2007; CALLARD et al, 2012), no entanto, práticas inapropriadas de condução destas pesquisas, com envolvimento mínimo dos usuários, podem ter como consequência a formulação de perguntas equivocadas de pesquisa, na escolha de metodologias inadequadas e na interpretação equivocada dos dados, podendo acarretar na formulação de políticas públicas também equivocadas para este grupo populacional (HAPPEL e ROPER, 2007).

Sendo assim, a comunidade acadêmica também se beneficia da participação dos usuários em pesquisas, na medida em que tal participação confere certo grau de legitimidade a determinadas pesquisas. Hopkins (2008) coloca que, na mesma medida em que muitos usuários gostariam de entender e contribuir com sua experiência para pesquisas, para além de participar de um comitê de ética, os pesquisadores também buscam o suporte comunitário para embasar e legitimar suas pesquisas. No caso específico da ARUCI-SMC o envolvimento comunitário aparece como algo valorizado e incentivado pela agência financiadora (como vimos no Capítulo 1).

2. Paridade Participativa em Nancy Fraser

Como bem colocam Rose (2003) e Happel e Roper (2007) a participação de usuários em pesquisas acadêmicas pode se dar de diferentes formas, o que não necessariamente significa que o grupo de usuários se beneficiaria desta participação.

Na presente tese entendemos que a participação é interessante na medida em que promove a emancipação e a justiça social, criando estruturas mais horizontalizadas de produção de conhecimento. Uma autora que nos ajuda a compreender e qualificar em que medida a participação pode operar enquanto transformadora das relações sociais é Nancy Fraser, que trabalha com o conceito de justiça social a partir da noção de paridade participativa.

Ao atentarmos para o que está errado, precisamos determinar porque isso se deu e como semelhante situação pode tornar-se justa. Somente por meio desse exercício negativo do pensamento é que poderíamos formular um conceito de justiça para além do domínio da abstração e concretizá-lo, enriquecê-lo, tornando-o frutífero para este mundo. (FRASER, 2014, p. 275)

Nancy Fraser é uma filósofa, docente na New School University (Nova York) e importante expoente da Teoria Crítica Contemporânea. “Conhecida majoritariamente por seu debate com Axel Honneth acerca da teoria do reconhecimento, suas formulações legaram importantes contribuições a, no mínimo, três campos do pensamento social: a teoria feminista, a sociologia política dos movimentos sociais e a filosofia da justiça” (SILVA, 2013). A noção de paridade participativa nos ajudará, posteriormente nesta tese, a compreender e qualificar a

forma como a participação de usuários de saúde mental em pesquisa pode se dar, na medida em que aprofunda a noção de participação, criando categorias de análise que ajudam a avaliar em que medida a participação é ou não efetiva e, portanto, em que medida promove a justiça social ou opera apenas como um paliativo.

Fraser (2008, 2009) entende que a justiça social demanda arranjos sociais que permitam a paridade participativa, ou seja, a possibilidade de que todos possam participar em condição de igualdade da vida social. Para a autora “o princípio da paridade participativa envolve a noção de resultado, que especifica o princípio substantivo da justiça pelo qual podemos avaliar arranjos sociais: estes últimos só são justificados se permitirem que todos os atores sociais relevantes participem como pares da vida social” (FRASER, 2009). Nessa perspectiva, a possibilidade de paridade participativa inclui três dimensões: reconhecimento (cultural), redistribuição (econômico) e representação (político). As três dimensões influenciam-se e reforçam umas às outras, de modo que esforços para atingir a justiça social devem abranger as três dimensões, de forma tática e estratégica. A autora usa o *slogan* “*No distribution or recognition without representation*¹⁵” (FRASER, 2008, p. 282), que reforça a ideia de que as três condições são necessárias para a paridade social, e que nenhuma dessas dimensões é suficiente sem que seja acompanhada das outras. Faremos a seguir uma breve explanação das dimensões propostas pela autora:

1. Reconhecimento (dimensão cultural): As pessoas podem ter sua participação prejudicada enquanto pares devido a estruturas hierárquicas instituídas ou valores sociais que desvalorizam alguns grupos sociais frente a outros, causando uma estrutura de iniquidade. Questões como gênero, raça, sexualidade, religião e nacionalidade são levantadas como fatores que influenciam a valorização ou desvalorização dos

15 Tradução: “sem distribuição ou reconhecimento sem representação”

diferentes grupos sociais. Aqui o problema é a ordem de status social que corresponde à sua dimensão cultural.

2. Redistribuição (dimensão econômica): as pessoas podem ser impedidas de participar em condição de igualdade devido a obstáculos econômicos que implicam em privação, exploração e disparidades no que tange a bem-estar, renda, trabalho e tempo de lazer. O fator econômico influencia ainda aspectos essenciais, como o acesso à educação, saúde, alimentação, moradia, água e eletricidade. Aqui o problema seria a estrutura de classes da sociedade que corresponde à dimensão econômica de justiça.
3. Representação (dimensão política): refere-se ao pertencimento social, quem define quem é incluído e quem é excluído do direito de acesso a uma distribuição justa e ao reconhecimento. Indica quem pode reclamar por justiça social e como essas demandas podem ser apresentadas. A ausência de representação se dá quando algumas pessoas são erroneamente impedidas da possibilidade de participar em condição de igualdade.

Inicialmente a teoria de Fraser abarcava apenas as dimensões do reconhecimento e da redistribuição. Sobre a relação entre essas duas dimensões, Fraser (2008) coloca que elas interagem de modo causal, mas não se refletem uma na outra:

o falso reconhecimento não pode ser reduzido a um efeito secundário da má distribuição, como algumas teorias econômicas da justiça distributiva parecem supor. Também não pode, de modo inverso, ser a má distribuição reduzida a uma expressão epifenomenal do falso reconhecimento, como algumas teorias culturalistas do reconhecimento tendem a afirmar. Desse modo, nem a teoria do reconhecimento nem a teoria da distribuição podem, sozinhas, oferecer uma compreensão adequada da justiça para a sociedade capitalista (p. 18)

A partir de 2004, Fraser inclui a noção de representação, entendendo esta como uma questão central em um mundo globalizado, no qual as questões relacionadas à justiça social e à paridade participativa devem ser vistas para além dos limites geográficos e de Estado (SILVA, 2013, FRASER, 2008, 2009, 2011). A autora questiona a noção de que a justiça social seja pautada apenas dentro do Estado ao colocar que dentre as causas estruturais das injustiças sociais no mundo globalizado estão:

os mercados financeiros, empresas protegidas de regulamentação fiscal no país em que operam (*offshores*), regimes de investimento e estruturas de governança da economia global, que determinam quem trabalha por um salário e quem não; as redes de informação dos meios de comunicação globais e cibertecnologia, que determinam quem está incluído nos circuitos do poder comunicativo e quem não está; e a biopolítica do clima, das doenças, dos medicamentos, das armas e da biotecnologia, que determinam quem viverá muito e quem morrerá cedo. Nessas questões tão fundamentais para o ser humano, as forças que cometem injustiça pertencem não ao “espaço dos lugares”, mas ao “espaço dos fluxos” (FRASER, 2009, p. 28)

Diante disso, a autora defende a necessidade de transpor os limites do Estado no que se refere à justiça representativa:

Não localizadas (as forças que cometem injustiças) dentro da jurisdição de qualquer Estado territorial existente ou concebível, elas não podem ser confrontadas a responder reivindicações por justiça que são enquadradas em termos do princípio do Estado territorial. Nesse caso, invocar o princípio do Estado territorial para determinar o enquadramento é, em si, cometer uma injustiça. (FRASER, 2009, p. 28)

Fraser propõe então o princípio de “todos os afetados”, defendendo que todos os afetados por determinada estrutura social ou instituição são vítimas da injustiça social neste âmbito, essa condição de injustiça influencia na sua interação social e causa situações de desvantagem, independentemente dos limites geográficos. Como exemplo cita as lutas das feministas, que têm pautas comuns ao redor do mundo, bem como de grupos religiosos e povos indígenas (FRASER, 2008). Fraser propõe ainda o espaço político como local onde as pautas dos grupos afetados devem estar em disputa:

eu considero o político em um sentido mais específico, constitutivo, que diz respeito à natureza da jurisdição do Estado e das regras de decisão pelas quais ele estrutura as disputas sociais. O político, nesse sentido, fornece o palco em que as lutas por distribuição e reconhecimento são conduzidas. Ao estabelecer o critério de pertencimento social, e, portanto, determinar quem conta como um membro, a dimensão política da justiça especifica o alcance daquelas outras dimensões: ela designa quem está incluído, e quem está excluído, do círculo daqueles que são titulares de uma justa distribuição e de reconhecimento recíproco. Ao estabelecer regras de decisão, a dimensão política também estipula os procedimentos de apresentação e resolução das disputas tanto na dimensão econômica quanto na cultural: ela revela não apenas quem pode fazer reivindicações por redistribuição e reconhecimento, mas também como tais reivindicações devem ser introduzidas no debate e julgadas. (FRASER, 2009, p. 19)

Fraser (2008) propõe então uma “política transformativa do enquadramento”, que atuam em três níveis:

- No primeiro são os movimentos sociais que visam a reparação de injustiças relacionadas à má distribuição, ao falso reconhecimento e à falsa representação;
- Em um segundo nível estariam os movimentos que buscam reparar injustiças decorrentes do mau enquadramento, demandando a reconstituição de *quem* se entende por sujeito da justiça;
- No terceiro nível estariam os movimentos que pautam uma forma de injustiça política que diz respeito ao *como* se faz. A autora coloca em xeque a constituição dos espaços democráticos, sinalizando o fracasso da paridade participativa no que diz respeito ao *quem*, ou seja, aos sujeitos entendidos como “todos os afetados”. Para a mesma, a própria constituição do espaço entendido como democrático pode ser favorável a determinados grupos populacionais mais favorecidos, sinalizando um deficit democrático. “os movimentos transformativos (...) demandam a criação de novas arenas democráticas para a formulação de argumentos sobre o enquadramento” (FRASER, 2009, p. 33)

A leitura que esta autora faz sobre a necessidade de enquadramento no que diz respeito aos sujeitos da justiça é particularmente interessante para discutir o movimento de luta antimanicomial e a organização da pauta dos usuários dentro dele, como veremos no quarto capítulo.

Sob a ótica do mau enquadramento, a paridade participativa fica comprometida diante da ausência de espaços institucionais que legitimem essa forma de funcionamento, onde, ao não se rever o *como*, ou seja, a forma de funcionamento do espaço público, sua metodologia, nega-se a possibilidade de real envolvimento da maioria dos sujeitos na tomada de decisão e na construção dos metadiscursos construídos no espaço político.

Fraser (2011) defende uma concepção de paridade participativa mais ampla do que a de paridade política e coloca cinco pontos essenciais para o seu entendimento:

- Não se trata de uma questão meramente numérica mas a um estado qualitativo, em que estar em pé de igualdade é importante e não necessariamente algo que se garante pelos números. Ou seja, não basta garantir que exista um número representativo de um determinado grupo populacional em determinada esfera de representação, mas trata-se de criar meios para que este grupo possa também participar.
- A paridade participativa deve abranger as três dimensões aqui apresentadas: a distribuição econômica, o reconhecimento cultural e legal e a representação política.
- Aplica-se a todos os aspectos da vida social e não apenas às instituições políticas.
- A paridade deve concernir categorias subordinadas, como gênero, raça, religião. Entendendo que medidas que visam corrigir determinados tipos de disparidade podem exacerbar outras, a autora defende que os principais eixos de diferenciação devem ser levados em conta no que diz respeito à paridade participativa, sem exclusividade.
- Não é necessário que todos participem efetivamente, mas que a todos seja garantida a possibilidade de participação, quando existir o desejo. Não há nenhuma solicitação para que todos realmente participem em qualquer atividade.

A paridade participativa é então um elemento que possibilita a emancipação de grupos minoritários e/ou subjugados. Fraser (2011) propõe o conceito de emancipação em relação aos conceitos de proteção social e mercantilização em Polanyi.

Em sua obra, *A Grande Transformação*, de 1944, Karl Polanyi, discute a crise capitalista enquanto processo histórico e multifacetado: “narra, então, uma crise do capitalismo que vai além do campo acanhado do economicismo. Magistral, de grande alcance

e que formula uma análise em diversos níveis, A Grande Transformação reúne em poderosa síntese histórica os protestos locais, política nacional, negócios internacionais e regimes financeiros mundiais. Como Marx, Polanyi insiste na luta social; no entanto, mais do que o conflito entre capital e trabalho, ele destaca o conflito que opõe as forças favoráveis à mercantilização e os movimentos transversais das classes em favor da proteção social. Do mesmo modo que Marx, Polanyi busca influenciar o curso da história, mas sua atitude em relação ao mercado é mais complexa. Escrito com o intuito de dar forma à ordem do pós-guerra, A Grande Transformação constitui uma argumentação para a instauração de um novo regime democrático regulatório que deixariam os mercados inofensivos, sem suprimi-los totalmente.” (FRASER, 2011, p. 619). No entanto Fraser critica a obra de Polanyi, ao entender que o autor foca as injustiças apenas nas questões que se relacionam com o mercado, negligenciando lutas contra injustiças que se ancoram na estrutura social e que são codificadas nas proteções sociais. Diante desta crítica, Fraser remodela o quadro apresentado por Polanyi, propondo a emancipação enquanto terceiro projeto histórico de luta social, que redesenha o conflito entre proteção social e mercantilização.

Para Polanyi existem dois tipos de relação de mercado, que ocorrem de forma concomitante:

- O mercado *enraizado*, regido por normas não econômicas, como o *preço justo*, ligado ao conceito de *proteção social*, que visa sujeitar o mercado a tais normas. Fraser (2011), ressalta o caráter opressivo da proteção social, que se opõe à exposição, visando proteger a sociedade dos efeitos do mercado, mas mantendo uma estrutura que priva certos indivíduos da possibilidade de paridade participativa, mantendo-se favorável àqueles indivíduos que se mantêm no topo da hierarquia (homens, brancos,

heterossexuais, etc), concedendo menos (ou nenhuma) vantagem às pessoas que não se encontram nesta hierarquia.

- O mercado *desenraizado*, regido pela lei da oferta e da demanda, ligado ao conceito de *mercantilização*, que se opõe à regulação extraeconômica da produção e das trocas, defendendo uma suposta autonomia da economia

Para a autora, a possibilidade de transformação social para a emancipação dos sujeitos é um fator-chave a ser avaliado nas lutas sociais, pois a mesma se opõe à dominação, visando “jogar uma luz na dominação de onde quer que ela venha” (p. 623). A emancipação portanto distingue-se da mercantilização na medida em que visa buscar em profundidade todos os tipos de normas do ponto de vista da justiça, enquanto que a mercantilização visa liberar a compra e venda de normas morais e éticas. Ao mesmo tempo a emancipação contrapõe-se à proteção social na medida em que representa oposição ao caráter opressivo da mesma. Diferentes movimentos (feministas, antirracistas, anticastas) mobilizam-se contra as hierarquias, rejeitando as proteções que elas visam oferecer, mas insistindo na plena participação (FRASER, 2011). Sendo assim, é através da emancipação que a paridade participativa faz-se possível.

Muito se tem discutido na literatura acerca do tema da participação, no entanto, o volume de obras utilizando este termo implica também no seu esvaziamento conceitual, na medida em que, ao que parece, muitas ações com caráter distinto entre si parecem caber nesta denominação. Neste capítulo pudemos ver como alguns autores (ROSE, 2003; HAPPEL e ROPER, 2007) problematizam a qualidade desta participação, levando em consideração o grau de autonomia e emancipação promovida pela parceria de pesquisa. Entendemos que Fraser, ao propor dimensões (reconhecimento, representação e redistribuição) que qualificam

a participação cria categorias de análise que nos possibilitam avaliar em que medida a participação pode ou não ser emancipatória.

3. A Pesquisa Ação Participante

Partindo da obra de Rose (2003), que prevê níveis de participação de usuários em pesquisas, e partindo do pressuposto de que a paridade participativa deve ser observada na formulação metodológica de uma pesquisa, trabalharemos aqui com a pesquisa ação participante (PAP) enquanto estratégia metodológica que possibilita a promoção da justiça social.

Teóricos como Brandão (Pesquisa Participante), Fals Borda (Pesquisa Ação Participante), Thiollent (Pesquisa-Ação) e Paulo Freire (Educação Popular) apresentam propostas de ação em pesquisa que possuem convergências ideológicas e semelhanças metodológicas. São autores que apresentam algumas características em comum: são latinos, acadêmicos, engajados com a luta popular através do contato direto com ações comunitárias, e, por isso, poderiam ser classificados como “intelectuais orgânicos”, termo utilizado por Gramsci (1987) que abordaremos posteriormente neste capítulo. Entendemos que as ações aqui propostas poderiam assumir outras nomenclaturas, dependendo do referencial teórico de quem faz a leitura, no entanto escolhemos assumir a nomenclatura adotada por Fals Borda e Rahman – Pesquisa Ação Participante – por entender que esta contém em si dois aspectos fundamentais da ação que se pretende: a participação e a ação.

Importante ressaltar que, dentre as diferentes ações denominadas como pesquisa-ação, pesquisa participante ou PAP aqui apresentadas, existe uma convergência metodológica, de acordo com os seguintes pontos (RAHMAN, 1986):

- São iniciativas não ligadas a grandes organizações, tais como os partidos e são protagonizadas por universitários, com objetivo de estimular a mobilização e a autonomia de grupos rurais;
- O ponto de partida é discutir com o grupo de forma crítica sobre a condição social;
- As pessoas são estimuladas a formar grupos autônomos/autogeridos de acordo com suas prioridades sociais e econômicas;
- É valorizado o saber popular (empoderamento), e os outros saberes são considerados acessórios, podendo ou não ser utilizados, de acordo com o interesse e necessidade do grupo;
- Estímulo a troca de saberes entre os grupos populares;
- A relação com os “catalisadores” (termo utilizado pelo autor para se referir aos educadores) diminui na medida em que o grupo se torna cada vez mais autônomo;
- A ação dos educadores costuma estar associada a uma ação de pesquisa.

No entanto, ao mesmo tempo que existem convergências políticas e metodológicas entre autores que utilizam diferentes termos, o inverso não é verdadeiro, ou seja, nem todos os autores que utilizam os termos aqui apresentados (pesquisa-ação, pesquisa participante, PAP) partem dos mesmos princípios elencados por Rahman. Nelson et al (1998) ressaltam o compromisso da PAP com a transformação social, diferenciando essa metodologia de pesquisa da pesquisa-ação desenvolvida por Kurt Lewin a partir da década de 50 nos Estados Unidos: enquanto a PAP tem focado nos conflitos de classe e está associada aos movimentos

de base por transformação social, a pesquisa-ação de Lewin tenderia a minimizar tais conflitos de classe. Uma outra diferença seria que, enquanto a pesquisa-ação partiria do princípio do acordo e do consenso, a PAP reconheceria os desafios inerentes aos conflitos de poder presentes na sociedade.

Entendemos aqui que o que Lewin chama de pesquisa-ação diferencia-se da proposta metodológica de Thiollent (2005). Pois, enquanto Thiollent apresenta uma proposta metodológica em que existe compromisso com a transformação social, a metodologia desenvolvida por Lewin apresenta os problemas levantados por Nelson et al. (1998). Dentre os diversos autores que trabalham com metodologias participantes encontramos divergências e convergências, entendemos como importante trazer a divergência da metodologia que aqui propomos com a proposta de Lewin (ainda que as nomenclaturas possam ser coincidentes) para que não sejamos erroneamente interpretados pelos possíveis leitores desta Tese.

Em um texto que resgata as origens da PAP e os seus desafios ao longo de 30 anos discutidos por pesquisadores da área em um congresso realizado em 1997 em Cartagena (Colômbia), Fals Borda (2001) contextualiza que a PAP surge nos anos 70, quando há um colapso dos “valores positivistas” presentes nas pesquisas acadêmicas, exigindo a formulação de uma crítica mais radical. A pesquisa associada à ação, focada em problemas locais e regionais aparece então como uma “solução”, iniciativas deste tipo aparecem em diferentes regiões do mundo, sem que uma tenha conhecimento prévio da outra, dentre elas a Pedagogia do Oprimido, de Paulo Freire, no Brasil, e as primeiras iniciativas de PAP na Colômbia, ligadas ao grupo de Fals Borda.

Já nos anos 70 fica claro que a PAP deve buscar novos elementos conceituais para lidar com o trabalho de campo, uma vez que a ação/participação como fatos isolados não seriam suficiente e, por isso, uma metodologia crítica, que implicasse em uma pesquisa

científica lógica deveria ser respeitada. Para além disso, deveria incorporar o conhecimento popular. Pesquisadores tentam inovar fazendo pesquisa com coletivos e grupos locais, tentando articular discursos a observações práticas e experiências de campo (FALS BORDA, 2001).

Fals Borda (2001) constitui as bases de suas propostas metodológicas a partir da crítica ao modelo positivista de produção do conhecimento hegemônico, questiona a idéia-fetiche de que a ciência seja uma “verdade” a ser transmitida de forma cumulativa e linear, de regras confirmadas e leis absolutas, refuta a noção da neutralidade da ciência e defende a construção de uma ciência que seja comprometida com a práxis. Entende que, se pudessemos desenvolver um “fazer ciência” que permitisse convergências entre o conhecimento popular e a ciência da academia, seria possível chegar a um conhecimento mais próximo das demandas das camadas populares, que muitas vezes precisam de suporte.

We therefore declared that the common people deserved to know more about their own life conditions in order to defend their interests, than do other social classes wich monopolized knowledge, resources, techniques and power; in fact we should pay attention to knowledge production just as much as the usual insistence on material production, thus tilting the scales towards justice for the underprivileged (FALS BORDA, 2001, p. 29)

Assim como fazem as classes mais abastadas, deveríamos prestar atenção na produção científica, pois a ciência vem servindo para a manutenção do *status quo*. Faz-se então necessário o desenvolvimento de uma produção acadêmica comprometida com a democratização da produção científica e com os grupos populares e as lutas por transformação social. A PAP apresenta-se então como uma vivência que possibilita o desenvolvimento de

valores democráticos, comprometidos com a prática, constituindo-se não apenas enquanto metodologia de pesquisa mas também como uma filosofia de vida

Participatory research was then defined as a *vivencia* necessary for the achievement of progress and democracy, a complex of attitudes and values that would give meaning to our praxis in the field. From this time on, proud to be seen not only as a research methodology but also as a philosophy of life that would convert its practitioners into 'thinking-feeling persons'. (FALS BORDA, 2001, p. 31)

Fals Borda (2001) questiona a denominação de “sujeitos” e “objetos” adotada convencionalmente em pesquisas acadêmicas, e defende a condição de “intelectual orgânico” proposta por Gramsci.

Gramsci (1987) entende o papel do chamado intelectual no conjunto geral de suas relações, dividindo esta categoria entre “intelectuais orgânicos” e “intelectuais tradicionais”. Para o autor, a função dos intelectuais orgânicos seria a de elaborar e tornar coerente os princípios e problemas que a massa coloca a partir de sua atividade prática, para tanto, pressupõe a existência de um terreno físico e concreto de diálogo entre estes atores. O “intelectual orgânico”, a partir de sua participação neste espaço concreto, seria então responsável pela co-construção de uma hegemonia popular, que deveria necessariamente passar pelo consentimento ativo. Já o “intelectual tradicional” seria aquele que assume por função a mediação entre os interesses do Estado e os interesses das massas, mantendo assim a ordem social.

Assumindo que a produção de conhecimento não é neutra, entendemos que a validação do conhecimento acadêmico pode se dar pela forma de dominação (FALS BORDA, 2001; GRAMSCI, 1987; RAHMAN, 1986). Sendo assim, a função do pesquisador inserido

formalmente na academia seria a de contribuir para o desenvolvimento de formas de sistematização do conhecimento popular de modo que não se crie uma estrutura de dominação como consequência da sobrevalorização de um determinado tipo de saber, ou seja, da valorização do saber acadêmico frente ao saber popular. Para tanto, Thiollent (2005) sugere que a pesquisa possa ser uma contribuição para a resolução de questões apresentadas pelos grupos populares:

A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo. (THIOLLENT, 2005, p. 16)

Fals Borda (2001) e Richadson (2004), colocam que a PAP como uma posição teórica e política de pesquisa ou uma filosofia de vida, que almeja a promoção da autonomia e do empoderamento popular e, que pode, como no caso da presente pesquisa, ser associada a métodos convergentes para a coleta, sistematização e análise de dados.

Para Rahman (1986) a epistemologia da PAP corresponde ao pragmatismo e ao materialismo dialético: essas escolas pregam que a ciência deve ser propositiva, com intenção de modificar a realidade, e deve unir-se a esforços para isso, o que significa que a pesquisa deve ser ideologicamente direcionada. O autor coloca ainda que na PAP o grupo pesquisado torna-se também pesquisador, de modo a formar-se um coletivo de pesquisa que partirá de algum problema vivido pelo grupo e realizará então uma pesquisa que visa o entendimento do problema em questão e a busca de soluções para o mesmo.

Rahman critica a ideia de que o povo não é capaz de sistematizar o próprio conhecimento e coloca que a validação do conhecimento acadêmico vem a ser mais uma forma de dominação. Neste sentido, é fundamental o desenvolvimento de uma forma popular de sistematização do conhecimento, para que não se crie uma estrutura de dominação pelo saber.

A PAP visa que, ao final do processo, haja algum tipo de transformação do grupo envolvido, gerando assim a solução para o problema em questão, conforme os objetivos específicos da pesquisa. Por esse motivo, durante um determinado estudo, poderão ocorrer ajustes progressivos nos planejamentos da investigação, se assim for necessário, “fortalecendo a questão da pesquisa com ação.” (FRANCO, 2005, p. 496). Para esse tipo de pesquisa, “a participação das pessoas implicadas nos problemas investigados é absolutamente necessária.” (THIOLLENT, 2005, p. 17), havendo assim “uma ampla e explícita interação entre pesquisadores e pessoas implicadas na situação investigada.” (ibid., p. 18). Dessa interação é que serão tomadas as decisões quanto aos rumos a serem empregados para que, enfim, os objetivos da pesquisa possam ser alcançados.

Franco (2005, p. 490) coloca ainda que os objetivos desta metodologia devem estar relacionados à produção de conhecimentos voltados à prática. Sendo assim, ao final do estudo deve haver uma melhor compreensão dos condicionantes da práxis, acarretando numa mudança nas práticas profissionais e numa reestruturação dos processos formativos. Para o autor, os participantes da pesquisa devem estar envolvidos na

criação de compromissos com a formação e o desenvolvimento de procedimentos crítico-reflexivos sobre a realidade”, e com o “desenvolvimento de uma dinâmica coletiva que permitam o estabelecimento de referências contínuas e evolutivas com o coletivo, no sentido de apreensão dos significados construídos e em construção.

Thiollent (2005), coloca que a pesquisa-ação

[...] encontra um contexto favorável quando os pesquisadores não querem limitar suas investigações aos aspectos acadêmicos e burocráticos da maioria das pesquisas convencionais. Querem pesquisas nas quais as pessoas implicadas tenham algo a “dizer” e a “fazer”. Não se trata de simples levantamento de dados ou de relatórios a serem arquivados. Com a pesquisa-ação os pesquisadores pretendem desempenhar um papel ativo na própria realidade dos fatos observados. (THIOLLENT, 2005, p. 18)

Rahman (1986) coloca a PAP como ação local, que permite união dos oprimidos e avanços em uma escala micro. O efeito no macro depende da dinâmica política e de como o sistema local liga-se ao nacional. Para o autor, os efeitos em escala macro não podem ser mensurados e, a não ser que o povo já consiga mobilizar-se o suficiente a ponto de assumir a tarefa (de pesquisa), a PAP tem a responsabilidade de unir-se a outras forças sociais para questionar a macroestrutura.

Sendo assim, a PAP funciona com a ideia de que a autoconsciência do povo vai, gradativamente, transformando seu ambiente e prática. Entendendo que a ciência não é neutra, a PAP tem a intenção libertadora, fugindo da relação sujeito-objeto, em que se faz presente uma estrutura extremamente hierárquica, para uma relação sujeito-sujeito. A premissa de que o conhecimento deve ser produzido por intelectuais mantém uma estrutura de classes na qual existem aqueles que sabem e tomam as decisões e aqueles que acatam.

Em contraposição a essa forma de produção do saber científico tradicional, na PAP, não há intenção de universalidade do conhecimento, uma vez que ele faz sentido para quem participa do coletivo, ou seja, participou de sua construção. É um processo dialético, argumentativo e dependente de consenso. Não pode ser aplicado mecanicamente. Nem por

isso é menos objetivo que outros métodos de pesquisa, que são por sua vez todos situados socialmente e contextualizados historicamente. Um objetivo imediato da PAP é devolver ao povo a legitimidade do conhecimento que são capazes de produzir através de seu próprio e coletivo sistema de verificação. A PAP é fundamental na promoção da ideologia de transformação dual, que ocorre no processo através do empoderamento dos grupos populares (e na formação política que o contato com esses grupos possibilita aos acadêmicos), eliminando a maior fonte de dependência que se coloca perante o povo, tanto em sociedades pré quanto em pós revolucionárias (RAHMAN, 1986).

Franco (2005) coloca ainda que os objetivos desta metodologia devem estar relacionados à produção de conhecimentos voltados à prática. Sendo assim, ao final do estudo deve haver uma melhor compreensão dos condicionantes da práxis, acarretando numa mudança nas práticas e numa reestruturação dos processos formativos. Para a autora, os participantes da pesquisa devem estar envolvidos na “criação de compromissos com a formação e o desenvolvimento de procedimentos crítico-reflexivos sobre a realidade” (FRANCO, 2005, p. 489), e com o “desenvolvimento de uma dinâmica coletiva que permitam o estabelecimento de referências contínuas e evolutivas com o coletivo, no sentido de apreensão dos significados construídos e em construção.” (opus citatum)

Hurtado (2006) propõe um ciclo metodológico espiralado para a PAP, que é composto por quatro momentos que se repetem: diagnóstico participativo, sistematização da experiência prática, teorização sobre esta prática, proposta de uma nova prática. Descreveremos aqui, mais detalhadamente, as propostas deste autor para estes momentos da PAP:

Diagnóstico: é um momento de autorreconhecimento crítico que o grupo tem sobre a própria situação a ser analisada, permite ideologias e aspectos socioculturais. O diagnóstico deve abranger que elementos aqueles indivíduos identificam no *contexto*, quais as *concepções*

envolvidas nessa avaliação e quais as *práticas* que permeiam esse contexto. O pesquisador deve atuar como coordenador ou facilitador dessas discussões, propondo metodologias de discussão (como oficinas, entrevistas, vídeos, fotos) que possibilitem ao grupo trazer à tona as diversas dimensões do assunto a ser abordado.

Sistematização: o coordenador é responsável pela sistematização rigorosa do que foi produzido. A partir dos elementos obtidos no diagnóstico é feita uma sistematização, da qual devem surgir temas, categorias, que organizem os discursos.¹⁶

Teorizar a prática: é o momento de análise mais rigorosa a partir dos temas que surgem do diagnóstico. A teorização é feita na medida em que há a necessidade de conhecer respostas e aprofundar em temas.

Aprofundar a prática: propostas são então formuladas a partir do diagnóstico e sistematização, na tentativa de elaboração coletiva de propostas para as temáticas abordadas, com o objetivo de transformar a prática a partir das análises feitas.

A PAP implica na transição do individual para o coletivo, o que exige que o coletivo seja definido; que códigos de comunicação existam ou sejam definidos com o coletivo; acordo entre pesquisador e coletivo de métodos válidos de pesquisa (RAHMAN, 1986).

Nelson et al (1998) colocam que a metodologia da pesquisa ação participante é interessante para o trabalho junto a grupos autônomos de usuários, tais como os grupos de ajuda mútua, na medida em que tanto a metodologia quanto os grupos de usuários em questão baseiam-se em valores comuns, tais quais: a valorização do empoderamento; potencializar

16 Percebemos aqui uma diferenciação metodológica com a proposta de Rahman, que entende que o povo é capaz de sistematizar seu próprio conhecimento. Para o desenvolvimento da presente pesquisa, entendemos que o grupo de pesquisadores com o qual trabalhamos é capaz de sistematizar seu conhecimento/experiência de diversas formas, como veremos, através de um blog, de uma produção audiovisual, de poesias, textos, etc. No entanto, não é uma produção que se aproxima das exigências do mundo acadêmico convencional (ou, em outros momentos, por razões práticas, das necessidades burocráticas), então existe um papel específico, daquela que vem da academia, quanto à sistematização, no que diz respeito à forma. Para este grupo, na situação de pesquisa desta tese.

relações de suporte social; visar a mudança social; entender a aprendizagem como um processo contínuo. Os autores sugerem que assumir o protagonismo dos usuários nas pesquisas acadêmicas é potencializar o empoderamento e a autonomia dos mesmos e defendem que exista uma coerência entre o que se divulga nas pesquisas (importância do empoderamento e autonomia no processo de restabelecimento) e o que se pratica nas pesquisas.

A PAP é uma opção metodológica (e política) de pesquisa que coloca-se então a serviço dos grupos populares, em um processo dialógico de sistematização e produção do conhecimento. Trata-se de uma metodologia que se baseia em valores democráticos, de horizontalização das relações e, conseqüentemente, na valorização do saber popular.

Faremos aqui algumas considerações sobre a PAP enquanto opção metodológica para o desenvolvimento da presente pesquisa.

Embora pouco ou quase nada se diga sobre o potencial transformador da PAP para o grupo de pesquisadores vindos do meio acadêmico, sendo que a maior parte das pesquisas e revisões sobre a metodologia enfocam nos grupos que participam dessas iniciativas, faz-se importante colocar que a PAP pode ser um momento de formação política importante para quem vem da academia. Em uma sociedade desigual como a nossa, em que o conflito de classes se faz presente nas mais diversas esferas, é de se esperar que muitas vezes o “intelectual orgânico” seja alguém que não nasceu no grupo pesquisado, que não faz parte dessa mesma classe, mas que, de alguma forma, criou uma relação próxima a esse grupo, e se dispõe a colaborar de forma empática e horizontal. Estar com um grupo, dialogar com suas demandas, participar de seu processo de sistematização e produção do conhecimento, dispor-se a estar em relação dialógica com este grupo, vivendo os tensionamentos de classe gerados pela sua própria presença, e dispor-se a se rever diante desses tensionamentos, possibilitando

assim uma construção que seja coletiva são esses os desafios do “intelectual orgânico” nesse tipo de campo de pesquisa. E, passar por esses desafios significa também passar por um processo de transformação pessoal e de formação política, que, ensimesmada em seus próprios processos e ritmo produtivo, raramente a academia oferece.

São esses aspectos que diferenciam radicalmente a PAP de outras propostas de pesquisas “engajadas”, em que a academia se dispõe a ir até o campo e, a partir da observação, entrevista ou coleta de dados, diagnosticar um “problema” e propor uma solução, sem que isso signifique uma construção conjunta. Como a princesa Isabel, que generosamente concede aos negros o benefício do fim da escravidão, a academia chega, muitas vezes, aos grupos populares para conceder, do alto do acúmulo de seu saber científico, a solução para problemas ou demandas populares, sem conseguir ouvir, dos mesmos grupos, o quanto essas propostas fazem ou não sentido.

O Movimento Independente Mães de Maio (2015) publicou uma nota pública analisando (e criticando) as relações entre os ditos intelectuais e os movimentos sociais de uma forma geral. Nesse documento (que encontra-se no ANEXO 3) questionam-se os interesses que movem os acadêmicos na aproximação com os movimentos sociais, evidenciando a importância da construção coletiva (inclusive na chamada “produção de conhecimento”) e do comprometimento com a transformação social e criticando acadêmicos que se preocupam mais com a produção acadêmica do que com o compromisso com o coletivo. O grupo critica ainda a gestão dos recursos e sua prioridade, alegando que, enquanto aos grupos populares falta, muitas vezes, o dinheiro do ônibus para uma determinada atividade, os recursos ligados às pesquisas acadêmicas são geridos unicamente pelos pesquisadores, sem que a prioridade do movimento social seja colocada em pauta.

O compromisso com a transformação social também se dá no cotidiano, na forma como nos dispomos a estar nas diferentes relações e a relação da academia com os grupos populares é historicamente segregadora. Dispor-se a estar em uma relação de pesquisa horizontal é operar em função da transformação social, e pode ser um momento importante na formação política do/a pesquisador/a.

A PAP favorece a paridade participativa dos envolvidos na atividade de pesquisa, principalmente no que diz respeito à dimensão do reconhecimento, na medida em que se propõe a romper com as estruturas hierárquicas que diferenciam os grupos sociais, valorizando os saberes dos diferentes grupos. No que diz respeito à dimensão política, o compromisso da PAP com o envolvimento dos grupos populares, prevendo, dentro dos mesmos, a possibilidade de participação para aqueles que assim desejam, sendo portanto uma metodologia que favorece a legítima representação dos grupos em questão na atividade de pesquisa. No entanto não podemos ser ingênuos e entender que o pressuposto do reconhecimento e da representação garante a paridade participativa entre usuários e pesquisadores dentro da academia, principalmente porque a metodologia em si não dá conta da dimensão econômica (redistribuição), na medida em que não garante a redistribuição de forma mais abrangente (embora possa, nos limites permitidos pelas agências de fomento, oferecer remuneração para os pesquisadores comunitários). Nos capítulos 3 e 4 poderemos avaliar de que forma as metodologias participativas de pesquisa puderam ou não promover a paridade participativa nas nossas vivências de pesquisa.

Uma outra questão importante sobre este “fazer ciência” diz da conjuntura específica em que o chamado conhecimento é produzido. Na revisão aqui apresentada, acerca da participação dos usuários em pesquisas, pudemos apresentar muito mais estudos realizados no hemisfério Norte do mundo, tais quais Canadá, Estados Unidos e Reino Unido, que

apresentam uma conjuntura social e política bem diversa do Brasil. Vasconcelos (2003) chama a atenção para fatores culturais específicos desses grupos de usuários, como o protestantismo, que incentiva uma independência e construção da individualidade das pessoas que é bem diversa da construção latino-americana, na qual a família ganha outra importância e sentido. Também a questão do acesso à educação formal é um aspecto que diferencia os grupos de usuários do Brasil dos grupos estudados por Vasconcelos, no Reino Unido. Isso acontece porque a conjuntura da América Latina é muito diversa da conjuntura desses países do hemisfério norte, onde a produção de conhecimento é mais facilmente reconhecida e difundida no meio científico, de maneira que, nem sempre o que se percebe nos diferentes grupos estudados ao norte pode ser aplicado no nosso contexto. Desta forma, Santos (2002) propõe que pensemos uma epistemologia do Sul, apostando que estudos e metodologias desenvolvidos em contextos mais semelhantes podem contribuir melhor para a realidade específica da América Latina.

4. Terapia Ocupacional na pesquisa: aspectos do lugar de onde se fala

Tendo em vista que a atuação daquele que pesquisa não é neutra, mas que se insere em um contexto, faz-se importante colocar aqui um outro aspecto do lugar de onde se fala. Por ser terapeuta ocupacional, esta pesquisadora tem um olhar específico sobre a atividade humana, e sobre a pesquisa enquanto atividade no contexto presente. Nos parágrafos que se seguem tentaremos de abordar esse aspecto de nosso olhar sobre a temática.

Hancock et al (2012), entendendo que a participação em atividades significativas se constitui como parte do escopo de trabalho da terapia ocupacional (TO), propõe que o

desenvolvimento de habilidades para a participação em pesquisas acadêmicas possa ser enfoque dos atendimentos em terapia ocupacional. No entanto, é necessário cuidado ao entender o espaço acadêmico enquanto espaço democrático e, portanto, catalisador do processo de inclusão do grupo de usuários. Fraser (1995) aponta para o potencial reprodutor das desigualdades sociais que alguns espaços democráticos têm, reproduzindo, no coletivo, desigualdades de gênero, raça e classe. Tal observação torna-se pertinente dentro dos espaços democráticos em que se fazem presentes usuários, trabalhadores, familiares e pesquisadores da saúde mental. Nestes espaços, muitas vezes, a pauta e a fala dos usuários se dilui em meio às falas e pautas de estudantes e pesquisadores e pode se repetir nas relações entre usuários e os pesquisadores.

Almeida e Trevisan (2011) ao realizar uma revisão bibliográfica acerca da produção técnica e teórica em terapia ocupacional entre 2002 e 2008 afirmam que, diante da reforma psiquiátrica, terapeutas ocupacionais vêm, ao longo do tempo, revendo o modelo de assistência no Campo da Saúde Mental. Com isso, a democratização da assistência passa a ser uma característica do Núcleo¹⁷ e novas tecnologias passam a ser empregadas visando maior empoderamento dos usuários, que passam a ter maior participação nas decisões referentes aos próprios tratamentos. De acordo com as autoras houve, ao longo do tempo, um deslocamento da atenção dada à doença e seus sintomas para a promoção da saúde mental e da inclusão social.

É na teoria construída acerca do papel da terapia ocupacional no campo social que encontramos respaldo para refletir sobre o potencial de ação da terapia ocupacional no contexto aqui apresentado. Embora a temática do envolvimento dos usuários da saúde mental

17 Campos (2010) propõe os conceitos de núcleo e campo afim de delimitar e qualificar práticas e saberes na saúde. Para o autor, o conceito de núcleo demarca a identidade de uma área do saber/prática profissional, enquanto o campo seria “um espaço de limites imprecisos onde cada disciplina e profissão buscariam em outras apoio para cumprir suas tarefas teóricas e práticas” (CAMPOS, 2010, p.220).

possa causar uma primeira impressão de que esta seria uma temática inerente somente ao campo da saúde mental, gostaríamos de salientar que existem aspectos que caracterizam a população que hoje se define como usuária (que são na verdade usuários do Sistema Único de Saúde, o SUS), que estão muito além de aspectos clínicos ou diagnósticos, mas que dizem de uma realidade sociocultural vivenciada, e de um tipo de relação que se estabelece entre estes e aqueles que se identificam com as categorias “trabalhador” ou “pesquisador”. Barros et al (2002) colocam a necessidade de uma postura crítica na atuação da terapia ocupacional, salientando o risco de que, a partir do momento que o foco da atuação da TO passa a ser o de adequar os sujeitos a uma norma ou padrão a atuação tem um potencial que é mantenedor do *status quo*. As autoras ressaltam a importância de que haja uma compreensão, por parte dos terapeutas ocupacionais, da realidade social vivenciada pela população atendida. Para as autoras:

o conceito de atividade em terapia ocupacional social é um construto, uma mediação de relações múltiplas, mas situada no tempo e no espaço culturais; é um conceito inacabado e incorpora em si essa incompletude, constituindo-se pelo movimento, pelo processo de comunicação em linguagem (...) Tais atividades são objeto que se constrói na comunicação, na experiência e na situação vivida segundo a história, as práticas sociais e os valores culturais que cada pessoa ou grupo social realiza de forma particular. (*ibid.* P. 102)

Barros et al (2002) destacam ainda a necessidade de que a ação da TO social promova:

1. Descentramento do saber técnico para a ideia de saberes plurais diante de problemas e questões sociais;

2. Descentramento das ações da pessoa (considerada corpo/mente doente ou desviante) para o coletivo, a cultura da qual a pessoa não pode ser separada;
3. Descentramento da ação: do enquadramento (*setting*) para os espaços da vida cotidiana;
4. Descentramento do conceito de atividade como processo individual para inseri-lo na história e na cultura de um grupo ou de uma pessoa. (*ibid*, p.100)

Almeida e Trevisan (2011) colocam ainda que no contexto atual vivido no Campo da Saúde Mental, o profissional vive uma série de contradições em um campo que propõe a descentralização, a desospitalização, novos equipamentos de assistência em saúde, presença de profissionais não “psi”, horizontalização das relações e insuficiência da clínica psicoterapêutica. Para além dos pontos levantados pelas autoras, levantaríamos ainda a territorialização como um dos desafios que se estabelecem na nova clínica da TO.

Desta forma, para além do “treinamento” para a participação em pesquisa proposto por Hancock et al (2012), a participação de usuários de serviço de saúde mental em pesquisas pode ou não ser objeto de intervenção em terapia ocupacional na medida em que há uma compreensão dessa demanda. O que significa para os atores em questão participar de uma pesquisa? Que sentido essa prática tem em suas vidas? Em que medida a participação é emancipadora? E em que medida ela é reprodutora de estruturas sociais de dominação que aprisionam os sujeitos? Perguntas como estas fazem-se importantes diante do entendimento de que o aspecto político deve ser incorporado ao cotidiano de trabalho do terapeuta ocupacional, de modo que o profissional possa ser capaz de estabelecer um diálogo entre a microestrutura e a macroestrutura, contextualizando abordagens individuais dentro de um coletivo (MALFITANO, 2005).

Sendo assim, a prática da TO deixa de ser focada em atividades que visam a ocupação do tempo ocioso, como era característico nas instituições asilares, passando a valorizar a atividade humana e a inserção social.

Na metodologia de pesquisa ação participante (PAP) encontramos consonância com os princípios da elencados por Barros et al (2002) para a terapia ocupacional social.

Entendemos aqui que o papel do(a) terapeuta ocupacional não deve ser o de “adequar” os usuários ao saber acadêmico, mas sim trilhar, com este usuário, caminhos em que seu conhecimento, que parte da experiência, possa dialogar com os saberes acadêmicos. Não se trata também de supervalorizar a experiência e o saber dos usuários, ignorando todo o saber acadêmico, mas de assumir, a possibilidade de um diálogo e percorrer com o usuário o caminho para o empoderamento até que ele se veja em pé de igualdade para estar nesse diálogo. Vista enquanto atividade fora do *setting*¹⁸ e inserida no contexto social, a inserção ativa dos usuários em pesquisas que se proponham a ser participativas pode ser transformadora do lugar social ocupado por esses sujeitos, que se deslocam do lugar de usuário, que carrega uma história de sofrimento, um diagnóstico (ou rótulo), uma relação com um serviço e com uma comunidade; para o lugar de pesquisador, possibilitando outro olhar para a inserção social desse indivíduo. A atividade passa então a servir como meio possível para a co-construção de novos projetos de vida, vista em um contexto que visa o fortalecimento das redes do indivíduo e que fortalece sua autonomia no contexto no qual está inserido (MALFITANO, 2005).

Nesse contexto a terapia ocupacional tem como objeto de trabalho as atividades que são significativas na vida do indivíduo, e, nessa perspectiva, a participação em pesquisa se

18 Entendemos aqui por *setting* o contexto circunscrito pelo espaço do atendimento.

transforma em foco para o processo terapêutico na medida em que isso se apresenta enquanto demanda para e do próprio sujeito em questão.

Lopes e Silva (2007) chamam a atenção para o fato de que a “terapia ocupacional espelha o que seus profissionais pensam e produzem e a forma como se posicionam politicamente frente às questões sociais que a eles se colocam”. Entendendo que a clínica não é neutra, assim como a ciência também não o é, que pesquisas e intervenções terapêuticas partem de uma visão de mundo e de um posicionamento político, propomos aqui que o papel do(a) terapeuta ocupacional junto a usuários que participam de pesquisas em saúde mental seja o de valorização do conhecimento que parte da experiência, de facilitador, pensando formas e estratégias de potencializar o diálogo e de catalisador no processo de empoderamento do próprio usuário no processo de valorização do seu saber.

A terapia ocupacional, concebendo as atividades como territórios existenciais, pode potencializar os efeitos dos encontros dos usuários pesquisador e pesquisado para instituir processos de experimentação, apreciação e afirmação de construção de si em uma nova ação potente e criadora de novas formas de relacionar-se no mundo. Embora esta não seja uma pesquisa específica acerca do Núcleo da Terapia Ocupacional, o fato de ser esta pesquisadora TO faz com que, ao longo do processo de realização, a pesquisa tenha sido entendida enquanto atividade humana, havendo sempre uma preocupação e um olhar específico para a o potencial transformador que os encontros promovidos por essa atividade específica poderiam catalisar.

5. Sobre o Campo¹⁹

Nóbrega (2013) chama a atenção para o fato de que, embora a palavra "campo" nos remeta, em um primeiro momento, à ideia de espaço, em uma pesquisa o campo refere-se a aspectos simbólicos e também materiais. Para a autora a "construção da pesquisa não se dá apenas nas conversas com as pessoas que vivenciam a experiência cotidianamente. São inúmeros os diálogos que tecem a pesquisa, dando um desenho a questão que buscamos responder" (NOBREGA, 2013, p. 44). O que implica o reconhecimento de que o tema sobre o qual se pesquisa é discutido por múltiplos atores, que se relacionam com o assunto de diferentes formas e perspectivas. No caso desta pesquisa, podemos pensar nos usuários da AFLORE, nos demais usuários do Comitê Cidadão, nos pesquisadores que se inseriram no escopo da pesquisa ARUCI-SMC, nos trabalhadores da AFLORE, nos trabalhadores que acompanham esses usuários em seus tratamentos. Todos os diferentes sujeitos relacionam-se com temas aqui abordados, embora de diferentes lugares e com diferentes opiniões, que podem, em momentos convergir ou divergir.

Da mesma forma, diferentes materiais dizem sobre o tema: as Atas de reuniões, da AFLORE, do Interfaces, do Comitê Cidadão, das reuniões Multicêntricas da ARUCI-SMC, o Diário de Campo, registros de fotografia e vídeo feitos pelos usuários constituem-se enquanto informações pertinentes para a pesquisa.

Os procedimentos e dados referentes a este campo foram definidos junto ao grupo, durante o decorrer da pesquisa, conforme prevê a metodologia da Pesquisa Ação Participante.

¹⁹ Em um momento anterior neste capítulo utilizamos a palavra "campo" para delimitar a atuação profissional. Nesta sessão trataremos de uma outra dimensão desta mesma palavra, que é o campo de pesquisa.

Para facilitar a análise e compreensão dos texto dividimos a coleta de dados desta pesquisa em três momentos: 1) Participação em reuniões e outras atividades junto à AFLORE; 2) Entrevistas; 3) Participação nas atividades do Comitê Cidadão em Montreal.

5.1 Participação em reuniões e outras atividades junto à AFLORE

A nossa participação em reuniões da AFLORE teve início antes mesmo do ingresso no doutorado, sendo que o próprio projeto de pesquisa, a ser submetido para a seleção do doutorado em Psicologia Social, na USP, foi debatido em uma reunião da associação, durante o segundo semestre de 2010.

Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa foi intenção participar de todas as reuniões da AFLORE, a partir do início de 2012 até o fim desta pesquisa. Houve uma participação mais pontual durante os anos de 2010 e 2011, que foi dificultada pela necessidade de agenda para a realização das disciplinas no primeiro ano do doutorado. Cabe colocar que as reuniões da AFLORE aconteceram semanal ou quinzenalmente, variando conforme os acordos possíveis entre os participantes nos diferentes períodos. No primeiro semestre de 2012 participamos de 10 reuniões da associação. Em 2013 participamos de 36 reuniões da AFLORE, em 2014 participamos de 28 reuniões e em 2015 participamos de 3 reuniões²⁰. Todas as reuniões foram documentadas em diário de campo da pesquisadora e em livro ata da associação, que se constituem em material de análise para esta pesquisa.

Uma observação importante a ser feita é que a quebra do acompanhamento da associação durante o segundo semestre de 2012 foi um momento de interrupção significativo

²⁰ Em 2012 e 2015 a minha participação nas reuniões regulares da AFLORE ficou comprometida devido a duas gestações (uma em 2012 e outra em 2015), que demandaram repouso durante seu curso e posterior licença-maternidade.

na pesquisa, uma vez que a própria metodologia da pesquisa ação participante prevê um acompanhamento sistemático do grupo. Em 2012 o projeto de ação que vinha sendo construído junto ao grupo, por demanda do mesmo, era o de desenvolvimento de ações em Economia Solidária, sendo que o pedido do grupo para a pesquisadora era o de conhecer cooperativas e associações e poder entender mais sobre suas formas de organização e tipos de produtos comercializados. Com o recurso que a associação recebeu para a participação na pesquisa os membros desejavam iniciar uma atividade produtiva que pudesse viabilizar economicamente a manutenção de suas atividades para além da parceria de pesquisa. A demanda casava com a experiência anterior desta pesquisadora na Incubadora de Cooperativas da Unicamp²¹, sendo, inclusive, o projeto apresentado para o ingresso no doutorado.

No entanto, quando retornamos em 2013, após o período de licença, o grupo havia se reconfigurado, tanto no que diz respeito à participação de seus membros quanto em relação às suas próprias pautas e agenda. A pesquisa proposta anteriormente já não parecia fazer sentido para o grupo, que vinha centrando esforços na atuação política nos espaços de controle social e nos movimentos de defesa do SUS na cidade de Campinas-SP. Possivelmente o afastamento de um membro da associação, que defendia a geração de renda, influenciou essa mudança. Além disso, o difícil momento político vivido na cidade (com a mudança de prefeito, demissão em massa dos profissionais da saúde que trabalhavam na rede de saúde do município e a adoção de políticas higienistas e manicomialistas para usuários de álcool, crack e outras drogas) influenciou a associação a assumir pautas de mobilização social, abandonando outros projetos.

21 A Incubadora Tecnológica de Cooperativas Populares da Universidade Estadual de Campinas (ITCP- Unicamp) é um projeto de extensão apoiado pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários da Unicamp, que atua na formação e assessoria técnica junto à grupos produtivos populares, associações e cooperativas

Com isso, durante o ano de 2013 tentamos encontrar junto aos membros da associação uma pauta ou interesse comum que pudesse se configurar enquanto objeto desta pesquisa. Conversas informais, em que os membros da associação traziam avaliações significativas sobre a parceria da associação com o *Interfaces* e sobre a qualidade do envolvimento da associação e de seus membros com a pesquisa *ARUCI-SMC* trouxeram o entendimento de que haviam avaliações sobre a participação nesta pesquisa que precisavam ser debatidas, tanto dentro da própria associação, quanto entre a AFLORE e o grupo de pesquisa. Com este entendimento, em reunião da AFLORE, reconfiguramos os objetivos da pesquisa.

Além da participação das reuniões regulares da associação, participamos de outras atividades nas quais a associação de envolveu: reuniões semanais do grupo de pesquisa *Interfaces*; reuniões do Conselho Municipal de Saúde; elaboração e redação de um projeto para continuidade do projeto GUSM, enviado ao Ministério da Saúde; participação das atividades da comissão organizadora do *IV Encontro Estadual da Luta Antimanicomial*, realizado em Campinas, durante o segundo semestre de 2013.

Importante colocar que, ao longo deste acompanhamento, tornei-me membro da associação, com direito inclusive a cargo no conselho fiscal e nome, como membro, nas atas de eleição da associação. Os papéis de militante (da Luta Antimanicomial) e pesquisadora se encontram nessa atuação junto à AFLORE e influenciam no que se tem aqui como produto desta pesquisa.

Provavelmente, para fazer o campo do doutorado eu não precisaria me envolver em todas as ações aqui descritas e, da mesma forma, algumas dessas ações não serão descritas ao longo desta tese. No entanto, o compromisso firmado perante o grupo e os laços estabelecidos com os diferentes membros constituem-se enquanto fatores que qualificam a inserção no grupo e, conseqüentemente, o lugar de fala e escuta.

Um aspecto da pesquisa com o qual também tivemos que lidar foi: embora houvesse o compromisso do grupo com a metodologia participante, existia no grupo uma única pessoa interessada em defender um doutorado. E, as demandas burocráticas da academia: qualificar no prazo, entregar relatórios parciais, participar de eventos, escrever artigos, frequentar disciplinas e reuniões de orientação, defender no prazo, receber uma bolsa do governo para realizar a pesquisa são condições que qualificam de forma singular uma pesquisadora doutoranda junto a um grupo que, embora pactue com as condições da pesquisa e se disponha a pautá-la em alguns momentos, o faz de lugares completamente diferentes.

A agenda de mobilização de uma associação é bem diferente da agenda que envolve uma pesquisa. A própria dinâmica da associação é organizada por eventos políticos e demandas burocráticas que se fazem urgentes, sendo comum, nessa dinâmica, que pautas pré-agendadas sejam postergadas por demandas que, de alguma forma se fazem urgentes.

Esse é um aspecto importante para se pensar qual o papel da academia frente aos movimentos sociais, pois a pesquisa participante, de alguma forma, disputa também a dinâmica da associação, trazendo a necessidade de discutir determinados temas, de realizar uma entrevista coletiva, de delimitar um objeto de pesquisa, de realizar as ações propostas dentro do tempo de um doutorado. No caso do envolvimento com a ARUCI-SMC a participação implicou ainda demandas burocráticas que serão exploradas em um momento posterior.

5.2. Entrevistas

Conforme decidido em reunião da AFLORE foram elaborados dois roteiros de entrevistas: um de entrevista individual, a ser aplicado em todos os membros da AFLORE (ANEXO 3) e um de entrevista coletiva, a ser realizada durante reunião da AFLORE, com todos os membros presentes (ANEXO 4). Os roteiros de entrevistas semiestruturadas foram elaborados pela pesquisadora e discutidos junto ao grupo de pesquisa, na qual participam trabalhadores, pesquisadores e usuários membros da AFLORE. As entrevistas foram gravadas, transcritas e, posteriormente, os entrevistados tiveram a oportunidade de rever as entrevistas e realizar alterações caso entendessem como necessário.

Durante o segundo semestre de 2013 realizamos todas as entrevistas (individuais e coletiva) previstas para esta pesquisa. Foram nove pessoas entrevistadas individualmente, totalizando 9 horas de entrevista e uma entrevista coletiva, em reunião da AFLORE, totalizando 3 horas de entrevista.

Cabe colocar que o critério de seleção para as entrevistas individuais foi ter participado da AFLORE durante o desenvolvimento da pesquisa em parceria com o *Interfaces*, uma vez que, no momento em que foram realizadas as entrevistas, haviam novos membros na AFLORE que escolheram não participar das entrevistas individuais, mas escolheram estar no momento da entrevista coletiva. Da mesma forma, entre os entrevistados, um esteve apenas nas entrevistas individuais, mas não na coletiva, por ter, mais recentemente, se afastado das atividades da associação (embora fosse nela atuante durante a maior parte da realização do projeto *ARUCI-SMC*).

Dos 9 entrevistados, 4 são profissionais da saúde mental, 4 são usuários de serviços de saúde mental e 1 é familiar de usuários de serviço de saúde mental.

5.3. Participação nas atividades do Comitê Cidadão em Montreal

Durante o mês de novembro de 2013 houve um encontro do Comitê Cidadão da ARUCI-SMC em Montreal, no Canadá. Nesse encontro estiveram presentes oito membros do comitê cidadão brasileiro, além de duas pesquisadoras brasileiras que acompanharam o grupo.

Para além das atividades desenvolvidas durante essa viagem, foi objetivo específico desta pesquisadora o desenvolvimento de uma das etapas da pesquisa de campo de nossa tese de doutorado, acompanhando os usuários e membros da AFLORE em suas ações de gestão de pesquisa junto ao Comitê Cidadão da ARUCI-SMC, nas trocas entre os usuários de serviço de saúde mental, nas visitas aos serviços de saúde mental canadenses, às associações de usuários e rede de atenção substitutiva canadenses.

A demanda de sistematização dessa experiência surgiu então para esta pesquisadora, como um pedido de auxílio para alguns aspectos específicos desta sistematização.

Durante o período da viagem, fizemos um diário de campo, junto com os usuários brasileiros (disponível no seguinte endereço eletrônico: <http://diariodebordodeunsloucos.blogspot.ca/>), e colhemos material para a elaboração de um vídeo documentário. Também nos comprometemos com a divulgação da experiência nos espaços de troca da luta antimanicomial²².

Todas as atividades foram filmadas pelos próprios usuários, sendo esse material disponível para o desenvolvimento desta pesquisa.

Durante o desenvolvimento de todas as atividades programadas, nosso foco esteve também na participação dos usuários brasileiros envolvidos nessas atividades, principalmente aqueles que são membros da AFLORE.

²² A AFLORE é uma associação extremamente ativa, participando de atividades de luta e formação da Luta Antimanicomial por todo o Brasil.

Embora os temas das entrevistas que constituem parte do material de análise nesta tese tenham sido definidos coletivamente e discutidas com o grupo, ficou evidente, ao longo do processo, que o objetivo comum inicial desta pesquisa (que fosse participativa, que viesse de uma demanda do grupo, que viesse a serviço da sistematização e elaboração de uma experiência do mesmo) foi verdadeiramente alcançado pelos pesquisadores envolvidos no processo de sistematização da experiência da viagem. Talvez por isso os produtos tenham sido múltiplos e tão divergentes dos convencionalmente apresentados na academia. Também, talvez por isso, tenham sido um momento de grande participação em diferentes fases do processo.

A experiência será narrada no terceiro capítulo.

6. Análise dos Dados

No caso das entrevistas individuais, as transcrições na íntegra foram entregues aos entrevistados, juntamente com uma primeira análise do conteúdo, feito pela pesquisadora. Os entrevistados então fizeram a leitura das análises e puderam opinar sobre elas, propondo, inclusive, formas de transformação do texto, o que se configura em um segundo momento da coleta.

A entrevista coletiva foi transcrita e passou por um momento de validação em reunião da associação.

A experiência do encontro do Comitê Cidadão, devidamente documentada nas formas de vídeo, fotos, blog e narrativa coletiva, foi sistematizada junto aos usuários da AFLORE e, as implicações desse encontro foram analisadas junto ao grupo ao longo do ano de 2014.

7. Notas sobre o método: sobre o narrar

Entendendo que a experiência²³ é irreprodutível pela técnica, optamos aqui pela construção de narrativas que se inspiram, em sua sistematização, na proposta de Walter Benjamin. Benjamin (1994, p. 201) coloca que “O narrador retira da experiência o que ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros. E incorpora as coisas narradas à experiência dos seus ouvintes.” Para esse autor o ato de narrar assemelha-se ao trabalho do artesão, que molda o barro, sendo o que ele chama de uma forma “artesanal” de comunicação:

Ela (a narrativa) não está interessada em transmitir o "puro em si" da coisa narrada como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim se imprime na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso. (Ibidem p. 205)

Benjamin faz a distinção entre a narrativa e a informação, colocando que a informação é valorada no momento em que é nova “Ela só vive nesse momento, precisa entregar-se inteiramente a ele e sem perda de tempo tem que se explicar nele.” (Ibidem, p.204), enquanto a narrativa desenvolve-se ao longo do tempo, conservando sua força ao longo desse período. A narrativa seria então composta por múltiplas experiências, que formam camadas finas que

23 A concepção de experiência adotado por Walter Benjamin é inspirada no conceito de *Erfahrung* desenvolvido por Kant. Para Kant, a experiência e as percepções do mundo estão na base de todos os conhecimentos humanos do mundo objetivo, e todo conhecimento começa com a experiência, sendo ela conjunto das intuições sensíveis e das categorias de entendimento com as quais contribuimos para estas intuições (CAYGILL, 2000). Inwood (1997) coloca que o significado radical de *Erfahrung* seria “partir em viagem para explorar ou ficar a conhecer algo”, o autor ressalta que, para Hegel esse conceito está associado à experiência pela qual passa a consciência em seu caminho para a ciência, sendo que essa experiência não é especificamente empírica, mas “indica aquilo por que passa a consciência ou que descobre por si mesma, em contraste com o que nós, espectadores, conhecemos a seu respeito. 'Experiência', nesse sentido, difere do seu sentido usual, na medida em que a consciência descobre a inadequação de uma de suas formas e avança para a seguinte, não por encontrar outro objeto em sua experiência mas por experimentar a incoerência interna entre seu objeto e sua concepção desse objeto e a transformação dessa concepção em seu objeto seguinte”.

se superpõe, compondo uma narrativa que é simultaneamente única e múltipla “essa lenta superposição de camadas finas e translúcidas, que representa a melhor imagem do processo pelo qual a narrativa perfeita vem à luz do dia, como coroamento das várias camadas constituídas pelas narrações sucessivas” (ibidem, p. 206).

A tarefa do narrador seria então a de trabalhar a matéria-prima da experiência, tanto da experiência individual quanto da experiência que lhe é confiada, transformando-a em um produto único, de modo que, quem escuta ou lê esta história possa estar em companhia do narrador, partilhando também da experiência. Para tanto o narrador deve ser capaz de assumir a qualidade de ouvinte: “Quanto mais o ouvinte se esquece de si mesmo, mais profundamente se grava nele o que é ouvido. Quando o ritmo do trabalho se apodera dele, ele escuta as histórias de tal maneira que adquire espontaneamente o dom de narrá-las.” (Ibidem, p. 205).

A junção das múltiplas experiências formaria então uma “experiência coletiva”, à qual Benjamin compara a uma escada, na qual o narrador move-se, de cima a baixo. Diante da experiência coletiva, nem “mesmo o mais profundo choque da experiência individual, a morte, não representa nem um escândalo nem um impedimento.” (Ibidem, p. 215). Uma outra figura metafórica sugerida por Benjamin (2013) sobre o ato de narrar seria a de um arqueólogo, que no esforço de narrar, escava, encontrando no presente as imagens do passado, de modo que, o narrar constitui-se também em um recordar.

Assim, o trabalho da verdadeira recordação deve ser menos o de um relatório, e mais o da indicação exata do lugar onde o investigador se apoderou dessas recordações. Por isso, a verdadeira recordação é rigorosamente épica e rapsódica, deve dar ao mesmo tempo uma imagem daquele que se recorda, do mesmo modo que um bom relatório arqueológico não tem apenas de mencionar os estratos em que foram

encontrados os achados, mas, sobretudo os outros, aqueles pelos quais o trabalho teve de passar antes. (BENJAMIN, 2013, p. 101).

Desse modo, “a narração, em seu aspecto sensível, não é de modo algum o produto exclusivo da voz. Na verdadeira narração, a mão intervém decisivamente, com seus gestos, aprendidos na experiência do trabalho, que sustentam de cem maneiras o fluxo do que é dito” (BENJAMIN, 1994, p. 220). Para Dutra (2002) a forma como Benjamin propõe a construção das narrativas

Supõe que, de uma certa maneira, o ato de contar e ouvir uma experiência envolve um estar-com-no-mundo, uma relação de intersubjetividades, que se dá num universo de valores, afetos, num passado que se articula com o presente e apoiado numa situação que reflete, revela, conserva e transcende o mundo em que esses personagens estão inseridos. (p. 374)

Dutra (2002) coloca ainda que trabalhar com as narrativas é uma forma de participar da história, expressa na experiência vivida, mas também de participar da reconstrução da história, conectando as experiências de forma a unir o pessoal ao coletivo. Schidt (1990) ressalta ainda o caráter democrático desse “fazer” que é a construção da narrativa, na medida em que faz “circular a palavra, concedendo a cada um e a todos o direito de ouvir, de falar e de protagonizar o vivido e sua reflexão sobre ele” (SCHIDT, 1990, p. 51).

Nesse exercício, de fazer circular a palavra, e na tentativa de construir narrativas que se sobrepõe e se somam, na construção de uma narrativa que possa ser representativa do coletivo que constitui esta pesquisa, tentamos, ao longo dos anos de trabalho utilizar de diferentes linguagens e formas de comunicação. Desta forma, o leitor poderá encontrar ao

longo do texto que se segue, diferentes resultados desse processo: a construção coletiva de: um blog; uma narrativa de viagem; um vídeo e o relato de sua produção. Além disso, foram construídas narrativas a partir de entrevistas individuais e coletivas junto aos envolvidos nesta pesquisa. Com isso, diferentes formas de narrar estarão presentes ao longo do texto que se segue.

Maluco Beleza

(Raul Seixas)

Enquanto você
Se esforça pra ser
Um sujeito normal
E fazer tudo igual
Eu do meu lado
Aprendendo a ser louco
Um maluco total
Na loucura real
Controlando
A minha maluquez
Misturada
Com minha lucidez
Vou ficar
Ficar com certeza
Maluco beleza
Eu vou ficar
Ficar com certeza
Maluco beleza
E esse caminho
Que eu mesmo escolhi

É tão fácil seguir
Por não ter onde ir
Controlando
A minha maluquez
Misturada
Com minha lucidez
Eeeeeeeuu!
Controlando
A minha maluquez
Misturada
Com minha lucidez
Vou ficar
Ficar com certeza
Maluco beleza
Eu vou ficar
Ficar com certeza
Maluco beleza
Eu vou ficar
Ficar com toda certeza
Maluco, maluco beleza

CAPÍTULO 3

PARTICIPAÇÃO EM DEBATE

Este capítulo visa responder a um dos objetivos desta pesquisa, que é o de avaliar de que forma a participação na ARUCI-SMC influenciou a trajetória da AFLORE. A parceria entre a associação e a aliança de pesquisa que foi descrita no Capítulo 1 desta tese.

Relembramos aqui que a presente pesquisa baseia-se na metodologia da Pesquisa Ação Participante e que a questão de pesquisa foi formulada junto ao grupo da AFLORE em reunião ordinária desta associação. A escolha pela questão de pesquisa se deu principalmente pelo momento então vivido pelo grupo, que tinha que se reorganizar diante do encerramento das atividades junto à aliança de pesquisa.

Para alcançar o objetivo proposto elaboramos dois roteiros de entrevistas semiestruturadas (ANEXOS 1 e 2) : um para as entrevistas individuais e um para a entrevista coletiva. Os roteiros de entrevista foram elaborados nas reuniões do grupo de pesquisa Interfaces, com a presença de membros da AFLORE, dentre outros integrantes do grupo.

Os participantes desta etapa da pesquisa escolheram manter os nomes reais nesta publicação, o que foi respeitado. A demanda veio principalmente do grupo composto por usuários e familiar, que já haviam participado de duas outras pesquisas (GONÇALVES, 2013 ; PRESOTTO, 2013) em que não foram identificados pelos nomes reais. Estive com o grupo nas defesas de Laura Gonçalves e de Rodrigo Presotto e pude presenciar como, ao ver suas falas citadas durante a apresentação dos autores, faziam questão de levantar-se e dizer:

“eu sei quem falou isso, fui eu” (Diário de Campo, 2012). Entendemos então que a reivindicação pela manutenção do nome real é uma reivindicação pela autoria da fala, pela autoria no processo de construção de conhecimento. Desta forma, decidimos pela manutenção do nome real.

Apresentaremos aqui trechos de entrevistas feitas com nove pessoas, todas elas membros da AFLORE: uma familiar de usuário de serviço de saúde mental, a Maria Regina; quatro usuários de serviços de saúde mental: Amauri, Fernando, Luciano e Nilson; quatro trabalhadores da saúde mental: Ed, Fran, Kamila e Rodrigo. Dentre os entrevistados apenas duas pessoas não são membros do Interfaces (grupo de pesquisas responsável pelo desenvolvimento de ações da ARUCI-SMC): a Fran e o Ed.

Foram realizadas entrevistas individuais com cada um desses membros. Durante essas entrevistas ficou claro que a aliança de pesquisa era uma pauta pouco frequente na AFLORE, como veremos nas narrativas que se seguem, e que não havia clareza dos membros da associação sobre o caráter da parceria, o que dificultava na avaliação dos impactos da mesma para a associação. Essa problemática foi colocada em uma reunião ordinária da associação e decidimos pela realização de uma entrevista coletiva, durante uma reunião ordinária da AFLORE. No momento em que a entrevista coletiva foi realizada o convênio com a ARUCI-SMC estava em seus momentos finais, a aliança de pesquisa se extinguiria com o fim do recurso e a associação devia decidir se continuaria a parceria com o grupo de pesquisa Interfaces. Para além do objetivo específico de fornecer dados para a realização desta tese, a entrevista coletiva surge da proposta de que os atores presentes na AFLORE pudessem dialogar sobre a parceria e que essa discussão pudesse afinar o grupo e embasar decisões relacionadas a futuras parcerias de pesquisa. Nesse sentido, como prevê a metodologia da Pesquisa Ação Participante, essa etapa da pesquisa cumpre, para a associação, uma função de

sistematização e avaliação no que diz respeito à parceria com a ARUCI-SMC, oferecendo subsídios para o planejamento de futuras parcerias com a universidade.

O texto que se segue será organizado de forma a levantar os diferentes pontos que aparecem nas entrevistas enquanto impactos da parceria na aliança de pesquisa para a associação. Entendendo que são diferentes indivíduos a responder às mesmas perguntas o texto apresenta diferentes olhares sobre uma temática comum, não representando necessariamente um consenso estabelecido pela associação como um todo. É importante esclarecer que, embora as entrevistas tenham cumprido um papel específico para a associação e seus membros, a análise das mesmas foi realizada em uma etapa mais individual. Portanto, as escolhas referentes a esta etapa, que dão a tônica para este capítulo, evidenciam um olhar específico sobre o tema.

No texto que se segue buscaremos fazer uma análise do potencial transformador que a parceria com a ARUCI-SMC opera sobre a AFLORE a partir dos pontos levantados nas entrevistas. Para tanto, partiremos da leitura sobre paridade participativa em Nancy Fraser (2007, 2009, 2011) e analisaremos a parceria a partir dos conceitos elencados pela autora como pilares da justiça social: o reconhecimento, a redistribuição e a representação, analisando de que forma a AFLORE potencializa e/ou enfraquece a luta por justiça social a partir da parceria de pesquisa.

Retomando, para Fraser (2009) a paridade participativa engloba três aspectos: reconhecimento, redistribuição e representação, os três estão interligados, não sendo possível atingir a um sem que se atinja aos outros, e são condicionantes para que haja paridade participativa.

A autora ressalta ainda a necessidade de, em se tratando das iniquidades, sermos capazes de olhar para além das características individuais, analisando a conjuntura política e social em que as questões de grupo se manifestam.

devemos questionar a tendência de redefinir iniquidades estruturais como problemas pessoais, esmiuçando as interpretações que atribuem as condições desfavoráveis da vida das pessoas a suas falhas pessoais e resistindo aos esforços de desconsiderar emoções denunciatórias, como a raiva, que possuem valor de diagnóstico social. Assim sendo, devemos olhar para além das explicações que se restringem às características individuais, analisando parâmetros mais amplos de estratificação, tais quais os mecanismos causais que produzem hierarquias, além dos estratagemas ideológicos que os obscurecem, como a individualização de falhas sociais estruturais. (FRASER, 2014, p. 276)

Desta forma, faremos aqui o esforço de analisar mecanismos estruturais das relações que se estabelecem nessa parceria específica entre comunidade e academia, uma vez que estudos acerca dos impactos da participação na vida dos membros do Comitê Cidadão já foram realizados (GONÇALVES, 2013; PRESOTTO, 2013).

1. Reconhecimento

Foucault (1972), em sua obra *História da Loucura*, aborda a loucura enquanto construção social e questiona: quem é o sujeito que carrega consigo o estigma da loucura? O que os diferencia dos demais?

E, antes de mais nada, quem é o louco, portador de sua enigmática loucura, entre os homens de razão, entre esses homens de razão de um século XVIII ainda em suas origens? Como é que se reconhece esse louco, tão facilmente identificável ainda um século antes em seu perfil bem recortado, e que agora deve cobrir com uma máscara uniforme tantos rostos diferentes? Como é que se pode apontá-lo, sem errar, na proximidade cotidiana que o mistura a todos os não-loucos e no inextricável cadinho dos traços de sua loucura com os signos obstinados de sua razão? Questões que o prudente se coloca mais que o sábio, o filósofo mais que o médico e todo o rebanho a tento dos críticos, céticos e moralistas. (FOUCAULT, 1972, p. 196)

Foucault critica ainda uma visão patologizante da loucura, que exime a voz dos próprios sujeitos que vivem essa experiência.

quando o pensamento clássico deseja interrogar a loucura naquilo que ela é, não é a partir dos loucos que ele o faz, mas a partir da doença em geral. A resposta a uma pergunta como: "Então, que é a loucura?" é deduzida de uma análise da doença, sem que o louco fale de si mesmo em sua existência concreta. (FOUCAULT, 1972, p. 207)

A dimensão do reconhecimento tenta dar conta destas perguntas: quem são as pessoas intituladas como loucas? Que discursos elas têm sobre si? Quais as suas reivindicações?

Diversos autores trabalham com a noção de reconhecimento partindo de perspectivas diversas, do Multiculturalismo (TAYLOR, 1993) à Teoria Crítica (HONNETH, 2003, FRASER, 2007). Nesta tese o olhar sobre esse conceito parte da leitura de Fraser (2007, 2009, 2011), para quem o reconhecimento vem a ser uma questão de *status social*: “o que exige reconhecimento não é a identidade específica de um grupo, mas a condição dos membros do

grupo como parceiros integrais na interação social” (FRASER, 2007, p. 107), sendo assim o não reconhecimento implica na subordinação social na medida em que os indivíduos são impedidos de participar em condição de igualdade da vida social devido a normas culturais que os distinguem e reparar tal injustiça significa formular uma política que visa superar a subordinação, possibilitando a paridade participativa (FRASER, 2007).

Entender o reconhecimento como uma questão de status significa examinar os padrões institucionalizados de valoração cultural em função de seus efeitos sobre a posição relativa dos atores sociais. Se e quando tais padrões constituem os atores como parceiros, capazes de participar como iguais, com os outros membros, na vida social, aí nós podemos falar de reconhecimento recíproco e igualdade de status. Quando, ao contrário, os padrões institucionalizados de valoração cultural constituem alguns atores como inferiores, excluídos, completamente “os outros” ou simplesmente invisíveis, ou seja, como menos do que parceiros integrais na interação social, então nós podemos falar de não reconhecimento e subordinação de status. (FRASER, 2007, p. 108)

Analisando o espaço em que se deu a gestão da ARUCI-SMC no Brasil, podemos entender que, muito embora os usuários fossem convidados a participar dos espaços acadêmicos de onde tradicionalmente são excluídos, o fato em si de se fazerem fisicamente presentes nestes espaços não significa que a paridade participativa esteja garantida, e um dos aspectos levantados enquanto dificultadores da participação é a condição do adoecimento psíquico.

Fernando também coloca sobre as dificuldades relacionadas à sua participação nas atividades quinzenais junto ao grupo de pesquisa Interfaces:

eu to tentando aprender, eu to começando agora essa coisa, então eu to contando com a ajuda de quem tá comigo nessa luta ai né de tentar manter a AFLORE, e eu to tentando aprender, vou lá ver se eu busco meios de parceiros meus, de quem é membro, de juntar mais membros, e ver se eu consigo aprender, porque a minha experiência com as coisas, praticas da vida... eu fiquei muito tempo no CAPS por exemplo, não é que eu to me justificando, eu perdi o contato muito com a realidade concreta das coisas, que nem em caixa eletrônico, eu tenho dificuldade com caixa eletrônico, eu não sei dirigir, certo, eu sou assim um cara meio alienado né, então, eu tento, eu me esforço pra me entregar, e tenho as dificuldades que você tem né, dificuldade de transporte, situação financeira, situação de casa. (Fernando)

No entanto, ao mesmo tempo que a loucura estigmatiza, é ela quem dá um lugar, uma voz, ao usuário. Gonçalves (2013), ao desenvolver estudo com este mesmo grupo de usuários, comenta:

Os usuários, desejando ser reconhecidos em seu sofrimento acabam significando um diagnóstico de esquizofrenia e um tratamento medicamentoso como reconhecimentos daquilo que sentem e, no limite, são. O fato de serem medicados, mesmo que muitas vezes com sub-doses terapêuticas ou mesmo supermedicados, ou ainda de sofrerem com os conhecidos efeitos indesejáveis dessas medicações, parecia-lhes preferível ao não reconhecimento de sua experiência de sofrimento. (GONÇALVES, 2013, p. 90).

Para além dos possíveis efeitos adversos do uso de psicofármacos, existe uma especificidade do circular do psicótico entre os grupos de trabalhadores (e pesquisadores) que

exige um olhar cuidadoso e o desenvolvimento de novas formas de estar. Oury (1991) coloca que:

A maneira de abordar o outro, a maneira de estar “com” o outro... sabe-se bem, o que é específico da psicose são as dificuldades, uma impossibilidade de “estar com” (no sentido de estar com o outro, poder respeitar o outro aí onde ele está), proveniente de uma confusão entre o mesmo e o outro. E para ter acesso a este fenômeno, é necessário ser capaz de aceder a um certo lugar, uma certa “paisagem”, ser sensível ao pequeno detalhe, mesmo escondido, mesmo insólito, ser sensível à emergência, ser sensível “àquilo que tem pathos”. É justamente o que, quase sempre está mascarado por completo pelos ensinamentos demasiadamente abstratos ou estereotipados: o que, afinal de contas, não “se ensina”, no sentido habitual do termo. Uma técnica de sensibilização é então importante, ela necessita de uma aprendizagem, mais no sentido nobre do termo, no sentido dos “artesãos”, dos operários que talham as pedras, por exemplo. (p. 4)

No caso do usuário de serviço de saúde mental o reconhecimento parte também de uma qualificação deste “estar com”, sendo um exercício ao qual profissionais, trabalhadores da saúde mental, devem se propor, em uma experiência que forma no cotidiano, na medida em que é antagônica, muitas vezes, ao que se ensina no campo da psiquiatria do ensino formal. “Estar com” tem aqui um significado de estar em iguais condições de participação.

Não basta constatar a iniquidade, mas deve-se também olhar para os procedimentos de pesquisa que, muitas vezes na academia, também se colocam a favor dos aparatos de dominação. Assim como o adoecimento psíquico aparece como dificultador da participação, sinalizando que algumas práticas poderiam ser revistas, é a condição de “louco” o que dá o

lugar ao participante, ao mesmo tempo em que é este o status social que convoca a associação à parceria.

Um dos aspectos apontados nas entrevistas é o reconhecimento do “saber” relacionado à experiência de adoecimento psíquico o que faz com que membros da AFLORE passem a ser convidados a compor mesas em eventos e a participar de aulas para cursos de graduação.

Eu acho que tem um negócio muito legal que foi o fato de que hoje, a gente tá num patamar inclusive que a gente é convidado pra dar aula né gente, isso é um negócio muito legal (Rodrigo)

O Bruno me convidou em novembro, nós já demos muitos depoimentos, eu, o Rodrigo e o Fernando, fomos em vários lugares dar depoimento, né Fernando e Rodrigo, fazer palestra, foi muito bacana também fomos no São Francisco... fomos naquela cidade como chama aquela cidade com o Tiago? Bragança [Paulista] né (Luciano)

Uma consequência das atividades de pesquisa relacionadas à aliança, é que seus membros passam a receber convites para a participação de eventos em outras cidades, o que permite ao grupo uma nova circulação que é apontada como valorosa pelo grupo de usuários:

Quando eu conheci a AFLORE já consegui andar bastante, fui pro Rio de Janeiro, fui pro Rio Grande do Sul com o Fernando aqui né, fui muito feliz, fui muito bem recebido lá, foi super legal conhecer as gauchada (Amauri)

eu acho muito bonito, muito positivo, né, porque, que nem, esse ano já vamos pro Canada, se Deus quiser, vamos pro Rio de Janeiro dia 27 de setembro agora, então o Interfaces ajuda a gente né, tanto financeiramente, como psicologicamente, eu venho toda a quarta-feira, gosto de vir nas quartas-feiras (Luciano)

Tem um negócio que é muito concreto assim pra gente, que é o seguinte, a gente sempre foi duro, durango assim, uma coisa é a gente sempre continuou fazendo as coisas independente da gente ter recurso por exemplo pra gente viajar e coisa e tal, mas acho que assim, a gente tem vivido um momento, muito especial, de inclusive conseguir estar em outros lugares, ir pra outros estados, conversar com outros usuários, conversar com usuários do país todo, pra mim é uma experiência que a gente pode ter assim com troca com outras associações, e que potencializa a nossa luta assim, o que é muito legal (Rodrigo)

Ela tá ajudando no financiamento das viagens né, que eu fui pro Rio de Janeiro, fui pra Porto Alegre apresentar o GUSM junto com o Rodrigo apresentou comigo, então o Interfaces mudou muito, no que ela está ajudando, acho que ela está ajudando muito, o financiamento praticamente é bem assim (Fernando)

Para além da satisfação pessoal em poder circular em novos espaços, essa circulação traz para a associação um benefício que é o da visibilidade e da articulação com outros atores políticos:

tem uma questão que essa relação proporcional assim pra AFLORE, que foi a possibilidade de articulação, de ampliar a participação da AFLORE em vários espaços. O fato de existir esse convenio, né, essa relação, fez com que a AFLORE deixasse de ocupar o lugar, um lugar só dentro da cidade de Campinas, pra ocupar outros lugares, e outros lugares institucionais mesmo, por exemplo essa participação em atividades acadêmicas, em encontros, apresentação de trabalhos, a vivência de discutir um projeto científico, de escrever esse projeto, de ser, de participar desse projeto para além de ser um entrevistado né, ou um, não sei como usar... um objeto. (Fran)

Nós pudemos perceber o que tinha de importante no Rio Grande do Sul né, que tem vários componentes do Rio Grande do Sul que participam do Interfaces, e de outras cidades né, tinha grupos de Amparo, tinha grupos do Rio de Janeiro, a gente pode colher um pouquinho de coisas boas de cada cidade e trocar o que aqui tinha de bom com eles (...) Através dessas trocas, a gente pode perceber onde a gente poderia avançar, e os limites (Maria Regina)

A partir desta circulação a AFLORE passa então a ser reconhecida como ator político na “cena” da Luta Antimanicomial, podendo então atuar em um contexto mais amplo:

eu acho que o grupo de pesquisas traz uma que eu vou usar uma palavra, é um holofote pra AFLORE, né, deixa a Aflore em evidencia, dá visibilidade, faz com que a gente esteja em lugares onde a gente não ia, né, transcende a linha do que é regional, do que é local pra algo nacional e internacional, né, hoje a gente é conhecido no mundo, né, daquilo que a gente faz, daquilo que a gente produz, e que tem muita qualidade, né, a

gente é raro no Brasil, né, não existem muitas associações de usuários que funcionam há 8 anos (Kamila)

Do ponto de vista do impacto sofrido pelos indivíduos, ao mesmo tempo que Fernando coloca sua condição clínica e social como dificultadora da participação nas atividades de pesquisa, existe também uma dimensão da participação nestas atividades que é o de inclusão social, colocado por Maria Regina em reunião do Interfaces:

Regina coloca que o irmão não está vindo ao grupo devido à mudança de dia do nosso encontro, pois ele prefere ficar no CAPS, mas ela sente que isso tem o efeito de piorar, pois diminui sua circulação social. Traz também a questão de que seria interessante compreendermos o que os usuários mais crônicos, com dificuldade para se expressar verbalmente tem a contribuir com os processos de avaliação de serviços. (Ata Interfaces, 2014)

Para a AFLORE, é um olhar sobre a loucura, sobre a forma de inserção do louco na sociedade o que a qualifica como uma associação de usuários, familiares e amigos da saúde mental, e o que define sua pauta política, alinhada ao Movimento de Luta Antimanicomial e à Reforma Psiquiátrica. Ao mesmo tempo, é a identidade de associação de usuários e a afinidade com a pauta política anti asilar o que convoca a associação a estar na parceria com a ARUCI-SMC.

Nesse sentido, entendemos que é o status social da loucura o que posiciona a associação na aliança de pesquisa, em uma relação de troca apontada durante as entrevistas, quando o Luciano coloca:

Pra nós usuários é bacana porque pra nós entendermos um pouco da situação, somos os protagonistas, os maiores protagonistas somos nós os usuários, não é isso Rodrigo, não é verdade né? (Luciano)

Mas também quando a Kamila esclarece que a aliança de pesquisa precisa da associação, para legitimar o caráter participativo da pesquisa:

pro grupo de pesquisas, é fundamental e assim legitimar aquilo que a gente produz, tendo os usuários lá dentro, né, é isso que você tá dizendo, se a gente não tivesse eles lá, a gente não conseguiria estar nas linhas de pesquisa que a gente tem, o financiamento que a gente tem, então é uma troca (Kamila)

Para além de validar o caráter da pesquisa, a associação também cumpriu uma função burocrática necessária, que é o de viabilizar o pagamento dos pesquisadores usuários envolvidos na aliança de pesquisas, que será melhor explicada na discussão sobre redistribuição.

Entendemos que a aliança de pesquisa fortalece a luta por reconhecimento da associação, na medida em que a convoca a estar dentro da universidade. Embora a universidade pública se organize em torno do tripé ensino-pesquisa-extensão a comunidade é pouco incluída, como aponta revisão feita no Capítulo 2, são raras as iniciativas de pesquisa no Brasil que convocam os usuários a se posicionarem enquanto produtores de conhecimento. Nas entrevistas um aspecto levantado como valioso é a dinâmica estabelecida em que alguns membros da associação (os que tiveram o desejo e a disponibilidade) passaram a frequentar as

reuniões ordinárias do grupo de pesquisas Interfaces, passando então a ter contato com discussões teóricas:

Então, o Interfaces eu acho que a doutora Rosana está tentando dar ideias pra gente de como a gente pode aprender alguma coisa em teoria, né, em teoria da.. em teoria, isso também... o Interfaces ajuda nisso né, aprender as teorias que vem dos filósofos, no que eles pode passar por parte teórica, essa parte ela ajuda. (Fernando)

É uma escola que você aprende o intelectualismo de cada um né. Cada um pensa de uma maneira diferente, tem ideias diferentes né, a gente vai aprendendo vai colhendo aquilo ali (Fernando)

Na minha parte, o que eu to fazendo é aprender a pesquisar todas as coisas da saúde mental né, de saber como que é a saúde mental, aprender (Amauri)

toda semana, são duas ou uma pessoa que faz seu trabalho de não sei se é mestrado, não sei dizer, to meio boiando, mas eu gosto de participar do debate porque toda semana, uma pessoa vai lá e tem o data show e começa a falar sobre as perspectivas de saúde mental. (...) E vocês estão pesquisando nossa saúde, nossa doença, quando começou, eu acho que é bacana da Ellen porque ela começou a citar nomes de pessoas importantes do estudo da psicanálise, agora eu não me lembro de nomes diferentes, que a Ellen trouxe mas que estudou psicanálise, estudou psicologia, então eu acho que essa união é pra isso né Fernando, né seu Amauri né? (Luciano)

mas de fato poder participar da pesquisa né, eu acho que isso é um ganho assim, é algo que essa relação trouxe, é, eu acho que tem uma, tem uma questão também pra além dessa questão de participação né, da ampliação desses espaços, que foi assim um, o ganho mesmo cultural sabe? Pros usuários assim, e eu acho que até que, porquê não dizer dos profissionais apesar de eu não participar assim né, eu acho que o ganho são pros dois lados, mas eu acho assim dos usuários conseguirem ter hoje assim e, discutirem muito mais a... conseguirem discutir com maior propriedade vários assuntos, várias questões, se disporem inclusive a compreender um tema, um debate, enfim se aprofundar (Fran)

Nas entrevistas a dimensão do reconhecimento mostra-se fortalecida quando a associação se faz presente nos espaços deliberativos da pesquisa (as reuniões do grupo de pesquisas interfaces e as reuniões multicêntricas), quando é convocada a estar em outros espaços acadêmicos (inclusive quando se promove o contato com outros projetos de pesquisa) e, muito especialmente, quando os usuários da associação são convidados a dar aulas, compor mesas, pois são momentos em que o seu saber é valorizado. Nesse sentido, a parceria com a aliança de pesquisa promove o reconhecimento da AFLORE enquanto associação em diversos espaços acadêmicos.

No entanto, no que se refere à qualidade da presença da associação nesses espaços, as entrevistas apontam que existe ainda a necessidade de se repensar algumas dinâmicas que se estabelecem a partir da presença dos pesquisadores comunitários. Uma dificuldade apontada neste sentido é no que se refere à linguagem:

[...] e geralmente você fica bobando nas palavras né você não entende direito, mas faz parte, a AFLORE tem que estar presente nessas horas, pra saúde nossa, pra saúde dos nossos companheiros, e pra gente ver como é que tá a saúde né (Luciano)

o que eu faço? eu escuto bastante o que eles estão falando, escuto bastante, ouço as conversas, as vezes eu fico meio, é, meio q eu não to conseguindo entender a conversa, entendeu? (Luciano)

Quando questiono sobre o que poderia melhorar a comunicação no que diz respeito à linguagem, Luciano responde:

conversar com um português melhor né, um dialogo melhor, não muito técnico (Luciano)

A linguagem apresenta-se então como um elemento dificultador da paridade participativa, na medida em que os códigos de comunicação que se estabelecem não são acessíveis a todos os envolvidos.

Um outro ponto importante acerca da qualidade da participação presente em algumas entrevistas é a falta de compreensão por parte dos membros da associação (tanto usuários e familiares quanto trabalhadores) no que diz respeito à aliança de pesquisa: em diversos momentos existe uma confusão nas falas em que não se distingue/delimita as atuações entre o grupo de pesquisas Interfaces, a pesquisa de validação do GAM no Brasil, a ARUCI-SMC, o GUSM e, por vezes, a própria AFLORE.

Fernando coloca sua dificuldade em relação ao desenvolvimento das atividades junto ao Comitê Cidadão:

Então, o Comitê Cidadão foi o seguinte... eu participei como membro do Comitê Cidadão e como ficou muito esparso a nossa reunião, a nossa reunião foi acho que no Rio de Janeiro e ficou muito vago as decisões que se tomou lá, certo, mas valeu o esforço deles, da Bete, do Nilson de propor ideia assim.... o que é o comitê cidadão? Até isso eu venho perguntar pra mim mesmo, o que é o Comitê Cidadão? É um comitê feito pra adquirir cidadania pros usuários, seria isso? Lutar por isso, lutar pelos direitos também, ai isso dai é a mesma ótica da Aflore. Foi criado o Comitê Cidadão, então, eu participei das reuniões, no Rio de Janeiro, na Unicamp, nós decidimos sobre projetos, que seriam aprovados, que foi o projeto na época... qual o projeto que foi aprovado? Não lembro mais... essas coisas, você não tem a rotina da coisa, são coisas muito esparsas, e as vezes, você está no seu tratamento, as coisas se confundem e você perde o delineamento da questão né. (Fernando)

Fernando coloca não entender como se dão as coisas, como de onde vem a verba que financia as atividades:

bem, não sei se a secretaria ajuda, mas a maioria vem do Interfaces né, então na parte teórica, na parte da orientação, que eles podem dar pra gente, ajudar a gente. (Fernando)

Ou quais são os projetos desenvolvidos pela aliança e quais são os projetos oriundos de outras parcerias:

o profissional vai lá (no grupo de pesquisa), o usuário vai lá, o Nilson, o Luciano, o Amauri e a gente tá tentando fazer alguma coisa, só tem os CAPS, não sei o que é praticamente, mas alguma coisa é feita, teve o projeto do GUSM né, do guia de saúde do usuário mental, tem o Ajuda Mútua, por lá saiu o Ajuda Mútua né (Fernando)

A falta de entendimento sobre os aspectos relacionados à aliança de pesquisa também é colocada pelo Ed, que apesar de perceber a parceria com a universidade como positiva, demonstra dificuldade em entender quais parcerias são frutos da aliança de pesquisa e quais são frutos de outras parcerias:

acho isso muito potente pro grupo de pesquisa, pros usuários, acho que os projetos que vieram junto com essa relação são muito bacanas assim em termos de dar mais voz pro usuário, eu acho um diferencial em termos do que se tem falado em saúde mental por aí... é isso, com um destaque pro GUSM e pro ajuda mútua. O Ajuda mútua, a forma como, e o GUSM também assim, os dois, a forma como potencializa assim a atuação dos usuários, é muito bacana. (Ed)

Após essa fala esclareço que o Ajuda Mútua não é um projeto vinculado à aliança de pesquisa, e Ed responde:

Nossa, eu faço um confusão assim... eu sempre, não consigo, não sei se isso vem diretamente da Unicamp assim, essa relação, mas é muito.... eu acho que essa confusão não é a toa, acho que é muito claro pra mim que o fato dos meninos estarem ali naquelas discussões e tudo mais e tal tal tal, isso potencializou a ideia da ajuda mutua,

se não veio diretamente, eu acho que potencializou que o projeto pudesse surgir de alguma forma né. Eu acho que essa confusão, essa minha não compreensão se é ou não, eu acho que até é algo que demonstra um pouco qual que é a do negócio, que são os meninos que se tocam assim, não tenho certeza se isso vem ou não do Interfaces, mas pra mim é claro que a relação que os meninos tiveram lá proporcionou que eles pudessem fazer isso hoje. (Ed)

Fran também tem dificuldade em entender qual a origem da parceria com a UFRJ:

o Ajuda Mútua, que é uma coisa que tomou muito tempo, muita discussão nossa e tudo, não tenho clareza se é, se tem a ver com o Interfaces ou não tem por exemplo, mas é algo que vem nesse registro dessa relação aparece nessa relação com a Unicamp né (Fran)

Uma outra questão que também surge na entrevista coletiva é que os membros da AFLORE colocam uma dificuldade na efetivação do Comitê Cidadão enquanto constituinte de um Comitê Gestor que funcione em uma estrutura mais horizontal:

a gente tá dizendo assim... uma coisa é: foi decidido no início da pesquisa que uma verba mensal iria pra associação AFLORE, essa é uma questão, mas uma outra questão é da gestão, administração, do recurso ao longo do tempo, que não, é esse que veio destinado pra associação, do recurso do próprio projeto né, maior, e eu acho que o ponto do Canadá é uma coisa gente, eu acho que a pergunta é geral, eu, dizendo da minha opinião, eu acho que a gente tem uma parte da responsabilidade pela gestão,

pela administração do recurso, do projeto não ter sido tão democrática como deveria ser, é... os comitês, de fato eles tem funcionado pouco, da forma como deveriam funcionar, que pensa de uma gestão mais horizontal, em que as pessoas pudessem inclusive dar mais palpites sobre pra onde o dinheiro seria destinado, nesse sentido, como membro da associação Aflore, eu acho que é... e participante também da ARUCI, assumo também a minha cota de responsabilidade, a gente não conseguiu ter uma participação efetiva no sentido de tomar as decisões pra onde os recursos iriam, a gente teve decisões parciais né, que a gente participou em alguns momentos de forma mais ativa, mas a maior parte do tempo, o recurso foi administrado sem o nosso consentimento em alguns momentos assim, consentimento no sentido da gente entender o que está acontecendo, pra onde tá indo, pra quem vai, quem autorizou, esse tipo de coisa. (Rodrigo) Eu também senti isso, teve muito pouca reunião. (Maria Regina)

Ed questiona a própria dinâmica que se estabelece entre a AFLORE e o Comitê Cidadão, que impossibilita que temas relacionados ao Comitê sejam pautados na associação.

Eu estou há um ano na AFLORE, eu não tinha ouvido falar do comitê cidadão, então eu penso assim se é um espaço que a gente vai lá pra poder decidir como é que vai ser, como é que vai funcionar essa pesquisa que a Aflore faz junto com a Unicamp, né, eu imagino que assim, eu não sei, por exemplo, vocês sabem das pautas, do que vai ser discutido, antes da reunião ? Vocês sabem? É uma pergunta.. As pautas são avisadas antes pra vocês trazerem pra cá, pra gente pensar junto o que vocês podem propor? Enfim, claro, não vai ser todas as pautas que vocês vão estar sabendo o que levar pra discutir, mas tem coisa, por exemplo, vamos supor, vai decidir sobre um projeto de essa

viagem pro Canadá, né, e isso tá na pauta, daí, vocês falam legal, oportunidade da gente é levar mais gente pra poder fazer parte da pesquisa, daí a gente vem pra cá discute, a gente pensa junto (Ed)

Embora tenhamos levantado aspectos da parceria que são potencializadores do reconhecimento da AFLORE enquanto associação em diversos espaços públicos, a parceria da associação com a ARUCI-SMC também se estabelece a partir do que Fraser (2009) chama de falso reconhecimento, na medida em que a associação não se constitui enquanto parceiro integral na interação social no que concerne à paridade participativa, no status de igualdade para a tomada de decisões dentro da aliança. Essa constatação fica evidente a partir do apontamento de algumas dificuldades colocadas no que se refere à linguagem e à compreensão quanto aos termos da parceria, evidenciando fatores da parceria de pesquisa que poderiam ser potencializados com o fortalecimento do reconhecimento. Rodrigo coloca ainda a importância de que a própria AFLORE reconheça seu valor nessa parceria:

eu acho que isso é um ponto bem concreto, e acho que em contrapartida, tem algo que dentro desse projeto, que é de aliança de pesquisa entre universidade comunidade, a associação, a AFLORE, é o representante da sociedade civil organizada dentro desse espaço de produção de conhecimento, se lembram, que a gente conversou bastante disso, se a AFLORE não fizesse parte desse projeto, ele inclusive nem poderia ser proposto da forma como foi proposto, porque era fundamental que tivesse uma associação representando a sociedade civil, como parceiro de pesquisa, então, a gente inclusive legitima que essa parceria exista né, eu acho que se a gente tem a dimensão e

a gente tem o conhecimento do que isso e da importância disso, eu acho que a gente não tem (Rodrigo)

2. Redistribuição

Fraser (2007) coloca que existem arranjos econômicos que negam aos sujeitos condições objetivas para a paridade participativa, quando a exploração e a baixa renda implicam em privação de direitos básicos como o acesso à saúde, moradia e educação, ou mesmo implicam em disparidades no que se refere ao acesso a bens de consumo, trabalho, tempo e lazer. Para a autora “reivindicantes da redistribuição devem mostrar que as reformas econômicas que eles defendem fornecerão as condições objetivas para a participação plena daqueles a quem elas são atualmente negadas, sem exacerbar significativamente outras disparidades”.

Vasconcelos (2003) coloca que na América Latina, ao contrário dos países escandinavos e anglo-saxões, existe um comportamento mais elitista e segregador no que diz respeito à loucura, de modo que as pessoas que se assumem dentro do grupo de usuários são pessoas que vivem já outras formas de exclusão, como a baixa renda ou pouco acesso à educação formal. Entender o que nos coloca Vasconcelos (2003) acerca da identidade dos usuários no contexto latino-americano sob a ótica de Fraser (1995, 2009, 2014) acerca do espaço público ajuda a entender o contexto prevalente nos diferentes espaços ocupados pelos usuários na presente pesquisa. Entendemos aqui que, embora a "loucura" em si caracterize o usuário da saúde mental enquanto grupo socialmente desvalorizado, as demais características presentes no grupo de usuários e apontadas por Vasconcelos localizam este grupo dentre

aqueles que encontram mais obstáculos diante do espaço público também em função de fatores econômicos.

a maioria absoluta das lideranças de usuários e familiares não tem recursos econômicos que permitem uma dedicação maior à militância, sem prejuízo de seus trabalhos para gerar renda ou de sua busca por eles, ou de seu cuidado dentro da família. E ainda mais, poucos têm acesso aos meios informacionais modernos, não só pela dificuldade de ter um computador com acesso à Internet, como também de obter os conhecimentos básicos necessários para a sua utilização. (Vasconcelos, 2009, p. 6).

Esses são aspectos comuns aos usuários da AFLORE, que levantam a importância do financiamento para o desenvolvimento das atividades relacionadas à parceria:

[...] porque é importante financeiramente pra gente, pra falar a verdade é importante financeiramente pra gente, e essa troca de ideias de profissionais com a gente. É a troca de ideias que deve continuar também. (Luciano)

Enquanto Fernando aponta como a realidade financeira em que se situa como dificultador da participação:

Sem Financiamento não teria nem a opção de ir lá na Unicamp, eu, não tenho (Fernando)

Inclusive a parceria permite o financiamento de atividades de militância:

A gente tem várias reuniões né, que tá tudo agrupado com a AFLORE, por exemplo, na luta antimanicomial, é uma briga por direitos né, todos os espaços que a gente participou, houve um avanço, que eu acho que fez parte né, eram grupos da associação, brigando por direitos, eu senti um aumento de componentes da associação, e todas as vezes que se fazia um manifesto, inclusive pra São Paulo, Sorocaba, os membros estavam sempre prontos pra participar. (Maria Regina)

Nesse sentido, a aliança de pesquisa não se propõe a eliminar iniquidades econômicas, mas viabiliza a participação da associação nas atividades da aliança de pesquisa na medida em que seus integrantes são remunerados.

A aliança de pesquisa permitiu remuneração para os usuários comprometidos com o Comitê Cidadão, que foram remunerados pela participação em reuniões multicêntricas, além de receberem passes de ônibus para viabilizar o comparecimento em atividades presenciais, como o grupo de pesquisa. Além disso a AFLORE, na figura jurídica da associação, recebeu ao longo do desenvolvimento da pesquisa uma verba que correspondente a pagamento pela gestão dos recursos destinados aos usuários no Brasil e pela participação da gestão da aliança. No entanto, existe a avaliação de que, na medida em que havia remuneração, as atividades remuneradas passaram a ser priorizadas pelos usuários, o que comprometeu atividades de militância antes desenvolvidas pela associação na medida em que não foram priorizadas.

os membros da associação reconhecem vários ganhos nessa relação né com o Interfaces, eu acho que reconhecidamente pra associação, é importante, mas eu acho que pra gente continuar e renovar essa relação, acho que talvez até esse momento de

terminar esse financiamento, porque assim, na minha opinião, terminar o financiamento muda muita coisa, né. A gente tem dois dinheiros que na AFLORE recebe, um que é da própria associação, e um outro dinheiro que vem pros membros, pelas reuniões que eles participam, por algumas atividades que são desenvolvidas, né e a gente sabe que a gente teve na AFLORE inclusive muitos momentos que foram muito difíceis, por causa de dinheiro (Fran)

eu acho que essa coisa do dinheiro, é... porque assim, eu me lembro de a gente ter questionamento do tipo: A gente vai receber por fazer isso, por ir numa unidade de saúde, por ir numa assembleia? E foi algo que a gente teve que conversar muito dentro da associação né, mas como essa coisa de como se tudo precisasse ser pago pros usuários fazerem, sabe? Nesse registro, nessa relação, de ter que ser pago pra ser feito, eu acho que isso é uma coisa que em alguns momentos ficou muito pesada dentro da AFLORE, muito difícil né de dialogar, e eu acho que tem isso mesmo, eu acho que tem uma dificuldade, que tem mais a ver com as dificuldades de trabalhar com a questão do dinheiro, e como que esse dinheiro chega assim, porque eu não acho que o problema seja a associação ter dinheiro, ou ter que lidar com o dinheiro, porque essa é uma das propostas inclusive da associação quando ela se propõe a fazer a parceria, mas é que assim, um projeto..., mas é um projeto que não vai se sustentar, ele vai ter começo, meio e fim, né, ele vai acabar, então, esse recurso das pessoas vai acabar, né, e em alguns momentos isso de garantir que esse recurso estivesse à mão, é mais importante do que qualquer outra coisa em termos da própria associação, de ser associação, e aí, a militância, a luta política, né, a disposição pra ir até os serviços, pra enfim, contratar, se apresentar, ela vai ficando secundária nessa relação de que assim, eu recebo, eu não recebo, por que eu não recebo? (Fran)

Nilson coloca que o estabelecimento da parceria reorganiza a associação no que diz respeito às atividades financeiras. Se por um lado a remuneração pela atividade de pesquisa é vista como importante e central, por outro lado a associação perde no que diz respeito às suas atividades para arrecadar fundos:

é, era repassado um fundo, a gente tinha que prestar conta de tudo isso, trazer, no que gastou, em tudo, a gente levava e trazia, e o que sobrava, a gente prestava conta, e o Francisco era o controlador, o contador, era o ... era o tesoureiro, então tudo era prestado conta, a gente tinha que prestar e assinar, tudo, assim, tinha muita... então toda essa festa era pra isso, e todas as outras que a gente fez no tear das artes, pra arrecadar fundos e a comunidade já sabia, pessoas que compravam bingo, no caso, já no, quando a gente já tava no Tear das Artes, quem ia, já sabia q era nós, já dava o material, falando de porquê essa festa, de quem é essa festa, e eles já sabiam, a comunidade, loja, as lojinhas, tudo aqui, perto do Tear das Artes (Nilson)

Desta forma, a associação deixa de se envolver em ações de arrecadação de verba, como bingos, rifas e eventos festivos, além de deixar de desenvolver atividades com caráter de atuação política, para envolver-se na pesquisa.

nós entregamos panfleto, rifa, que eu passava de rifa né, eu e o Luciano, o Luciano ajudava a vender né, eu ajudava, carimbava as rifas, e acho que essa participação, daí veio outros projetos né, parceria com a ARUC, veio o GUSM, é isso aí, praticamente isso (Fernando)

Por outro lado, um dos aspectos levantados na entrevista coletiva é de que o financiamento da associação pela aliança de pesquisa possibilita o desenvolvimento de outros projetos:

eu acho que teve um negócio que a gente conversou, desde o início dessa parceria gente, que pra mim era uma das coisas mais fundamentais que eu falei um pouquinho quando tava falando das atividades, mas é primeiro, o apoio que a gente tem recebido, tanto estrutural quanto financeiro, tem nos ajudado bastante a viabilizar projetos da própria associação, né, e acho que acaba se tornando uma forma de incentivo para que a associação se desenvolva mais e que consiga fazer mais projetos, então um projeto que a gente faz tanto o GUSM quanto o grupo do suporte mútuo, é os 2 acabaram entrando num contexto do que a gente teve de parceria em que por exemplo, o grupo do Interfaces e a ARUCI num todo nos ajudou, por exemplo, a fazer a capacitação, a ter a formação necessária pra fazer os projetos, (Rodrigo)

Apesar de não ser foco desta pesquisa, é importante esclarecer ao leitor que o chamado Ajuda Mútua é fruto de uma parceria da AFLORE com a Escola de Serviço Social da UFRJ, através do Projeto Transversões, que visa a difusão da metodologia dos grupos de ajuda mútua entre usuários em diversas regiões do Brasil.

A ajuda mútua visa primordialmente à acolhida, à troca de experiências e de apoio emocional, realizadas em grupos compostos, na medida do possível, apenas por pessoas com problemas comuns, que partilham do mesmo tipo de sofrimento. São

grupos “coordenados” – preferimos dizer facilitados – por essas mesmas pessoas, e a eventual presença de profissionais se dá apenas como suporte indireto. Suas reuniões são realizadas em locais e espaços mais protegidos. No campo da saúde mental, há dois tipos de grupos: aqueles diretamente para pessoas com transtorno mental e aqueles para seus familiares. (Vasconcelos, 2013, p.24)

Nas reuniões da AFLORE em que estive presente, o Ajuda Mútua foi pautado em sua dimensão financeira: era um acordo do grupo que o Luciano e o Fernando desenvolveriam um grupo deste tipo em um CAPS da cidade. Ainda sobre o Ajuda Mútua, o Fernando esclarece sobre o caráter deste tipo de grupo:

O Ajuda Mutua é o Mourão deu uma capacitação pra gente lá no DIC, como chama? No DIC 5, então ele deu uma capacitação de uma tarde inteira, então lá ele ensinou como ser coordenador, como ser guardião, então o ajuda mutua se resume no... é diferente do guia do desenvolvimento, o guia do usuário de saúde mental. Ajuda Mútua ela é no sentido de trocar experiência, dar apoio emocional, o guardião e o coordenador né, e os dois trocam papel, trocar experiência. Tem o suporte mutuo também, que a pessoa reúne um grupo por exemplo, se tiver financiamento e sair, fazer um passeio, ajuda e suporte mutuo, é isso ai que e o Ajuda Mutua. Então reúne o grupo, e quem tiver interessado, ou no CAPS ou no CAPS né, aquele que quiser, a gente conversa, troca experiências, apoio emocional, é o que está na apostila lá, canta musica, é isso ai. (Fernando)

Para a viabilização desta atividade, a associação acordou então no uso de parte da arrecadação para remunerar seus executores. Como a única arrecadação da AFLORE no

momento era proveniente da parceria com a ARUCI-SMC, podemos entender que um dos aspectos positivos do envolvimento da associação com a aliança de pesquisa foi a viabilização do desenvolvimento de outros projetos (inclusive de outras universidades).

O fato de a associação ser remunerada pela parceria também possibilita o investimento financeiro em projetos de escolha da própria associação, como o GUSM (apresentado no Capítulo 1) e o Ajuda Mútua, o que significa uma maior autonomia da AFLORE no que diz respeito aos seus projetos políticos, e colocando a associação em uma condição mais equânime de participação em outros espaços políticos, para além da aliança de pesquisa.

No entanto, a possibilidade de financiamento, na avaliação de alguns associados, cria uma relação que leva a AFLORE a priorizar as pautas relacionadas à aliança de pesquisa e abandonar outras pautas de militância, como apontam Nilson, Kamila e Fran. Uma outra questão levantada é que, embora a verba advinda da aliança de pesquisa seja importante e tenha possibilitado à associação o engajamento nas atividades de pesquisa bem como o desenvolvimento de projetos próprios, houve a perda de uma autonomia que a associação tinha para angariar fundos, através da realização de bingos, eventos festivos, vendas de bolos e rifas.

Grayson et al. (2013) levantam que um dos problemas relacionados ao fim de parcerias de pesquisas em que há remuneração para usuários é que ao fim os usuários ficam sem renda e sugerem que uma opção para alianças de pesquisas entre universidade e comunidade seja que, ainda ao longo das atividades remuneradas, realize-se o acompanhamento dos usuários na busca por outras oportunidades de trabalho.

A importância da remuneração para a manutenção de parcerias de pesquisa com usuários é um fator encontrado na literatura e também colocado pelos usuários que participam desta pesquisa. Essa foi uma dificuldade enfrentada ao fim da ARUCI-SMC no Brasil, pois,

ao mesmo tempo em que os membros da AFLORE demonstraram interesse em dar continuidade à parceria com o grupo Interfaces, não havia clareza de como os usuários poderiam continuar ou de como poderiam se envolver ativamente em novas pesquisas, não havia mais a possibilidade de financiamento para as ações e o grupo de pesquisadores passou a fazer uma “vaquinha” para viabilizar financeiramente a ida dos usuários às reuniões quinzenais do grupo de pesquisa (Diário de Campo, 2014).

3. Representação

A noção de representação engloba uma dimensão política que abarca a questão do pertencimento social indicando quais as pautas e quais os atores sociais que a apresentam no espaço público: “o que está em jogo aqui é a inclusão ou exclusão da comunidade formada por aqueles legitimados a fazer reivindicações recíprocas de justiça” (FRASER, 2009, p. 20). A má representação ou falsa representação pode acarretar na formulação de pautas equivocadas (FRASER 2009). Para Fraser (2007b) a noção está vinculada ao mau enquadramento:

O mau enquadramento surge quando o quadro do Estado territorial é imposto a fontes transnacionais de injustiça. Como resultado, temos divisão desigual de áreas de poder às expensas dos pobres e desprezados, a quem é negada a chance de colocar demandas transnacionais. Em tais casos, as lutas contra a má distribuição e o não-reconhecimento não são levadas a diante, e menos ainda são bem-sucedidas, a não ser que se liguem a lutas contra o mau enquadramento (p. 305).

Ao confrontar o mau enquadramento surge uma terceira dimensão da luta por justiça social, que é a representação. Trata-se de uma dimensão que visa o reenquadramento de disputas sobre justiça que não estão contidas nos regimes estabelecidos e que diz respeito a assegurar a voz política a grupos excluídos (FRASER, 2007b). Nesse sentido, a luta contra os manicômios e pela liberdade das pessoas que vivem a experiência de adoecimento psíquico é uma luta que extrapola os limites do Estado, sendo que a pauta antiasilar é comum a usuários de diversos países, como Brasil, Itália, Canadá, Reino Unido (VASCONCELOS, 2003).

A falsa representação acontece quando fronteiras políticas e/ou regras decisórias operam de maneira a negar a possibilidade de participação a determinados grupos. No texto que se segue analisaremos de que forma a AFLORE, enquanto associação de usuários de serviços de saúde mental tem essa sua função de representação afetada pela parceria com a aliança de pesquisa.

Uma questão pouco explorada na literatura é a capacidade operativa de uma associação em relação ao número de membros que a compõe. As entrevistas feitas com os membros da AFLORE sinalizam que este é um aspecto a ser melhor investigado, na medida em que, para este grupo, a adesão de novos membros aparece como um efeito positivo da parceria com a ARUCI-SMC. Maria Regina, Luciano e Kamila referem ter chegado na associação a partir da participação na aliança de pesquisa:

Pensar né, meu primeiro contato com a AFLORE, foi entre amigos, comecei aqui na preventiva, na Interfaces, e participei de um seminário aqui dentro da faculdade, e fiquei conhecendo o grupo da AFLORE. (Maria Regina)

Cheguei na AFLORE por um convite do Fernando que esta desde 2005, em dezembro, que foi fundada a AFLORE , há aproximadamente uns 6 anos foi fundada a AFLORE, e eu entrei em 2008; T – Como você conheceu o Fernando? L - foi pelo projeto do GAM, guia GAM , do guia GAM daqui de Campinas, do Cândido²⁴.. (Luciano)

[...] depois eu conheci o grupo de pesquisa na verdade, eu tenho um histórico de sempre trabalhar com movimento social, né, assim, já fui do movimento de fábricas ocupadas, com a galera da Flaskô, no movimento estudantil, no MST, vim de um histórico de movimentos sociais, e ai, depois, quando eu resolvo entrar no grupo de pesquisa, eu resolvo atuar mais na saúde mental, eu resolvo procurar associações que lidassem com uma relação do sujeito autonomia ou com uma pesquisa da Rosana que tinha a ver com cidadania, né, e ai eu conheci o Rô , o Rô fazia o trabalho na AFLORE e ele sempre pedia muita ajuda, porquê ele não dava conta, e tudo mais, é na verdade quando eu entro na AFLORE (Kamila)

A parceria com a ARUCI-SMC possibilita então a entrada de novos integrantes na associação, sendo que isso é avaliado como um impacto positivo, além de uma necessidade concreta da associação:

A atrair usuários pra compor a associação, entendeu? Foi aberta as reuniões, e nós sentimos que a partir do momento que eram divulgados os direitos dos usuários, abriu espaço pra reivindicação dos usuários. (Maria Regina)

²⁴ O “Cândido” é uma ONG que gerencia diversos serviços de saúde mental na cidade de Campinas. Embora parte das pesquisas desenvolvidas na ARUCI-SMC tenham sido desenvolvidas nesses serviços, a ONG em si não tem parceria com a aliança de pesquisa.

inclusive eu tava falando da minha felicidade em falar na reunião de hoje assim, é de ver o tanto de gente que chegou pra associação de formas diferentes, mas que hoje dão um corpo, dão um tamanho diferente pra associação, de participação, e inclusive aumenta as nossas pernas, trazem mais ideias, reforçam novas lutas, eu acho, tem uma questão (...) meu otimismo do meio do ano passado pra cá, tem a ver com isso de a gente ter conseguido sustentar com mais gente aqui e a gente, tendo essa possibilidade de tocar novos projetos, novos autores participar, ter opinião diferente, a gente conseguir agregar isso ao invés de excluir né (Rodrigo)

Nos relatos aqui apresentados percebemos dois movimentos distintos no que diz respeito à adesão de novos integrantes:

- A entrada do Amauri, Luciano e Regina, que são convidados a estar na pesquisa, enquanto integrantes do Comitê Cidadão e que, a partir do ingresso na pesquisa entram em contato com a AFLORE, passando então a frequentar também a associação;
- A entrada da Kamila, que entra na associação também por um chamado, um pedido de ajuda, de um profissional que já compunha a associação.

Kamila também coloca como o seu papel dentro da associação está relacionado ao cumprimento de tarefas que ela percebia como demandadas à AFLORE pelo grupo de pesquisas:

ler um texto pro Interfaces, apresentar uma tarefa pro Interfaces, fazer uma mesa pro grupo da Unicamp, eram tarefas muito mais pragmáticas do que se diz de luta, da própria luta de fato (Kamila)

Ao longo do tempo em que estive no grupo de pesquisas Interfaces e na AFLORE também me percebi convocada a auxiliar no cumprimento de tarefas da mesma ordem: antes da viagem do Comitê Cidadão brasileiro ao Canadá assumi a função de auxiliar os usuários nos processos burocráticos necessários para a ida (viabilizar visto, passaporte, compra de passagens); na reunião multicêntrica que antecedeu essa mesma viagem os usuários receberam a missão de sistematizar a viagem e nós, pesquisadoras que os acompanhamos, recebemos a missão de auxiliá-los nessa sistematização; também fui convocada pelos membros da associação em auxiliar no processo de regularização da mesma (como veremos a seguir); além de, por diversos momentos, me perceber fazendo o papel de leva-e-traz de pautas entre os dois espaços (associação e grupo de pesquisas).

No Capítulo 1 apresentamos revisão bibliográfica sobre a forma como são compostas as associações de usuários, problematizando a composição mista dessas organizações, que mantêm uma relação de poder entre trabalhadores e usuários. Vasconcelos (2009) coloca que a presença mais ativa de técnicos dentro das associações, assumindo o protagonismo das ações cotidianas gera uma relação de dependência dos usuários em relação aos técnicos, o que acarreta em uma fragilidade organizacional e política muito grande das associações.

Nesse sentido, embora a vinda de novos membros seja entendida pelos associados à AFLORE como um fator positivo, ela também é mantenedora de uma estrutura desigual que já existia na associação. Nilson é um dos participantes desta pesquisa que convoca a repensar o papel do trabalhador dentro das associações de usuários:

Nilson fala sobre necessidade de ter apoio profissional à AFLORE, insiste na necessidade de mais profissionais da saúde mental envolvidos, eu e Thais falamos sobre

estratégias para chamar mais usuários, ele se queixa das dificuldades com passe para tratamento e acesso à medicação, coloco que essa é uma pauta comum a vários usuários e que seria interessante a união política para algumas reivindicações. Sinto que Nilson espera que os profissionais tomem frente a estas questões (Diário de Campo, 2012)

a gente não da conta de a gente andar sozinho, nós precisamos do profissional, precisamos de pai, de mãe (...) nós não temos conhecimentos, você imagina qual é o conhecimento que o Fernando tem desse mundo, de contabilidade, de ir num sindicato, de fazer relações, construir a gente só tem uma associação sólida a partir do momento que a gente tiver visto outras associações, sindicatos, eu ia no sindicato dos professores, contava pra eles minha história, ia em encontro, falava... eu ia nos conselhos, os conselhos eu parei de ir nos conselhos de saúde, eu parei por causa de corrupção, não aguento, ver companheiros de movimentos ai ta assistindo tudo isso por causa de Mario Gatti, cara, corrupção, (...) não sei, a gente tinha profissional como o Val, ajudou a criar lá, era muito importante o Val lá. Então de repente some, você tem outros profissionais como a Carol sumiu, então a gente fica com aquela coisa, por que desaparece? Será que a gente tem perna pra tocar uma associação? Não tem. Essa é a minha suspeita, tem dúvida, não sei como trabalhar com essa questão ai, que é muito sensível uma associação para pessoas que não entende direito. (Nilson)

Fernando também coloca a necessidade da presença dos profissionais para o apoio da associação, além da importância de espaço físico e recurso financeiro:

aí tem que ter uma sede, tem que ter apoio dos profissionais, sem querer se isentar de responsabilidade, tem que ter apoio e responsabilidade das pessoas que estão... na medida do possível, tem que ter a parte financeira, tem que ter financiamento, buscar financiamento ... isso. (Fernando)

quem que tem que assessorar... eu tenho que ler as coisas, decidir o que tem que decidir, e isso é o corpo da AFLORE, tem o secretário, o tesoureiro, os profissionais, porque eu sou usuário certo, praticamente, eu sofro de problema mental, então tem coisa que tem na AFLORE que pode causar perturbação na minha vida. T: Isso acontece? F: Causa, a responsabilidade, cansaço, stress é, pode acontecer... Acontece... as vezes necessidade financeira, eu tenho meu benefício que é um salário, então é ... a gente vive apertado né... (Fernando)

A questão da dependência dos profissionais é portanto uma característica dos espaços de militância da Luta Antimanicomial no Brasil; é uma questão estruturante da própria AFLORE, apontada por Nilson e Fernando nas entrevistas. Quando Nilson fala sobre “não entender direito”, fico na dúvida de onde vem este “não entender”, ou de onde vem a compreensão de que os profissionais da saúde mental poderiam entender coisas que os usuários não entendem, e que “coisas” seriam essas. Ao ouvi-lo questionar sobre os conhecimentos que o Fernando tem, de conhecer outras associações, ir em sindicatos, entender de contabilidade, pergunto-me em que medida eu mesma, como membro da AFLORE e trabalhadora da saúde, estando portanto dentro do grupo a quem se dirige tal demanda, conseguiria fazer essas articulações, em que medida minha formação profissional me capacita a entender de contabilidade ou de articulação política, e entendo que não houve formação nesse sentido: durante toda a minha graduação e experiência profissional não fui

convocada a conhecer outras associações de usuários, fazer articulações com sindicatos e muito menos tive noção de contabilidade. Até mesmo essa estratégia de articulação, de que seria interessante para a AFLORE articular com sindicatos, escaparia a mim não fosse pelo Nilson trazer a possibilidade.

Essa pergunta me acompanhou ao longo desta pesquisa: o que havia, na dinâmica deste grupo, que convocava profissionais da saúde mental a estar? Com o tempo, pude perceber que não era a capacidade técnica adquirida através de conhecimentos a mim transmitidos na universidade o que me diferenciava do Nilson para fazer as articulações solicitadas, era meu status social, enquanto branca, pesquisadora, trabalhadora da saúde, “não-louca”, o que me posiciona no espaço público de forma diversa.

As características do grupo que se identifica na categoria "usuário" hoje no Brasil, acaba por criar, dentro das associações, a necessidade da presença do grupo de apoiadores constituído pelos trabalhadores da saúde mental. Este tensionamento é presente na maior parte das associações de usuários brasileiras, dependentes da presença de trabalhadores da saúde mental para a manutenção de seu funcionamento (VASCONCELOS, 2013). Por um lado, os trabalhadores apresentam-se como um grupo que, via de regra, possui os requisitos necessários para estar no espaço público: são pessoas com acesso à educação formal (o que lhes dá o título e a condição de trabalhadores), a renda (uma vez que têm garantida a condição de trabalhadores) e, por contraste visual, nos espaços frequentados por esta pesquisadora ao longo dos últimos anos, arriscaria dizer que são majoritariamente brancas e mulheres (embora este não tenha sido o enfoque desta pesquisa).

Na medida em que os espaços se fecham aos usuários, em que os códigos estabelecidos para a comunicação lhes são inacessíveis eles aqui convocam os trabalhadores a estar por eles, a fazer por eles, promovendo assim a má representação. Rodrigo coloca que

este é um problema também presente nos espaços de gestão da ARUCI-SMC, em que a comunidade é convocada a estar:

eu pelo menos tenho certeza gente, não sei de vocês, mas eu tenho certeza que a gente no nosso contexto teria muita dificuldade de ter uma associação formada única e exclusivamente por usuários, e a minha inquietação, e o meu desgosto nesse sentido é que a gente tem um sistema organizado que é muito complicado burocrático assim e que é infelizmente é bastante excludente, e essa parte da exclusão, tem uma parte que quem entra que tem mais conhecimento as vezes técnico, burocrático, tem condição de ajudar a facilitar, mas ao mesmo tempo tem problemas, por que tem problemas? Porque é diferente a concepção do profissional, da concepção do usuário, da concepção do familiar, mesmo sendo todos nós membros de um movimento social que é participante, a gente tem concepções diferentes de algumas coisas né, e a gente precisa dialogar sobre isso, e acho que às vezes, direciona, às vezes o profissional, estando em determinado grupo, direciona pra um lado que de repente, pode ser que alguns usuários queriam que fosse direcionado pra outro e daí tem uma questão, da apropriação, que é uma coisa que é colocada por exemplo no espaço é de participação do conselho, porque tem um momento em que se não tiver algum investimento, de dar algum apoio pra um conselho local virar, o conselho local não vira, porque que em alguns momentos, o usuário que vai representar os usuários num conselho local, no comitê cidadão, acaba se aproximando de um discurso muito mais do profissional, do pesquisador, do gestor do que do discurso dos próprios interesses enquanto usuário, daquilo que seria mais interessante pros usuários? Então essa é uma questão, que acho que pega a gente também no comitê cidadão, então acho que faço uma autocritica

inclusive que a gente tem que a partir desse processo de auto avaliação entender melhor onde que a gente tá e considerar tudo o que foi colocado aqui (Rodrigo)

Nos relatos podemos perceber como a presença dos trabalhadores é importante para a viabilização de atividades burocráticas demandadas a partir da parceria com a aliança de pesquisa e, mais especificamente com o grupo Interfaces. Embora seja natural que um grupo como a AFLORE tenha uma capacidade limitada para a atuação política, sendo necessária a escolha de frentes de atuação e, nesse sentido, que a possibilidade de atuar em novas frentes implica no abandono de outras, dois fatores aparecem nas entrevistas como consequências da parceria com a aliança de pesquisa que influenciaram na desmobilização política da associação: a necessidade de cumprimento de exigências burocráticas e com tarefas de pesquisa.

eu me pegava pensando: mas qual será o benefício, né ou a troca para aquela associação, de movimento social, estar dentro de uma universidade e estar dentro de um grupo de pesquisas isso vai liberar em que tipo de prática, em que tipo de mudança, e aí eu vou pensar na linha que é pra mim mais interessante, que é a emancipação do sujeito, a emancipação na prática, né, fazer circular isso né, tocar políticas, né, e não é qualquer política, é política de saúde mental, ideológica, e aí eu falo, não, eu vou lá pra associação pra ver qual que é a de lá. E aí assim, eu me pego um pouco na contradição, na contradição que é ter um movimento social que de alguma forma passa, que eu não sei como era antes assim né, mas passa por um processo de burocratização das práticas, né, começa a ter demandas concretas que é ler os textos, comentar o texto, né, porque as reuniões da AFLORE passam sempre a ter uma pauta,

que tem que responder ao grupo de pesquisas, de uma demanda do grupo de pesquisas, né, que isso era algo que me preocupava (...) aquela coisa de responder a uma demanda, de lá, e que não faz muito sentido aqui, né. (Kamila)

Fran coloca sobre um momento em que a AFLORE precisou regularizar sua situação para poder receber o recurso advindo da parceria de pesquisa:

por exemplo, vendo os problemas que a gente tem enfrentado em relação à regularização da associação, pra poder receber o financiamento, eu vejo que essa é uma questão que precisaria ter sido trabalhada, melhor trabalhada, inclusive por nós, dentro da própria AFLORE, porque se a... a associação, ela tem que ser formalizada pra receber o recurso, enfim, a gente tem uma burocracia, né, que a gente precisa cumprir, e eu acho que essa coisa da gente hoje estar sem receber o financiamento por conta de não estar regularizada a situação da associação, eu acho que é uma demonstração de que assim, a gente não tava preparado pra lidar com isso, a gente teve muita dificuldade, tá tendo muita dificuldade de lidar com essa questão do dinheiro. (Fran)

Esse processo de regularização foi vivenciado pelo grupo durante o desenvolvimento da presente pesquisa de doutorado, e envolveu a necessidade de realização de novas eleições da associação. Embora o procedimento para a realização de eleições seja comum a diferentes tipos de associação, o grupo de pessoas que constitui a AFLORE não estava familiarizada com o processo, o que acarretou em idas e vindas que alongaram a regularização: em um momento a divulgação da eleição não foi feita como previsto no regimento; em momento

posterior à eleição percebeu-se que nem todos os cargos estavam preenchidos (esqueceram do conselho fiscal). Ao mesmo tempo que havia uma necessidade de regularizar a situação da associação para que pudessem receber a verba (inclusive a verba dos membros do Comitê Cidadão que não são ligados à associação e que estavam com pagamento em atraso devido a este entrave burocrático), havia uma inabilidade/falta de experiência dos associados para lidar com a situação (Diário de Campo). Com essas demandas que surgem a partir da relação com a aliança de pesquisa, o tempo da associação fica tomado pelas pautas de caráter mais burocrático:

a gente foi deixando cada vez mais tempo né, cada vez menos tempo pra discutir as questões mais políticas da rede discutindo cada vez mais as nossas próprias questões, burocráticas, organizacionais, estruturais, como até os projetos mesmo né, os próprios projetos que a AFLORE encampou. (Fran)

A luta pela Reforma Psiquiátrica no Brasil tem a característica de ser composta por trabalhadores e usuários, sem que haja um movimento único de usuários, que organize a pauta dos mesmos. Vasconcelos (2003) coloca que as características socioculturais das pessoas que se identificam como usuários de serviços de saúde mental hoje no Brasil refletem uma dificuldade que o movimento encontra em despontar entre os usuários lideranças que consigam se posicionar no espaço público, pela dificuldade de articulação que o mesmo exige dos pontos de vista cultural, linguístico e teórico-político.

Fraser (1995), em texto que dialoga com a visão habermasiana de espaço público, aponta para o potencial reproduzidor das desigualdades sociais que alguns espaços democráticos têm, reproduzindo, no coletivo, desigualdades de gênero, raça e sociais. É como se houvessem

dois extremos nos quais os sujeitos pudessem se dividir: no primeiro extremo estariam os homens, brancos, cis gênero, heterossexuais, com acesso à renda e à educação formal; no outro extremo estariam mulheres, negras, trans, homossexuais, sem acesso à renda ou à educação formal. Quanto mais uma pessoa se "encaixa" no primeiro extremo, mais ela se sente à vontade para se posicionar, e mais o grupo ao seu entorno legitima sua participação; já o contrário também é verdadeiro: quanto mais dentro do segundo grupo a pessoa está, menos à vontade para se posicionar no espaço público e menos também sua forma de se expressar é acolhida e legitimada pelo coletivo.

a capacidade de influenciar o debate público e os processos autoritativos de tomada de decisão depende não apenas das regras formais de decisão, mas também das relações de poder enraizadas na estrutura econômica e na ordem de status, um fato que é insuficientemente enfatizado na maioria das teorias da democracia deliberativa. Desse modo, a má distribuição e o falso reconhecimento agem conjuntamente na subversão do princípio da igual capacidade de expressão política de todo cidadão, mesmo em comunidades políticas que se afirmam democráticas. (FRASER, 2009, p. 25)

A partir desta leitura podemos entender como a relação que se estabelece entre AFLORE e a aliança de pesquisa sofre na medida em que os trabalhadores que são também associados cumprem com o papel de assumir tarefas referentes à parceria. A representação da categoria usuário fica comprometida nos espaços da aliança, na medida em que cria-se uma falsa ilusão de democracia, pois, embora os diversos atores estejam presentes nos espaços e exista a ilusão da livre possibilidade de expressão, existe um filtro no grupo que mantém, na legitimidade da fala, desigualdades sociais preexistentes. Ainda de acordo com Fraser:

a resistência organizada contra a injustiça depende da disponibilidade de mecanismos discursivos e esquemas interpretativos que permitem a articulação e manifestação aberta da injustiça. Devemos examinar a esfera pública com o intuito de identificar preconceitos que impedem o acesso equânime à voz política e arranjar mecanismos que, por meio da ampliação dos termos disponíveis para a nomeação e contestação dos problemas sociais, os superem (FRASER, 2014, p. 276)

Embora o espaço público seja potencialmente reprodutor de desigualdades sociais, a autora aposta ainda nesta esfera onde, por meio da paridade participativa, a justiça social pode ser ao menos disputada.

Apesar do problema estrutural apresentado, nas entrevistas a atuação política aparece como uma dimensão importante da associação para seus integrantes, somando coro ao movimento da luta antimanicomial e à luta pelo SUS na cidade de Campinas, que também parece ter uma dimensão de satisfação pessoal, de dar um sentido para a vida de alguns dos integrantes. Este é um aspecto valorizado pelos entrevistados e presente na associação desde a sua criação e que evidencia o caráter representativo da associação frente ao grupo a ela associado:

Eu participei dos movimentos da luta antimanicomial, eu sempre lembro que eu participei dum movimento em São Paulo, que estavam presentes acho que umas 2000 pessoas, entre grupos de usuários, e foi um trabalho maravilhoso, eu sempre cito isso como um exemplo né (Maria Regina)

Foi muito importante pra minha vida tudinho, eu sei que tem um trabalho muito especial pra mim, da minha vida tudo, é um trabalho que eu tenho assim pra eu fazer, eu tenho aquela ocupação pra eu fazer, não tenho que ficar preocupado com nada, a minha única preocupação é com um trabalho que ajudou muito na minha vida né, sai dos problemas todos que eu tinha, então tá dando a maior força pra eu ter a coragem. Porque antes eu estar na Aflore, eu não tinha coragem de nada, agora estou pegando aquela coragem, me ajudando a minha cabeça a pensar as coisas melhor. Então eu tava perdendo muita alegria na minha vida né e da minha família também, que eu sei conversar com eles direito com eles tudo, isso é muito importante. (Amauri)

Pra mim, continuou a mesma coisa, porque nós já eramos militantes já, a AFLORE já era uma militância pra saúde mental, os direitos da saúde mental, então eu acho que só reforçou mais a AFLORE, deu mais força pra AFLORE, veio o Interfaces pra dar mais apoio, que sempre foi um intercambio de fiscalização dos direitos humanos (...) a AFLORE sempre teve esse movimento, o Interfaces só reforçou, na minha opinião, melhorou ainda mais, mas reforçou mais a AFLORE, essa é a minha opinião. (Luciano)

No que diz respeito à paridade participativa dos usuários da AFLORE nos espaços de pesquisa, um problema colocado está relacionado à linguagem: existe uma dificuldade de compreensão do que acontece no espaço. Ora, se os membros não são capazes de compreender o que se passa, como poderiam pautar questões referentes à aliança nos espaços da associação? E como poderia então a associação estar em pé de igualdade para pautar a aliança? Diante dessa dificuldade, os membros da AFLORE queixam-se da pouca

compreensão que têm acerca da ARUCI-SMC e do próprio Comitê Cidadão. Além disso, embora a associação não consiga pautar a ARUCI-SMC, a aliança de pesquisa, essa sim, consegue pautar a associação, e aparecem então nas entrevistas as queixas relacionadas às demandas burocráticas, que tomam tempo nas reuniões e acabam por acarretar na desmobilização política da associação.

Alvarenga (2010) faz uma descrição da dinâmica que se estabelece em uma associação de usuários que em muito se assemelha às colocações feitas sobre o funcionamento burocrático e os conflitos entre usuários e trabalhadores:

Na mesma roda de conversa, críticas feitas ao modo de atuação foram expressas pelos usuários. A falta de compreensão, dos usuários, de muitos assuntos tratados nas reuniões, assim como a distância desses temas, presentes nas assembleias, da realidade concreta, cotidiana, vivenciada por aqueles que frequentam os serviços de saúde mental. Outro ponto a ser destacado – e que acreditamos ser o nó górdio do então desempenho da organização – é o enrijecimento do modo de atuação, refletido pelo constante direcionamento das pautas para assuntos de cunho burocrático. Tal engessamento está relacionado a uma desarticulação entre os diretores da associação entre si e destes com os usuários. Estes alegam que pouco do que viram nas discussões das assembleias estava interligado com o cotidiano vivenciado dentro ou fora dos serviços. Ademais, uma das grandes dificuldades da associação está em reunir as pessoas, integrá-las. O número de participantes, em vez de crescer, vem diminuindo no decorrer das assembleias. Dentre os possíveis fatores apontados pelos usuários para essa pouca presença, estão desde a acomodação deles em manter seu percurso limitado entre casa e serviço, passando pela pouca informação que circula sobre a associação, até uma falta de interesse em virtude da formalidade característica das reuniões. (ALVARENGA et al, 2010, p. 583)

Essa forma de organização das associações e do próprio Movimento da Luta Antimanicomial, que se estrutura a partir de espaços de composição mista, de usuários e trabalhadores, é reproduzida nos espaços que a ARUCI-SMC prevê como garantidores da participação cidadã e pode ser entendida dentro do que Fraser (2009, 2011) coloca como falsa representação ou má representação:

Aqueles que sofrem da má representação estão vulneráveis às injustiças de status e de classe. Ausente a possibilidade de expressão política, eles se tornam incapazes de articular e defender seus interesses com respeito à distribuição e ao reconhecimento, o que, por sua vez, exacerba a sua má representação. Em tais casos, o resultado é um círculo vicioso em que as três ordens de injustiça se reforçam mutuamente, negando a algumas pessoas a chance de participar como pares com os demais na vida social. (FRASER, 2009, p. 25)

Contudo, má representação é apontada por Vasconcelos (2009) como uma característica do próprio movimento de Luta Antimanicomial:

Assim, a meu ver, estamos na verdade trabalhando com uma noção muito restrita e politicista de participação, sustentada em porta-vozes individualizados, com foco exclusivo nos conselhos de controle social e/ou na militância direta, sem uma ligação orgânica com o conjunto dos demais usuários e familiares e de suas organizações de base. Isso não quer dizer desvalorizar a politização dos atores no movimento, mas pelo contrário, visa torná-la sustentável no longo prazo e ao mesmo tempo orgânica ao trabalho de base no movimento, sem um descolamento que ao mesmo tempo possa tornar irrealistas as propostas de atividades, bem como possa comprometer a politização do conjunto dos usuários e familiares nos serviços e organizações comunitárias vizinhas a ele. Além disto, este padrão de militância dá

pouca prioridade ao desenvolvimento de projetos autônomos de suporte social, como os de sociabilidade, artísticos, culturais, de educação popular, de trabalho e economia solidária, de dispositivos residenciais autônomos, etc, que são fundamentais e complementares aos serviços formais de atenção psicossocial, mas que requerem uma política explícita de apoio, estímulo e sustentação financeira por parte dos programas públicos de saúde mental e de outros programas sociais, em uma ação intersetorial. (Vasconcelos, 2009, p. 2).

Essa é uma dinâmica que se repete a partir da inserção da AFLORE na aliança de pesquisa na medida em que a associação faz-se pautada e tem sua agenda de luta comprometida pela parceria. Se, por um lado, o envolvimento com as atividades de pesquisa possibilita que a associação circule por outros espaços e que seus membros se apropriem de determinados temas, por outro lado, o envolvimento com as atividades acadêmicas toma tempo de outras atividades antes desenvolvidas pela associação:

nós tínhamos uma construção, quando nós tínhamos atividade festiva e outras coisas acho que era legal, a AFLORE, acho que esse era o sentido aqui se perdeu esse sentido, chegando aqui perdeu esse sentido, da associação, perdeu esse significado. (Nilson)

acho que teve uma mudança política, que não era de antes, não sei, nem conheço que... não é fácil, a nossa atuação política é o que eu acabei de falar né? Da importância das festas e outras atividades que você fazia com, as próprias associações, e é tanto que uma das tesoureiras da aflore era da comunidade, da associação de bairro, lá da região do Ouro Verde, então era criar laço com a sociedade, no momento em que a sociedade começa a conhecer nós, saber o que a é a gente, o potencial da gente, que a gente tem capacidade para conhecer junto com a sociedade, pra mim foi rompida. (Nilson)

Fran concorda com o entendimento de que a AFLORE teve de deixar algumas frentes de atuação para poder investir na parceria com a aliança de pesquisa:

A AFLORE deixar outros projetos, e outros sonhos que se tinha pra poder construir esse projeto, se dedicar a esse projeto, porque assim, são muitas reuniões, é muito tempo, é muita apropriação, né, que as pessoas precisam ter, e além disso, tem a expectativa mesmo né, a expectativa que se construiu com essa proposta (Fran)

A presença dos profissionais da saúde na composição da AFLORE aparece ao longo das entrevistas enquanto algo que beneficia a associação e a parceria com a academia, na medida em que são os trabalhadores associados à AFLORE quem realizam as tarefas burocráticas relacionadas também à aliança de pesquisa. No entanto, o trânsito de profissionais entre grupo de pesquisa e AFLORE também ocasiona o que Fraser entende por má representação, na medida em que trata-se de um grupo com características distintas do grupo de usuários, mas que operam em seu nome. A presença dos profissionais desempenhando tarefas relacionadas ao grupo de pesquisa faz com que seja apresentado à aliança um produto das demandas, o que mascara a inabilidade do grupo composto pelos usuários em lidar com as mesmas, impedindo então que soluções surjam a partir do problema que se apresenta e mantendo a iniquidade e impossibilitando a paridade participativa.

A parceria com a aliança de pesquisa opera no sentido de reforçar uma relação de dependência que já se estabelecia na associação, na medida em que é reprodutora de mecanismos de comunicação e de gestão que reforçam a desigualdade entre os associados e a dependência nos profissionais.

4. Apontamentos

Se, por um lado, ao longo das entrevistas são colocadas questões referentes aos efeitos que a parceria com a aliança de pesquisa exerce sobre a associação, por outro, um aspecto igualmente importante que surge são as necessidades da associação: algumas se apresentam como demandas concretas para a academia, enquanto outras são questões mais estruturais do funcionamento da AFLORE, mas todas constituem-se enquanto apontamentos importantes a serem observados no que diz respeito à continuidade da parceria que se estabeleceu entre a comunidade e a universidade, na medida em que indicam, em uma forma dialógica, caminhos para a efetivação da paridade participativa nesta aliança entre universidade e comunidade.

Fran coloca que a associação se beneficiaria da parceria com a universidade para a elaboração de projetos de financiamento mais focados na área de atuação da própria associação:

a questão do projeto do ... que a gente fez pra concorrer a um edital do ministério da saúde, né, talvez fosse, foi um projeto com que a gente não contou com a ajuda da Unicamp, a não ser com as pessoas que estão aqui né, que são do Interfaces e que participam da Aflore, mas talvez o Interfaces enquanto grupo pudesse ter colaborado né, de uma outra forma, de um outro jeito, não sei se tá dando pra entender assim onde que eu quero chegar. Vocês concordam com isso que eu to falando gente? (Fran)
Concordo! (Luciano)

Nilson coloca dúvidas em relação a como dar continuidade à parceria com a universidade, mas aponta para a necessidade de parceria com outras áreas do conhecimento, como a educação física, afim de promover o bem-estar partindo de uma perspectiva integral e não patologizante:

então, a Interfaces, ela é legal, a importante é a parceria, não sei como q a gente vai continuar essa parceria, não sei, não tenho a mínima noção como que é a gente, eu vou conversar isso no Canadá com os parceiros de lá, como que a gente continua esse trabalho aqui, o trabalho de lá, como é que continua a AFLORE, como é q a gente quer fazer da AFLORE um potencial pra ter seu próprio instituto de pesquisa, seu trabalho pratico de levar a saúde mental pra educação física, é essa coisa que eu quero da AFLORE, essa coisa chocha, é falta de outras coisas (Nilson)

Fernando coloca necessidade de investimento na associação:

a gente precisa construir muita coisa, eu sempre pensei que a AFLORE precisa aumentar...não sei, tem o estatuto agora, tem um certo corpo a AFLORE, mas eu acho assim que tem que aumentar os membros, tem que aumentar o financiamento, tem que aumentar cabeças pra pensar junto, pra .. um pouco ainda dessa instituição, dessa associação (Fernando)

Rodrigo coloca ainda a necessidade de que a própria AFLORE possa se organizar no sentido de pautar o grupo de pesquisa:

uma questão que é bem concreta, é que a gente para pouco pra pensar e planejar, eu acho que nessa relação conjunta assim, a gente para pouco pra pensar, pra planejar ações... pelo menos, eu fico pensando né, do ponto de vista da nossa associação, logo que começou a participar de mais reuniões, a Kamila até falou que... cutucou, que é algo que a gente não faz, o planejamento, a gente pensar algumas coisas, frentes, que é pensar na própria associação, então, acho que isso faz parte do processo de amadurecimento né, então eu acho que também tem isso que a Fran traz, que eu concordo né que ... mas também tem um pouco de como é que a gente se coloca nessa relação, que à medida do que a gente demanda, coisa desse tipo de expectativa que a gente tem, que eu acho que é algo a ser amadurecido que a gente... por isso, quando eu tava falando da dimensão, eu acho que a gente também tem que se autorizar mais a fazer algumas coisas assim, ao mesmo tempo, em que a gente, observando o grupo de pesquisas, a gente cobra, deveria cobrar mais para que o grupo fosse mais engajado pra algumas coisas né, tanto que por exemplo, quando a gente definiu que o encontro municipal da luta antimanicomial fosse na quarta à tarde, não foi a toa, eu sinceramente pensei que isso era uma forma de engajar as pessoas que vão naquele grupo a participar de movimentos que são... que o grupo quer... considerou isso né, que ele sustentou o espaço de militância que é importante pra associação (Rodrigo)

Kamila esclarece ainda quanto à necessidade de planejamento para que a associação se organize e organize a própria demanda:

daí quando eu falo pra gente fazer um planejamento, é que talvez a gente pudesse pensar um pouco nisso, né, assim, como é que a gente divide, enquanto movimento

social que participa do grupo de pesquisas, mas que também propõe outros tipos de atividades de caráter mais popular e menos acadêmico, mais de prático e menos teórico, não sei ainda... (Kamila)

Rodrigo coloca ainda a necessidade de democratizar o espaço físico da universidade, de forma que ele possa vir a servir para os interesses de grupos populares:

então vamos, uma coisa que a gente acha óbvio, vamos pedir um espaço na Unicamp pra fazer o encontro anual da luta antimanicomial, pumba, é uma carimbão, tipo não pode, tem que pagar, essa coisa e tal, daí a gente fala, pô, a universidade é pública né, então o que são contradições do nosso próprio sistema, então eu acho que isso tem uma questão perante a associação também né, que a gente tem que discutir, ao mesmo tempo que tem a ver com isso que a Kamila falou assim, como é que a gente democratiza mais aquele espaço, levando discussões que são interessante pra nós, que talvez a gente não tá conseguindo fazer (Rodrigo)

5. Conclusão

No Capítulo 1 vimos como Dagnino (2004) desenvolve a tese de que temos, hoje, dois projetos políticos em disputa, ambos construídos em torno da concepção de cidadania e do papel participativo da sociedade civil junto ao Estado: um projeto político radicalmente democrático, que grandemente influenciou a formulação da constituição cidadã de 88, que prevê a participação da sociedade civil junto ao Estado, discutindo e pautando políticas

públicas, em um fazer político que se dá no espaço público. O segundo, neoliberal, que prevê a retirada do Estado e a participação da sociedade civil (ou terceiro setor²⁵) é entendida no sentido da “responsabilidade social”, em que a classe média é convocada a, através do valor da caridade, a assistir aos mais necessitados, cumprindo um papel que antes era do Estado.

Esse deslocamento de “cidadania” e “solidariedade” obscurece sua dimensão política e corrói as referências à responsabilidade pública e interesse público, construídas com tanta dificuldade pelas lutas democratizantes do nosso passado recente. A distribuição de serviços e benefícios sociais passa cada vez mais a ocupar o lugar dos direitos e da cidadania, obstruindo não só a demanda por direitos - não há instâncias para isso já que essa distribuição depende apenas da boa vontade e da competência dos setores envolvidos —mas, mais grave, obstando a própria formulação dos direitos e da cidadania e a enunciação da questão pública. Quando se processa a desmontagem das mediações institucionais e políticas que possibilitam que o direito possa ser formulado, reivindicado e instituído como parâmetro na negociação do conflito, o significado da ideia da pobreza como denegação de direitos se completa (Telles, 2001). A eficácia simbólica dos direitos na construção de uma sociedade igualitária e democrática se perde, reforçando ainda mais um já poderoso privatismo como a orientação dominante no conjunto das relações sociais. (Dagnino, 2004, p.108).

Para a autora, o projeto neoliberal opera em uma concepção minimalista da política e da democracia, na medida em que restringe os espaços públicos bem como os participantes, os processos, a agenda e o campo de ação.

25 Dagnino discute também como o uso do termo terceiro setor (o primeiro seria o Estado e o segundo o mercado) é usado com a intenção de despolitizar a sociedade civil.

A noção presente em Dagnino e Fraser de que a cidadania (para Dagnino) e a justiça social (para Fraser) acontecem mediante a participação nos permitem entender como, na medida em que na parceria que se estabelece entre comunidade e universidade encontramos elementos que são potencializadores e dificultadores da paridade participativa para o grupo em questão, estas mesmas relações estabelecidas no espaço de pesquisa têm também o potencial de romper ou manter relações de poder estruturantes da sociedade em que vivemos. Nesse sentido, o potencial transformador de uma ação como a aliança de pesquisa deve ser medido pela capacidade que apresenta de criar espaços transformadores.

Vimos aqui como a ARUCI-SMC se constitui enquanto proposta inovadora na medida em que convoca a comunidade a estar. Diante das narrativas apresentadas entendemos que a aliança entre AFLORE e ARUCI-SMC se constitui dentro do que Rose (2003) categoriza como “consulta aos usuários” que é um processo pelo qual os usuários são consultados para aconselhamento sobre temas específicos sobre os quais a equipe de pesquisa reconhece a expertise dos usuários.

A partir da parceria com a universidade a AFLORE passa a ter uma projeção maior como ator político, passando de uma atuação antes focada na região de Campinas e estado de São Paulo para uma atuação em âmbito nacional e internacional, passando a ter uma circulação por espaços acadêmicos diversos, como convites a dar aulas em universidades e parcerias com diferentes grupos de pesquisa. A remuneração pela atividade de pesquisa permite à associação o investimento em atividades de sua escolha com autonomia.

No entanto, ainda que se considerem os avanços alcançados, faz-se necessário reconhecer também que as relações estabelecidas na parceria de pesquisa são engessadas por elementos estruturais inerentes à sociedade capitalista como hoje se apresenta. As características apresentadas pelos grupos que hoje se identifica como usuários de serviços de

saúde mental abarcam um recorte não apenas epidemiológico mas também sociocultural. As dificuldades de acesso do grupo de usuários da AFLORE nos espaços da aliança reforçam desigualdades que culminam na dificuldade de participação destes usuários, enquanto categoria, nos espaços da aliança.

É necessário que grupos que se proponham a realizar pesquisas de caráter participativo junto a usuários de serviços de saúde mental se disponham a repensar os espaços de gestão e reflexão, reestruturando-os de maneira a incluir os usuários. Esse é um processo difícil porque deve ser resolvido de maneira dialógica, na medida em que os diferentes atores apresentam suas potencialidades e limitações, não podendo ser oferecido aqui como uma receita de bolo. Mas trata-se de um desafio necessário se queremos construir sociedades mais igualitárias e se apostamos nos pressupostos de inclusão da luta antimanicomial. Trata-se de uma missão de pesquisa, mas também de militância.

Samba da ARUCI

(Nilson)

Ei samba

Ei samba

samba, samba, samba

quero falar

com o samba

querem saber do samba

o samba está no meu corpo

que navega nas minhas veias

A batucada do samba

é do meu coração

O samba está nos meus pés,

O samba está nas praças, nas ruas

O samba está na roda

na roda da vida

na roda de quem vive

a vida na roda

O samba está na minha pele

na pele de quem tem dor;

a dor é pedra preciosa,

no sentimento do poeta,
que transforma a dor
numa joia rara

CAPÍTULO 4

QUEM VIAJA TEM MUITO QUE CONTAR...

Durante os dias 17 a 30 de novembro de 2013, aconteceu, em Montreal um encontro do Comitê Cidadão da ARUCI-SMC. Esse evento foi o único momento de encontro presencial deste comitê composto pelos usuários (que é denominado Comitê Cidadão), possibilitando o encontro de seus membros e avaliação do trabalho conjunto, bem como a troca de experiências sobre funcionamento dos serviços da rede de atenção em Saúde Mental no Brasil e Canadá. A presença da pesquisadora foi viabilizada pela USP através de programa de financiamento para estágio de curta duração no exterior.

Para além das atividades desenvolvidas pelo grupo durante essa viagem, foi objetivo específico desta pesquisadora o desenvolvimento de uma das etapas da pesquisa de campo de nossa tese de doutorado, acompanhando os usuários e membros da AFLORE em suas ações de gestão de pesquisa junto ao Comitê Cidadão da ARUCI-SMC, nas trocas entre os usuários de serviço de saúde mental, nas visitas aos serviços de saúde mental canadenses, às associações de usuários e rede de atenção substitutiva canadenses. Foi um pedido dos usuários da AFLORE que a nossa pesquisa tivesse a função de ajudar na sistematização das trocas entre os usuários dos dois países, contribuindo inclusive na elaboração de um videodocumentário²⁶ que o grupo hoje utiliza como recurso didático na divulgação desta experiência no Brasil, além de usá-lo como material de recordação, para mostrar para amigos

26 Vídeo disponível no seguinte link: <https://www.youtube.com/watch?v=30k4Ee52PLk>

e parentes, e, para, como eles mesmos dizem, provar para outras pessoas que o que dizem sobre a viagem é verdadeiro, uma vez que, como veremos no relato coletivo, houve quem não acreditasse em alguns deles, questionando a veracidade da experiência e atribuindo o relato a um sintoma psicótico.

1. Prólogo

Precisaremos agora voltar um pouco no tempo e contar de um momento em que o grupo ainda se preparava para esta ida. Inicialmente o acordado com a coordenação brasileira da ARUCI-SMC era a ida de cinco membros do Comitê Cidadão brasileiro (Diário de Campo, 2013). Foi necessário então que o grupo pautasse essa questão em uma reunião presencial: quem gostaria de ir? Quem seriam os “candidatos? Logo surgiram oito interessados, cinco de Campinas, uma do Rio de Janeiro e dois do Rio Grande do Sul. O grupo, solidariamente, afinou algumas questões: preferiam investir o recurso que havia na ida de todos os interessados do que utilizar o recurso acessível para a ida de apenas cinco pessoas, também preferiam ficar mais dias em uma condição de menos conforto do que menos dias em uma condição de maior conforto. Sendo assim, o Comitê Cidadão brasileiro propôs à coordenação brasileira que a viagem tivesse a duração de duas semanas e que o recurso de diárias que seria utilizado para hospedagem – em hotel – e alimentação dos cinco integrantes por uma semana fosse utilizado para o aluguel de um apartamento para todo o grupo por duas semanas. Comprometeram-se inclusive a realizar refeições mais baratas e a cozinhar em casa sempre que possível. Desta forma, seria possível garantir estadia e alimentação para todos os oito interessados, mas ainda assim o projeto previa a compra de passagens aéreas para apenas

cinco integrantes. Sendo assim, na impossibilidade da ida dos oito integrantes, na ausência de recurso para passagens, foram estabelecidos critérios para quem iria, baseados principalmente na regionalização – iriam duas pessoas de Campinas, duas do Rio Grande do Sul e uma do Rio de Janeiro. O grupo comprometeu-se a discutir, nas diferentes regiões, formas de angariar recursos afim de viabilizar a ida de todos (ata de reunião do comitê cidadão, 2013).

Havia ainda uma rede de suporte, três pesquisadoras se dispuseram a acompanhar a viagem: duas brasileiras (Tatiana Dimov e Marciana Zambillo), que acompanhariam o grupo inclusive no trajeto de avião e uma pesquisadora brasileira que realizava então seu doutorado na ARUCI-SMC canadense, Thais Otanari, que foi crucial para a organização das atividades do grupo. Esse grupo de “apoio” ficou responsável por viabilizar atividades diversas, como a tradução de conversas, ajuda para o manejo com equipamentos aos quais o grupo não estava acostumado (máquina fotográfica, filmadora, computador), acompanhar no transporte público em diferentes atividades ou mesmo utilizar o próprio carro para a circulação do grupo. O grupo de pesquisadoras viabilizou a própria estadia com recursos pleiteados dentro das universidades (no caso desta pesquisadora o recurso utilizado foi o que a CAPES disponibiliza para estágio de curta duração no exterior).

Desta forma, boa parte dos recursos necessários para a realização da viagem estavam viabilizados, mas ainda faltava a verba para a compra de passagem de três integrantes. O assunto foi discutido dentro da AFLORE e levei uma proposta: poderíamos tentar um financiamento colaborativo. Expliquei ao grupo que recentemente havia acompanhado um processo pelo qual um grupo de agricultoras conhecidas haviam conseguido verba através de um site chamado *Catarse*²⁷, meu companheiro havia trabalhado na elaboração de um vídeo que foi utilizado na plataforma de financiamento coletivo como recurso audiovisual e

27 <https://www.catarse.me/>

disponibilizou-se em fazer a captação de imagens de um vídeo a ser feito pela AFLORE, no entanto não teria tempo a dedicar-se em fazer a edição do mesmo. Um outro integrante da AFLORE ofereceu-se então para mediar a execução da edição junto a um familiar, que é profissional do ramo (Diário de Campo, 2013).

Com isso, iniciamos um processo de filmagens para o vídeo do Catarse. O grupo de trabalho foi constituído pelos cinco membros da AFLORE interessados em ir à viagem (Luciano, Maria Regina, Nilson, Fernando e Amauri), Roberto (irmão da Regina, que a acompanhou no processo), eu e o Marcelo, que se dispôs a fazer as filmagens. Elaboramos um roteiro para o vídeo, o grupo propôs uma “cena” em que explicavam a importância da viagem e, ao final, cantavam: “ei, você aí, me dá um dinheiro aí”.

A plataforma escolhida coloca ainda a necessidade de um texto que explica a proposta da viagem. Foi elaborado, coletivamente um texto para a mesma (que não chegou a ser divulgado) e o seguinte texto, que foi divulgado no blog da associação:

Passando o chapéu!

A AFLORE é uma associação composta por usuários de serviço de saúde mental, familiares e amigos. Existimos há 8 anos e o caráter da atuação é principalmente de atuação política, defendendo os direitos dos usuários. Há 5 anos fomos convidados pelo grupo Interfaces-Unicamp para participar de uma pesquisa. Foi uma experiência transformadora! Ensinamos o pessoal da universidade sobre a nossa realidade, e pudemos aprender com os pesquisadores e os outros usuários que participaram desta pesquisa mais sobre os nossos direitos, sobre o nosso tratamento e sobre a gestão da nossa medicação.

Agora essa pesquisa terá uma nova etapa: alguns de nós conseguiram financiamento para ir conhecer ao vivo e a cores algumas das experiências e usuários que estudamos neste tempo! Lá no Canadá! Nos enchemos de alegria com essa possibilidade! Mas o financiamento que conseguimos não consegue cobrir a ida de todos nós! Foi difícil escolher quem vai: achamos que todos nós teríamos o direito de ir, todos participamos da pesquisa! Então decidimos arregaçar as mangas e passar o chapéu! Estamos pedindo ajuda de 10 mil reais para comprarmos 3 passagens para podermos todos juntos continuar a construção que começamos juntos!

Se fossemos pesquisadores reconhecidos pela academia, poderíamos pedir a verba para as agências de fomento acadêmicas, mas como somos pesquisadores militantes, usuários, participantes da pesquisa sobre a nossa própria realidade, não somos reconhecidos (ainda) por essas agências. Então estamos pedindo a você, que acredita na luta antimanicomial, na real extensão universitária, que nos ajude a participar desta etapa de fechamento desta pesquisa que foi e é tão importante e transformadora para nós!

*Em breve estaremos "passando o chapéu" através do site de crowdfunding catarse.me !
Aguarde as novidades e ajude a divulgar!*

Para mais informações sobre a AFLORE acompanhe nossa [página no facebook](#).

*Para mais informações sobre a pesquisa acesse: <http://www.fcm.unicamp.br/interfaces/>
ou <http://www.aruci-smc.org/>*

Interessante notar, neste texto, um aspecto importante para o qual o grupo chama a atenção: enquanto os pesquisadores formalmente vinculados à academia têm a possibilidade de pleitear o recurso para a viagem junto às agências de fomento, os pesquisadores ligados à

comunidade não contam com essa possibilidade, ainda que sua participação na aliança de pesquisa tenha sido estimulada pela agência de financiadora (canadense). No Capítulo 1, na revisão sobre a temática da participação de usuários em pesquisa, diversos autores sinalizaram da importância do incentivo financeiro para a participação dos usuários em pesquisa (HORSFALL et al, 2010; WOODALL et al, 2011; SATLEY et al 2012; GRAYSON et al, 2013). Entendendo a atividade de pesquisa como uma atividade produtiva, faz sentido entender que a remuneração seja uma prerrogativa para o envolvimento em atividades com este caráter para pesquisadores de uma forma geral, no entanto, enquanto um grupo de pesquisadores conta com o vínculo formal com a universidade e com a possibilidade (mas não garantia) de remuneração, o grupo de pesquisadores comunitários não conta com estas possibilidades. Se a pesquisa é hoje no Brasil uma atividade sucateada e precarizada, para o grupo de pesquisadores comunitários esta atividade se faz ainda mais precarizada.

Poderíamos ainda refletir sobre quais são os outros espaços disponíveis aos pesquisadores vinculados à universidade que são negados ao grupo de pesquisadores comunitários: o acesso à própria “carteirinha” da universidade permite o acesso ao restaurante universitário, pelo valor de R\$ 2,00, enquanto que para o restante da comunidade o valor da refeição seria de R\$ 10,00 ; na Unicamp, na Faculdade de Ciências Médicas, onde se centra a coordenação da pesquisa o acesso à biblioteca se dá por uma catraca, onde deve-se passar a “carteirinha”, e a possibilidade de empréstimo de livros só é possível mediante comprovação de vínculo universitário e cadastro; o acesso aos computadores disponíveis no prédio da medicina preventiva só é possível mediante acesso à login e senha, oferecidos aos estudantes formalmente matriculados; mesmo o acesso à universidade é mais viável a populações de maior renda, já que a Unicamp localiza-se no extremo norte da cidade, em uma região onde o custo de moradia é mais elevado, sendo assim, para quem mora na chamada periferia da

cidade, chegar à universidade significa, muitas vezes, pegar três ônibus em uma jornada que leva aproximadamente noventa minutos.

Importante ressaltar que o grupo de pesquisa *Interfaces* caracteriza-se pela participação não apenas de doutorandos e mestrandos, mas também de trabalhadores da rede de saúde de Campinas. No entanto, para muitos destes trabalhadores a qualidade do acesso ao espaço da universidade é distinto do grupo de pesquisadores comunitários. Isso porque o diploma de “nível superior” oferece ao grupo de trabalhadores a possibilidade de matrícula em disciplinas de seu interesse na condição de “aluno especial”, o que possibilita o acesso a um número de matrícula e uma “carteirinha” e, conseqüentemente o acesso à internet, biblioteca e restaurante universitário. Ainda destacando que abordamos aqui apenas aspectos burocráticos do acesso. Aspectos subjetivos, de o que significa ser pobre, louco, negra/o dentro de uma universidade onde os seus vizinhos e parentes circulam apenas com o uniforme da higiene provavelmente passem despercebidos por quem é branca e formalmente inserida no espaço da pós graduação. Um aspecto que muitas vezes me chamou a atenção encontra-se nesse trecho:

Na entrada do prédio onde fica a sala do Interfaces existe um balcão, onde fica uma funcionária uniformizada. Neste balcão, constam um livro de visitas e uma placa com a solicitação de que os visitantes se identifiquem. Eu, estudante da USP, que não tenho vínculo formal algum com a Unicamp, nunca me identifiquei. Também nunca me foi solicitado que o fizesse. No entanto, muitas vezes entrando com os membros da AFLORE, notei que eles se identificavam ao entrar, assinando o livro de visitas e cumprimentando a funcionária do balcão pelo nome. (Diário de Campo, 2012)

Retomando o conceito de paridade participativa em Fraser (2007, 2008, 2011), podemos entender que, embora a ARUCI-SMC se proponha uma aliança de pesquisa democrática, onde usuários participam inclusive dos espaços de gestão, a estrutura da universidade e as relações cristalizadas impedem, para este grupo, a paridade participativa.

As situações levantadas aqui reforçam a constatação, presente em outros momentos desta tese, de como o acesso ao espaço público não se faz o mesmo aos diferentes atores, mesmo quando existe uma proposta e uma intenção de democratização e de participação. Especificamente sobre a questão do acesso à possibilidade de recurso financeiro para a atividade em questão: no encontro do comitê cidadão fiquei constrangida com o fato de que eu, que tive contato com a aliança de pesquisa em si nos seus momentos finais, que não sou membro do comitê, tive a possibilidade de acesso a este recurso pela minha condição privilegiada dentro da universidade, enquanto que para o grupo desde o início vinculado e comprometido com a pesquisa restou, como eles mesmos denominaram, “passar o chapéu”. A situação torna-se ainda mais irônica, como veremos no Capítulo 4, se considerarmos o fato de que o envolvimento de um comitê cidadão é algo que influenciou positivamente o parecer da agência financiadora desta aliança.

Mesmo dispostos a tentar o financiamento pela plataforma coletiva e, embora o material tenha sido gravado e os textos para a plataforma elaborados, houve uma dificuldade no processo de edição e a pessoa que se responsabilizou, por questões pessoais, não conseguiu finalizar o produto em tempo hábil para a divulgação. Diante disso, a AFLORE pautou a questão e decidiu pelo uso de uma verba oriunda da própria pesquisa para o pagamento da passagem dos três integrantes (ata de reunião da AFLORE, 2013). A verba em questão foi recebida pela associação como pagamento pelo envolvimento na ARUCI-SMC e vinha sendo usada para viabilizar financeiramente algumas atividades da associação, como um grupo de

ajuda mútua, que era desenvolvido pelo Fernando e pelo Luciano em um CAPS de Campinas; o gasto de passagens de ônibus para a ida às reuniões da associação para quem solicitasse; deslocamento para reuniões de militância dentro e fora da cidade de Campinas; gastos relacionados às necessidades burocráticas de manutenção da associação (como cartório). A associação abriu então mão da possibilidade de uso deste recurso para as atividades que vinham sendo desenvolvidas para poder arcar com a viagem destes três integrantes, mostrando claramente seu investimento na atividade de pesquisa, como algo importante não apenas para os indivíduos que dela participam, mas da associação como um todo (Diário de Campo, 2013).

Ainda assim, o fato em si de a AFLORE investir a verba recebida como reembolso pela vinculação à pesquisa na própria viagem que vem a ser uma das etapas da atividade em questão é algo que os diferencia dos demais pesquisadores. Nenhum outro pesquisador ou docente esteve presente no evento com recursos próprios. Embora esta seja uma discussão que extrapola os objetivos desta tese, entendemos aqui a pesquisa como atividade laboral, uma atividade muitas vezes precarizada, mal remunerada e com vínculos frágeis, mesmo para quem se insere formalmente no meio acadêmico, especialmente os bolsistas. Utilizar o recurso que se ganha como reembolso pelo trabalho para dar continuidade às próprias atividades de trabalho é, neste sentido, mais uma forma de precarização.

Um outro aspecto sobre a questão da viagem envolve a necessidade de auxílio para processos burocráticos, como a documentação relacionada a visto e passaporte. Esta inclusive foi uma demanda feita pelo grupo de pesquisadores usuários a esta pesquisadora acadêmica: que os auxiliasse neste processo. O grupo de viajantes do Comitê Cidadão brasileiro locados no Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro também tiveram ajuda de pessoas vinculadas aos serviços de saúde mental e universidades em suas localidades. Em Campinas, as principais

dificuldades apresentadas pelo grupo de viajantes foram: o acesso à internet, a compreensão da linguagem, a organização necessária nas etapas do processo e a necessidade de viajar para São Paulo para ir até o consulado (tinham medo de se perder). Dividimos as tarefas entre os membros da AFLORE que se dispuseram a fazer esse acompanhamento, o que tomou tempo e recurso destes membros individualmente e da associação como um todo (Diário de Campo, 2013). Deste processo, ficou um questionamento: seria papel da associação resolver os tramites burocráticos junto aos usuários? Existe margem de manobra para que recursos de projetos sejam destinados a serviços de despachante? Nesta pesquisa apareceu o seguinte apontamento: quando a universidade investe em uma parceria com um grupo popular que tem este tipo de demanda, seria interessante que se previsse recursos para o auxílio em acompanhamento neste tipo de atividade burocrática.

As falas sobre essa questão nos remetem a revisão bibliográfica feita inicialmente no Capítulo 1, onde alguns estudos apontam para fatores que estimulam e/ou possibilitam a participação de usuários em pesquisas e que apresentam a questão da viabilidade financeira (HORSFALL et al, 2010; WOODALL et al, 2011; SATLEY et al 2012; GRAYSON et al, 2013). Da mesma forma que este é um fator importante para os indivíduos que participam da pesquisa, o mesmo ocorre com a estrutura da associação. Lidar com burocracias (tais como as necessárias para tirar visto e passaporte) requer recursos para deslocamento, pagamento de taxas, requer tempo das pessoas envolvidas e esses são gastos que, quando previamente planejados e acordados, facilitam os acordos entre as partes envolvidas.

2. Em transito

Mas, afinal, o que fomos fazer em Montreal? O grupo brasileiro participou de visitas aos serviços canadenses, conhecendo as associações, grupos de ajuda mútua e serviços da rede substitutiva de Saúde Mental. Além de eventos de caráter mais acadêmico e formativo.

A participação de usuários em pesquisas Em se tratando da visita de um grupo de pesquisadores e usuários de serviço de saúde mental a comitiva canadense que nos recebeu, composta por pesquisadores e usuários da rede de serviços de saúde mental canadense, elaborou um cronograma de atividades que se deu entre os dias 17 e 30 de novembro. Foram realizadas as seguintes atividades: visitas guiadas a serviços da rede de atenção em saúde mental da cidade de Montreal; participação em evento da rede alternativa de atenção em saúde mental do Quebec; participação em espaços de formação temáticos (sobre direitos humanos, saúde mental, recovery e práticas alternativas de atenção em saúde mental); participação em reunião e seminário da ARUCI-SMC; e participação em um colóquio.

Para além das atividades nas quais o grupo se envolveu, o momento da viagem foi o primeiro encontro presencial dos Comitê Cidadão da ARUCI-SMC, reunindo presencialmente representantes dos núcleos brasileiro e canadense. O fato de a gestão da aliança ter investido recursos neste momento de encontro específico para os pesquisadores comunitários evidencia o compromisso com a participação e o investimento neste tipo de parceria de pesquisa.

Da mesma forma que houve o investimento nos pesquisadores comunitários houve o pedido de retorno: o grupo de pesquisadores acadêmicos solicitou dos viajantes um registro, ou uma sistematização da experiência da viagem, para ser compartilhada com o coletivo da aliança como um todo. Esse pedido de sistematização gerou uma ansiedade no grupo, que

passou a discutir então como isso seria feito. Fariam um diário de campo? Fariam registros visuais? Em reunião do comitê cidadão brasileiro cada um colocou de suas possibilidades e habilidades para a tarefa: alguns se dispunham a trabalhar em um relato escrito, outros já tinham articulado o empréstimo de uma filmadora, outros dispunham-se a fotografar. Mas falaram dos medos também, principalmente do medo de escrever (Diário de Campo, 2013). O pedido de ajuda para esse processo de sistematização aparece então para as pesquisadoras que acompanham a comitiva, e passa a ter um sentido especial no processo desta pesquisa, que se propõe a ser participativa.

Até hoje surgiram três produtos principais, fruto de todo o material coletado durante a viagem: um blog, um vídeo e um relato coletivo (nesta ordem). Tais produtos serão apresentados ao longo do texto que se segue. Iniciaremos com o relato coletivo porque, embora seja o último produto do grupo, é um texto que permite ao leitor introduzir-se no que foi a experiência, diante da “voz” do próprio grupo:

3. O Relato

O grupo brasileiro que realizou esta viagem elaborou um relato coletivo. O relato foi sugerido por Zambillo (2015), que convidou o grupo a se reunir, ainda que virtualmente, na composição deste relato feito a muitas mãos e com muitas vozes. A primeira publicação deste relato foi feita na dissertação de mestrado de Zambillo, no entanto decidimos aqui reproduzi-lo na íntegra, por se tratar de um produto legítimo do grupo e também de um produto resultante do processo participativo vivenciado durante a elaboração desta tese.

Sobre o método de elaboração deste relato, diante da impossibilidade financeira de viabilizar um acordo presencial do grupo, Zambillo propôs um primeiro relato, com algumas impressões iniciais e algumas perguntas para o grupo. Esse relato foi enviado a todos por e-mail e completado por aqueles que se sentiram impelidos a isso, ou convidados a fazê-lo. Na medida em que as pessoas faziam suas contribuições ela atualizava o grupo com uma nova versão. Segue então o relato produzido coletivamente:

4. Nós fomos por aí

Amauri Nogueira; Elisabeth Sabino; Fernando Medeiros; Luciano Marques Lira; Marcelo Santarosa; Marciana Zambillo; Maria Regina do Nascimento; Nilson Souza do Nascimento; Sandra S. Hoff; Tatiana Dimov.

Esta é a narrativa de seis pesquisadores usuários de saúde mental, uma pesquisadora familiar, duas pesquisadoras-discentes, um viajante-produtor audiovisual sobre uma viagem de quinze dias à Montreal no Canadá. O texto é orientado pela instância nós, nós enquanto lugar da experiência coletiva. No entanto, marca presença na escrita a instância eu, como corpo sede de experiências singularizadas. Os eus e nós que seguem não são excludentes ou contraditórios, antes se compõem em tramas coletivas e singulares.

Somos participantes de um projeto de pesquisa multicêntrico, constituído em parceria entre Brasil e Canadá através da Alliance de Recherche Universités-communautés Internationale – Santé Mentale et Citoyenneté/Aliança de Pesquisas Universidades-

Comunidades Internacional – Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC). O projeto esteve em atividade entre 2009 e 2014. Em 2013 viajamos à Montreal para encontrarmos nossos parceiros estrangeiros. Nossa participação é na condição de pesquisadores, sejamos usuários, trabalhadores, docentes ou discentes na área de saúde mental.

Para a referida viagem, a coordenação do projeto ARUCI-SMC no Brasil disponibilizou ao Comitê Cidadão Brasileiro (formado unicamente por usuários de saúde mental e familiares, sendo secretariado por trabalhadores e discentes) verba para custear passagens e diárias de cinco dos seus usuários. Pudemos debater a questão em uma reunião presencial multicêntrica, realizada em Campinas, e deliberamos pela contenção de gastos com diárias, se pudéssemos, então, contar com a ida de mais pessoas, todas as que quisessem. Lembro, neste dia, da Beth falando: “onde comem 5 comem 8”.

Tomada essa decisão (que foi aceita pela coordenação do projeto), deliberamos que o custeio da ARUCI cobriria a ida de uma pessoa no RS, duas pessoas em Campinas e duas pessoas no RJ. A desistência de um passageiro do Rio, abriu a possibilidade para a ida de mais uma pessoa do RS após longa negociação com Campinas. Lembro ainda que neste dia a Sandra levou uma carta de intenção, sobre seu desejo de ida. Lembro também que um pesquisador usuário recém chegado levantou a questão: era ele um membro do Comitê Cidadão? Poderia candidatar-se? O grupo deliberou que sim. A AFLORE então faria ações para arrecadar fundos para a compra de passagens aéreas, visto e passaporte de outros 3 integrantes. Fomos em oito de Campinas-SP, uma de Rio de Janeiro-RJ, uma de Novo Hamburgo e um de São Leopoldo do Rio Grande do Sul.

Desde o começo, a escolha de quem iria, a preparação da documentação, a verba disponibilizada, a arrumação das malas, a expectativa do frio, da neve, o visto canadense, o corre-corre, a ajuda de muitos profissionais. Enfim, foi uma ansiedade. Eu jamais esperava ir a outros estados do Brasil, quanto mais ir para fora dele. Era a primeira viagem internacional que eu fazia. Ansiedade, alegria e um certo medo foram tomando conta de mim.

Fiquei tocada com o espírito de união e solidariedade que se estabeleceu no grupo, abrindo mão de confortos para que todos pudessem ir. A Thais alugou um apartamento para todos e combinamos: faríamos as refeições no apartamento, as compras seriam feitas no supermercado. A cada reunião estabelecíamos novos e importantes acordos para a ida de todos.

Quando disse que iria ao Canadá para as pessoas do meu convívio, elas me viram com outros olhares – um olhar de restauração. Para minha autonomia e saúde foi de grande prazer.

Quando chegamos ao nosso destino, senti-me bem acolhida por todos. As pessoas que nos receberam eram alegres, queridas, cuidadosas. Ser tão bem tratada, durante a viagem, no voo, no apartamento com meus colegas do comitê cidadão. Os medos e ansiedade que senti antes da viagem já não me afetavam mais. Fomos muito bem recepcionados pelo povo quebequense. Um povo caloroso que nos tratou com prestígio. Fomos no mesmo voo, dividimos o mesmo apartamento, participamos do mesmo evento e precisávamos suportar tudo o que daí acontecesse. Os ranços sobre a higiene da casa, as rugas dos humores pouco simpáticos nas horas de cansaço, a ansiedade do tempo que passava rápido ou lento demais, o medo das portas do metrô que poderiam nos separar, a frustração das inúmeras tentativas de se fazer entender, o ranger de

todos os ossos individuais, que precisavam se lubrificar em corpo coletivo para fazer frente às gélidas temperaturas. O convívio com os colegas no apartamento foi importante, pois saber lidar e conviver com as diferenças não é uma tarefa fácil. Mas é necessária. Eu moro sozinha e ter que conviver com as diferenças foi um exercício muito bom. Na hora de dividir as tarefas da limpeza no apartamento, na hora do banho, de usar o computador foi um pouco difícil de nos entendermos, mas nada grave. Conseguimos nos colocar no lugar do outro, juntamos nossos nós e incertezas. De certa forma, também, aprendemos a dizer ‘não’, que para alguns de nós, até então era muito difícil. Fez-nos reforçar o conceito de autonomia, pois sentimos na pele que “é conversando que se entende”.

Foram tantas as vivências que nos renderam afetos de toda ordem. E fotos, vídeos e um blog feitos de forma colaborativa. Usamos o blog para demonstrar nossos sentimentos e enviar músicas para expor nossa alegria e encantamento. Do material produzido, estamos decidindo coletivamente o que se considera justo e pertinente utilizar.

Tínhamos muitas ideias durante o dia, coisas que gostaríamos de conversar mais, de escrever, de filmar, de compartilhar. A programação foi muito bem elaborada, não tivemos tempo para descansar, tínhamos atividades pela manhã, tarde e noite. Preparávamo-nos para dar conta delas quando voltássemos para o apartamento alugado. No entanto, muitas vezes, éramos talhados pelas dificuldades técnicas. Falta de memória digital, computadores lentos, internet indisponível. Por limites humanos, sono, fome, banhos. Quando chegávamos em casa, estávamos cansados, alguns queriam banho, outros se alimentar, outros ir para o computador, enfim ficava um pouco difícil nos reunirmos para registrarmos as atividades do dia a dia. O prazo da viagem fora determinado em dezesseis noites e quinze dias. Estávamos com a agenda

toda programada. Eram encontros, reuniões, seminários, visitas. Tudo com pauta pensada previamente. A Thais na maioria das vezes foi ao apartamento onde estávamos hospedados para nos buscar para os eventos.

Mesmo que estivéssemos todos juntos, foram poucos os encontros que conseguimos estabelecer entre nós para pensarmos num diário de campo propriamente dito. Tínhamos muitas tarefas a serem feitas durante os dias que passamos lá. A agenda nos atropelava. Agonizávamos entusiasmados. E a ansiedade por tudo que deixamos de fazer veio conosco.

Adquirimos conhecimentos sobre uma nova forma de fazer saúde mental, jeitos que podemos pensar em como aplicar no Brasil. Durante aquelas duas semanas que passamos em Montreal conhecemos vários grupos de ajuda mútua e organismos alternativos comunitários. Entre os anos de 1960 e 1970, em Montreal, foi criada uma clínica comunitária. Foram feitos vários projetos em parceria com organismos alternativos de saúde mental, comunitários e organismos do setor público. Os serviços alternativos recebem financiamento do governo e continuam autônomos em sua gestão. Os usuários de saúde mental estão presentes em todos os comitês de trabalho. Os usuários de Montreal têm grande participação dentro dos serviços alternativos. Eles podem fazer o acolhimento. Há centros de atendimento à crise que atendem 24 horas e por telefone, além de disponibilizarem ambiente para acolhimento e hospedagem. Também vimos muita arte e cultura nos lugares que visitamos.

Eu creio que houve muito esforço e empenho por parte dos quebequenses para nos oferecer o melhor. Aprendemos sobre a reforma psiquiátrica deles. Visitamos vários estabelecimentos, as oficinas, os serviços alternativos de lá, pensamos nos CAPS daqui. A experiência que tivemos foi de grande importância. Trouxemos para o Brasil um

aprendizado muito rico, de muita dedicação, determinação e trabalho. Foram dias inesquecíveis que ficaram gravados, não somente nas filmagens, mas em nossas lembranças.

Na primeira semana tirei várias fotos de quase tudo. A noite chegava cedo, as 17h já era noite, tínhamos que aproveitar bem nosso dia. Eu quis registrar cada momento, por isso levei uma maquina fotográfica. Eu dormia tarde e acordava cedo, mas não perdi nenhuma programação, mesmo cochilando às vezes.

Existem poucos prédios com elevadores, penso que estimulam as pessoas a se exercitarem, fazendo caminhadas, subindo escadas, e etc. Vi poucos policiais nas ruas. Não tem mendigos, o que vi foram pessoas de baixa renda pintando e vendendo telas magníficas no metrô. Encontramos estudantes de vários países fazendo intercâmbio. Alguns destes eram brasileiros. Eu me lembro do povo quebequense com muitas saudades. Algumas homenagens e eventos nos deixaram emocionados.

Estávamos nós em grande maioria (com exceção apenas da Tatiana) saindo do país pela primeira vez. Tendo como destino um país do qual não dominávamos a língua oficial e tão pouco a segunda língua. Carregávamos a esperança de podermos contar uns com os outros e com os brasileiros que lá estariam, apostávamos em nos fazermos entender nos contextos das relações. Se não fosse a Thais eu não conseguiria usar os meios de transporte para chegar ao destino. A viagem foi muito legal para minha saúde. Era nossa oportunidade de testarmos as sementes de autonomia construída em laços solidários, que dizíamos serem capazes de germinar.

Em solo brasileiro, meses depois de retornarmos de nossa viagem, nos organizamos para escolher fotos, vídeos, situações e assim produzir um filme (curta-metragem), que mostra este percurso e se chama A Viagem Continua. Os encontros seriam para narrar

um passado recente, para atualizar uma memória, para darmos o nosso testemunho do que já foi. Eis que o fluxo dos encontros nos sacode e nos e diz: a viagem continua. Está presente. É. A viagem ainda será. É futuro, é desejo.

O desejo de montar um registro audiovisual da viagem à Montreal surgiu em um desses encontros rápidos passageiros nos corredores da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp no final de 2013. Os pesquisadores-viajantes Luciano Lira, Amauri e Regina e o viajante-realizador audiovisual Marcelo se conheciam do Ponto de Cultura Maluco Beleza, já haviam trabalhado juntos em outros projetos nas oficinas culturais do Serviço de Saúde Dr. Cândido Ferreira. Certamente a ideia de produzir um filme sobre esta viagem tem raízes no interesse mútuo pelas questões dos direitos humanos, cidadania e saúde mental.

Para realização do curta-metragem, nos encontramos semanalmente no auditório da Saúde Coletiva da Unicamp para conversar e rever as muitas horas de material gravado durante a viagem. Também tivemos encontro via Skype com o pessoal do RJ e do RS. Foram por volta de 16 encontros iniciados em junho de 2014, para elaborar o roteiro, produção e finalização. Surgiu o interesse em gravar cenas e depoimentos sobre o cotidiano dos participantes de Campinas, para, de certa forma, assinalar o caráter de intercâmbio cultural da viagem. Regina sugeriu de gravarmos um depoimento seu na Igreja Messiânica, a qual frequenta no bairro Cambuí. Gravamos com Nilson na Banca do Alemão, frutaria onde trabalha no Terminal Central de Campinas. Marcelo participou de algumas reuniões da Aflore, realizadas semanalmente na Estação Cultura de Campinas. O Luciano também sugeriu uma cena, na qual ele reproduzia uma mensagem carinhosa do amigo de Montreal que o presenteou com uma lanterna. Segundo o novo amigo, aquela pequena luz sempre o

acompanharia quando, porventura, a saudade apertasse, pois a lanterna pequenininha materializava a mensagem de sermos luzes uns para os outros.

*A princípio, pensamos em fazer dois filmes: um público-político, outro íntimo para mostrar para as respectivas famílias. No final de agosto, o pessoal da organização da Semana de Audiovisual de Campinas (SEDA), organizado pelo coletivo Fora do Eixo, nos convidou para participar do evento, pois nesta edição aconteceria a frente temática da luta antimanicomial, movimento de bastante relevância na cidade de Campinas. Decidimos fundir ambos os filmes em um único curta-metragem de vinte três minutos e meio. A estreia do filme *A Viagem Continua* foi marcada para dia 17 de setembro de 2014 no Centro de Convivência Tear das Artes. Na sinopse de estreia d'*A Viagem Continua*, o indicamos como: “um recorte audiovisual do intercâmbio cultural entre Brasil e Canadá”.*

Logo no início do processo de construção do curta, começamos a perceber que a potencialidade do projeto estava justamente na geração destes encontros semanais, nesta diversidade de experiências de vidas e saberes convergidos num movimento de criação de um objeto de reflexão, discussão e questionamentos socioeducativos. Foi uma grande oportunidade para disseminarmos ideias sobre a questão da luta antimanicomial, tão cara a nós...

Olhar para as fotos e vídeos produzidos durante os quinze dias em Montreal faz vazar a necessidade de se discutir e romper preconceitos. Olhar para a viagem não é voltar os olhos para o passado, mas vislumbrar adiante. É fazer derreter a neve da América do norte em nosso calor tropical. É mais que a oportunidade de rever um roteiro, mas de promover encontros onde os buracos feitos pela viagem no cotidiano deixam entrar réstias de luz.

As pessoas não acreditavam que nós tínhamos ido ao Canadá em 2013. Temos contado nossa experiência nos serviços de saúde mental, nos eventos da área, nas rodas de conversa. Seguidamente somos chamados para falar com estudantes da área da saúde, com profissionais, e podemos contar sobre o que trouxemos de nossa experiência, tanto na viagem como na pesquisa e nos grupos de intervenção com o Guia GAM. As pessoas do meu relacionamento e da saúde mental se interessaram muito em saber sobre a cultura, os costumes, o trajeto da viagem.

Houve tantas outras falas interessantes que não foram capturadas pelas lentes sempre dispostas de nossas câmeras, tantos pontos de chegadas que não foram mapeados, que escaparam ao GPS. Como as longas dez horas acima das nuvens para retornar ao Brasil, em que um pesquisador-viajante falou sobre os não-ditos, as poesias, a sua recusa ao benefício do INSS e de que às vezes “usuário não respeita usuário” tamanho é o preconceito. O preconceito existe dentro de nós, os próprios usuários de saúde mental podem ser preconceituosos uns com os outros. Temos que trabalhá-lo ou não conseguiremos viver em sociedade. É difícil, mas não impossível. É preciso se colocar no lugar do outro. Nós sofremos preconceitos, pois, quando falamos que somos usuários de saúde mental, ele se intensifica. Nós temos a experiência de viver dia a dia com ele. Nos atrapalha, ficamos com o sentimento de baixa autoestima.

Esta conversa deixava o gosto na boca das palavras que não tiveram a chance de serem gravadas, de ter que ‘provar ao INSS ser uma doença para ter acesso a um direito’ misturados ao grito de ‘sou uma pessoa, não uma doença’. Ou, as indignações repetidas incessantemente, em diversos vídeos, por ‘trabalhar e não ter emprego ou ter tarefas sem ter remuneração’. Muitos de nós, usuários, temos atividades em saúde mental e seria justo termos alguma remuneração. Gostamos do que fazemos e podemos

contribuir com nossa experiência sentida na carne. No entanto, necessitamos de auxílio financeiro para transportes, refeições, entre outros gastos.

Obrigada a todos que me ajudaram a dar esse passo rumo ao Canadá. Agradeço a todos pela hospedagem, pelo carinho e pelo cuidado, senti-me querida, amada e mais participativa dentro da pesquisa. A viagem foi tão maravilhosa que fui convidada para voltar e não hesitei. Irei voltar. Se eu era turista ou andarilha errante não sei, uma coisa eu tenho certeza, gostei muito da viagem, embora tenha ficado cansada, foram muitas as atividades.

Em 2014, quatro de nós (três pesquisadores usuários e uma pesquisadora doutoranda) voltamos à Montreal. Desta vez, ficamos uma semana para o encerramento da pesquisa. Sentimos falta dos companheiros que não estiveram conosco. Foi muito emocionante. Foram cinco dias de muito trabalho. Houve a sugestão de fazermos um livro documentário da ARUCI Brasil-Canadá. Ano que vem terá um encontro na França, torço para dar certo mais esta viagem²⁸. Será muito desafiador e legal. Temos outros sonhos que ainda esperamos concretizá-los, mas ir à Montreal, em Quebec no Canadá foi um sonho que se tornou realidade. Somos todos viajantes e a viagem não acabou. Gostaríamos de recordar um companheiro de luta da GAM que faleceu enquanto estávamos em viagem. Deixamos a ele, nossa homenagem, admiração e saudade.

Tem uma frase do guia que jamais esquecerei: “Sou uma pessoa, não uma doença”. A viagem não acabou porque está eternizada no meu coração e na minha alma. Foi uma viagem inesquecível. Vou levar para eternidade. Queremos continuar conversando, trocando ideias, construindo novas narrativas!

28 A viagem para a França não aconteceu. De fato uma pesquisadora francesa havia feito contato com alguns integrantes do comitê cidadão, mas esse contato não foi retomado.

5. O Blog

Durante os preparativos, ainda no Brasil, o grupo discutiu que contribuições cada um estaria disposto a fazer para o registro da experiência. Alguns se dispuseram a fazer registros fotográficos, outros registros audiovisuais e outros se dispuseram a escrever. Ao discutir como poderiam utilizar os diferentes registros, uma das primeiras ideias que surgiram foi a de fazer um blog, disponível no sítio: <http://diariodebordodeunslocos.blogspot.ca/>

O blog pareceu uma saída interessante para o grupo, na medida em que comporta a possibilidade de uso de textos e imagens, favorecendo assim as diferentes formas de contribuição dos diferentes membros do grupo. Também foi interessante porque possibilitou uma troca diária com os parceiros de pesquisa que ficaram no Brasil. Diariamente recebíamos comentários via blog, ou via lista de e-mails (existe uma lista de e-mails dos pesquisadores brasileiros da ARUCI-SMC).

No entanto, um problema do uso dessa ferramenta (blog) foi a falta de familiaridade do grupo de pesquisadores usuários com a mesma, e com o uso de computadores e da internet de uma forma geral. Embora a três dos integrantes tenham contas de e-mail ativas e chequem a internet com alguma frequência, nenhum deles chegou a aprender a usar o blog de forma autônoma e o grupo diariamente precisava de ajuda para encontrar o sítio na web, lembrar a senha e login e, em alguns momentos, mais raros, pediram ajuda das pesquisadoras acadêmicas para a própria redação, algumas vezes para digitar ou para lembrar de algum fato.

Da mesma forma a comunicação via e-mail com os brasileiros (da aliança de pesquisa e também da associação AFLORE) muitas vezes foi intermediada por esta pesquisadora, que diariamente lia os e-mails recebidos (via lista de e-mails da aliança de pesquisa e da

associação AFLORE) para o grupo e redigia a resposta solicitada. Foi nesta troca de e-mails que soubemos que uma parte do grupo brasileiro acompanhava diariamente as postagens no blog, e escrevia pedindo por notícias nos dias em que nenhuma postagem era feita. Acredito que este foi um fator de grande incentivo para a continuidade do blog, uma vez que todos mostravam-se bastante satisfeitos e orgulhosos quando lia os e-mails com as devolutivas. Também mostravam-se preocupados quando algum companheiro pedia notícias diante da ausência de postagens no blog e logo diziam que precisavam preencher a informação defasada (Diário de Campo 2013).

Foi também através deste leva-e-traz de mensagens que ficamos sabendo do falecimento de um companheiro da AFLORE, o Renato. Renato também havia feito parte da pesquisa em um momento anterior da viagem e era conhecido pela maior parte dos viajantes. Tornou-se uma figura presente nessa viagem, sendo tema de conversas informais e também sendo citado em diferentes espaços ocupados pelo grupo (Diário de Campo, 2013).

6. A viagem continua...

Feita a viagem iniciamos o processo de elaboração do processo vivido... o grupo desejava um produto: algo precisava ser feito com o material reunido! Dois dos viajantes haviam levado filmadoras e registraram diariamente todas as atividades do grupo, do café da manhã às visitas aos serviços. Nenhuma reunião de trabalho ou passeio turístico foi perdido ao longo dos quinze dias de viagem. Tínhamos em mãos mais de duas mil fotos e pouco mais de cento e trinta horas de filmagem. O Comitê Cidadão de Campinas reuniu-se então para discutir a questão.

Em 2014, em uma reunião de pesquisadores da aliança de pesquisa realizada no Brasil, pudemos assistir ao vídeo produzido pela pesquisadora acadêmica Thais²⁹, que nos acompanhou na viagem e que presenteou o grupo com uma edição das imagens feitas. Houve uma boa aceitação do vídeo feito, mas, ao mesmo tempo, surgiu no grupo a vontade de fazer uma edição com as imagens que lembravam de ter gravado, com os lugares que visitamos, com a neve... elementos que não viam no vídeo da Thais, e que sentiam faltar. (Diário de Campo, 2014)

Frequentemente, nos encontros de reuniões do Interfaces, o Nilson me provocava: o que eu faria com aquelas imagens? Quando iria presentear-los com uma edição? Devolvi a provocação: porque deveria ser eu, sozinha, a sistematizar o material? Se queriam uma edição pronta, porque não a produção realizada pela Thais? O que o grupo, como um todo, gostaria de fazer com todas aquelas horas de material gravado? Diante dessas provocações, o grupo de viajantes de Campinas decidiu reunir-se em uma primeira reunião presencial para discutir o destino de todo o material filmado. Mas não sabíamos editar! Nenhum de nós tinha os conhecimentos técnicos necessários para transformar aquele monte de imagens em filme!

Convidamos então o Marcelo para nos ajudar, ele é técnico em audiovisual da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e, com um pedido da professora Rosana, conseguimos a liberação de suas horas de trabalho para nos acompanhar nessa viagem...

Passamos a nos reunir às quartas-feiras. Entre os meses de maio e setembro de 2014 nos reunimos com frequência quinzenal ou semanal para os encontros acerca da edição do vídeo.

29 Vídeo disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wIpY7XdEJYA>

Fazer um vídeo de maneira participativa, com pessoas que têm o desejo de participar ativamente do processo de elaboração do roteiro e de edição das imagens, mas que não têm o conhecimento técnico para o desenvolvimento destas atividades foi um desafio para este grupo. Entendendo que o grupo em questão é capaz de sistematizar o próprio conhecimento e concordando com Rahman (1986), de que há a necessidade de criação de uma estrutura dialógica que não reproduza uma relação de dominação pelo saber, tentamos criar uma metodologia em nossos encontros que permitisse o diálogo e a troca de saberes, de maneira a potencializar a criação de um produto audiovisual que pudesse ser representativo do processo de elaboração da experiência vivida.

Em um primeiro momento elencamos, de memória, quais seriam os lugares importantes, quais os momentos, as pessoas, que gostaríamos de ver em vídeo. Assistimos ao vídeo feito pela Thais e o tomamos como base, pensávamos de que forma gostaríamos de dialogar com esse material: faríamos um vídeo complementar? Uma continuação? Alteraríamos o vídeo dela, mantendo as partes que gostamos e adicionando as imagens das quais sentimos falta?

Decidimos iniciar com a construção de um material novo, que não partisse do vídeo da Thais, mas que poderia dialogar com ele. Eu sempre levava um caderno ou o computador e anotava os pontos discutidos. O Marcelo por vezes gravou nossas discussões. Esses registros ficaram como memórias de nossas discussões.

Durante nossos encontros tivemos acesso a um HD com todo o material filmado e mostrávamos ao Marcelo, que não esteve com a gente no Canadá, quais eram os lugares, as imagens, os momentos, aos quais nos referíamos.

Feita essa primeira conversa, o Marcelo trabalhou em cima das imagens e fez uma proposta de edição para o que seria uma parte do filme. A partir desta primeira versão pudemos fazer sugestões de alteração e também sugerir novas imagens. A cada encontro o processo se repetia: o Marcelo mostrava uma nova edição do filme, que poderia conter novos momentos elencados na discussão anterior ou uma edição refeita a partir das alterações sugeridas pelo grupo. O grupo então fazia a apreciação do material e iniciava um processo de discussão que não necessariamente teria como fim apenas o vídeo, mas que também era um processo de elaboração e ressignificação da experiência vivida. Mantivemos esta dinâmica em uma dinâmica cíclica (em espiral, uma vez que não voltava ao mesmo lugar, mas sim que evolui na mesma medida em que circula)... em um processo que se seguiu entre idas e vindas até setembro.

Em algum momento durante a elaboração da montagem, percebemos que precisávamos de uma meta, um momento para a exibição do filme. Entendemos que o processo contínuo de elaboração do vivido, através do exercício de edição e reedição das imagens poderia nunca acabar, pois a experiência vinha sendo ressignificada a cada um de nossos encontros. Ter uma data como meta não nos obrigava a interromper permanentemente o processo de edição, não queríamos isso, mas nos colocava na situação de ter um produto a ser mostrado, o que também era um desejo no nosso grupo. O nome do filme “*A Viagem Continua*” significa exatamente isso: que o filme está, e sempre estará, inacabado e que pode ou não ser reinventado na medida em que ressignificarmos a experiência e/ou que novos atores se disponham a contribuir.

Elegemos então a SEDA³⁰ – Semana do Audiovisual de Campinas, que aconteceu em setembro de 2014, para a nossa apresentação. Alguns de nós passaram a se envolver nas reuniões de preparação para a SEDA, que teve um grupo temático de organização denominado “*Seda Louca*”.

A *Seda Louca* teve por objetivo promover debates acerca da luta antimanicomial a partir da exibição de filmes e curtas relacionados à temática. Agora tínhamos uma data para a grande estreia: 17 de setembro!

7. Dos Contratemplos

Abrimos aqui um parêntese neste texto para contar das dificuldades que tivemos no processo de realização do filme. Acreditamos que, ao trazer alguns impasses vividos, podemos contribuir para o melhor ajuste de experiências futuras:

7. 1. Da liberação de profissional

Uma das primeiras dificuldades que tivemos neste processo foi a liberação de horas do Marcelo pela chefia dele. Entendemos que isso se deveu ao caráter não convencional do

30 “A SEDA é a Semana do Audiovisual, festival de cinema integrado em rede que tem como objetivo criar plataformas de circulação entre as mais de 100 edições no país. A programação envolve Oficinas, Mesas de Debate, Sessões de Cinema, Performances e outras manifestações artísticas com o princípio de formar novos pensamentos e de conectar agentes locais para criar e fortalecer as estruturas da produção audiovisual. A SEDA é organizada pelo Clube de Cinema, frente audiovisual do Fora do Eixo, que pensa a estruturação das cenas locais, criando vias de escoamento da produção emergente, abrindo rotas para circulação dos agentes que buscam fortalecer um novo mercado cultural.” (SEDA, 2014)

processo. Enquanto o processo de trabalho “comum” para ele é mais estruturado: alguém faz um roteiro, alguém captura as imagens, ele edita, etc, etc. Nós propusemos uma metodologia que exigia dele muita presença (reuniões semanais e/ou quinzenais) e pouco projeto anterior à execução. Ou seja, o grupo planejava na medida em que fazia. Pouco acostumada a processos participativos, a universidade pode apresentar entraves burocráticos a ações que tenham esse caráter. Acreditamos que este seja o caso.

7.2. Da ausência de participação dos colegas de outros Estados e da ausência de passes

A pesquisa GAM no Brasil possibilitou ao Comitê Cidadão alguns encontros presenciais, em momentos chamados “reuniões multicêntricas”, em que pesquisadores de todos os campos podiam se reunir para afinar algumas questões relativas à pesquisa. Nestes momentos membros do comitê tiveram estadia e deslocamento financiados pela gestão da pesquisa. Além disso, houveram algumas reuniões por Skype, sempre com ajuda de técnicos e/ou pesquisadores acadêmicos, que auxiliavam com o uso do computador e do Skype. Nesses momentos houve remuneração para deslocamento até o local da reunião. Essa questão pode parecer banal para um pesquisador acadêmico convencional, que muitas vezes conta com um computador e internet no próprio domicílio ou na universidade onde trabalha. Mas não é tão simples quando falamos de pessoas que não têm computador e/ou internet em casa, que não sabem usar esse tipo de ferramenta e que moram em lugares distantes daqueles onde outras pessoas se dispõem a ajudá-las. Marcar uma reunião pelo Skype junto ao comitê cidadão

portanto envolvia a disponibilidade de agenda e de deslocamento não apenas dos membros do comitê, mas daqueles que se dispuseram a ajudá-los.

Quando o processo de edição desse vídeo teve seu início, todos os envolvidos na viagem colocaram o interesse em participar. Como não havia perspectiva de um encontro presencial (devido ao custo que o mesmo teria), pensamos em fazer o processo via internet, utilizando o recurso do Skype, mas algumas dificuldades foram apontadas: os membros de fora de Campinas sinalizaram que precisariam de ajuda para conseguirem assistir ao material gravado³¹ e alguns deles também precisariam de ajuda para o uso do Skype. Como não contam com a possibilidade de uso da rede de internet em casa, alguns membros colocaram ainda que necessitariam da verba do transporte para poder fazer o deslocamento até o local onde se daria a reunião (essa última dificuldade foi colocada inclusive por membros do grupo de Campinas, que alegaram não ter verba para o passe de ônibus para frequentar as reuniões). Com isso, o Comitê Cidadão se organizou e redigiu uma solicitação de verba endereçada à coordenação da pesquisa no Brasil, no entanto a coordenação respondeu que a ARUCI-SMC já vivia seus momentos finais, não haviam reuniões entre os usuários previstas e o orçamento já havia acabado. Sendo assim, a participação dos pesquisadores usuários residentes nos estados do Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul ficaram comprometidas por falta de verba. Pelo mesmo motivo, alguns integrantes do grupo em Campinas tiveram sua participação restrita aos momentos em que puderam deslocar-se até a Unicamp (onde aconteceram as reuniões) com recursos próprios.

Diante disso, entendemos que a dimensão econômica afetou a paridade participativa, na medida em que encontramos a dificuldade de participação de todos os interessados

31 O processo de execução deste vídeo se deu através da edição e reedição feitas pelo Marcelo, sempre com base nas discussões do grupo, sendo assim, a cada reunião assistíamos a uma edição que correspondia à discussão do grupo no encontro anterior e novas sugestões de edição eram feitas a partir deste momento. Os membros do Comitê Cidadão colocaram que precisariam de auxílio técnico para assistir ao vídeo.

envolvidos pela falta de verba para deslocamento. Além disso, a falta de familiaridade com o uso da internet inviabilizou a comunicação à distância.

7.3. *Da crise*

Ao longo da realização deste vídeo três dos integrantes do Comitê Cidadão passaram por momentos delicados em relação à saúde, sendo necessário o recolhimento. Não pretendemos aqui expor essas pessoas e nem dizer exatamente quais foram as questões que as acometeram. No entanto, acreditamos ser importante ressaltar que qualquer pessoa pode adoecer durante um processo de trabalho, mas que quando trabalhamos a longo prazo com pessoas que são usuárias de serviço de saúde mental, devemos ter especial atenção para essa possibilidade.

Durante os 5 anos da pesquisa GAM, tivemos pessoas que deixaram de participar do Comitê Cidadão devido a agravos em suas condições de saúde. Este fato não só nos entristece, como nos põe a refletir: qual o suporte necessário para a manutenção deste grupo na atividade de pesquisa? Quais as condições necessárias a serem criadas no espaço democrático afim de garantir a paridade participativa dos usuários envolvidos em pesquisas?

8. Produção audiovisual enquanto instrumento de luta: o Cinema de Periferia e a SEDA

Classificamos o filme produzido como Cinema de Periferia, entendendo que este termo é usado para designar “filmes feitos por indivíduos ou grupos sociais distintos, à margem dos modos tradicionais de realização e circulação, em bairros, centros comunitários, ONGs e outros” (LYRA, 2009, p. 33). Além disso, é próprio deste tipo de produção a presença de “vozes, razões ou atitudes identificadoras de protesto ou de autoafirmação de segmentos socialmente excluídos ou de comunidades e de indivíduos submetidos à violência” (LYRA, 2009, p. 34). Sendo assim a periferia deixa de ser apenas espectadora e consumidora dos produtos da grande mídia e passa a ser também produtora de materiais audiovisuais, em sua maioria, curtas-metragens. (LYRA, 2009; ZANETTI, 2010).

No Brasil, nos anos 2000 os movimentos sociais apropriam-se então dos recursos audiovisuais como instrumento de contrainformação e de democratização da informação, promovendo a inclusão social e potencializando a expressão da diversidade cultural, além de tornar possível a veiculação de demandas específicas de determinados grupos sociais. Essas produções têm ainda como característica o envolvimento de grupos populares durante todo o processo de execução (ZANETTI, 2010).

O conceito de Sociologia das Ausências, de Boaventura de Sousa Santos ajuda a lançar luz sobre esse processo de produção e sistematização do conhecimento, que tem por escolha uma produção não hegemônica de conhecimento, na medida em que propõe a libertação da experiência frente as relações convencionais de produção, abrindo espaço para formas não convencionais de ler e entender o mundo:

A produção social destas ausências resulta na subtração do mundo e na contração do presente e, portanto, no desperdício da experiência. A sociologia das ausências visa identificar o âmbito dessa subtração e dessa contração de modo a que as experiências produzidas como ausentes sejam libertadas dessas relações de produção e, por essa via, se tornem presentes. Tomar-se presentes significa serem consideradas alternativas às experiências hegemônicas, a sua credibilidade poder ser discutida e argumentada e as suas relações com as experiências hegemônicas poderem ser objeto de disputa política. A sociologia das ausências visa, assim, criar uma carência e transformar a falta da experiência social em desperdício da experiência social. Com isso, cria as condições para ampliar o campo das experiências credíveis neste mundo e neste tempo e, por essa razão, contribui para ampliar o mundo e dilatar o presente. (SANTOS, 2002, p.15).

Boaventura ressalta a necessidade de questionar-se os modos de produção de ausências e de lutar pela definição de novos critérios de rigor no que se refere à credibilidade de saberes, de modo que o saber hoje nomeado como “científico” possa se colocar em diálogo com outros tipos de saber. O autor destaca justamente o saber como uma das formas de produção de não existência, denominando esse processo como “monocultura do saber”:

A primeira lógica deriva da monocultura do saber e do rigor do saber. É o modo de produção de não-existência mais poderoso. Consiste na transformação da ciência moderna e da alta cultura em critérios únicos de verdade e de qualidade estética, respectivamente. A cumplicidade que une as “duas culturas” reside no facto de ambas se arrogarem ser, cada uma no seu campo, cânones exclusivos de produção de conhecimento ou de criação artística. Tudo o que o cânone não legitima ou

reconhece é declarado inexistente. A não-existência assume aqui a forma de ignorância ou de incultura. (SANTOS, 2002, p.15).

Vaz Pupo (2015) parte da Sociologia das Ausências de Boaventura para defender a produção audiovisual como uma forma possível de rompimento com a monocultura do saber. O autor faz analogia com as sementes crioulas, propondo então um processo crioulo de produção audiovisual: da mesma forma que as sementes crioulas rompem com a lógica da monocultura adotada pelas sementes transgênicas, a produção crioula permitiria uma variedade de possibilidades relacionadas à produção audiovisual:

Os meios crioulos de produção simbólica podem ser, assim, genericamente definidos como o conjunto de ações capazes de promover a partilha de significados e sentidos por um dado coletivo, a partir dessa mesma condição coletiva e a partir da condição de que tais significados e sentidos estejam ausentes do debate político e epistemológico com o saber dominante/científico. (p. 25)

Zanetti (2010) defendeu uma tese de doutorado em que examina o Cinema de Periferia, retomando seu contexto histórico e analisando a forma como vem sendo usado hoje no Brasil. A obra da autora nos permite entender como a produção audio-visual realizada pelo grupo de pesquisadores descrita nesta tese aproxima-se deste conceito.

Assim como descreve Zanetti (2010) o grupo de pesquisadores envolvidos na produção deste vídeo envolve-se então na elaboração de discursos e representações de si próprios e de sua realidade ao fazer uso da narrativa audiovisual.

Desde a sua popularização, o vídeo vem sendo usado como instrumento de luta, principalmente por parte de movimentos sociais ou mesmo por grupos de realizadores independentes, representando ora instrumento de oposição ou de subversão, ora recurso de integração social para promoção de educação e da cidadania. (ZANETTI, 2010, p. 37)

O próprio espaço escolhido para a publicização do vídeo, a SEDA Louca, assume esse papel dentro do contexto da Luta Antimanicomial na cidade de Campinas. A 5ª. Semana do Audiovisual de Campinas trabalhou diferentes temas, que configuraram-se em “blocos” de apresentação, sendo assim, nessa mostra houveram: SEDA Louca; SEDA Mídia e Tecnologia; SEDA Preta, SEDA Gêneros; SEDA Rua³². O site da organização da SEDA coloca:

O evento acontece como uma intervenção propositiva na Estação por parte dos coletivos que puxam a IV Semana do Audiovisual Campinas – SEDA 2014 e dos movimentos parceiros que construíram a SEDA 2014. Tem como objetivo incentivar e fomentar a ocupação de espaços e equipamentos públicos pela sociedade civil, circular produções, agentes culturais e debates de diferentes repertórios nacionais dentro da linguagem Audiovisual, construindo espaços de formação e visibilização de narrativas sociais e populares.

O processo de organização do evento implicava na formação de um coletivo proponente, na medida em que a SEDA se constrói em um processo autogestionário em que grupos de trabalho (GTs) são formados de acordo com a afinidade com as temáticas (temáticas essas propostas pelos próprios participantes destes mesmos grupos). Desta forma, não se trata de uma mostra convencional, em que o filme pode ser submetido à avaliação de

32 Programação do evento disponível em: <https://moinhocoletivo.wordpress.com/2014/11/10/mostra-seda-na-estacao-cultura-de-campinas-14-a-20-de-novembro/>

uma comissão julgadora, mas, a partir do momento em que surgiu, entre os realizadores do filme *A Viagem Continua...* os mesmos passaram a compor o GT da SEDA Louca, passando então a fazer parte do grupo que construiu o próprio evento: da definição de locais, datas e horários, da responsabilidade de fazer as articulações necessárias para viabilizar as decisões tomadas, etc.

Nesse sentido, o processo de participação na SEDA configurou-se enquanto importante espaço de inserção pela cidadania, onde a loucura pôde aparecer não apenas na tela, mas no cotidiano da organização do próprio evento, que foi capaz de abarcar esta diferença de forma inclusiva e democrática, garantindo a paridade participativa entre os diversos atores envolvidos. Oliveira (2001) defende a participação através do processo audiovisual como potencializadora de um processo de transformação social:

A noção de participação, no sentido mais amplo, para além de um envolvimento no processo de produção dos vídeos por parte das comunidades neles enfocadas e da interação com os espectadores no processo de exibição, compreendia a participação da coletividade na transformação de suas próprias condições de existência. (Oliveira, 2001:9).

No dia 17 de setembro então o filme *A Viagem Continua...* foi apresentado no espaço do Centro de Convivência Tear das Artes, seguido de debate.

9. Reflexões acerca do processo

Classificamos a atividade desenvolvida para a elaboração deste vídeo como o que Rose (2003) considera *consumer collaboration*, ou pesquisa em colaboração entre pesquisadores usuários e pesquisadores formalmente inseridos na academia. Retomando, para esta autora ocorre a colaboração quando há parceria efetiva entre pesquisadores usuários e não usuários em todas as etapas da pesquisa, o que inclui a formulação da questão de pesquisa, a escolha da metodologia, o processo de análise e as escolhas referentes à forma de divulgação dos resultados. Se não houver participação dos usuários em alguma etapa da pesquisa, ele não pode ser entendido como colaborativo.

Durante toda a atividade tivemos o envolvimento ativo de múltiplos e diferentes atores: o registro das atividades realizadas no Canadá, como forma de vídeo foi iniciativa e execução dos próprios usuários, que solicitaram empréstimos de máquinas digitais em sua rede de contatos (grupos de pesquisa, amigos pessoais), aprenderam por iniciativa própria a utilizar os equipamentos e assim o fizeram.

A demanda pela realização de um processo de edição das imagens também partiu do Comitê Cidadão, que solicitou então a ajuda de uma doutoranda para a realização desta atividade. Interessante notar que a doutoranda em questão absolutamente não possui habilidades técnicas para o processo de edição de um vídeo. Talvez a demanda tenha sido por alguém que pudesse auxiliar o grupo no que diz respeito aos entraves burocráticos necessários pois, embora eu fosse aluna da USP, e não da Unicamp, onde os encontros aconteceram, a presença de uma pesquisadora “convencional” no grupo talvez tenha sido de alguma ajuda para questões de ordem prática e burocrática, tais como: agendar a sala, fazer as atas das

reuniões, utilizar o computador... fica aqui a pergunta: era mesmo necessária essa presença? Acredito que não, para a realização do vídeo em si, pois os encontros aconteceram semanalmente mesmo na impossibilidade da minha presença semanal. No entanto talvez a presença de uma doutoranda (ainda que da USP) tenha garantido a possibilidade do encontro em si, na medida em que, deste lugar, é mais possível viabilizar negociações burocráticas dentro da universidade, como a locação da sala e a liberação do funcionário para nos ajudar no processo.

A presença de um técnico com conhecimentos sobre o processo de produção audiovisual, por outro lado, pareceu essencial neste processo. Ao refletir sobre processos de produção de material audiovisual junto a grupos populares, Vaz Pupo (2015) coloca que “Considerando os obstáculos historicamente construídos, entendemos que essa coletividade engloba parcerias que contribuam com o conhecimento e a capacidade técnica de lidar com os recursos e meios de produção audiovisual” (p. 25). Por outro lado, embora reconheça a importância desta presença, o autor coloca a importância de entender o processo de produção como um espaço pedagógico em si, em que o grupo envolvido possa também apropriar-se do processo de produção do conhecimento. Ainda de acordo com o autor:

Outra condição identificada nesse tipo de partilha é de que tais significados e sentidos sejam tecidos na/pela relação cotidiana — estejam inseridos na esfera da cultura desse coletivo. O coletivo deve valer-se dessa partilha (escrita de mundo) para garantir a necessária manutenção do debate (contínua releitura do mundo) e à construção de ações coordenadas dos movimentos de luta, à participação e expressão de ideias para a formação política e humana do grupo envolvido. (p. 25)

Neste processo de partilha e contínua releitura do mundo, a vivência de sistematização da experiência, não apenas através da realização do filme, mas também a partir da divulgação do blog e do relato coletivo configurou-se para estes atores, enquanto momentos de luta pelo reconhecimento, na medida em que, durante o processo pôde-se ressignificar a experiência. Em cada encontro da edição do vídeo conversávamos sobre a viagem, sobre o momento vivido, sobre a própria participação na pesquisa, sobre os objetivos almejados a partir da divulgação do material produzido. O vídeo é um reflexo deste processo, a partir destas discussões surge a necessidade de gravar novas cenas: logo nos primeiros minutos podemos ver o Nilson, já em Campinas, relatando como se deu sua participação na pesquisa; logo depois, aos 2m37s ouvimos a voz da professora Rosana explicando o que é o GAM... as imagens que se seguem alternam entre gravações feitas no Canadá e gravações feitas em Campinas: cada um dos agora editores quis ter seu momento de fala, a Maria Regina quis que aparecesse a igreja que frequenta; trechos de uma reunião da AFLORE são apresentados ao espectador. Esse ir e vir, de imagens daqui e de lá, refletem um processo dialógico em que, ao mesmo tempo em que a viagem é apresentada ao espectador, são apresentadas também reflexões acerca de todo o processo de participação na aliança de pesquisa.

Em algum momento nos demos conta de que esse processo poderia não ter fim: na medida em que as reuniões aconteciam, surgiam novos questionamentos, novos *insights*, e, conseqüentemente, a necessidade de adicionar novo material, com novas reflexões. Decidimos então que o vídeo poderia ter um fim momentâneo, mas que também poderia ser retomado em outro momento, e daí surge o título do vídeo: *A Viagem Continua...* porque, de fato, na medida em que a reflexão continua esse processo (que pode ou não acarretar em uma nova produção audiovisual) não se extingue.

Uma questão central na execução do vídeo é a linguagem: enquanto os pesquisadores acadêmicos encontram facilidade com a linguagem escrita, produzindo artigos, teses e dissertações sobre os mais variados aspectos relacionados à ARUCI-SMC, os usuários, em sua maioria mais familiarizados com a linguagem oral, encontraram na produção audiovisual uma nova possibilidade de expressão.

Como foi apresentado no relato coletivo, o grupo teve a intenção inicial de, não apenas mostrar um vídeo de sua viagem de férias aos familiares, mas de poder provar que a viagem havia de fato acontecido, na clara necessidade de autoafirmação e de reconhecimento.

Ao serem entendidos como “loucos”, tendo a credibilidade de suas ações contestadas pelos demais, o grupo de usuários têm sua interação regulada por um padrão institucionalizado de valoração cultural, que os subjugam enquanto deficientes ou inferiores, na mesma medida em que valoriza pessoas que não são identificadas pelo estigma da loucura considerando-as dentro do padrão normativo: enquanto os “loucos” são desvalorizados socialmente, tendo suas ações contestadas e, neste caso específico, tendo a veracidade de sua fala questionada, os chamados “sãos” são entendidos enquanto sérios, confiáveis.

Albornoz (2011), partindo da leitura de reconhecimento feita por Honneth, coloca que “os sujeitos humanos precisam, além da experiência da dedicação afetiva e do reconhecimento jurídico, de uma estima social que lhes permita referir-se positivamente a suas propriedades e capacidades concretas” (p. 139-140). A autora coloca ainda uma dimensão coletiva do reconhecimento social, na medida em que, “quanto mais os movimentos sociais conseguem chamar a atenção da esfera pública para a importância das capacidades por eles representadas, de modo coletivo, tanto mais existe a possibilidade de elevar na sociedade o valor social do grupo que representam” (ALBORNOS, 2011, p. 141). Também Zanetti (2010) ressalta essa função coletiva:

O investimento no audiovisual como estratégia de inclusão social por parte dos movimentos sociais, como tentativa justamente de aproveitar essas brechas no âmbito da produção e circulação de bens simbólicos, é uma das chaves para se compreender as dinâmicas das lutas por reconhecimento travadas no campo do audiovisual. (p. 54)

Com a divulgação do vídeo então, não são apenas os envolvidos no vídeo os beneficiados pelo processo de reconhecimento social, mas a própria AFLORE, enquanto associação e o Movimento da Luta Antimanicomial. Para além de provar para os vizinhos do Luciano que ele esteve no Canadá, o vídeo mostra para a sociedade que um grupo socialmente excluído e estigmatizado, sob o rótulo da loucura, é capaz de: participar de uma pesquisa acadêmica, viajar para outro país, produzir um vídeo a esse respeito e participar da organização de uma mostra audiovisual onde esse mesmo filme é exibido. É o status social coletivo, que se configura sob o estigma da loucura, justamente o que fortalece esse mesmo grupo, pois, “Na experiência partilhada de grandes fardos e privações, origina-se uma nova estrutura de valores que permite aos sujeitos estimarem-se mutuamente por realizações e capacidades que antes não tinham importância social” (HONNETH, 2003, pp. 209-210).

Fraser (2007) coloca ainda que as reivindicações por reconhecimento têm por objetivo “desinstitucionalizar padrões de valoração cultural que impedem a paridade de participação, e substituí-los por padrões que a promovam”, para a autora, enfatizar a igualdade de *status* no sentido da paridade participativa é uma forma de valorizar a interação entre os grupos, sendo fundamental que se desinstitucionalize padrões culturais que impedem a participação e substituí-los por padrões que a promovam.

É nesse sentido que a proposta do vídeo “A Viagem Continua...” surge, na medida em que se apropria do recurso áudio-visual, reconhecendo a importância política da produção cultural, e tenta transformá-la em uma forma democrática de fazer e também de comunicar, ao mesmo tempo em que visa, através de sua reprodução, a desconstrução do estigma da loucura.

Nilson também coloca a importância da arte como forma de expressão possível frente aos rigores comuns ao meio acadêmico:

Não é fácil né gente, a gente pegar o conhecimento, a ciência, todo o pensamento filosófico e você transformar isso na arte. E é aí que, eu chegando no hotel, uma voz me disse: “por que você não faz uma música, uma poesia?” Aquela voz que mandava eu suicidar. Ela agora é o contrário, ela faz a arte. Aí surge o samba, com o nome da ARUCI e o GAM. É assim: Ei samba, samba, quero falar com o samba, querem saber do samba, o samba está no meu corpo que navega nas minhas veias. Isso, quando eu falo, eu quero falar: o samba são os pesquisador, é vocês do Canadá, que querem saber, que querem conhecer como que é esse samba da loucura, do Brasil, né. Aí a gente responde, o Nilson responde: o samba está no meu corpo, um corpo que dói. Que navega pelas minhas veias, nos remédios, que navega, que passeia maltratando nós. Eu sofria muito do coração né, a batucada do samba é do meu coração. O samba está nos meus pés, que navega pelas ruas, pelas praças. Quando eu estava doente, gente, eu andava muito pelas ruas, pelas praças. O samba está na roda, na roda de quem vive a vida, a vida na roda, aquela roda, que você fica na psiquiatria, na psicologia, que você não sai dali, fica só na roda e as vezes nem sabe pra onde é que vai aquele conhecimento nosso. O samba está na minha pele, na pele de quem tem a dor. E isso quer dizer: somos nós que sofremos, na nossa pele. A dor é pedra preciosa, no

sentimento do poeta. O poeta, gente, é a ARUCI. É a ARUCI, que transforma a dor numa joia rara, que se chama de amor. Que transforma isso tudo em amor. O samba está na voz, na voz do cantador, que semeia, espalha, as sementes do amor pelos quatro cantos do mundo. O cantador é o GAM, é a GAM, que espalha a semente, que saiu daqui, mas não tá no Brasil? Espalhando essa semente pelos quatro cantos do mundo, para todo mundo ouvir, sem fim, e saber: o samba está no corpo, no sangue e na pele de quem tem a dor, que somos nós que sofremos tudo isso no nosso sangue e na nossa pele. Essa é a poesia, é a arte, de quando a gente interpreta o conhecimento, de tudo aquilo que a gente aprendeu. (Nilson, 2013, em Seminário da ARUCI-SMC realizado em Montreal).

Retomando a questão da linguagem, Nilson evidencia como, através da poesia e da produção audiovisual (da qual participou ativamente) encontra formas de resistência que permitem a ele então comunicar como entende a relação de pesquisa que se estabelece. Se as formas convencionais de produção acadêmica não estão dentro do seu repertório comunicativo, outras formas de comunicação o estão e é importante que essa disputa possa ser feita dentro da academia, afim de que o espaço acadêmico possa também se democratizar. Nesse sentido, abrir a possibilidade para a expressão artística é também ampliar a possibilidade de paridade participativa neste espaço. Mazzala Neto (2015) resgata a noção de cultura em Gramsci para dizer da importância da produção artística dos movimentos sociais:

A arte, como campo de luta cultural, deve fundir a luta por uma nova cultura, a construção de um novo humanismo, a crítica dos costumes, dos sentimentos e das concepções de mundo com a crítica estética ou puramente artística. A arte deve

realizar essa fusão com fervor apaixonado e trazer a coerência lógica e histórica das massas de sentimentos artisticamente representados. Essa transformação no mundo da cultura não pode ser uma luta por uma nova arte (em sentido imediato), mas por uma nova cultura. Lutar por uma nova arte, à priori, seria inventar um conteúdo e uma forma, em artistas individuais. Numa concepção materialista, à medida que na luta vá se construindo uma nova cultura, uma nova vida moral, um novo modo de sentir e ver a realidade, vai-se, também, construindo artistas possíveis e obras possíveis como reflexo da mudança do “homem que anda sobre as pernas”. (MAZALLA NETO, 2014, p.132).

Zanetti (2010) coloca ainda a expressão audiovisual como uma possibilidade militante de expressão na esfera pública:

Para além da possibilidade de se auto-representar, de representar a própria realidade, ou de criar novas representações do mundo, o que se percebe é uma grande ênfase na utilização do audiovisual como instrumento de produção discursiva e de posicionamento na esfera pública, principalmente levando-se em conta a amplitude que a linguagem audiovisual alcançou nos últimos anos. Além disso, atribui-se certo valor “político” ao ato de desenvolver produtos audiovisuais a partir de diferentes perspectivas culturais. É nesse sentido que muitos desses realizadores consideram-se artistas “militantes”, engajados numa causa que tem relação direta com o lugar de onde falam. (p. 74).

Resgatamos Santos (2002) que aponta o rigor pelo saber como forma de dominação, colocando a necessidade de validação de múltiplos saberes e múltiplas formas de comunicá-los, entendemos que o processo de produção do filme “A Viagem Continua...” constituiu-se

enquanto uma possibilidade de construção de novas práticas, na medida em que foi possível ao grupo envolvido a sistematização do conhecimento mediante seus próprios termos.

Entendemos que o envolvimento de usuários em pesquisas acadêmicas seja um importante passo para a paridade participativa no espaço acadêmico, e, nesse sentido, é valioso que dentro da universidade haja a possibilidade de abertura para um espaço de reflexão que fuja as normas convencionais do tradicional funcionamento acadêmico, possibilitando a construção de um produto final como o curta em questão. Nesse sentido entendemos que o processo em sí constituiu-se enquanto um pequeno avanço no que tange a possibilidade de paridade participativa do grupo em questão. No entanto, a impossibilidade de participação de todos os interessados, devido à ausência de recursos econômicos para tanto e a falta de acesso aos recursos tecnológicos que viabilizariam a execução do processo à distância, nos apontam para os limites da possibilidade de participação efetiva neste processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fraser (2009) coloca que a paridade participativa se dá não quando todos os envolvidos participam exatamente da mesma forma, mas quando todos os interessados em participar têm a possibilidade de participação garantida. Nesse sentido, a presente pesquisa almejou a manutenção do princípio da paridade participativa junto ao grupo de integrantes da AFLORE, na medida em que os envolvidos estiveram presentes de diferentes formas nos diversos momentos da pesquisa, sempre de acordo com o interesse e disponibilidade para participação. Como já foi colocado no primeiro capítulo, a proposta de parceria para o desenvolvimento deste trabalho foi feita em reunião ordinária da associação antes mesmo do ingresso no doutorado. A partir do aceite da associação, em envolver-se em uma pesquisa participativa, passamos ao exercício coletivo de encontrar um objetivo comum de pesquisa. Em um primeiro momento, os associados mostraram-se interessados pelo tema da Economia Solidária, acreditando que uma pesquisa sobre as atividades produtivas de outros grupos poderia ajudá-los a constituírem-se também enquanto grupo produtivo, o que vem a ser uma demanda de alguns dos associados que não conseguem inserção no mercado de formal de trabalho. Os associados queixavam-se então de que as demandas do mundo do trabalho são incompatíveis com algumas de suas necessidades, como a necessidade de tratamento frequente, intensificado durante os períodos de crise. Além disso, para aqueles que recebem benefício da Previdência Social por motivo de saúde, o benefício é incompatível com a atividade de trabalho, mas, ao mesmo tempo, o valor arrecadado é ínfimo, deixando os beneficiários em situação bastante precária. Esses não foram aspectos aprofundados nesta pesquisa porque o grupo abandonou o interesse pela Economia Solidária.

A mudança de interesse se deu, em parte, pela mudança de conjuntura após período de afastamento durante o ano de 2012³³, em que houve o afastamento de um dos membros da associação que se interessava por este tema de pesquisa, bem como uma efervescência no momento político da cidade de Campinas que convocou a associação à sua vocação de atuação política. Além disso, o momento de finalização da parceria com a ARUCI-SMC despertava nos membros da AFLORE a necessidade de sistematizar essa experiência e de planejar novas possibilidades de parceria com a universidade após a experiência. Sendo assim a demanda de pesquisa reconfigurou-se a partir do novo cenário.

Para o desenvolvimento de uma pesquisa que possibilitasse a participação dos membros da AFLORE passei a frequentar os espaços frequentados pelos membros da associação: reuniões ordinárias da AFLORE e do grupo de pesquisas *Interfaces* e atividades de militância. Embora seja mais comum que trabalhos acadêmicos foquem suas análises nas possibilidades de paridade participativa dos membros da comunidade farei aqui uma análise deste aspecto no que tange a minha participação junto ao grupo, pois é uma análise que, como veremos, oferece elementos para futuros estudos, no que diz respeito às questões de gênero em determinados espaços de militância.

Quando iniciei a participação nas reuniões regulares da AFLORE eu morava em um bairro periférico da cidade de Campinas e as reuniões se davam em um espaço central, tendo início às 18 horas (sempre com atrasos) e terminando entre 21 e 23 horas. A região da Estação Cultura, onde se dão as reuniões é caracterizada durante o período da noite pelo funcionamento de pequenos bares onde trabalham profissionais do sexo. As ruas têm pouco movimento. Para chegar de volta em casa, era necessário caminhar (ou pegar carona) quinze minutos até o Terminal Central de ônibus por uma região também caracterizada pela

³³ Período em que estive de repouso durante a gestação e, posteriormente, de licença-maternidade, ficando afastada das atividades de pesquisa entre abril de 2012 e fevereiro de 2013.

prostituição e pela venda ilegal de substâncias psicoativas, o que confere ao ambiente uma esfera sombria. Do Terminal Central eu pegava um ônibus até um terminal regional e deste, um outro ônibus até o meu bairro. Em média demorei entre setenta a cento e vinte minutos para chegar em casa. Campinas é uma cidade que tem altos índices de violência contra a mulher e, embora essas questões não tenham inviabilizado a minha participação, serviram para me deixar apreensiva quanto à minha própria segurança, mas também reflexiva quanto à possibilidade de paridade participativa de outras mulheres que pudessem porventura ter o interesse de militância através da atuação na associação.

Posteriormente, quando me tornei mãe, deixei de ter a dificuldade relacionada ao transporte, porque passei a ter um carro que me permitia retornar ao lar com mais rapidez e segurança. No entanto, muitas vezes escolher estar na reunião da associação significou o sacrifício do tempo com minhas filhas pois, como as mesmas saíam da escola às 17 horas, estar na reunião da AFLORE significava estar com elas apenas por uma pequena parte do período da manhã.

Essas podem parecer questões bastante particulares, pessoais... e de fato o são. No entanto, a possibilidade de participação das mulheres em geral na esfera pública se dá através das possibilidades de arranjo da vida familiar e cotidiana. Durante o período em que frequentei as reuniões da AFLORE a maior parte das mulheres que frequentaram as reuniões eram trabalhadoras da saúde e, dentre elas, a maior parte tinha meios próprios de condução motorizada. Nenhuma usuária de serviço de saúde mental frequentou as reuniões da associação de forma regular nesse período, embora três usuárias tenham feito participações esporádicas e pontuais em algumas reuniões. Da mesma forma, dentre os participantes das reuniões não houve neste período nenhuma mãe ou pai de criança entre zero e dezesseis anos (além de mim).

A dinâmica dessas reuniões, no que diz respeito ao local e horário pode ser dificultada para pessoas que: vivem na periferia, não têm carro, mulheres, cuidadores de crianças. As dificuldades pessoais aqui apresentadas nos apontam para a necessidade de maior aprofundamento no que concerne às dificuldades apresentada pelas mulheres neste e em outros espaços de militância da luta antimanicomial. Principalmente a usuárias, haja visto que trata-se de um grupo pouco presente nas reuniões da AFLORE.

Na revisão de literatura feita no Capítulo 2, acerca da participação de usuários em pesquisas acadêmicas, a questão de gênero não é abordada em nenhum dos artigos encontrados. Sendo assim, apontamos para a necessidade de pesquisas que abordem a participação de mulheres usuárias de serviços de saúde mental em pesquisas acadêmicas e também a acessibilidade deste grupo de mulheres aos espaços de militância da Luta Antimanicomial.

Os tensionamentos que se estabelecem nas relações entre os diferentes sujeitos desta pesquisa são muitas vezes reprodutores de estruturas sociais consolidadas que, ao mesmo tempo em que garantem possibilidades para alguns nos espaços públicos, vedam ou anulam a participação de outros. As diferenças que se estabelecem entre pesquisadores e usuários nesse contexto dizem também das diferenças estruturais entre classes. Griffiths et al (2004), ressaltam que, dada a incidência de transtornos mentais na população, é provável que muitos pesquisadores sejam também usuários de serviços de saúde mental, tendo vivido a experiência do adoecimento psíquico, no entanto o preconceito os impede de assumir a condição de usuários concomitantemente à de pesquisadores. Além disso, como bem aponta Vasconcelos (2003), no Brasil, existe um comportamento elitista e segregador no que diz respeito à loucura, que faz com que o grupo que se identifica com o rótulo de usuário de serviço de saúde mental pelo Sistema Único de Saúde brasileiro seja constituído por sujeitos que vivem

outros esgarçamentos quanto ao suporte social, sendo majoritariamente indivíduos com baixa renda e pouco acesso ao ensino formal. Desta forma, embora a incidência de transtornos mentais na população não tenha um recorte de classe aparente, encontramos tensionamentos de classe entre o grupo que se identifica como pesquisadores e o grupo que se identifica como usuários. Entendemos então que convocar os usuários para a participação em pesquisas promove um passo rumo à justiça social na medida em que promove a abertura do espaço acadêmico à população, da cantina à produção de conhecimento, esses espaços são hoje fechados à população de uma forma geral.

Para entender o sentido que se estabelece ao incorporar membros da comunidade ao espaço acadêmico é necessário que se reveja o próprio sentido da universidade enquanto produtora de conhecimento. Santos (2002) propõe a horizontalização das relações de poder que se estabelecem através da delimitação do chamado saber “científico” através da monocultura do saber. Para esse autor o reconhecimento de diversos saberes contribuiria para uma ampliação e democratização no espaço de produção de conhecimento.

Delizoicov e Auler (2011) colocam ainda que não existe neutralidade do saber científico, estabelecendo uma “relação com o processo histórico da produção dos conhecimentos científicos, tendo em vista a intencionalidade histórica do sujeito epistêmico” (Ibidem, p. 250). Para os autores, a relação da não-neutralidade com a localidade em que se produz ciência e tecnologia é peça chave para seu entendimento. Desta forma, a não-neutralidade possui duas dimensões que se articulam de forma indissociável, a primeira relaciona-se com a formulação de suas demandas, que se dá em determinado contexto espaço-temporal e a segunda se dá pela solução de problemas enquadrados por paradigmas.

Fals Borda (2001), partindo do pressuposto da não-neutralidade, defende o desenvolvimento de uma ciência comprometida com a práxis e que permita convergências

entre os saberes popular e acadêmico. Assim como Delizoicov e Auler (2011) Fals Borda também propõe que o conhecimento acadêmico se estruture a partir das demandas populares.

O pressuposto da não-neutralidade foi adotado na presente pesquisa que, entendendo que as demandas se formulam no espaço temporal, adotou a metodologia da pesquisa ação participativa afim de democratizar o processo de formulação de demandas e respostas. Este processo acarretou na execução de dois momentos distintos desta tese, refletidos nos capítulos 3 e 4.

As demandas formuladas dizem respeito à sistematização da experiência de parceria entre uma associação de usuários de serviços de saúde mental (a AFLORE) e uma aliança de pesquisa (a ARUCI-SMC). Para avaliar tal parceria em seu potencial de promoção de emancipação e transformação social nos utilizamos do conceito de Paridade Participativa em Nancy Fraser, categorizando a análise em três dimensões: reconhecimento, redistribuição e representação.

A aliança de pesquisa estabelece com a AFLORE uma relação que Rose (2003) classifica como “consulta a usuários”, consultando os mesmos sobre temas específicos para os quais a sua *expertise* é reconhecida na equipe, mas com pequena participação no que diz respeito à condução da pesquisa em si. Esse tipo de parceria baseia-se no que Fraser (2009) chama de falso reconhecimento, na medida em que não existe a possibilidade de parceria para todas as ações da pesquisa.

Essa é uma análise que precisa ser enxergada no contexto mais amplo da dinâmica de trabalho dos grupos de pesquisa no contexto brasileiro. Temos um contexto onde professores universitários são os sujeitos que assinam os projetos e são responsabilizados pelas agências de fomento pelos sucessos e insucessos dos mesmos. Muitos pesquisadores têm vínculos extremamente precários com a universidade, na condição de mestrandos e doutorandos (ou

mesmo aspirantes a) contanto com baixa ou nenhuma remuneração para o desenvolvimento de suas atividades. A precarização da condição de pesquisador não é prerrogativa única dos pesquisadores comunitários, embora sua condição seja mais desfavorável do que a dos pesquisadores formalmente vinculados à academia.

A passagem dos pesquisadores pelos grupos de pesquisa é perene, o que oferece, logo de partida, uma relação hierarquizada no interior dos mesmos grupos. A relação dos usuários no espaço da universidade é ainda mais precarizada: não existe acesso ao registro universitário (carteirinha), ao restaurante subsidiado, à cota de xerox... da mesma forma não existe acesso aos códigos de linguagem que se estabelecem entre os pesquisadores.

No entanto, a simples possibilidade de estar no espaço físico da universidade, de ser uma participante deste espaço (ainda que informal, ainda que precarizado) e de poder, a partir desta parceria, conhecer e ser conhecido em outros espaços acadêmicos e políticos, é entendido pelos usuários como extremamente positivo, como valorização e reconhecimento do seu saber e papel social.

Se as opções de remuneração para um pesquisador convencional são pequenas, para o pesquisador comunitário, as possibilidades burocráticas de remuneração para os membros da comunidade, sem titulação e sem vínculo formal com a universidade é menor ainda. Grayson et al (2013) também apontam que os entraves burocráticos para a remuneração dos usuários são dificultadores da participação de usuários em pesquisas. A parceria com a AFLORE aparece na aliança como possibilidade de viabilização burocrática para a remuneração do Comitê Cidadão pelo desempenho de suas atividades. No entanto, para poder receber a verba de uma universidade pública, a associação precisa estar regularizada e com a documentação em dia, o que exige de seus membros um esforço exacerbado para o desenvolvimento de atividades contábeis e fiscais para as quais sentem-se pouco apropriadas.

Além disso, demandas burocráticas que precisam ser resolvidas com urgência são mais facilmente assumidas pelos trabalhadores na dinâmica da associação, o que reforça uma estrutura em que os trabalhadores que são membros da associação assumem o protagonismo no desempenho das atividades. Sendo assim, a parceria com a aliança de pesquisa potencializa na associação uma dimensão que é a da falsa representação, na medida em que é uma parceria que se estabelece em tese com usuários, mas onde quem assume o protagonismo em alguns momentos são os trabalhadores.

Dentre os apontamentos que os integrantes da AFLORE fazem estão a necessidade de democratização do espaço da universidade e do estabelecimento de uma parceria que leve em conta as necessidades da associação, como a ajuda para escrever projetos, e que conte com a possibilidade de remuneração.

A participação de usuários em uma aliança de pesquisa é algo extremamente inovador no contexto brasileiro, sendo uma ação que deveria ser replicada em cada vez mais iniciativas de pesquisa e extensão. No entanto as estruturas de poder que se estabelecem no espaço de pesquisa muitas vezes replicam a desigualdade presente em outras esferas de relações sociais. Embora a inclusão em si dos usuários no espaço da pesquisa seja um avanço, é necessário que se perceba que a paridade participativa não está garantida pela simples presença dos usuários e que, muito possivelmente, não seja apenas na esfera da pesquisa o espaço onde se resolvem as injustiças sociais.

A linguagem é uma das questões apresentadas como peça-chave para a possibilidade de participação dos usuários. Ao mesmo tempo em que o grupo envolvido com a produção desta tese reporte grande dificuldade com a linguagem no circuito acadêmico, são capazes de propor novas linguagens e construir outros produtos, talvez atípicos à estrutura acadêmica convencional. Quando a ARUCI-SMC solicita do grupo de usuários que sistematize a

experiência vivida na parceria de pesquisa, o grupo surge com produtos diversos: um blog, um filme, um relato coletivo.

A participação de usuários em pesquisas no campo da saúde mental é importante na medida em que são esses os sujeitos que vivem a experiência do adoecimento e o cotidiano dos serviços de atenção em saúde, possuindo uma *expertise* no que diz respeito a esses assuntos que não poderia ser alcançada por pesquisadores que não vivem a experiência de adoecimento psíquico. Além disso, pesquisas acadêmicas influenciam na constituição de serviços de saúde mental e é legítimo que os usuários tenham suas vozes representadas nesse tipo de influência, sendo inclusive coerente com a proposta de gestão tripartite do SUS, que prevê a participação de gestores, trabalhadores e usuários nas instâncias deliberativas.

Romper com as estruturas hierárquicas que se estabelecem entre indivíduos com diferentes histórias de vida, no que se refere às experiências de sofrimento psíquico é ainda coerente com os valores da Luta Antimanicomial, que propõe livre circulação dos sujeitos nos mais diferentes espaços sociais e que reconhece a legitimidade dos usuários para falarem por si e pautarem as necessidades que têm enquanto categoria.

No Brasil existe um recorte de classe no que diz respeito à população que hoje se identifica com a categoria dos usuários de serviços de saúde mental. O estigma que se estabelece no que diz respeito à loucura e o perfil sócio econômico dos usuários dos serviços públicos de saúde acarretam na formação de uma massa de usuários com baixa renda e pouco acesso à educação formal. Este é um aspecto que diferencia o grupo de usuários brasileiros dos grupos de usuários de países onde as desigualdades sociais são menores e onde o acesso aos serviços de saúde se dá de forma mais democrática. Sendo assim, convocar esse grupo para o espaço acadêmico transcende questões relacionadas ao diagnóstico de saúde e aos sintomas clínicos, sendo também uma questão de classe.

Santos (2002) coloca que legitimação do saber acadêmico como uma forma de dominação e demanda de rompimento com a monocultura do saber e a partir dela, a necessidade de que as formas de produção e divulgação do conhecimento sejam revistas. É necessário que a academia se reveja, e que isso seja feito de forma dialógica, abarcando as necessidades dos grupos. A produção audiovisual aparece aqui como uma estratégia para lidar com essa questão na medida em que foi a forma com que este grupo escolheu para comunicar-se.

A produção audiovisual vem sendo usada por diversos movimentos sociais e grupos populares, como forma de sistematizar e divulgar seus saberes, sendo uma possibilidade militante produzindo inclusive contracultura, na medida em que foge à produção de mídia convencional. O que confere importância para a produção do curta “A Viagem Continua...” é que esta é uma proposta de um grupo de pesquisadores comunitários em toda a sua extensão: a demanda pela criação do filme, a elaboração do roteiro, as filmagens e o processo de edição foram realizadas pelos pesquisadores comunitários com a ajuda de um técnico da área audiovisual.

Desigualdades no que se refere à paridade participativa dos pesquisadores comunitários foram encontradas nesse processo, principalmente no que se refere ao acesso ao espaço universitário. Mais uma vez percebemos que a “abertura” aos membros da comunidade é restrita no que diz respeito às regras da universidade, sendo necessário o intermédio para o uso das salas e a liberação do técnico para esta atividade.

É fundamental que a academia se abra a processos dialógicos de construção do saber junto aos grupos populares. As experiências aqui descritas são passos importantes para a incipiente participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas no Brasil. No

entanto muitos passos ainda precisam ser percorridos para que possamos almejar a paridade participativa nesse espaço de construção de conhecimento.

Embora esta seja uma experiência única de pesquisa, é possível que novas iniciativas que preveem a participação inspirem-se nesta experiência para a elaboração de novas estratégias. Delizoicov e Auler (2011) colocam que, se a demanda de pesquisa é única e localizada, as soluções para determinados problemas podem ter em certo grau de universalidade, podendo ser encontrada em diferentes espaços-temporais, o que permite que diferentes grupos e situações possam beneficiar-se por estratégias e soluções elaboradas por seus antecessores.

BIBLIOGRAFIA

- AFLORE. *Guia do usuário da Saúde Mental (GUSM) – Promovendo a formação e fortalecendo a participação de familiares, trabalhadores e usuários na construção da rede de Saúde Mental*. 2013. Projeto enviado ao Ministério da Saúde, II Chamada de Projetos de Protagonismo de Usuários e Familiares da RAPS.
- ALBORNOZ, S. G. As esferas do reconhecimento: uma introdução a Axel Honneth. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*, São Paulo, vol. 14, n. 1, p. 127-143, 2011.
- ALMEIDA, K. S.; DIMENSTEIN, M.; SEVERO, A. K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, Botucatu, v.14, n.34, p.577-89, jul./set. 2010.
- ALMEIDA, D. T.; TREVISAN, E. R. Estratégias de intervenção da Terapia Ocupacional em consonância com as transformações da assistência em saúde mental no Brasil. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 299-308, Mar. 2011 .
- BENJAMIN, W. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In:_____. *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Brasiliense, 1994, p. 197-221.
- _____. *Imagens do pensamento/Sobre o haxixe e outras drogas: Escavar e recordar*. Belo Horizonte: Autêntica, 2013 [1926].
- BERTOLETE, J. M. Legislação relativa à saúde mental: revisão de algumas experiências internacionais. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 152-156, Apr. 1995.

- BLIKSTAD, K. D. *O agir coletivo nas interfaces da sociedade civil e do sistema político: o caso da atuação do movimento de moradia de São Paulo sobre a política pública habitacional*. 2012, 184 f. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2012.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil 1988*. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988. 292p.
- _____. Lei 3.071, de 1º de janeiro de 1916
- _____. Ministério da Saúde. Lei 8142, 1990a.
- _____. Ministério da Saúde. Lei 8080, 1990b.
- _____. Ministério da Saúde. Decreto 99.438, 1990c.
- _____. Ministério da Saúde. Lei 10.216, 2001.
- _____. MS/DAPE/SAS. *Saúde Mental e Economia Solidária: Inclusão Social pelo Trabalho*. Brasília: Ed MS, 2005.
- _____. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010.
- _____. Ministério da Saúde. História do CNS. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>>. Acesso em: 12 de nov. 2013.
- BOBBIO, N. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- FALS BORDA, O. Participatory (action) research in social theory: origins and challenges. In: REASON, P.; BRADBURY, H. (Eds). *Handbook of action research: participative inquiry and practice*, London Sage, 2001. P 27-37.

- CALLARD, F.; ROSE, D.; WYKES, T. Close to the bench as well as at the bedside: involving service users in all phases of translational research. *Health Expectations*, v. 15, n. 4, p. 389–400, 2012.
- CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.
- CASTELLS, M. *The power of identity*. Massachusetts: Blackwell. 1997.
- CAYGILL, H. *Dicionário Kant*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000, p. 137
- COSTA, D. F. C.; PAULON, S. M. Participação e Protagonismo em Saúde Mental: a Insurgência de um Coletivo. *Saúde em Debate*, n 95. 2012.
- COSTA, L. A.; ALMEIDA, S.C.; ASSIS, M. G. Reflexões epistêmicas sobre a Terapia Ocupacional no campo da Saúde Mental. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v.23, n.1. p. 189-196, 2015.
- DAGNINO, E. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova noção de cidadania In: _____. (org.). *Anos 90: política e sociedade no Brasil*. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1994. p. 103-115.
- DAGNINO, E. Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando? In: MATO, D. (coord.), *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, 2004. p. 95-110.
- DAGNINO, E.; OLVERA, A. J.; PANFICHI, A. Para uma outra leitura da disputa pela construção democrática na América Latina. In: DAGNINO, E.; OLVERA, A. J.; PANFICHI, A. (org). *A disputa pela construção democrática na América Latina*. Campinas: Editora da Unicamp, 2006.

- DELGADO, P. G. Limites para a inovação e pesquisa na reforma psiquiátrica. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 13-18, 2015.
- DELIZOICOV, D.; AULER, D.. Ciência, tecnologia e formação social do espaço: questões sobre a não-neutralidade. *Alexandria: Revista de Educação em Ciência e Tecnologia*, Florianópolis, v. 4, n. 2, p. 247-273, nov. 2011.
- DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estud. psicol.*, Natal, vol.7, n.2, p. 371-378, 2002.
- FOUCAULT, M. *História da Loucura*. Editora Perspectiva. 1972.
- FRANCO, M. A. S. Pedagogia da Pesquisa-Ação. *Revista Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.31, n.3, p. 483-502, 2005.
- FRASER, N. Rethinking the Public Sphere – A contribution to the critique of actually existing democracy. In: ROBBINS, B. (ed) *The Phantom Public Sphere*, Minnessota:University of Minnessota Press, 1995.
- _____. Reconhecimento sem ética?. *Lua Nova*. n. 70, p. 101-138, 2007.
- _____. Reframing Justice in a globalizing World in OLSON, K. (ed) *Adding Insult to injury: Nancy Fraser Debates her critics*. London: Verso, 2008. p. 273-291.
- _____. Reenquadrando a justiça em um mundo globalizado. *Lua Nova*, n.77, p. 11-39, 2009.
- _____. Mercantilização, proteção social e emancipação: as ambivalências do feminismo na crise do capitalismo. *Rev. direito GV*, São Paulo , v. 7, n. 2, p. 617-634, Dec. 2011 .
- _____. Sobre justiça: lições de Platão, Rawls e Ishiguro. *Rev. Bras. Ciênc. Polít.*, Brasília , n. 15, p. 265-277, Dec. 2014.
- FURTADO, J. P.; ONOCKO CAMPOS, R. T. A transformação das políticas de saúde mental no Brasil para a prática de novos serviços. *Revista Latinoamericana de psicopatologia fundamental*. Ano VIII, n. 1, mar 2005.

- FURTADO, J. P.; ONOCKO CAMPOS, R. T. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, Nov. 2008.
- GILLARD, S. et al. Producing different analytical narratives, coproducing integrated analytical narrative: a qualitative study of UK detained mental health patient experience involving service user researchers. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 15, n. 3, p. 239–254, 2012.
- GOHN, M. G. *Movimentos Sociais e Educação*. São Paulo: Ed. Cortez. 1992.
- GONÇALVES, L. L. M. *A gestão autônoma da medicação numa experiência com usuários militantes da saúde mental*. 2013. 241 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas, 2013.
- GRAMSCI, A. *Os intelectuais e a organização da cultura*. Tradução e orelha de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1968 (5ª edição, 1987)
- _____. *Maquiavel, a Política e o Estado Moderno*, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.
- GRAYSON, T. et al. Include me in: user involvement in research and evaluation. *Mental Health and Social Inclusion*, v. 17, n. 1, p. 35–42, 2013.
- GRIFFITHS, K. M.; JORM, A. F.; CHRISTENSEN, H. Academic consumer researchers: A bridge between consumers and researchers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, v. 38, n. 4, p. 191-196, 2004.
- HABERMAS, J. *Direito e democracia. Entre faticidades e validade*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, vol 2. 1997.

- _____. Some Further clarifications on the concept of communicative rationality. In: COOKE, M. *On the pragmatics of communication*. Cambridge: MIT Press. 1998.
- HANCOCK, N. et al. Participation of Mental health consumers in research: Training adressed and reliability assessed. *Australian Occupational Therapy Journal*, v. 59, p. 218-224, 2012.
- HAPPELL, B.; ROPER, C. Consumer participation in mental health research: articulating a model to guide practice. *Australasian Psychiatry*, v.15, n. 3, p. 237-241, 2007.
- HARDING, S. Del problema de la mujer en la ciencia al problema de la ciencia en el feminismo. In: _____. *Ciencia y feminismo*. Madrid: Ediciones Morata, 1996. p. 15-27.
- HONNETH, A. *Luta pelo reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2003.
- _____. The Social dynamics of disrespect: situating critical theory today. In: DEWS, P. *Habermas: a critical reader*. Oxford: Blackwell. 1999.
- _____. A social pathology of reason. In: RUSH, F. *The Cambridge Companion to Critical Theory*. Cambridge: University Press, 2004. p. 336-360.
- HOPKINS, H. Consumer participation in research. *Journal of the Consumers Health Forum os Australia*, v. 1, p. 1-2, 2008.
- HORSFALL, J.; CLEARY, M.; HUNT, G. E. Developing Partnerships in Mental Health to Bridge the Research–Practitioner Gap. *Perspectives in Psychiatric Care*, v. 47, n. 1, p. 6–12, 2010.

- HURTADO, C. N. Uma consulta cidadã participativa: o caso do Estado de Michoacán, México. In: BRANDÃO, C.R. *Pesquisa Participante: a Partilha do saber*. Aparecida: Idéias&Letras, 2006.
- INTERFACES. <http://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saude-mental-interfaces/sobre>. 2015.
- INWOOD, M. *Dicionário Hegel*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997, p. 130-132
- LOPES, R. E. *A formação do terapeuta ocupacional*. O currículo: histórico e propostas alternativas. 1991. 215 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1991.
- LOPES, R. E. *Cidadania, políticas públicas e terapia ocupacional*. 1999. v.2, 539 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.
- LYRA, B. Cinema Periférico de Bordas. *Comunicação, Mídia e Consumo*. São Paulo. Vol. 6, n. 15, p. 31-47, mar. 2009.
- MALFITANO, A. P. S. *Atrás da porta que se abre: demandas sociais e o programa de saúde da família*. Holambra: Editora Setembro. 2007. 180p.
- MARSHALL, T. H. *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro: Zahar. 1967.
- MELUCCI, A. *Challenging codes: collective action in the information age*. Cambridge: Cambridge University Press. 1996.
- _____. *A invenção do presente*. Movimentos sociais nas sociedades complexas. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.
- MOLTU, C. et al. How to Enhance the Quality of Mental Health Research: Service Users' Experiences of Their Potential Contributions Through Collaborative Methods. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, v. 16, n. 1, p. 1–21, 2013.

- NELSON, G. et al. Nothing About Me Without Me: Participatory Action Research with Self-Help/Mutual Aid Organizations for Psychiatric Consumer/Survivors. *American Journal of Community Psychology*, v. 26, n. 6, 1998.
- NÓBREGA, J. S. *A produção da vida como política no cotidiano: a união de terras, trabalho e panelas no “Grupo Coletivo 14 de Agosto”*. 2013. 277 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- NING, L.; WEAVELL, W.; WOODHOUSE, S. Consumer participation in research. *Psychiatric Disability Services of Victoria*, v. 66, 2011. Disponível em: <http://mhco.org.au/attachments/NewParadigm_Autumn2010_Consumer_Research.pdf>. Acesso em: 12 de nov. 2013.
- OLIVEIRA, H. L. P. Transformações no vídeo popular. *Revista de Cinema*, São Paulo, v 3, n 7, 2001.
- ONOCKO CAMPOS, R. Estudo Avaliativo de Arranjos e Estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde. Primeiro relatório científico. Mimeo 2007.
- ONOCKO CAMPOS, R. T. et al. Adaptação Multicêntrica do guia para a gestão autônoma da medicação. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, vol.16, no 43, 2012.
- ONOCKO CAMPOS, R. T. et al. A Gestão Autônoma da Medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 18, n. 10, Oct. 2013.
- OURY, J. Itinerários de Formação. Trad. Goldberg, J. *Revue Pratique*, n. 1, p. 42-50, 1991.

- PASSOS, E et al. O Comitê Cidadão como estratégia cogestiva em uma pesquisa participativa no campo da saúde mental. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10, p. 2919-2928, 2013.
- PRESOTTO, R. F. *Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas: um olhar a partir dos conceitos de empowerment e recovery*. 2013. 151 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.
- PRESOTTO, R. F. et al. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10 p. 2837-2845, 2013.
- RAHMAN, M. A. The Theory and practice of participatory action research. In: FALS BORDA, O.(org) *The Challenge of Social Change*. Sage studies in international sociology. 1986.
- RICHARDSON, R. J.(Org.) . *Pesquisa-Ação*. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2004. 241p .
- RODRIGUES, J.; BROGNOLI, F. F.; SPRICIGO, J. S. Associação dos usuários de um centro de atenção psicossocial: Desvelando sua significação. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 240-5, 2006.
- ROSE, D. Having a diagnosis is a qualification for the job. *British Medical Journal*, v. 326, n. 7402, 2003.
- _____. Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin*, v. 27, n. 11, p. 404-406, 2003.

- RUSSO, J. Survivor-controlled research: A new foundation for thinking about psychiatry and mental health. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 13). 2012.
- RRASMQ/ÉRASME Supporting GAM practices: Gaining Autonomy & Medication Management in Mental Health. 2014. Disponível em: http://www.camh.ca/en/education/professionals_in_training/Surviving-Advising/Documents/Supporting_GAM_Practices.pdf. Acessado em janeiro de 2016.
- SANTOS, B. S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, v. 63, p. 237-280, 2002.
- _____. *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural*. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003:56
- STALEY, K.; KABIR, T.; SZMUKLER, G. Service users as collaborators in mental health research: less stick, more carrot. *Psychological medicine*, v. 1, n. 1, p. 1–5, 2012.
- SILVA, E. P. B. *A teoria social crítica de Nancy Fraser: necessidade, feminismo e justiça*. 2013. 247 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Unicamp, Campinas, 2013.
- SCHMIDT, M. L. S. A experiência de psicólogas na comunicação de massa. 1990. Tese de doutorado não-publicada - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. Apud DUTRA, E. *A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica*. *Estud. psicol.*, Natal, vol.7, no.2, p.371-378, Jul 2002.
- SEDA, https://www.facebook.com/SedaSemanaDoAudiovisual/info?tab=page_info 2014.

- SOUZA W. S. *Associações de usuários e familiares frente à implantação da política de saúde mental do município do Rio de Janeiro (1991-1997)*. 1999. 181 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1999.
- _____. *Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais*. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, Aug. 2001.
- SUS. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Comissão Organizadora da III CNSM. Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2002, 213 p. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/relatorios/saude_mental.pdf>. Acesso em: 12 de nov. 2013.
- TAYLOR, C. La Política del reconocimiento. In: _____. *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*. Trad. Mônica Utrilla de Neira. México: Fondo de Cultura Económica, 1993. p. 43-107.
- THIOLLENT, M. *Metodologia da Pesquisa-ação*. 14ª edição. São Paulo: Cortez Editora, 2005.
- VASCONCELOS, E. M. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. *Cad. Bras. Saúde Mental*, Vol 1, n o 1, jan-abr. 2009.
- _____. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. Rio de Janeiro: Paulus, 2003.
- _____. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10, p. 2825-2835, 2013.

- WOODALL, A.; HOWAR, L.; MORGAN, C. Barriers to participation in mental health research; Findings from the genetics and psychosis (GAP) study. *International Review of Psychiatry*. v. 23, n. 1, p. 31-40, 2011.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION/UNICEF. *Primary health care: report of the International Conference on Primary Health Care*, Alma-Ata, URSS, 1978. Geneva, 1978.
- _____. *Relatório Mundial da Saúde. Saúde Mental: nova concepção, nova esperança*. 2001. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf>. Acesso em: 12 de nov. 2013.
- YASUI, S. *A construção da reforma psiquiátrica e seu contexto histórico*. 1999. 192p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis. 1999.
- ZAMBILLO, M. *Autonomias Errantes: Entre modos de ser autoimpostos e possibilidades de invenção de si*, 2015, Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre. 2015.

ANEXO 1

Roteiro de entrevista individual:

1. Como você chegou até a AFLORE? Quem o/a apresentou à associação?
2. Em que ano você entrou na associação?
3. Desde que você entrou na AFLORE, quais foram as ações mais importantes que você pôde participar junto à associação? Quando elas aconteceram?
4. Gostaria que você explicasse qual é a parceria da AFLORE com o grupo de pesquisas *Interfaces*, da Unicamp.
5. De que forma você participa desta parceria?
6. Na sua opinião, essa parceria teve alguma consequência?
7. Você acredita que esta parceria produziu alguma mudança na atuação política da associação? Por que?
8. Na pesquisa ARUCI-SMC há um Comitê Cidadão. Qual foi o seu contato com ele?
9. Que trocas a AFLORE, enquanto associação, pôde fazer com outros grupos organizados de usuários através da parceria?
10. De que forma elas influenciaram a atuação da associação?
11. Com o final do projeto ARUCI-SMC em alguns meses, a parceria da AFLORE com o *Interfaces* deve continuar? Por que?
12. Se sim, como?

ANEXO 2

Roteiro de entrevista coletiva:

1. Que ações importantes já foram realizadas pela associação? Quais as datas destas ações?
2. Atualmente, qual seria, ou quais seriam os principais focos de atuação da AFLORE?
3. Existe parceria com o grupo *Interfaces* nessas ações?
4. Qual é a parceria da AFLORE com o grupo de pesquisas *Interfaces*, da Unicamp?
5. Esta parceria teve alguma mudança na atuação política da associação? Por que?
6. Qual o papel da AFLORE na gestão da pesquisa ARUCI-SMC?
7. Qual o papel da AFLORE no Comitê Cidadão?
8. Que trocas a AFLORE, enquanto associação, pôde fazer com outros grupos organizados de usuários através da parceria?
9. De que forma elas influenciaram a atuação da associação?
10. Com o final do projeto ARUCI-SMC em alguns meses, a parceria da AFLORE com o *Interfaces* deve continuar? Por que?
11. Se sim, como?

ANEXO 3

CARREIRISMO ACADÊMICO, ONGUEIRO E ESTATAL

Nós do Movimento Independente Mães de Maio há muito tempo alertamos, e hoje reforçamos estar totalmente cansad@s da quantidade de oportunismo e carreirismo acadêmico com o qual somos obrigad@s a lidar dia após dia. Diversos gestores acadêmicos (ligados direta ou indiretamente a ONGs e ao Estado), professores, pesquisadores e até mesmo jovens estudantes – muitos que se auto-definem como “de esquerda”, mas que na verdade se aproximam dos movimentos única e exclusivamente pensando em SUAS pesquisas acadêmicas; em SEUS currículos que lattes mas não mordem; em SEUS eventos institucionais; e em SUAS carreiras individuais na academia ou em instituições ligadas direta ou indiretamente a órgãos do Estado.

NÓS NÃO ESTAMOS GENERALIZANDO, DE MANEIRA NENHUMA, pois sabemos que há pessoas realmente sérias, comprometidas e generosas dentro de algumas ONGs, das universidades e até mesmo em alguns órgãos estatais, que buscam realmente conciliar seus trabalhos com alguma dimensão prática e algum grau de engajamento – de modo que o Conhecimento produzido gere transformações efetivas na sociedade em prol dos trabalhadores e trabalhadoras. Aliás, quem sabe que está fazendo um trabalho sério e comprometido, não tem qualquer crise de consciência com a crítica que fazemos aos demais. Justamente por nós termos consciência e prezarmos muito a diferença efetiva que os verdadeiros intelectuais podem fazer nas práticas das lutas populares é que nós fazemos esta

crítica àqueles que se auto-denominam “intelectuais” ou “aliados” sem fazerem jus a este nome.

AFINAL, A QUANTIDADE DE OPORTUNISTAS, CARREIRISTAS E INDIVIDUALISTAS QUE SE APROXIMAM DE CAUSAS E MOVIMENTOS SOCIAIS PENSANDO APENAS NO SEU UMBIGO, É INFINITAMENTE MAIOR E IMPRESSIONA A CADA DIA MAIS!

Se um décimo das energias cerebrais, físicas e intelectuais gastas por estes descolados estudantes, pesquisadores e professores – sobretudo os autoproclamados “de esquerda”, estivesse de alguma maneira relacionado/contribuindo para a construção cotidiana dos territórios, espaços e coletivos ligados aos movimentos e organizações sociais autônomas dos trabalhadores e trabalhadoras, SE ELES ESTIVESSEM MINIMAMENTE MAIS PRÓXIMOS E ENGAJADOS REALMENTE NAS LUTAS E NA CONSTRUÇÃO DE ALTERNATIVAS PRÁTICAS, A SITUAÇÃO DA ESQUERDA BRASILEIRA HOJE PODERIA NÃO ESTAR A REAL CALAMIDADE QUE HOJE SE ENCONTRA.

Só que não. A única coisa que interessa e está no horizonte de muitos desses parasitas é o próximo evento, a próxima publicação, a próxima pontuação no currículo, o próximo lobby acadêmico, o próximo edital ou concurso, o próximo passo de sua carreira individual... A dimensão Pública e Coletiva, e as consequências políticas do Conhecimento produzido definitivamente não são prioridades para essas pessoas...

Imaginem se toda a estrutura que é disponibilizada a estes pesquisadores e gestores – de bolsas individuais à estrutura física, espaços, recursos para publicações, recursos para viagens etc – pudesse fortalecer minimamente as lutas da classe trabalhadora e de nossos movimentos – que fazemos verdadeiros milagres sem recurso algum. Só que não, esta estrutura, este

“conhecimento”, e estes recursos – e a decisão sobre eles – passam longe dos movimentos, que só são úteis para serem citados em currículos, em projetos ou em pesquisas. Ah, e claro: citados também à vera em relatórios de prestação de contas frutos de captação de dinheiros que passam longe de nossos espaços de decisão sobre a finalidade desses recursos (“públicos”, por sinal).

São incontáveis as vezes que nos faltam recursos/condições para conseguir o transporte básico, municipal ou intermunicipal, de uma guerreira ou de um guerreiro para ir daqui ali para participar de uma luta importante... Enquanto isso assistimos, logo ali do lado, departamentos universitários, ONGs e “especialistas” ou esbanjando recursos, ou deixando entregue às moscas toda uma estrutura e um conhecimento que é totalmente acessível a eles – e permanece inutilizado.

E, nos seus textos, tecem teses e mais teses sobre a situação crítica do país, da classe trabalhadora, dos pretos, dos pobres, dos periféricos, das mulheres, das “vítimas” que são APENAS OBJETOS EM SUAS BELAS PESQUISAS. Sequer fazer pequenas adaptações e transformar reflexões críticas bem elaboradas em propostas concretas para as lutas ou para políticas práticas que melhorem a situação d@s trabalhador@s (objeto da pesquisa), muitas vezes, se dão a este mínimo trabalho... Algo que poderia ser resolvido, em alguns casos, com singelos CTRL-C e CTRL-Vs... Mas seria pedir muito para estes jovens gestores sujarem as mãos com algo que fuja de seu escopo individual...

Conforme nós temos cansado de repetir: OU O CONHECIMENTO É PÚBLICO – EM PROL DOS TRABALHADORES E TRABALHADORAS – OU NÃO É CONHECIMENTO VERDADEIRO. É qualquer outra coisa, menos Conhecimento.

A “proximidade” com os movimentos sociais, cantada em verso e teses e projetos, vira um mero instrumento – bastante útil, diga-se de passagem, para engordar, envernizar e tornar mais lustroso os respectivos currículos pessoais, as propostas enviadas para editais – e, claro, para turbinar as respectivas carreiras... Temos que superar urgentemente o regime dos é-ditais, e passar a uma etapa superior onde o é seja é-di-todos!

Nosso movimento sempre repudiou e sempre repudiará e combaterá este tipo de postura parasitária, oportunista e carreirista!

E avisamos, mais uma vez, a tod@s aqueles para quem a carapuça servir, que nós não estamos de chapéu atolado diante de suas movimentações e articulações de bastidores, as quais mais dia menos dia chegam ao nosso conhecimento.

NÃO PASSARÃO!

NÃO EM NOSSO NOME!

NOSSAS DORES, NOSSOS SONHOS E NOSSAS LUTAS COTIDIANAS NÃO CABEM NAS SUAS CARREIRAS INDIVIDUAIS!

Movimento Independente Mães de Maio