



CASTELLERS E MANDALAS DA SAÚDE MENTAL: CARTOGRAFIA DA PARTICIPAÇÃO EM PRIMEIRA PESSOA NAS POLITICAS DE CUIDADO

Marcia Fernanda de Mélo Mendes

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.




UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI



***Castellers e mandalas da saúde mental:
Cartografia da participação em primeira pessoa nas políticas de
cuidado***

Márcia Fernanda de Mélo-Mendes



Castellers e mandalas da saúde mental:
Cartografia da participação em primeira pessoa nas
políticas de cuidado

Tese de Doutorado

Márcia Fernanda de Mélo Mendes

***Castellers e mandalas da saúde mental:
Cartografia da participação em primeira pessoa nas políticas de
cuidado***

Universidad Rovira i Virgili



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Universidade Federal do Pará



Porto Alegre

Julho de 2021

Márcia Fernanda de Mélo Mendes

Castellers e mandalas da saúde mental:
**Cartografia da participação *em primeira pessoa* nas políticas de
cuidado**

Tese de Doutorado

Dirigida pelo Prof. Dr. Ángel Martínez-Hernández
Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social

Dirigida pelo Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla
Programa de Pós-graduação em Psicologia

Universidad Rovira i Virgili



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Universidade Federal do Pará



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CASTELLERS E MANDALAS DA SAÚDE MENTAL: CARTOGRAFIA DA PARTICIPAÇÃO EM PRIMEIRA PESSOA NAS POLITICAS DE CUIDADO

Marcia Fernanda de Mello Mendes

Márcia Fernanda de Mélo Mendes

Castellers e mandalas da saúde mental:
**Cartografia da participação *em primeira pessoa* nas políticas de
cuidado**

Tese apresentada como requisito para obtenção do título em cotutela de Doutora em Antropologia pelo Programa de Doctorado en Antropología y Comunicación da Universitat Rovira i Virgili e em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará

Orientadores: Prof. Dr. Ángel Martínez-Hernández
Prof. Dr. Alcindo Antonio Ferla

Porto Alegre
Julho, 2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
(Biblioteca de Pós-graduação do IFCH/UFPA, Belém do Pará)



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI



HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado “*Castellers e mandalas na saúde mental: cartografia da participação em primeira pessoa nas políticas de cuidado*”, que presenta Márcia Fernanda de Mélo Mendes para la obtención del título de Doctor y que opta a la mencion internacional, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Esta Universidad.

Tarragona, 20 de Julio de 2021

Los directores de la tesis doctoral

Angel Martínez Hernáez
Universitat Rovira i Virgili

Alcindo Antonio Ferla
Universidade Federal do Pará

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CASTELLERS E MANDALAS DA SAÚDE MENTAL: CARTOGRAFIA DA PARTICIPAÇÃO EM PRIMEIRA PESSOA NAS POLITICAS DE CUIDADO

Marcia Fernanda de Mello Mendes

Márcia Fernanda de Mélo Mendes

Castellers e mandalas da saúde mental:
**Cartografia da participação *em primeira pessoa* nas políticas de
cuidado**

Tese de Doutorado

Banca Examinadora

Ricardo Burg Ceccim – UFRGS

Martin Urquiza Correa

Flávia Cristina Silveira Lemos

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CASTELLERS E MANDALAS DA SAÚDE MENTAL: CARTOGRAFIA DA PARTICIPAÇÃO EM PRIMEIRA PESSOA NAS POLITICAS DE CUIDADO

Marcia Fernanda de Mello Mendes

Agradecimentos

Chegou a hora tão esperada, que se coloca um ponto final e é hora de reconhecer pessoas que foram fundamentais nesta construção. Ao pensar isto, percebi o quanto sou grata por ter tido acesso uma boa escolha pública, faculdade pública e as políticas de formação de trabalhadores do SUS e qualificação profissional do Instituto Federal do Rio Grande do Sul (IFRS), foram estas políticas que viabilizaram que eu pudesse fazer o doutorado. Um agradecimento em especial aos colegas do IFRS campus Alvorada, pelo cuidado e disponibilidade a me ajudar a entender os fluxos, resolver minhas dificuldades. Claudia, Justina, Fábio e Daniel, muito obrigada!

Não há palavras que possam descrever a gratidão que tenho pelos meus pais, Ilma e Airton, por terem criado uma mulher independente, corajosa e que acredita que pode conquistar seus sonhos. E aos meus irmãos pela parceria e sou feliz só de saber que vocês estão aqui. A mana, Valeska, obrigada por não me deixar enlouquecer e se fazendo presente para dividir as cargas de tarefas e emocionais.

Agradeço aos meus orientadores, por me acolherem e conduzirem neste desafio que é fazer um doutorado. Angel muito obrigada. Também aos professores da UFPA, que viabilizaram minha cotutela e com isto ter a experiência de morar na região amazônica e aprender muito com isto.

Agradeço a Nikosia, por ser minha casa em Barcelona, onde me senti acolhida e pertencente a um coletivo. Tantas pessoas foram especiais, que tenho receio de esquecer de alguém. Martin Correa, obrigada por sempre estar disponível para conversas sobre a minha pesquisa, me ajudando a diminuir a tensão que o campo me provocava. A Lucia Estella, pelas conversas, risadas e teu jeito irreverente de entender a vida, colocava em palavras coisas que eu pensava. Fabiana Rossarola que ao saber que eu iria para Barcelona, já foi atras de conseguir bons lugares para me receber. Você não sabe como foi importante tuas indicações. Sou grata a Marcos, Micaela, Davi, Natália, Nacho, (e tantos outros nikosianos) pela acolhida me deixando ser nikosiana também.

Sair de casa para ir estudar em outro país, não sabemos o que podemos encontrar, mas eu encontrei pessoas tão acolhedores que fiquei surpresa, Viki Canalla ter sido acolhida na sua casa e puder conhecer uma Barcelona pelos movimentos sociais foi um privilégio. Que saudade das nossas “comidas populares”, em eventos na Ágora, “comida manterá”, inclusive dançar

twerk na rua, coisas que eu não encontraria nos livros , mas que dialogam com meu campo de estudo a participação.

Agradeço as minhas colegas/amigas/sonhadoras do Com Vida, que em plena pandemia encaram a loucura de iniciar um projeto e se dedicar para fazer acontecer, mesmo com todas as entraves. Trabalhar com afeto não casa, recarrega.

Sem esquecer do meu colega e amigo Gabriel, que esteve presente no meu percurso e teve uma escuta afetiva, nos momentos que eu precisei.

Por fim, em especial, agradeço ao Alcindo que também é meu orientador, mas ele é mais que isto. Ele é meu mestre, meu amigo. Há doze anos trabalhando contigo, sempre é muita aprendizagem. Você é uma das pessoas mais generosas que conheço e só quero dizer que espero ser contaminada com tua resiliência, capacidade e forma de trabalhar e pesquisar de forma leve, afetiva, mas com muito comprometimento.

Resumo

Castellers e mandalas da saúde mental: Cartografia da participação em primeira pessoa nas políticas de cuidado

Ao longo dos séculos, houve diferentes modos de tratar a doença mental, tanto no Brasil quanto na Espanha. A transformação do modelo de atenção em saúde mental de um formato asilar-institucional para estratégias preventivas e comunitárias, visando a promoção da saúde mental individual e coletiva, mostrou-se como um desafio, tendo a participação cidadã como um aspecto fundamental para a criação de novas políticas e busca de mudanças de paradigmas na saúde mental. Nesse contexto, realizo uma análise da participação *em primeira pessoa* na saúde mental, trançando aproximações e distanciamentos entre as políticas de saúde mental do Brasil e da Catalunha, além dos modos de participar nos dois países. Utilizo a metáfora do casteller e da mandala, como representação da participação e organização cidadã entre os dois países. Para isso, realizei uma etnografia na Federació Catalana de Entitats de Salut Mental en 1ª Persona – VEUS, um conjunto de entidades criadas e dirigidas por pessoas com diagnóstico de saúde mental que têm unido forças para promover e fortalecer o movimento associativo na primeira pessoa, garantindo seus direitos e que a sua voz influencie nas políticas públicas. A investigação tem a perspectiva cartográfica, fazendo uso dos seus pressupostos para se relacionar com o campo de pesquisa e à compreensão do que emerge desse território. Uma das principais características da perspectiva cartográfica é que, ao buscar entender os processos que ocorrem nesse campo de estudo, não há intenção de produzir uma análise representacional da participação em primeira pessoa na saúde mental, pois se analisam as linhas de força que compõe o campo da pesquisa e como traçar um plano comum entre pesquisador e pesquisados. O termo *em primeira pessoa*, que identifica a Federação, é comumente utilizado na Espanha e se refere aos indivíduos que vivem uma problemática grave em saúde mental, os quais ultrapassam o papel de paciente para o papel de agente da sua existência, participando das decisões da sua própria vida e das políticas públicas. *Primeira pessoa* é uma condição, ao mesmo tempo, individual e coletiva. É o reconhecimento de um saber que vem da experiência e se soma a outros saberes, mas que não se reduz à abstração estigmatizante do diagnóstico biomédico. Nesse sentido, *em primeira pessoa* ocupa um papel muito semelhante ao do

conceito usuário (do SUS) como é usado no Brasil, também cunhado como reação ao papel do “paciente” do saber/poder biomédico. Eles são dispositivos para provocar outros olhares, tanto nas situações cotidianas, quando exibem com orgulho que ter um diagnóstico não determina quem eles são, ou ao ocuparem outros espaços políticos, em busca de produzir outros conhecimentos e disputar discursos sobre a doença mental nos saberes vigentes. Na Catalunha, o movimento associativo tem um papel relevante como forma de participação da sociedade civil. A partir da necessidade de agrupar forças, coordenar ações e melhorar o intercâmbio de informações, criam-se Federações que aglutinam e representam associações com objetivos afins. Entretanto, o modelo de subvenção, que permite às entidades em primeira pessoa terem autonomia e proporem soluções para os problemas que percebem, também produz uma engrenagem administrativa de dependência. Se possibilita a participação direta, mas se delegam ações de cuidado a entidades da sociedade civil. Por outro lado, este ciclo também limita o escopo de reivindicação das entidades *em primeira pessoa*, que precisam responder às demandas para fazer jus às subvenções. Neste ciclo, algumas entidades parecem mais com umas “caçadoras” de subvenção, perdendo a potência da incidência política que assegura a expressão das condições de diversidade das pessoas com problemas de saúde mental. Muitas vezes, adotam diretrizes e princípios de desempenho que as aproximam de um funcionamento empresarial e não sociopolítico. O que é um paradoxo, porque a lógica capitalista é um dos dispositivos de exclusão na saúde mental, pela dificuldade de adequarem-se ao mercado de trabalho, com horários rígidos, sobrecarga laboral, índices de desempenho etc. Mesmo com essas ambivalências, ao fazerem parte de uma associação ou se tornarem ativistas da saúde mental, pessoas que foram estigmatizadas encontram um outro papel social, a partir do qual podem mostrar quem são, sem esconder sintomas, diagnósticos, medos, sonhos e desejos. Além disso, as atividades oferecidas lhes permitem descobrir gostos e habilidades que vão compondo esta nova identidade, que por mais que se relacione à doença mental, não está colada e limitada na enfermidade. Contar suas histórias, fazer testemunho, dar aulas para profissionais da saúde, faz com que elas possam revisitar suas trajetórias e terem orgulho do caminho que estão trilhando na adversidade imposta por uma sociedade manicomial. Na metáfora inicial, o movimento entre castellers, representado por uma política pública consolidada num estágio avançado de experimentação do estado de bem-estar social, e o da mandalas, representado por uma dinâmica de conquistas cotidianas para as políticas e para a inclusão, representa também um ciclo de renovação, que pode ampliar ou reduzir o espaço do protagonismo das pessoas sob cuidado e dos discursos que os assujeitam ao saber especializado. Assim, pode-se dizer que

esse movimento se põe em curso com iniciativas de participação e abertura à descoberta, ao que a análise das duas experiências contribui com o estranhamento recíproco.

Palavras Chaves: saúde mental, em primeira pessoa, participação cidadã, movimento associativo

Resumen

Castellers y mandalas de la salud mental:

Cartografía de la participación *en primera persona* en las políticas de cuidado

A lo largo de los siglos, ha habido diferentes modos de tratar la enfermedad mental, tanto en Brasil como en España. La transformación del modelo de atención en salud mental de un formato asilar-institucional para estrategias preventivas y comunitarias, con vistas a la promoción de la salud mental individual y colectiva, se mostró como un desafío, teniendo la participación ciudadana como un aspecto fundamental para la creación de nuevas políticas y búsqueda de cambios de paradigmas en la salud mental. En ese contexto, realizo un análisis de la participación *en primera persona* en la salud mental, trenzando aproximaciones y distanciamientos entre las políticas de salud mental de Brasil y de Cataluña, además de los modos de hacerlos en los dos países. Utilizo la metáfora de casteller y del mandala, como representación de la participación y organización ciudadana entre los dos países. Para eso, realicé una etnografía en la Federació Catalana de Entitats de Salut Mental en 1ª Persona - VEUS, un conjunto de entidades creadas y dirigidas por personas con diagnóstico de salud mental que han unido fuerzas para promover y fortalecer el movimiento asociativo en primera persona, garantizando sus derechos y que su voz influya en las políticas públicas. La investigación tiene la perspectiva cartográfica, haciendo uso de sus hipótesis para relacionarse con el campo de investigación y a la comprensión de lo que emerge de ese territorio. Una de las principales características de la perspectiva cartográfica es que, al buscar entender los procesos que ocurren en ese campo de estudio, no hay intención de producir un análisis representacional de la participación en primera persona en la salud mental, pues se analizan las líneas de fuerza que componen el campo de la pesquisa y cómo trazar un plan común entre investigador e investigados. El término *en primera persona*, que identifica a la Federación, es comúnmente utilizado en España y se refiere a los individuos que viven una problemática grave en salud mental, los cuales sobrepasan el papel de paciente para el papel de agente de su existencia, participando de las decisiones de su propia vida y de las políticas públicas. *Primera persona* es una condición, al mismo tiempo, individual y colectiva. Es el reconocimiento de un saber que viene de la experiencia y se suma a otros saberes, pero que no se reduce a la abstracción estigmatizadora del diagnóstico biomédico. En ese sentido, *en primera persona*

ocupa un papel muy similar al del concepto usuario (del SUS) como es usado en Brasil, también acuñado como reacción al papel del "paciente" del saber/poder biomédico. Ellos son dispositivos para provocar otras miradas, tanto en las situaciones cotidianas, cuando exhiben con orgullo que tener un diagnóstico no determina quiénes son, o al ocupar otros espacios políticos, en busca de producir otros conocimientos y disputar discursos sobre la enfermedad mental en los saberes vigentes. En Cataluña, el movimiento asociativo tiene un papel relevante como forma de participación de la sociedad civil. A partir de la necesidad de agrupar fuerzas, coordinar acciones y mejorar el intercambio de informaciones, se crea Federaciones que aglutinan y representan asociaciones con objetivos afines. Sin embargo, el modelo de subvención, que permite a las entidades *en primera persona* tener autonomía y proponer soluciones a los problemas que perciben, también produce un engranaje administrativo de dependencia. Se posibilita la participación directa, pero se delegan acciones de cuidado a entidades de la sociedad civil. Por otro lado, este ciclo también limita el alcance de reivindicación de las entidades *en primera persona*, que necesitan responder a las demandas para hacer justicia a las subvenciones. En este ciclo, algunas entidades parecen más con unas "cazadoras" de subvención, perdiendo la potencia de la incidencia política que asegura la expresión de las condiciones de diversidad de las personas con problemas de salud mental. A menudo, adoptan directrices y principios de desempeño que las acercan a un funcionamiento empresarial y no sociopolítico. Lo cual es una paradoja, porque la lógica capitalista es uno de los dispositivos de exclusión en la salud mental, por la dificultad que esas personas tienen de adecuarse al mercado de trabajo, con horarios rígidos, sobrecarga laboral, índices de desempeño etc. Incluso, con estas ambivalencias, al formaren parte de una asociación o convertirse en activistas de la salud mental, las personas que han sido estigmatizadas encuentran otro papel social, a partir del cual pueden mostrar quiénes son, sin ocultar síntomas, diagnósticos, miedos, sueños y deseos. Además, las actividades ofrecidas les permiten descubrir gustos y habilidades que van componiendo esta nueva identidad, que por más que se relacione a la enfermedad mental, no está pegada y limitada a ella. Contar sus historias, hacer testimonio, dar clases a los profesionales de la salud, les permite volverse sobre sus trayectorias y sentirse orgullosos del camino que están transitando en la adversidad impuesta por una sociedad manicomial. En la metáfora inicial, el movimiento entre castellers, representado por una política pública consolidada en una etapa avanzada de experimentación del estado de bienestar social, y lo de los mandalas, representado por una dinámica de conquistas cotidianas para las políticas y para la inclusión, representa también un ciclo de renovación, que puede ampliar o reducir el espacio del protagonismo de las personas bajo cuidado y de los discursos que los someten al saber

especializado. Así, se puede decir que ese movimiento se pone en marcha con iniciativas de participación y apertura al descubrimiento, a lo que el análisis de las dos experiencias contribuye con el extrañamiento recíproco.

Palabras clave: salud mental, primera persona, participación ciudadana, movimiento asociativo

Abstract

Mental health castellers and mandals: the cartography in the first person participation on the care politics

Throughout the centuries, there has been many ways to treat mental health in Brazil and in Spain. The transformation of the mental health care models from an institutional format to preventive and communitarian strategies aiming spread of individual and public mental health showed itself as a challenge, having the citizens participation as a fundamental aspect to the creation of new politics and in search for changes in the paradigms in mental health. In this context, I execute an analysis of the participation of mental health *in first person*, drawing approximations and distances among policies in the mental health from Brazil and Catalonia and the ways to participate in both countries. I use the mandala and *castellar* metaphors as representation of the communion and citizen organization between both countries. Thereunto, I performed an ethnography in the Federació Catalana de Entitats de Salut Mental en 1ª Persona – VEUS, an entity set, created and directed by people with a mental health diagnostic which has been gathering strength to promote and grow the *first-person* associative movement, ensuring their rights and that its voice creates an influence on the public politics. The investigation has a cartographic perspective using its assumptions to relate with the research and comprehension field that emerges from the territory. One of the main characteristics of a cartographic perspective is while looking for understanding the processes that happen in the field, there is no intention to produce a representational analysis of the *in first person* participation in mental health, it is analyzed the pivots that compose the research field and how to trace a common plan between the researchers and researched. The term *in first person* that identifies the Federation is commonly used in Spain and it refers to the individuals who live in a serious problem of mental health, that overcomes the role of a patient to an agent of their existence, having participation in their own private life and political decisions. *First person* is a condition simultaneously individual and public. It is the acknowledgement of an experience that comes from experience and adds itself to the others, but not reducing to stigmatized abstractions of biomedical diagnoses. In that regard, *in first person* occupies a role very similar to the concept of the user (of *SUS*) in Brazil, also related to the reaction of the role of “patient”

of knowledge/biomedical power. Both are *dispositifs* to provoke different points of view, in the daily situation as much as while disclosing pride of not having a diagnostic that does not define them as who they are or to occupy public space in order to produce other knowledge and to dispute discourses about mental health in the current knowledge. In Catalonia, the associative movement has a major role on the participation of the civil society. From the need to assemble forces, coordinate actions and improve the exchange of information, it was created the Federations that unite and represent associations with a common objective. However, the grant model that allows entities having their own autonomy in projects, also creates an administrative engine of dependency. If it enables the direct participation but delegates the actions in care to the civil society. On the other hand, this cycle also limits the scope of claim from the *in first person* entities who needs to answer the demands to do the grants justice. In this cycle, some entities seem more like “hunters” of grants, losing its potency of political influence which assures the expression of the diversity of people’s conditions with mental heath problems. Many times, its adopted guidelines that its functions get closer to a business rather than sociopolitical entity. Which is considered a paradox, seeing that the capitalistic logic is one of the *dispositif* to exclusion in mental health, because of their difficulties to fit the job market with strict working hours, overtimes, performance indices etc. Even with these ambivalences, while participating in an association or becoming an activist, people who were stigmatized find another social role showing who they are without hiding symptoms, diagnostics, fear, dreams and hopes. Moreover, the offered activities allow them to discover new likings and abilities who composes their new identity, and even though it is related to mental health, it is not hitched and limited in the illness. Sharing their stories, make a testimony, teaching health care professional allows them to revisit their trajectory and to be proud of the path in the imposed adversity by an asylum society. In the initial metaphor, the movement between *castellers*, represented by a public politic reinforced in an advanced stage of trial of the social-wellbeing and, the mandalas, represented by a daily achievement dynamic to the politics and inclusion, also represents a cycle of renewal that can amplify and reduce the protagonist space of people under the care of the discourses that subject them to specialized knowledge. This movement puts itself in course with participation initiatives and the opening to discovery, from what the analysis of both experiences contributes with the reciprocal estrangement.

Keywords: mental health, first person, citizen participation, associative movement

Resumen

Castellers y mandalas de la salud mental: Cartografía de la participación en primera persona en las políticas de cuidado

La transformación del modelo de atención en salud mental con vistas a las estrategias comunitarias, tanto en Brasil como en España, se mostró un desafío que tuvo la participación ciudadana como un aspecto fundamental para el cambio de paradigmas. Así, realizo un análisis de la participación en primera persona en la salud mental, trenzando aproximaciones y distanciamiento entre las políticas de salud mental y los modos de participar. Utilizo la metáfora del casteller y de la mandala, como representación de la participación y organización ciudadana entre los dos países. Para eso, realicé una etnografía en la Federació VEUS. El término *en primera persona* se refiere a los individuos que viven una problemática grave en salud mental y que superan el papel de paciente, constituyendo un papel de agente de su existencia, participando en las decisiones de su propia vida y de las políticas. En Cataluña, el movimiento asociativo tiene un papel relevante como forma de participación de la sociedad civil. Sin embargo, el modelo de subvención que permite a las entidades tener autonomía en proyectos, también produce un engranaje administrativo de dependencia. Así, en algunos momentos, las entidades parecen más con "cazadores" de subvenciones, perdiendo la potencia de la incidencia política y adoptando directrices que se aproximan a un funcionamiento empresarial, configurando una paradoja. Así mismo, participar en una asociación o ser activista, personas estigmatizadas encuentran otro papel social. En la metáfora inicial, el movimiento entre castellers, representado por una política pública consolidada en una etapa avanzada de experimentación del estado de bienestar social, y las mandalas, representado por una dinámica de conquistas cotidianas para las políticas y para la inclusión, representa también una renovación, que puede ampliar o reducir el espacio del protagonismo de las personas bajo cuidado y de los discursos que los someten al saber especializado.

Palabras clave: salud mental, primera persona, participación ciudadana, movimiento asociativo

Resum

Castellers i mandales de la salut mental: Cartografia de la participaci3n en primera persona a les pol3tiques de cura

La transformaci3n del model d'atenci3n en salut mental amb vistes a les estrat3gies comunit3ries, tant al Brasil com a Espanya, va suposar un desafiament que va tenir la participaci3n ciutadana com un aspecte fonamental per al canvi de paradigma. Aix3, realitzo una an3lisi de la participaci3n en primera persona en l'3mbit de la salut mental, teixint aproximacions i distanciaments entre les pol3tiques de salut mental i les maneres de participar. Utilitzo la met3fora del casteller i de la mandala, com a representaci3n de la participaci3n i organitzaci3n ciutadana entre els dos pa3sos. Per a du a terme aquesta tasca, vaig realitzar una etnografia en la Federaci3n VEUS. El concepte "*En primera persona*" es refereix als individus que viuen una problem3tica greu de salut mental i que superen el paper de pacient, constituint un paper d'agent de la seva exist3ncia, participant en les decisions de la seva pr3pia vida i de les pol3tiques. A Catalunya, el moviment associatiu t3 un paper rellevant com a forma de participaci3n de la societat civil. No obstant aix3, el model de subvenci3n que permet a les entitats tenir autonomia per desenvolupar projectes, tamb3 produeix un engranatge administratiu de depend3ncia. Aix3, en alguns moments, les entitats semblen m3s "caçadores" de subvencions, perdent aix3 la pot3ncia de la incid3ncia pol3tica i adoptant directrius que s'aproximen a un funcionament empresarial, configurant una paradoxa. Aix3 mateix, en el fet de participar en una associaci3n o ser activista, les persones estigmatitzades troben un altre paper social. En la met3fora inicial, el moviment entre castellers, representat per una pol3tica p3blica consolidada en una etapa avançada d'experimentaci3n de l'estat de benestar social, i les mandales, representat per una din3mica de conquestes quotidianes per a les pol3tiques i per a la inclusi3n, representa tamb3 una renovaci3n, que pot ampliar o reduir l'espai del protagonisme de les persones sota cura i dels discursos que els sotmet al saber especialitzat.

Paraules clau: salut mental, primera persona, participaci3n ciutadana, moviment associatiu

Abstract

Mental health castellers and mandals: the cartography in the first person participation on the care politics

The transformation of the mental health care aiming to communitarian strategies, in Brazil and Spain, showed itself to be a challenge that had the citizen participation as a fundamental change of paradigms. So, I perform a participation analysis *in first person* in the mental health, drawing approximations and distances among the mental health politics and the means to participate in Brazil and Catalonia. I use the mandala and *casteller* metaphors as representation of the communion and citizen organization between both countries. Thereunto, I performed an ethnography in the Federació Catalana de Entitats de Salut Mental en 1^a Persona – VEUS. The term *in first person* refers to the people who live in a serious problem in mental health and that surpass the role of a patient, building its role as an agent of their own existence, participating on their own personal life and political decisions. In Catalonia, the associative movement has a much important role as a way to participate on the civil society. However, the grant model that allows entities having their own autonomy in projects, also creates an administrative engine of dependency. Thus, on some occasions, these entities seemed more like “hunters” of grants, losing its potency of political influence, and adopting guidelines that are closer to business functioning creating a paradox. Even so, participating in a society or being an activist, stigmatized people find another social role. In the initial metaphor, the movement between *castellers*, represented by a public politic reinforced in an advanced stage of trial of the social-well being and, the mandalas, represented by a daily achievement dynamic to the politics and inclusion, also represents a cycle of renewal that can amplify and reduce the protagonist space of people under the care of the discourses that subject them to specialized knowledge.

Keywords: mental health, first person, citizen participation, associative movement

Lista de Ilustrações

Figura 1-	Sete passos da revisão bibliográfica sistemática	73
Figura 2 –	Sistematização da análise de estudos	75
Figura 3–	Nuvem de palavras relacionadas a Etnografia	78
Figura 4 –	Nuvem de palavras relacionadas a Cartografia	79
Figura 5 –	Estrutura de provedores de serviços do sistema sanitário	98
Figura 6 –	Modelo de Atenção Comunitária em Saúde Mental Catalão	100
Figura 7 –	Primeiro Modelo de Atenção Psicossocial	103
Figura 8 -	Representação da organização em Redes de Atenção em Saúde	104
Figura 09 –	Representação da RAPS	10
Figura 10 -	Nuvem de palavras representando <i>em primeira pessoa</i>	170
Figura 11 -	Mad Pride Toronto	183
Figura 12 -	Primeiro logo utilizado em 1999 no Mad Pride Day	185
Figura 13 –	Selo da Parada Gaúcha do Orgulho Louco	187
Figura 14 –	Divulgação Orgull Boig 2018	189
Figura 15 –	Divulgação Orgull Boig 2019	190
Figura 16 –	Divulgação do Café de las Vozes 2019	192
Figura 17 –	Divulgação Orgull Boig 2020	193
Figura 18 –	Estrutura <i>Casteller</i>	221

Figura 19 –	Projetos e representação institucional de Veus	239
Figura 20 –	Sistematização das potencialidades, desafios e questões identificadas pelos técnicos vinculados a Veus	240
Figura 21 –	Associações e cooperativas de saúde mental no Brasil	256
Foto 1-	Almoço popular na Àgora Juan Andres	117
Foto 2 -	Almoço popular na Àgora Juan Andres	117
Foto 3 -	Peça teatral no Teatro Grec	127
Foto 4 –	Planejamento do Observatori de Drets	140
Foto 5 –	Corpos-barreira frente a polícia	157
Foto 6 -	Manifestação 8M em 2018	163
Foto 7-	Orgull Boig 2019	191
Foto 8-	Oficina – Projeto Plano Estratégico	278
Foto 9-	Oficina – Projeto Plano Estratégico	278
Foto 10-	Assembleia Rdio Nikosia	280
Foto 11 –	Promovendo encontros em Veus em Junho/2019	284
Foto 12 -	Chegadas e Partidas	293

Lista de Quadros

Quadro 1–	Teste de relevância I	76
Quadro 2 –	Teste de relevância II	76
Quadro 3 –	Teste de relevância III	77
Quadro 4 –	Atividades realizadas nas Entidades Permanentes	89
Quadro 5 –	Atividades realizadas nas Entidades Colaboradoras	190
Quadro 6 –	Questões disparadoras e discussão	191

Lista de Tabelas

Tabela 1- Número de estudos encontrados	74
Tabela 2- Frequência da participação das entidades nas Assembleias da Federação Veus no período de dezembro de 2015 a janeiro de 2019	236

Lista de Abreviaturas e Siglas

8M	Dia 8 de março
ABP	Associação Brasileira de Psiquiatria
AT	Acompanhamento Terapêutico
AUFTA	Associação de usuários, familiares, trabalhadores e amigos da saúde Mental
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial de Álcool e outras Drogas
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Conass	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CSMA	Centros de Saúde Mental de Adultos
CSMIJ	Centros de Saúde Mental Infante Juvenil
DVA	Documento de Voluntades Antecipadas
ECT	Eletroconvulsoterapia
GAM	Gestão Autônoma de Medicação
GAM	Grupo de Ajuda Mútua
GT	Grupo de Trabalho
ID	Índice de Democracia
IFRS	Instituto Federal do Rio Grande do Sul
IPUB/UFRJ	Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro

LILACS	Literatura Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
MPF	Ministério Público Federal
NPSM	Nova Política de Saúde Mental
NUPPSAM	Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental
ParticipaSUS	Política Nacional de Gestão Participativa para o SUS
PDA	Planificaci3n de decisiones anticipadas
PDSMA	Plano Diretor de Saúde Mental e Adic3es
PFDC	Procuradoria Federal dos Direitos do Cidad3o
PNH	Política Nacional de Humaniza3o
PSMAR	Parc de Salut Mar
RAPS	Rede de Aten3o Psicossocial
RS	Estado do Rio Grande do Sul
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SIH-SUS	Sistema de Informa3es Hospitalares do SUS
SRT	Servi3os Residenciais Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
TeAM	Técnico de Apoyo y Suporte Mútuo
TOC	Transtorno Obsessivo Compulsivo
TPOC	Transtorno de Personalidade Obsessiva Compulsiva
UFPA	Universidade Federal do Pará

URV Universitat Rovira i Virgili

Veus Federació d'Entitats de Salut Mental en Primera Persona

SUMÁRIO

Primeiros Movimentos	33
1 Experiência e Ficção	40
1.1 Lista de Personagens	42
1.2 Traçando um roteiro para um plano comum	55
2. Uma Conversa entre Etnografia e Cartografia	57
2.1 Episteme e racionalidades científicas	61
2.2 Pesquisa Implicada	63
2.3 Pesquisa qualitativa na conexão da as áreas de conhecimento	66
2.3.1 Antropologia	66
2.3.2 Psicologia Social	69
2.3.3 Saúde Coletiva	71
2.4 Revisão Integrativa: Produção acadêmica sobre etnografia e cartografia	73
2.4.1 Convergências e divergências dos métodos	78
2.4.2 A conversa entre os métodos	86
2.5 Meu percurso metodológico	87
3. A atenção em saúde mental em Catalunha e Brasil: dimensão ética-política na relação com a loucura	92
4 Agenciamentos e tensões na construção do objeto-problema	109
5. Estrangeiro: Meus (Des)territórios na Produção do Olhar	154
6. Experiência, Subjetividade e produção de identidades	166
6.1 <i>Em primeira pessoa</i>	167
6.2 Identidade, orgulho e participação	179
6.3 A loucura e re-existência	194
6.4 Afirmação de outra episteme	197
6.5 Usuário e <i>primeira pessoa</i> : um lugar de legitimidade	202
7. Participação Cidadã e Movimento Associativo	207
7.1 Ponto de partida: participação e o controle social em saúde	211
7.2 Entre <i>Castellers</i> e mandalas	218
7.3 Participação e construção da cidadania	223
7.4 Movimento associativo <i>em primeira pessoa</i>	228
7.4.1 Macropolítica da participação em Barcelona	229

7.4.2	Federação Veus – a participação política	232
7.4.3	Federação Veus: vínculos, apoio e emancipação	243
7.5	Participação <i>em primeira pessoa</i> : outras possibilidades para a vida	250
7.6	Associações de Saúde Mental no Brasil	254
8.	Associação é uma empresa? Pulsão neoliberal na participação <i>em primeira pessoa</i>	259
	Ponto de chegada e outras partidas	285
	Bibliografia	294
	Apêndice A – Apresentação Veus	317



Primeiros Movimentos

Tenho medo de escrever. É tão perigoso. Quem tentou, sabe. Perigo de mexer no que está oculto – e o mundo não está à tona, está oculto em suas raízes submersas em profundidades do mar. Para escrever tenho que me colocar no vazio. Neste vazio é que existo intuitivamente. Mas é um vazio terrivelmente perigoso: dele arranco sangue. Sou um escritor que tem medo da cilada das palavras: as palavras que digo escondem outras – quais? talvez as diga. Escrever é uma pedra lançada no poço fundo.

*Clarice Lispector
Um Sopro de Vida*

Sou uma aficionada pela leitura. na infância a biblioteca era meu lugar preferido na escola. Cada história que eu lia, era um mundo diferente que eu explorava. Minha imaginação construiu os cenários e até hoje quando falo de um livro é como se falasse de um filme. Imagens tão vívidas que me parece que as vi na tela do cinema. Mas na vida acadêmica, a leitura tem outro sentido e fluidez particular. Características que fazem com que o que pesquisamos e produzimos como conhecimento fique restrito ao um grupo. Fica entre pares. Mas escrevemos só para *os pares*?

Embora sempre tenha gostado de ler, a escrita nunca foi um prazer. Não tive diários típicos da adolescência, muitos menos fazia bons textos nas atividades escolares. Uma das minhas contradições. Talvez pelo fato de que a leitura ativava o pensamento e a escrita colocava os limites da norma e da gramática. Entrando na vida acadêmica, não havia escapatória: a escrita é um instrumento de trabalho e a forma que nos cabe de contribuir para um mundo melhor, no diálogo de notas rígidas e padronizadas. Mas será que há uma possibilidade de produzir um outro tipo de escrita, que promovesse uma escrita que não se limitasse aos pares? Então, se a escrita é inevitável, ela precisa encontrar um lugar, um jeito de ser que integre a dimensão acadêmica e a minha singularidade. E isso se materializa em um desejo, o de escrever uma tese diferente, que lembrasse um livro de literatura, que pudesse conduzir ao leitor a outros mundos, um mundo que usa de dados e informações, produz conhecimento, mas que pudesse extrapolar *os pares*. E se eu já gostaria de me desafiar: quando participei das aulas da Prof. Dr^a Antropóloga Susan Giacomo e ela usou como exemplo de uma descrição densa em uma escrita etnográfica um romance, uma ficção, eu me senti autorizada, embora soubesse que era um grande desafio. No desenvolver da escrita da tese percebi que não teria como escrever um romance, não desta vez, mas a ideia de um *livro literário* seguiu como inspiração e me permitiu inovar na forma de estruturar este texto monográfico.

Falo de inspiração, porque assim como minha imaginação dava vida aos textos que eu lia, o texto da tese, muitas vezes, me pareci ter vida própria. Quantos momentos me sentei na frente da tela em branco, com uma estrutura já estabelecida do que faria, mas o caminho da escrita parecia ter autonomia, com trajetórias próprias, mesmo eu exercendo o controle do conteúdo. Então no processo de escrita eu também encontrei o meu texto e de alguma forma, o que contarei nos capítulos seguintes, também foram descobertas. O que o leitor encontrará aqui é o resultado de um mergulho intenso na experiência etnográfica e a acomodação de uma complexidade de perspectivas e hiperlinks que a escrita linear não conseguia transcrever. Dando

passagem ao meu desejo da inspiração literária e o compromisso da escrita acadêmica, invento um jeito próprio de construir esta tese.

Com este desejo e inspiração, escrevo *Castellers e Mandalas da Saúde Mental: cartografia da participação em primeira pessoa nas políticas de cuidado*, utilizo a metáfora para pensar as características da participação da Catalunha e no Brasil, porque a estrutura firme de um *casteller* se contrapõe a ideia da maleabilidade da mandala. Estruturas que falam da cultura, das histórias e da forma que os cidadãos se relacionam com a políticas de Estado. A contraposição é aparente, que o *casteller* como unidade do *Castells*, tem a continência das regras e técnicas produzidas e ensaiadas inúmeras vezes pelos grupos que o representam, mas tem uma contribuição muito própria de se desempenhar a sua performance e essa está entre a identidade particular e do grupo do qual participa. Igualmente a mandala, onde os diferentes pontos fazem o contorno da imagem do movimento, mas a figura é sempre contida, nos seus limites, pelas ligações entre as pontas. O estilo da escrita, como registrado, não é uma estética isolada dos planos ético e político que se associam na produção científica. É apenas o esforço de um exercício de singularidade, que também representa a aprendizagem significativa, a aprendizagem que fiz com o corpo todo, e que não se submete integralmente às *coordenadas* da ciência vigente. Minha escrita precisou ser, também ela, uma viagem de descobertas, um duplo falseamento do lugar de origem e de destino, sem, entretanto, negar um e outro.

O texto busca fazer uma análise da participação *em primeira pessoa* na saúde mental, trançando conexões e divergências entre as políticas de saúde mental entre o Brasil e a Catalunha. A expressão política de saúde mental aqui pretende significar as orientações gerais das políticas vigentes, mas também suas dimensões micropolíticas, ou seja, os tipos de *encontro* que elas fomentam e aqueles que elas inibem. Por esse motivo me pareceu muito significativo colocar o olhar sobre a participação, ou seja, não exatamente como os sujeitos ocupam os lugares institucionais, mas, ao contrário, como eles exercem influência para configurar esses lugares e os processos de subjetivação aos quais eles dão passagem nos seus próprios corpos. A participação, como uma viagem, mescla os lugares de origem e de destino e pode explicitar, com o olhar sensível do *aqui* e do *ali*, os híbridos que recuperam a potência da produção de saúde, da aprendizagem¹ e da mudança. Sim, que mudar é um imperativo das políticas de

¹ A ideia de aprendizagem como deslocamento entre uma margem e outra foi utilizada por Ceccim e Ferla (2008) para desenvolver o conceito de educação permanente em saúde como aprendizagem no e pelo trabalho, a partir da imagem da terceira margem do rio, originariamente tratada por Guimarães Rosa no conto homônimo, onde representa “a” margem que está entre uma e outra das margens físicas. Ou seja, trata-se do leito do rio. No artigo citado, a travessia é o encontro com o desconhecido, o percurso pelas dobras do conhecimento disciplinar e a

cuidado na saúde mental, para completar a transição da institucionalização da loucura para o cuidado em liberdade, como expressão democrática para cada existência.

Nesse percurso de aprendizagem e análise de contextos diversos, utilizo a minha condição de estrangeira como um *dispositivo*: ser estrangeira me garante uma suspensão da moral, justificada por ser alguém que não faz parte da cultura, não domina a língua e o cenário. No lugar do entre, como entre uma cultura e outra, não há exatamente uma configuração fixa possível do juízo analítico, que precisa deixar-se tomar pelo movimento, deixar-se hibridizar por verdades relativas a cada contexto e, dessa forma, reconstruir-se. A condição de estrangeiro tem uma espécie de autorização de não estar submetido racionalidade local e de abandonar àquela original. É permitido perguntar o óbvio, sem ser considerado ofensivo e nem alienado. O olhar estrangeiro possibilita um olhar distante e próximo, a posição de estar entre um mundo conhecido e outro por conhecer. Um encontro com o inesperado, que produz rupturas em cenas e conceitos que pareciam tão familiares. O óbvio, de uma existência prévia, deixa de ser óbvio no corpo desterritorializado do estrangeiro. O olhar estrangeiro é o olhar que falseia, por implicação e afrouxamento da contingência original, a imagem que se materializa diante de si. Não é o olhar contemplativo, é interrogativo. Não é o olhar que cristaliza imagens, como na fotografia de pontos turísticos, mas que desenha mapas, ligando pontos. Esse pareceu um exercício necessário num contexto de crises nas políticas de cuidado em saúde mental, de tensões importantes na institucionalidade democrática que coloca a saúde como direito das pessoas e das coletividades e, no último trecho do percurso, de uma crise civilizatória explicitada pela pandemia de COVID-19, que fez o mundo interrogar as formas de organização da vida e dos sistemas produtivos.

Explorando os espaços de participação em saúde mental em Barcelona, me questiono qual a potência da participação dos usuários da saúde mental para manter direitos adquiridos, fazer valer seus direitos e ter avanços nas políticas de saúde mental que garantam o cuidado em liberdade em um paradigma antimanicomial? Que implicação há do modelo catalão e do modelo brasileiro de atenção em saúde mental e movimento social para garantir a voz dos usuários para o cuidado em liberdade em um paradigma antimanicomial? O que se pode aprender com as diferenças e semelhanças das iniciativas e do contexto que as sustenta nos dois

complexidade do trabalho. Para essa aprendizagem, o conhecimento prévio e os métodos e técnicas fazem apenas grossas continências, sendo que o percurso se faz com a energia e a inteligência do viajante, motivado pelo desafio da travessia em si.

países? Há potência nesse interstício para fomentar avanços no contexto de crises que vivemos em escala mundial?

Para entender como se dava a participação, propus uma etnografia na Federação Catalã de Entidades de Saúde Mental em 1ª Pessoa – Veus, caracterizada por uma intensa imersão no campo onde realizei observação, observação participante, entrevistas, análise documental, registro fotográficos e registros em diário de campo. Entretanto, entendendo que existem muitas etnografias, diferentes perspectivas do método que foram se atualizando com o tempo, minha proposta metodológica é ao realizar uma etnografia, utilizar perspectiva cartografia como linha que conduz a minha relação com o campo e a forma que vou analisar o que vivenciei. A escolha da cartografia é por entender que minha questão de pesquisa e forma de entender a produção de conhecimento não dissociam a questão ética e política, eu buscava entender os processos que ocorriam no campo, sem a intenção de descrever uma representação da participação *em primeira pessoa* na saúde mental. Minha pesquisa se propunha ser um fazer coletivo, que traçava um plano comum entendendo que a narratividade tem uma dimensão política. Precisei me ocupar um pouco mais para compreender o que se assemelhava e como se poderia produzir deslocamentos produtivos, em termos de potencializar o pensamento, entre uma e outra. Desde o começo, não interessava uma pesquisa de representação, mas uma cartografia de intensidades: ao invés de descrever os pontos visíveis, deixar passar o que os atravessava, captando sua potência ética, estética e política para pensar numa política de cuidado em saúde mental pautada pela liberdade.

E, pensando na dimensão política, no Capítulo 1 apresento os personagens da minha tese. Entendo que os participantes da pesquisa, embora protagonistas não falem por sua identidade individual, eles são porta vozes de questões que pessoas que vivem a sua condição passam cotidianamente. A função personagem que eu decidi escolher para apresentá-los foi também um recurso de não deixar o leitor compreender, equivocadamente, que pretendi fazer uma avaliação da institucionalidade das organizações e da performance dos sujeitos que as constituem, mas compreendê-las como um jogo de movimentos, que se materializa pelas falas que são produzidas nos momentos de contato que tive com eles. O jogo discursivo de que faço uso, para uma escrita acadêmica, tem uma inspiração ficcional: descrevo as entidades como personagens, algumas vezes protagonistas e outras coadjuvantes. Não me interessa precisar o quantum cada personagem ocupa na institucionalidade, mas de colocar os *scripts* que eles desempenharam no momento do nosso encontro e do que pude captar em cada encontro. O personagem é um dispositivo de pensamento e não uma avaliação precisa de cada evento.

Utilizo o recurso da lista, inspirada em livros ficcionais que, antes de iniciar a história, apresentam os núcleos que se desenvolve o enredo da história. Assim como destaco os personagens no início do texto, as falas que reproduzi das entrevistas, tem um papel central. São a voz *em primeira pessoa*, sem ela a pesquisa não teria sentido. Por isto que elas ganham uma grafia diferente e ocupam um alinhamento central. Os personagens são, portanto, o recurso analítico que dá sentido à função de cada um nas análises. Não se trata de uma etapa formal do processo de construção do conhecimento, mas, também, de um alerta de que são esses personagens os ocupantes das imagens durante a tese. A cada citação de uma entidade ou pessoa, não pretendo que o leitor busque uma representação exata, senão a função descrita de cada personagem. Isso justificou a escolha de caracterizar os personagens que *funcionaram* na análise, logo no seu início.

No Capítulo 2, busquei uma aproximação com os campos disciplinares que ancoraram a minha partida no doutorado para responder às inquietações em relação ao método e os diferentes campos de saber. A psicologia e a antropologia, como campos de saberes e práticas, orientaram uma revisão integrativa, visando entender a utilização da etnografia e cartografia na área da saúde. Não as pretendia como método fixo, mas como continências para um percurso investigativo, entendendo que técnicas e métodos não são totens, mas produções históricas e sociais, que se atualizam com os percursos e pelos percursos. Como apresentei antes, resolvo descrever esta pesquisa no campo da etnografia, em um referencial pós-estruturalista, se caracterizando como uma cartografia. No capítulo 3, trago referências de como historicamente se lidou com a loucura, como uma forma de entender como que temos o cenário atual, a estrutura de redes e oferta de serviços, assim como que eles se organizam como equipamentos nos territórios, oferecendo maior ou menos conexão. Também problematizo até que ponto os manicômios formam extintos na Espanha e a necessidade de reivindicar que se acabe com os manicômios mentais. O manicômio aqui é a representação da ciência e da técnica do modelo biomédico para o tratamento da loucura, não exatamente uma estrutura arquitetônica das cidades.

No Capítulo 4, com o objetivo de compartilhar com o leitor a minha experiência no campo e as intersecções que se davam a partir da minha trajetória profissional e experiência prévia, apresento as conexões que eu fazia do Brasil e da Catalunha nas minhas reflexões, compondo meu olhar problematizador e, de certa forma, também um roteiro que elaborei para iniciar a viagem e que, como orientação prévia, foi sendo transformado na medida em que me transformava no embrenhamento pela experimentação da pesquisa. A proposta é um capítulo

que não fosse limitado pela necessidade de uma discussão teórica mais estruturada, mas com a densidade própria das práticas epistemológicas do pensamento no percurso da pesquisa cartográfica. São reflexões, *afecções* que vão dar pistas e compor as cenas de base para as discussões feitas nos capítulos seguintes. No capítulo 5, descrevo com quer o olhar estrangeiro, desterritorializado foi um dispositivo que me possibilitou a análise da pesquisa. O estranhamento não é apenas do que olha um cenário novo, mas é um comprometimento ético-político de produzir visibilidade paracenas que poderiam estar naturalizadas nos diferentes olhares, buscando quebras e linhas de fuga.

Nos próximos capítulos, me converso com as cenas e sistematizo um aprofundamento teórico sobre categorias que emergiram do campo, entendendo-o como meu próprio corpo em contato com o percurso da viagem. No capítulo 6, faço uma discussão sobre o que é *primeira pessoa*, construindo um conceito a partir das falas do lugar de fala negado a pessoas com diagnóstico psiquiátrico assim como as estratégias de resistência e re-existência em diferentes países para que seja produzida outra episteme sobre a loucura. No capítulo 7, analiso o movimento associativo e a diferentes formas de participação nos dois países, entendendo que há características da construção e cidadania que influenciam as formas de fazer parte. Neste capítulo, apresento como que as pessoas afetadas na saúde mental entendem por participação e a relevância que o movimento associativo tem para a (re)conquista de autonomia de pessoas que sofrem do estigma e infantilização após receberem um diagnóstico psiquiátrico. No capítulo 8, busco analisar como a racionalidade neoliberal captura e subjetiva o movimento associativo, que adota diretrizes empresariais na condução das entidades. Essa forma de funcionar de entidades em primeira semana revelam um paradoxo, a adequação das entidades ao modo neoliberal enquanto a racionalidade neoliberal não tem espaço para loucura.

1.

Experiência e Ficção

O resultado disso tudo é que vou ter que criar um personagem – mais ou menos como fazem os romancistas, e através da criação dele para conhecer. Porque eu sozinho não consigo: a solidão, a mesma que existe em cada um, me faz inventar. E haverá outro modo de salvar-se? senão o de criar as próprias realidades? Tenho força para isso como todo o mundo – é ou não é verdade que nós terminamos por criar uma frágil e doida realidade que é a civilização? essa civilização apenas guiada pelo sonho. Cada invenção minha soa-me como uma prece leiga – tal é a intensidade de sentir, escrevo para aprender.

*Clarice Lispector
Um Sopro de Vida*

Assim como Clarice precisei criar personagens como metodologia para aprender. Minha tese fala de um cenário político da participação *em primeira pessoa*. Meu campo a Federação Veus, que é uma entidade compostas por outras entidades, mas que se tornam viva a partir das pessoas que participam dela. Entender a dimensão política da vida como uma novela, onde os personagens interagem e mudam durante o decorrer da história, foi uma ferramenta para que as histórias pessoais não se tornassem o foco do trabalho. Os desafios da participação, tanto na macro como na micropolítica, atravessam a vida das pessoas de uma forma muito parecida, assim como as estratégias para conquistá-la. Na pesquisa, analisei fluxos de forças, compostos de disputas, cooperação, inovação e desejos. Mas estes fluxos de forças não se relacionavam a uma pessoa em específico, era o papel que ela ocupava. E assim, surge a ideia dos personagens.

Como escreve Viveiros de Castro (2002), o antropólogo tem na sua análise uma dimensão de ficção, porque seu ponto de vista sobre o nativo, não é o ponto de vista do nativo. Havendo algo de ficcional na realidade que o antropólogo descreve. A ficção que proponho aqui não é da via da imaginação, uma criação livre de cenas e fatos, mas reconhecer que toda análise da experiência não é a experiência de fato. As experiências que descrevo, as análises que faço tem por base a experiência do etnógrafo, alguém que vivencia o campo e estuda sobre o tema, tendo assim uma ficção controlada pela experiência.

Pelbart também fala da dimensão ficcional na produção acadêmica:

Na sua textura mais íntima, mesmo quando atreladas a aparatos acadêmicos rigorosos, as experimentações teóricas comportam um quinhão irredutível de ficção. Assim, ao invés de negar a dimensão ficcional do pensamento, mimetizando sistemas insossos e pseudocientíficos, tratou-se aqui de construir brinquedos, ressonâncias caleidoscópicas. O livro-caleidoscópio. Brincar de desfazer certas ordens cristalizadas no espelho do Tempo, incluindo aí novas e estranhas pedrinhas, a fim de criar outras ficções de vida, outras vidas. Não é este um dos sonhos do pensamento? O de insuflar na vida, a partir dela mesma, uma grande e nova leveza lúdica? (Pelbart, 1993, p.11-12)

Criando um jogo discursivo entre a escrita acadêmica e a escrita ficcional, início descrevendo os personagens que compõe as cenas que apresento na tese, por vezes são protagonistas, em outras coadjuvantes. Dessa forma, descrevo os personagens que estabelecem relações e compõe a análise dessa pesquisa, utilizo o recurso da lista, inspirada em romances literários que antes de iniciar a história apresentam um a um os núcleos que desenvolvem o enredo da história. Durante os capítulos, estes personagens estarão descritos no texto, mas não de forma detalhada como aqui. Descrever com detalhes antes da descrição da “história” tempo objetivo deixar a leitura mais fluida, sem negligenciar as características e inserções do território de cada um deles.

1.1 Lista de personagens

A **Estrangeira** – ela sempre existiu, mas se institucionaliza em 2017, quando decide fazer um doutorado em antropologia fora do seu país. Ela vai se constituindo neste percurso, conectando as diferentes márcias que existem em mim, a Márcia sanitarista, a Márcia militante, a Márcia matriciadora, a Márcia pesquisadora, a Márcia mentaleira. A mala que leva consigo, é uma valise de conceitos/teorias/experimentos que buscam expandir sua compreensão sobre a produção de liberdade como dispositivo de cuidado em saúde mental conectando a saúde coletiva, psicologia e antropologia. Talvez, em 2017 houvesse o predomínio da versão Márcia turista, mas esta foi se dissipando a cada dia, quando o campo de pesquisa foi se tornando casa. Não era mais possível fazer retratos e cartões postais de uma realidade diferente da minha. As fotos passaram a ter a função de construir um álbum de memórias do cotidiano. Neste contexto, passo a ser a personagem que vive, a que narra e problematiza o que dá experiência vivida me afeta. A Estrangeira é a narradora, é a pesquisadora e é alguém que ainda não tem definição, porque se transformou no processo da pesquisa.

Federació Catalana de Entitats de Salut Mental en 1ª Persona – VEUS² – foi criada em julho de 2014 para reunir o tecido associativo de coletivos de pessoas com experiência própria em saúde mental da Catalunha. Caracteriza-se um conjunto de entidades criadas e dirigidas por pessoas com diagnóstico de saúde mental que têm unido forças para promover e fortalecer o movimento associativo em primeira pessoa, garantindo seus direitos e que a sua voz influencie as políticas públicas. Veus tem como missão melhorar a qualidade de vida das pessoas com experiência de sofrimento em saúde mental, bem como garantir o cumprimento dos seus direitos, através da representação, coordenação e apoio às associações de primeira pessoa. Busca constituir-se como referência para a representação de entidade de pessoas com experiência própria em saúde mental. Assim como, ser porta voz deste coletivo, defensor de seus direitos, lutar pela não discriminação, pela igualdade e participar da formulação de

² No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Federação Catalã de Entidades de Saúde Mental em 1ª Pessoa - Veus

políticas sanitárias, sociais e econômicas. Tem como valores: autodeterminação – representar a eles mesmos perante entidade e instituições, apontando as demandas das pessoas com diagnóstico em saúde mental; horizontalidade – trabalhar de forma não hierárquica, inclusiva com todas as entidades membro tendo a mesma importância; justiça – compromisso de tornar a sociedade mais justa e solidária defendendo os direitos das pessoas com diagnóstico e promovendo o reconhecimento de suas habilidades; diversidade – compreensão do valor da diferença, não impor uma voz única e promover a pluralidade das posições e opiniões; e solidariedade - trabalhar com a força do coletivo, para ajudar no crescimento de todas as entidades associadas e dar apoio a outros grupos em risco de exclusão social. Os objetivos da Federação são: promover e fortalecer o movimento associativo em 1ª Pessoa; representar o grupo de pessoas com experiência própria em saúde mental e associações federadas; garantir o cumprimento dos direitos das pessoas com diagnóstico de saúde mental; melhorar as políticas sanitárias, sociais e econômicas voltadas para a saúde mental; combater a discriminação com base na saúde mental; articular associações que participam de Veus e orientar pessoas dentro da rede de entes federados; incentivar o desenvolvimento de projetos culturais voltados para pessoas com experiência própria em saúde mental; promover o ativismo juvenil dentro do movimento associativo e promover o voluntariado nos entes federados para fortalecer sua estrutura e funcionamento. O desejo de Veus é trabalhar pela melhoria das políticas sociais e de saúde na Catalunha, para isto, tem participado de diversos espaços institucionais de colaboração com a administração pública de Barcelona e da Catalunha, para trazer as propostas e avaliações das associações que representam o grupo de pessoas com transtornos mentais. Dentre as diversas tarefas realizadas, destacam-se: colaboração para a elaboração do *Plan Integral de Salud Mental de Cataluña*³; participação nas reuniões do *Plan Interdepartamental de Salud Pública de la Generalidad de Cataluña*⁴; participação na *Comisión Mixta de la Concejalía de Vivienda del Ayuntamiento de Barcelona*. Ademais, como representante de conjunto de associações de pessoas com experiência própria de transtorno mental, Veus se incorporou em diferentes espaços e projetos para levar as propostas do grupo, tanto na Catalunha como na Espanha. Dentre esses espaços, destacam-se: a Vice-presidência do Conselho de Administração da Obertament⁵ até 2017 e a presidência da Obertament em 2018.

³ No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Plano Integral de Saúde Mental da Catalunha

⁴ No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Plano Interdepartamental de Saúde Pública da *Generalidad* de Catalunha

⁵ Obertament – pela saúde mental, dá a cara - é uma entidade de luta contra o estigma e a discriminação, criada em 2010 como agentes sociais importantes da saúde mental da Catalunha. Faz parte da *Global Alliance Against Stigma*. Apresenta quatro linhas de trabalho: ativismo em primeira pessoa, disseminação de metodologia e

Além disso, aderiu como membro do Conselho Consultivo de Pacientes da Catalunha, ao Manifesto em Defesa da Atenção Pública à Saúde Mental na Catalunha e a constituição da Plataforma Estatal de Associações de Usuários de Saúde Mental da Espanha.

Na fundação de Veus, faziam parte seis entidades, sendo elas *ADEMM - Asociación Pro Salud Mental*, *Activament Asociación Cataluña*, *Asociación Sociocultural Radio Nikosia*, *Asociación Emilia Barcelona*, *Asociación AADDMM Terraferma*, *Asociación Grupo de Teatro Imagina*, em 2015 a *Asociación Sociocultural Matissos* se une a VEUS. Em 2019, VEUS era formada por onze associações. Desde sua composição original, houve a saída de *Activament* e *Asociación AADDMM Terraferma*, e se incorporaram em 2017 a *Asociación de Ocio Inclusivo Sarau*, *AIXEC- Cooperativa de Servicios Educativos SCCL* e *PREAD Prevención de la Ansiedad y la Depresión*. Em 2018 se filiam a Veus *ASSADEGAM-Asociación para superar la ansiedad y la depresión Grupo de Ayuda Mutua*, *TOC 2.0* e *Asociación de Recerca en Primera Persona*. O momento de saída de *Activament* foi um momento importante de Veus, tanto pela renovação da junta diretiva, quanto por dar materialidade a conflitos existentes em Veus. A Federação é uma entidade jovem, no entanto tem demonstrado muita potência tanto na visibilidade das pessoas com diagnóstico, quanto na representatividade. Para exemplificar isto posso citar que representante de VEUS e *Federació Salut Mental Catalunya*⁶ foram eleitos para compor o Conselho de Diretor do Instituto Municipal para Pessoas com Deficiência, o órgão da Câmara Municipal de Barcelona, também diferentes membros de VEUS participam de jornadas, seminários, palestras, etc. Bem como, a produção de um documentário chamado *Veus contra l'estigma*⁷ vinculado em canal de televisão aberto. Outras atividades realizadas por Veus são os cursos de formação de facilitadores “Técnico em Acompanhamento e Suporte Mútuo em Saúde Mental”, Curso de “Projetos e gestão para subvenções” com foco em financiamento público, Curso “Além da recuperação: para uma atenção em saúde mental baseada em direitos”⁸.

ferramentas anti-estigma, o acompanhamento de entidades e territórios da Catalunha que aderem ao movimento anti-estigma e a difusão de uma mensagem livre de discriminação através dos meios de comunicação e dos cidadãos. Fonte: <https://obertament.org/es>

⁶ No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Federação Catalã de Saúde Mental

⁷ <https://youtu.be/u2I8qXilIdA>

⁸ Fonte: <https://veus.cat/>

Asociación Grupo Teatro Imagina⁹ – é uma organização sem fins lucrativos cujo objetivo geral é proporcionar oportunidades de aprendizagem, contato social, convivência, integração e crescimento pessoal tanto a pessoas que sofrem de transtornos mentais como a quem não tenha diagnóstico. Associação Imagina é resultado da evolução de uma proposta de oficina de teatro e criatividade iniciada em 1998 na área da reabilitação psicossocial em saúde mental no Centro de Dia de Santa Eulália (Hospitalet de Llobregat) serviço dirigido pelo *Complejo Asistencial en Salud Mental Benito Menni* pertencente a *Congregación Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*. A primeira apresentação se chamou "*Naughty Children*", uma história de ajuda mútua apresentada por fantoches. O público foi aproximadamente cem meninas e meninos de uma escola próxima. O teatro e sua projeção foram uma alternativa valiosa para trabalhar aspectos de conscientização e combate ao estigma social que ainda pesa sobre as pessoas que sofrem de doença mental e quem as rodeia. Evitar o estigma envolve necessariamente promover mudanças na cultura social, informando e educando, criando espaços de confiança. Os interesses do grupo em continuar a explorar outras técnicas plásticas de construção de fantoches ou trabalhar técnicas de improvisação nos espaços das oficinas de teatro foram gerando novos desafios aos quais o grupo procurou responder a partir do esforço coletivo. Em 2010, institucionalizou-se como associação. Em uma reunião plenária de componentes da Imagina, se acordou a constituição de um grupo cuja missão seria promover e regular os aspectos de organização e gestão da ação Imagina, com isso, a partir da constituição e registo do grupo como associação de acordo com a regulamentação em vigor na Catalunha. Progressivamente, vários dos membros da associação assumiram responsabilidades nas tarefas de gestão de contatos e ações, atendimento de chamadas comunitárias ou exposições e palestras informativas do Projeto Imagina. No final de 2016, a Associação Imagina fez parte de inúmeros espaços participativos como na Federação Veus , a *Xarxa Antiestigma L'Hospitalet* e o *Taules T'cniques de Salut Mental de Sant Boi i l'Hospitalet*. Nesse processo, Imagina está produzindo a estruturação de diferentes espaços coletivos de trabalho e propostas de formação que têm o objetivo específico de elaborar e desenvolver estratégias de formação e apoio para a formação e participação social do interessado. Apesar de ser uma associação em primeira pessoa, há a participação de técnicos, especialmente o profissional que coordenava a oficina de criatividade que deu origem a entidade, ele tem um papel importante na estruturação da associação. Outra

⁹ No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Associação Grupo Teatro Imagina

característica é o envolvimento dos sócios, que são participativos e demonstram comprometimento com as atividades propostas¹⁰.

Asociación Sociocultural Radio Nikósia¹¹ – se definem como um dispositivo, um coletivo e uma associação formada por pessoas com e sem itinerários medicalizados de sofrimento, onde se reivindica um lugar social. Além disso, se luta contra a imposição de exclusivismos identitários, para se abrir à pluralidade necessária em cada encontro que tenta enfrentar o complexo. Nikosia, se descreve como sendo, acima de tudo, um território político com espaços estratégicos como a assembleia e outras instâncias de cuidado e acompanhamento mútuo; oficinas em centros culturais, programas e intervenções de rádio, literárias, audiovisuais, acadêmicas, etc. Um lugar de encontro e construção compartilhada, a partir de uma predisposição sensível ao intersubjetivo, na conexão do próprio e do comum, a partir de um cuidado honesto com a subjetividade do outro. A produção simbólica de cada pessoa é tão importante quanto a produção coletiva de significados e interações. Nikosia é a praça aberta, praça pública, praça íntima; refúgio transitado, múltiplo, poroso, permeável, com tendência constante e alegre à exogamia. Como muitos dos participantes descrevem, Nikosia é família, uma família generosa que se escuta, que troca afeto, que elogia. A construção compartilhada de possibilidades de viver a sua diversidade, e assim se produz um cuidado coletivo e um acompanhamento sensível para e por pessoas com itinerários de sofrimento psíquico medicalizado e diversidade funcional. Através das ferramentas da comunicação, das artes e da cultura em geral, busca-se sensibilizar, intervir e promover a participação comunitária. Um dos eixos de trabalho é a desconstrução do estigma a partir da intervenção e participação nos meios de comunicação. Com a proposta de socializar narrativas excluídas, abre-se espaço para outros "dizeres" em torno do sofrimento e da dor que não são necessariamente atravessados pelas consultas clínicas em programas de rádio. Segundo eixo é oferecer apoio social e promoção participativa da autonomia, através de dispositivos de reflexão e atenção contínua, criados a partir de saberes partilhados, que se tornam ferramentas de apoio ao cotidiano, recuperação e promoção da autonomia. Para isto se realizam grupos de cuidado, juntas de governo e incidência política. O terceiro eixo é a pedagogia social e sensibilização através de seminários, formações

¹⁰ Fonte: <http://www.gtimagina.org/cas/index.html>

¹¹ No decorrer dos capítulos, também utilizo o português, como Associação Sociocultural Radio Nikosia

e conferências organizados a partir da perspectiva e do saber proporcionado pela experiência do sofrimento psíquico na primeira pessoa e pelas teorizações relativas que podem ser produzidas a partir de disciplinas como a psicologia, as artes, a antropologia etc. No quarto eixo de trabalho há o Clube Social Nikosia - Arte, cultura e lazer na comunidade. Rede de oficinas, laboratórios, espaços criativos em centros cívicos e culturais da cidade. Nikosia também é um equipamento socio-comunitário vinculado a *Generalitat* da Catalunha. Além disso, Nikosia coordena a *Red Sin Gravedad*, uma iniciativa realizada em colaboração do *Plan de Barrios* do Ajuntament de Barcelona, Foment de Ciudad em conjunto com outras associações como Saraü, ActivaMent e Cooperativa Aixec. A expressão *Red Sin Gravedad* remete a uma serie de dispositivos para situações que não são graves, mas na explicação de um dos idealizadores, é uma rede onde se possa transitar sem que a ação da gravidade não prenda a pessoa em um ponto desta rede. A *Red Sin Gravedad* coordena e apoia uma rede de workshops, seminários, laboratórios de arte, cultura, música, teatro, bem-estar etc. em Centros Cívicos, Centros Sociais oferecidos a pessoas com sofrimento psíquico e / ou diversidade funcional e pessoas da comunidade em geral. No quinto eixo, oferecem orientação, formação e consultoria na área educacional através de acompanhamento em processos de aprendizagem e formação de pessoas e organizações, bem como acolhimento e acompanhamento de estagiários de diferentes centros de formação e / ou universidades¹².

ActivaMent Catalunya Associació - movimento associativo de saúde mental em primeira pessoa, que é constituído, organizado e dirigido por pessoas que vivem ou viveram uma situação de sofrimento psicossocial e/ou diversidade mental. Organizam-se para participar como agente ativo no campo da saúde mental na Catalunha. Tem como missão trabalhar pela melhoria da qualidade de vida de todas e quaisquer pessoas do coletivo, e tornar a sociedade mais justa e inclusiva. Visam ser uma entidade de referência no ativismo em saúde mental em primeira pessoa da Catalunha, promovendo o empoderamento, o exercício da cidadania ativa, a defesa dos direitos e o abandono do papel de doente, ao receber o diagnóstico de transtorno mental. Apresentam como metas: dar voz ao coletivo perante as administrações e instituições; defesa de direitos e deveres; colaborar, como agente ativo, com serviços e outras instituições de saúde mental da Catalunha; lutar contra o estigma e a autoestigma sofridos por pessoas com

¹² Fonte: <http://www.radionikosia.org/>

diagnóstico de transtorno mental; promover o empoderamento das pessoas do coletivo; oferecer ajuda mútua. Como valores, ActivaMent tem: autogerenciamento - a organização, direção e tomada de decisões estão a cargo de quem já viveu ou vive com um transtorno mental; Igualdade – organização horizontal, com função não hierárquica, inclusiva e assembleária, na qual a voz de todos os membros é igualmente importante; Justiça – compromisso em tornar a sociedade mais justa, defendem o direito das pessoas com diagnóstico de transtorno mental e promovem o reconhecimento das próprias capacidades; Solidariedade – trabalho em cooperação e não competição. Apoiando uns aos outros, entendendo que a experiência compartilhada e construção de redes com outros coletivos produz aprendizagens; diversidade – entendem o valor das diferenças e a riqueza que ela proporciona a partir da capacidade de todos e de cada um, sem impor uma só voz e promovendo a pluralidade de posições e opiniões; transparência – todas as informações estão disponíveis para quem tiver interesse; Perspectiva de gênero – trabalham para reverter a dupla discriminação das mulheres do coletivo, pelo gênero e pela saúde mental; Antifascismo – combatem o discurso de ódio que afeta a vida de vários coletivos discriminados, defendendo os direitos de todas as pessoas psiquiatrizadas, não apenas brancas, europeias e heteronormativas. Em ActivaMent as pessoas podem se vincular participando de ações como os Grupos de Ajuda Mútua; Oficinas como yoga, teatro, cozinha, etc que amplie o contato social, Atividades Culturais de lazer (teatro, cineforum, museus, música) além de eventos com a apresentação dos próprios sócios. Também há a Sensibilização Comunitária que acontece através de palestras para diferentes grupos como estudantes, profissionais, jornalistas, público em geral; Representação Política e Institucional; Gestão da Associação; Capacitação para a Base Social. No ano de 2019, os recursos da associação foram 31% de fontes privadas que incluem prêmios recebidos, ajudas e outras fontes, 39% de fonte próprias que vem de pagamentos de sócios, venda de produtos e serviços e por fim, 30% de subvenções públicas.

Asociacion Emilia Barcelona - no final de 2009, um pequeno grupo de pessoas criou a Associação com a intenção de promover a figura do Paciente Experto e o Apoio Mútuo, um novo modelo psicossocial, centrado na pessoa e na sua recuperação. Isto foi resultado da iniciativa *Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning Integration and Action*¹³ para a integração de pessoas com problemas de saúde mental em doze países da União

¹³ Empoderamento de usuários de serviços de saúde mental: aprendizagem, integração e ação ao longo da vida.

Europeia. Uma equipe de profissionais do *Instituto de Neuropsiquiatria y Dependencias* do *Parc de Salut Mar* (PSMAR), liderada por M^a Paz Flores (psiquiatra) e Roser Izquierdo (psicóloga) realizaram um processo de capacitação, representando o Estado espanhol. Essa proximidade com o PSMAR possibilitou aproximar usuários e ativistas em primeira pessoa, família e profissionais de forma transversal e complementar, no intuito de ter uma realidade assistencial e comunitária mais justa. Desde 2016 se dedicam a estudar modelos *Peer to Peer* (de igual para igual) em outros países e em colaboração com outras entidades de Saúde Mental implementar o que em Emília chamou de *Técnico de Apoyo y Suporte Mútuo* (TeAM). Além de um recurso importante para um modelo de atenção comunitário centrado na pessoa, também é uma forma de profissionalização e atuação profissional de pessoas com diagnóstico psiquiátrico. A Associação desenvolve materiais educativos e curso adaptados à realidade da Catalunha. Emília participa de espaços de incidência política como Federação Veus, *Federació Salut Mental Catalunya*, Comissão para o desenvolvimento do Suporte Mútuo em saúde mental, Departamento de Saúde da *Generalitat* e *Taula de Salut Mental de Sant Marti*. Além disso, participam de pesquisas e criação de materiais sobre o Programa do Paciente Experto, Material didático para o Curso de Agentes de Acompanhamento e Suporte Mutuo, TeAM, *Peer to Peer* e investigação sobre a redução de contenção mecânica. Também oferecem Grupo de apoio para pessoas em crise ou depressão, Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para Familiares, Jardim terapêutico FORUM-PSMAR “*L'hortet d'en Llurba*”, participam do Comitê de Contenção 0(zero) do PSMAR e de treinamentos e sensibilização de profissionais e estudantes¹⁴.

Ademm - Associació Pro Salut Mental De Catalunya - associação sem fins lucrativos dirigida por um grupo de pessoas com experiência em primeira pessoa de transtorno mental, com a perspectiva a opinião dos usuários é fundamental para a melhoria e bom funcionamento dos serviços e recursos, tanto sociais como de saúde, do campo da saúde mental. Tem os sócios preferenciais – pessoas com experiência na problemática da saúde mental, e colaboradores – pessoas física ou jurídica, que pode colaborar de forma econômica ou profissional com a associação. Tem como missão promover o movimento associativo de usuários de saúde mental, trabalhando para melhorar a saúde mental na Catalunha. Também, defender os direitos de cidadania dos usuários, promovendo a formação e integração social, por meio da capacitação e

¹⁴ Fonte: <http://emiliaonline.org/home/>

da cidadania ativa. Incentivar a participação da pessoa em seu processo terapêutico, além de representar o grupo perante as administrações e instituições. Exigir qualidade de vida como direito humano, promovendo o projeto de vida da pessoa. Conscientizar sobre a realidade, necessidades e demandas das pessoas com problemas de saúde mental. Tem como valores a igualdade de gênero, promoção de vínculo social, proximidade e empoderamento. Para mais, outro valor é a produção de rede de colaboração, respeito a diversidade, reflexões críticas e comprometimento. Mesmo sendo uma das associações fundadoras de Veus, em nenhuma das assembleias ou grupo de trabalho que participei havia algum representante da Ademm. Na web informa algumas ações, mas não acompanhei qualquer atividade. Informa que há assembleia geral anuais, junta diretiva que tem reuniões ao menos trimestrais, assembleia de sócios e comissões executivas tem reuniões mensais. Além disso, informa que é oferecido Grupo de Ajuda Mútua, Espaço de Reflexão - que debate temas da realidade social; Cine fórum; Saída lúdica (passeios pela cidade); Oficina de ferramentas em tecnologias da informação e comunicação; desconstruindo mitos sobre a saúde mental, compartilhamento de experiências de pessoas com diagnóstico a jovens; Club de poesia – compartilhamento de poesias, podendo ser autorais ou não¹⁵.

ASSADEGA'M - Associació per la Superació de L'ansietat i la Depressió. Grups de Suport Mútua¹⁶ - foi criada em 12 de maio de 1995 em Sant Cugat de Vallès, por um grupo de pessoas que sofreram ou sofriam de transtornos de ansiedade. Com o objetivo de transmitir a TODOS e TODAS¹⁷ (tanto os membros da entidade como o resto da população) as informações possíveis, bem como tentar fazer com que se sintam identificados com mais pessoas que sofrem de sintomas e preocupações semelhantes. Para isto, oferecem formações e grupos de ajuda mútua, entendendo que o compartilhamento de experiências promove mudanças de atitude. As trocas de experiências e informações também acontecem com grupos de outras comunidades, além disso, colaboram com instituições públicas e privadas, participam de estudos e investigação, buscam promover a colocação profissional e realizar cursos de

¹⁵ Fonte: <http://ademm.captiva.es>

¹⁶ ASSADEGA'M - Associação para a Superação da Ansiedade Grupos de Ajuda Mútua

¹⁷ Destaque feito pela associação.

treinamento do coletivo. Eles oferecem grupos de ajuda mútua em Sant Cugat, Barcelona e Hospitalet.¹⁸

Associació Sociocultural Matissos – surge a partir de participantes do *Clube Social Centro de Día Pi i Molist*, um centro de reabilitação para pessoas com diagnóstico. Matissos tem a arte e o apoio mútuo como principais instrumentos para a recuperação de pessoas que utilizam os serviços de Saúde Mental, ou seja, que sofrem ou sofreram graves desconfortos psíquicos ao longo da vida. A arte é a ferramenta de integração, recuperação e reabilitação., ajudando a ter uma vida digna e a combater o estigma. Tem como princípios a solidariedade entre os associados, a promoção de boas práticas relacionais, a criação de vínculos positivos, bem como o trabalho em grupo. Sendo assim, Matissos se propõe a transformar e transformar a eles mesmos através de diferentes manifestações artísticas, culturais como música, escrita criativa, teatro, rádio, pintura criativa e desenho realista, fotografia e GAMs mistos e de gênero. A companhia de teatro *Trifulga dels Fútils*, com vinte anos de experiência, envolveu pessoas com e sem diagnóstico, mas com experiências vitais em saúde mental. Além disso, participam de palestras de conscientização escolar em todo o distrito de Nou Barris.¹⁹

Saräu Associació d'oci Inclusiu²⁰ - foi fundada em 2009 por um grupo de profissionais e estudantes da área social com o objetivo de contribuir para melhorar a atenção à diversidade funcional, propondo mudanças nos contextos das entidades e serviços, para a promoção da dignidade, dos direitos e da liberdade individual. A intenção de Saräu, foi oferecer serviços de lazer, construindo espaços de relacionamento fora dos contextos institucionais, oportunizando pontos de encontro entre pessoas e assim, expandir seus círculos de relacionamento e laços pessoais. Garantir o lazer a pessoas com realidades muito diferentes e o intuito de possibilitar desconstrução de preconceitos e estereótipos. Uma das ações prioritárias foi as festas em casas noturnas (discoteca) voltadas as pessoas que viviam em residências terapêuticas²¹ de Barcelona.

¹⁸Fonte: <https://www.ansietat.org/?lang=es>

¹⁹Fonte: https://www.matissos.org/index_es.htm

²⁰ Associação de Lazer Inclusivo Saräu

²¹ Residências terapêuticas na política de saúde mental da Catalunha são casas que abrigam pessoas que apresentam limitações na sua autonomia, por uma condição crônica em relação a uma doença e/ou deficiência que pode ser mental, física ou psíquica

O projeto inicial de discoteca foi seguido pelo de oficinas criativas, de viagens e passeios tendo como mote principal o lazer. No decorrer do tempo e expansão de Sarão, foi se incorporando novas linhas de ação como a promoção do voluntariado e do empreendedorismo juvenil, o apoio às famílias cuidadoras, o fomento a redes de apoio ou grupos de lazer auto-organizados²². Em 2018 entidade enfrenta dificuldades na gestão financeira que acaba por suspender suas atividades. Em 2019, não houve ações de Sarão.

AIXEC S.C.C.L - é uma cooperativa sem fins lucrativos, fundada em 2002, que trabalha na área de saúde mental, promovendo apoio a pessoas que vivenciam situação de sofrimento psíquico. Composta por uma equipe interdisciplinar, que tem uma perspectiva dialógica e horizontal entre todos envolvidos no projeto. Adotam uma abordagem uma perspectiva comunitária, com um olhar sensível à diversidade, particularidade e experiência pessoal de cada indivíduo. Promovem espaços onde as pessoas possam enfrentar seus sofrimentos e vivências de forma coletiva. Aixec se descreve como um espaço que acolhe as diferentes formas que cada um tem para vivenciar a sua relação com o sofrimento mental, mas também para nomeá-lo e manejá-lo. O referencial teórico-conceitual que fundamenta as práticas situa-se no campo da saúde mental coletiva. A cooperativa não rejeita o conhecimento biomédico, mas seu monopólio no campo da saúde mental, justificando que o sofrimento mental é um fenômeno complexo com múltiplas causas (sociais, culturais e médicas) que requer uma abordagem complexa. Como atividades eles oferecem o Club Social - um serviço enquadrado no domínio da cultura, do lazer e do tempo livre, dirigido a pessoas com sofrimento psíquico, maiores de idade; Clube da Juventude - destinado a adolescentes e jovens, meninas e meninos, entre 14 e 25 anos com algum tipo de sofrimento psíquico. É um ponto de encontro que possibilita espaços de criação cultural, oficinas e atividades de lazer enquadradas no interesse dos jovens. Casa com Apoio - uma moradia para duas pessoas com apoio individualizado concebido como um apoio para uma vivência independente; Rádio Chiringuito – realizada no Centro Penitenciário Juvenil com o apoio da *Salut Mental da Catalunya* e da Direção Geral dos Serviços Penitenciários; Programa Respir - passeios de lazer e culturais nos finais de semana e feriados em colaboração com *Salut Mental da Catalunya*; Formação - atendimento especializado em treinamento e recepção de estagiários; Serviço de Acompanhamento - espaço de

²² Fonte <https://www.facebook.com/associacio.oci.inclusiu.sarau>

acompanhamento para trabalhar aspectos de autonomia, autocuidado e vinculação com a comunidade; *Red Sin Gravedad* - Aixec faz parte desta rede de espaços de encontro, arte e experimentação, ao lado da Rádio Nikosia, ActivaMent e Saräu.²³

Prevenió de l'ansietat i la Depressió – PREAD - é uma organização sem fins lucrativos e de iniciativa social, fundada por indivíduos que sofreram de ansiedade e / ou depressão e profissionais de saúde mental. O objetivo é ajudar pessoas a superar, detectar, informar, além de aumentar a conscientização e prevenir o estresse, ansiedade e depressão. Atuam em todas as áreas de nossa sociedade como em centros educacionais, a pessoas desempregadas, em empresas e entidades, assim como em coletivos em situação de risco, pessoas sem recursos, fundações e associações, organizam treinamentos, oficinas, palestras, terapias individualizadas, grupos de ajuda mútua entre outros recursos.²⁴

Asociació TOC 2.0 Barcelona- é uma organização sem fins lucrativos constituída em julho de 2013 voltadas aquelas pessoas que desejam se envolver ou já estão envolvidas com o Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC). As atividades são voltadas a pessoas diagnosticadas, pessoas que pensam que podem ter, pessoas que são próximas a pessoas diagnosticadas, entre outros como profissionais de saúde, serviços de saúde e empresas. Tem como missão apoiar, acompanhar, informar e orientar as pessoas afetadas pelo TOC e/ou Transtorno de Personalidade Obsessiva Compulsiva (TPOC) e suas famílias. Os objetivos são informar e orientar as pessoas que sofrem de TOC, bem como seus parentes ou outras pessoas próximas com quem vivem; oferecer informações sobre os funcionamento do transtorno; promover a inserção laboral das pessoas afetadas; informar sobre todos os recursos e possibilidades existentes para receber intervenção psicológica e psiquiátrica pública e / ou privada; aumentar a conscientização e divulgar sobre o TOC para a opinião pública em geral; romper o estigma dos transtornos mentais e principalmente o relacionado ao TOC; colaborar com entidades públicas ou privadas que são referência nos campos da saúde e de pesquisa do TOC; denunciar situações que são injustificadamente discriminatórias para pessoas afetadas pelo TOC;

²³ Fonte: <https://sites.google.com/aixec.cat/aixec>

²⁴Fonte: <https://www.pread.cat>

estimular a investigação clínica e farmacológica do TOC; promover sinergias com entidades com um propósito comum. A associação tem como valores a justiça social, dignidade, solidariedade, empatia, comprometimento. Oferecem palestras informativas periódicas, onde se propões a explicar de forma prática e ágil as principais características desses distúrbios e seu funcionamento. Também relatamos as opções de tratamento que se mostraram mais eficazes. Também há sessões participativas que visam aprofundar aspectos mais específicos do TOC e / ou TPOC, servindo assim de ajuda, apoio e orientação tanto para familiares quanto para pessoas com esse problema. Mensalmente se realiza Grupos Emocionais, moderados pelos psicólogos do TOC 2.0 Barcelona. O objetivo dessas sessões é que as pessoas afetadas e / ou seus familiares levantem seus próprios dilemas, experiências, estratégias de enfrentamento ou dúvidas sobre sua situação pessoal, entre outros aspectos. Não é um grupo de terapia e a participação é voluntária. As regras baseiam-se nos valores dos Grupos de Ajuda Mútua: Inclusão, respeito e confidencialidade. A TOC 2.0 Barcelona oferece um serviço de orientação diagnóstica e / ou terapêutica a todas as pessoas e / ou familiares que considerem ou duvidem que tenham este problema. Orientando, se necessários, sobre os recursos existentes na rede pública, bem como outros especialistas em TOC e / ou TPOC que pertencem à esfera privada²⁵.

Grupo de Investigación en 1ª Persona - associação que tem por objetivo principal que a produção de conhecimento em saúde mental contemple a perspectiva das mesmas pessoas que viveram uma experiência de sofrimento psicossocial. Para isso, a associação realiza as seguintes atividades como: pesquisa sobre experiências de sofrimento mental na perspectiva das pessoas afetadas; capacitação tanto entre pessoas com experiência própria, profissionais de saúde mental e profissionais da área de saúde social, quanto interessados em ampliar seus conhecimentos nesses temas; ofereça conselhos a entidades no campo da saúde mental que desejam incorporar o olhar em primeira pessoa em suas idiossincrasias; divulgação para toda a população sobre questões de saúde mental na perspectiva da primeira pessoa.²⁶

²⁵ Fonte: <https://toc20.org/la-asociacion/>

²⁶ Fonte: <http://gr1p.cat/es/2021/04/06/ciudadania-i-salut-mental/>

1.2 Traçando um roteiro para um plano comum

Na execução desta pesquisa foi preciso construir um mundo comum que criasse interrelações de diferentes heterogeneidades. Um comum, um a priori, era a o tema da saúde mental. Que mesmo antes de iniciar a investigação, em Linhas de Pesquisa das duas universidades, me conectava em dois campos de saberes distintos – antropologia e psicologia. De plano de fundo, uma perspectiva crítica a todas as formas de pensar a saúde mental que fossem estigmatizantes e que cerceasse de liberdade.

Decidimos olhar a participação *em primeira pessoa*, tendo como território entidades que compõem a rede de associações vinculada a Federação Veus. O recurso de chamá-los de personagem, foi para marcar que as análises não eram identidades pessoais e por perceber que os fenômenos identificados ali, não estavam relacionados a um indivíduo, mas a processo de subjetivação em um sistema capitalista, de uma sociedade produtivista que estigmatiza a diferença, ainda mais quando ela desafia o seu funcionamento. A pessoa que estava na presidência dessa ou daquela associação, o tesoureiro daqui ou de ali, eram pessoas que, absorvidas pela engrenagem, reproduzem valores e comportamentos.

A pesquisa não teve como intenção desvelar o que estava ali, descrever uma realidade preexistente. Entendia que minha inserção era produtora de realidade, tendo um comprometimento ético-político com o conhecimento. Era analisar a dimensão processual e assim, acessando um plano comum traçado pelas múltiplas linhas e vetores que se conectam, dando a ideia de rizoma, como descreveu Deleuze. Para isto crio diálogos entre dois métodos: o da etnografia e da cartografia. Não acredito que seja necessário criar um neologismo para este hibridismo ou até acoplar os nomes como ideia de junção dos métodos.

O comum, como descreve Julien tem um sentido político, enraizado na experiência, mas não quer dizer semelhante ou a ter mesma identidade. O autor faz o contraponto com conceitos de universal e homogêneo. A construção do plano comum se produz no “paradoxo da inseparabilidade das ideias comuns e heterogeneidade” (Kastrup, Passos, 2016, p.20). Durante a investigação, pela construção do plano comum, o paradoxo de não ter um diagnóstico e representar entidades *em primeira pessoa*²⁷, não produzir conflitos, porque minha voz, mesmo

²⁷ Durante a pesquisa reflito sobre ambivalências sentidas pelos profissionais e por mim, mas não tenha identificado algum conflito que nos desautorizasse a estar ali.

que heterogênea, na relação que construí nos espaços, estava atravessada pelas diferentes identidades dos participantes da pesquisa.

Mas antes mesmo das análises do campo, senti necessidades do campo, senti necessidade de produzir uma conversa entre os dois métodos que estão presentes na investigação, talvez porque para que os dois estivessem na pesquisa talvez também fosse necessário construir um plano comum.

2.

Uma Conversa entre Etnografia e Cartografia

O que me importa são instantâneos fotográficos das sensações – pensadas, e não a pose imóvel dos que esperam que eu diga: olhe o passarinho! Pois não sou fotógrafo de rua.

*Clarice Lispector
Um Sopro de Vida*

Para colocar o método e o *anti-método*²⁸ para dialogar, eu como gaúcha que sou, já imagino uma roda de chimarrão entre compadres que, ao passar de um mate e outro, vão descobrindo suas afinidades e diferenças, talvez até algumas origens comuns. Assim, proponho este ensaio, como uma conversa entre a etnografia e a cartografia, no intuito de intercruzar, conectar e, talvez o mais relevante, possibilitar ao pesquisador movimentar-se nestes campos de saberes. Citando as palavras de Latour (2006, p. 343): “tenho que ser capaz de me mover entre diferentes referências, de um ponto de vista a outro”.

Quando estava fazendo a seleção para o Doutorado em Antropologia, na escrita do projeto, lembro de fazê-lo pensando em realizar uma cartografia, no entanto fui alertada que a antropologia tem a etnografia como base metodológica, havendo uma certa rigidez nesta questão. Após ingressar no doutorado, passo a acompanhar aulas do *master*²⁹ de Antropologia Médica e Saúde Global, frequento disciplinas que trabalham fundamentos da antropologia e lembro das palavras da Prof.^a Susan: *o que faz um antropólogo? Escreve*³⁰! Entre alguns colegas mais desafiadores vinham contestações reforçando que o antropólogo tem outros fazeres como observar e intervir, fazendo contraponto com a ênfase que a professora dava em relação aos registros e descrição densa, características da etnografia.

Nesta mesma disciplina conversei com a professora sobre minhas dúvidas ao agregar no diário de campo reportagens que aparentemente não tinham relação com o tema, imagens ou até poesias e ela foi taxativa, tudo que te *afeta* é dado da tua pesquisa. Seguimos a conversa sobre o que era um diário de campo³¹ e descobri que sempre tive um. Na conversa, meu mito de que

²⁸ Falar da cartografia como *anti-método* tem a função de problematizar o olhar positivista da ciência, que defini método como o percurso realizado para descobrir a verdade sobre algo, e sempre que este percurso for refeito, se encontrara as mesmas respostas. Na cartografia, sabe-se que existem muitas entradas e saídas neste percurso e que por mais que ele seja refeito pelos mesmos atores e no mesmo local, eles sempre produzirão novas experiências. Não é um método da representação ou das generalizações, é na singularidade da sistematização da experiência que se produz conhecimento. Por isto opto por usar esta expressão em itálico, sinalizando que não está sendo usado em um sentido literal, mas como uma quebra de uma posição totalitária da ciência.

²⁹ Utilizo o termo *master* como é em espanhol, sem a traduzir para mestrado, por entender que são formações distintas.

³⁰ Prof Susan Di Giacomo foi professora do Departamento de Antropologia, Filosofia e Serviço Social da Universidade Rovira i Virgili, membro do Grupo de Pesquisa em Antropologia Social da URV e do Centro de Pesquisa em Antropologia Médica (MARC).

³¹ Penso que o imaginário de fazer pesquisa envolve muitos mitos, um deles é sobre o diário de campo. Ao menos eu sentia assim. Não era meu primeiro diário de campo, mas a conversa ampliou meu olhar e autorizou que eu reconhecesse que as notas, desenhos, frases feitas até ali eram dados da minha investigação. O diário ou caderno de campo, não precisa nem ser um caderno de escritos, pode ser feito por desenhos, em tecidos bordados, coleção de músicas, fotos, etc.. Em realidade ele é a coleção de registros que descrevem a interação do pesquisador com o campo empírico da pesquisa, registrando o processo. Especialmente na cartografia, não está em questão a materialidade objetiva do registro, mas o registro que permite pôr em questão a materialidade que se apresenta a

todo antropólogo tem notas diárias e muito bem estruturadas foi por terra. A conversa com Suzan tranquiliza meu *dever* antropológico, no entanto, fragiliza ainda mais as margens que eu estava disposta a identificar e marcar entre a etnografia e cartografia.

Com caderno e caneta em mãos, um corpo disponível para estar, interagir e aprender com o *nativo*, vou a campo. Momentos de hesitação, angústia e, enfim, consigo me sentir parte do campo. Mas minha imersão no campo, a maneira que me movimento nele, o que ele me produz traz de volta minha inquietação, qual a diferença entre a etnografia e cartografia? Quais as diferenças e que semelhanças permitem diálogos?

Diante desta questão, resolvo fazer uma análise para entender melhor o que me interrogava. Percebi que um dos aspectos que intensificava minhas dúvidas em relação a metodologia era estar fazendo um doutorado em cotutela nas linhas de pesquisa da Antropologia Médica e Saúde Global da Universitat Rovira i Virgili (URV) e Psicologia, Sociedade e Saúde pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Mesmo a antropologia e a psicologia sendo disciplinas “irmãs”, no campo das ciências sociais e humanas, possuem trajetórias e tradições acadêmicas diferentes que acabam por influenciar o fazer pesquisa em cada área. Eu, de alguma forma, me sentia cobrada a atender as tradições das duas áreas, mesmo que a cobrança não viesse das instituições, sentia a necessidade de aceitação tanto na antropologia quanto na psicologia.

A tradição das disciplinas se constitui nas tensões e disputas de poder para definir um território específico de conhecimentos, que lhe dão uma identidade e pautam práticas discursivas que instituem sua relevância na sociedade. Pode se pensar nisto como consequência de questões econômicas, como a reserva de mercado, mas penso que, além disso, é uma forma de status e poder. Uma dada área disciplinar se estabelece socialmente (até legalmente) como o detentor do saber sobre algo ou alguém. Limitam--se saberes, fazeres e linguagens (como ferramentas de cada área) que vão firmar a profissão e até demonstrar sua relevância social. Determinar uma fatia como sua de uma totalidade de saberes necessários para entender a complexidade do mundo que vivemos. O que nos faz questionar o que se faz com as sobreposições e o viver que não cabe nos limites disciplinares? Como já nos dizia Carvalho e Luz (2009), a fragmentação

cada momento, que permite retomar o efeito que a “coisa” produz no pesquisador. Ele é onde damos vazão aos múltiplos sentidos que nos tocam, ao pano simbólico dos fenômenos, muito além do relato objetivo de um evento.

imprime um caráter mecanicista à totalidade humana, prejudicando a percepção do todo e das subjetividades.

Podemos pautar aqui a inter, trans ou entre disciplinas como uma forma de criar fissura nas fronteiras, construir zonas neutras ou até que superem a dicotomia. As áreas disciplinares estão ali, mas os limites se dissipam. Na saúde coletiva, que tem como característica ser uma disciplina interdisciplinar, uma estratégia alcançada foi pensar o fazer profissional como ações de núcleo (disciplinar) e ações de campo ³² (o comum, o sobre posto, o que extravasa os limites disciplinares), mas que também confere uma identidade ao profissional sanitaria.

Chego no doutorado com a identidade sanitaria, mas a trajetória da formação me coloca a necessidade de incorporar outras identidades, a da antropóloga e a da doutora em psicologia. Olhando o caminho percorrido, percebo que busquei a aceitação acadêmica de cada uma, dialogando com as ferramentas de cada disciplina, mas me transformei e o que posso falar de mim, hoje, é que sou um híbrido, sem uma identidade fixa e que já tenham nominado. As consequências disto, é que na tese, por vezes, vai haver um mosaico composto por áreas diferentes, uma forma de ampliar o olhar sobre o que estou analisando e de dar passagem as identidades que vivem em mim.

Identidades assumidas nas trajetórias como trabalhadora, ativista, pesquisadora e docente me induziu a produzir mais uma interface, com a Saúde Coletiva. Dessa forma, produzi minha pesquisa buscando conectar as três áreas de conhecimento: antropologia, psicologia social e saúde coletiva. Não é novidade que a complexidade do viver, do sofrimento e adoecimento humano não tem encontrado respostas em uma perspectiva de saúde unicamente biologista, sendo necessárias soluções solidárias, cooperativas, entre as disciplinas, que ampliem as fronteiras epistemológicas e metodológicas (Luz, 2011). A cooperação do campo de saberes das ciências da saúde e ciências humanas,

E, para me aprofundar na questão das diferenças entre a cartografia e etnografia, e evitar distorções teóricas e metodológicas que me levassem ao senso comum (Luz, 2011), realizei uma revisão integrativa analisando as características metodológicas e aplicações contemporâneas da

³² Campos (2000) faz uma análise sobre o campo de práticas da saúde coletiva e a sobreposição dos limites de cada disciplina, para escapar de um paradoxo entre teoria e prática ele se utiliza dos conceitos de núcleo e campo. O núcleo como um conjunto de conhecimentos que demarcaria a identidade de uma área e prática profissional. O campo, seria um espaço de limites imprecisos onde é necessário o apoio entre as diferentes áreas para cumprir atividades teóricas e práticas.

etnografia e cartografia na área da saúde e ciências humanas, buscando assim substancializar conceitos e fundamentos de cada método de pesquisa.

2.1 Episteme e racionalidades científicas

Fazer ciência, pesquisar, escolher um problema, definir o método, encontrar resultados e tudo isto ser reconhecido por seus pares, uma linha de montagem comum para quem opta pela vida acadêmica!

Mas de que ciência estamos falando?

Boaventura Santos (1988) diz que vivemos em um tempo ambíguo e complexo para o fazer da ciência, que se caracteriza por uma fase de transição de paradigmas. Por três séculos, o modelo da ciência moderna, com suas formas próprias de racionalidade, era visto como a única forma de fazer ciência. No entanto, no decorrer do século XX surgiram mudanças e outras racionalidades se tornaram visíveis, aproximando o saber e o fazer. A ascensão do que chamaríamos de ciência pós-moderna coloca em foco que há fatores e fenômenos que não podem ser reproduzidos tal qual são vistos no cotidiano e que o investigador, ao realizar seu estudo, produzirá mudanças no objeto. Se o alerta para uma transição recente é próprio de alguns autores com posições em tensão com a ciência moderna, Thomas Kuhn (2013) já havia constatado, na metade do Século XX, que a história da ciência se constituía por ciclos que, tal qual a representação da “curva de normalidade”, produzem oscilações: uma fase de triunfo, um platô e uma fase de declínio geram ciclos de renovação da ciência ao longo da história da humanidade. As “revoluções científicas” nada mais são do que os ciclos e os efeitos sobre o pensamento das gerações de cientistas que vivem cada tempo.

O modelo de racionalidade que presidiu a ciência moderna, se desenvolveu a partir da revolução científica do século XVI e se estendeu pelos séculos seguintes. A ciência moderna seguiu o método científico cartesiano, onde a evidência validava o processo de investigação e a análise era feita através da decomposição do objeto estudado em partes, da mais simples à mais sofisticada. Pode-se dizer que a racionalidade existente na produção de saberes da ciência moderna, é totalitária, visto que nega todas as outras formas de conhecimento que não estejam pautadas nos seus métodos e episteme. Sendo assim, admite apenas uma única forma de conhecimento verdadeiro (Santos, 2008).

Nesta racionalidade, temos a ideia do mundo-máquina, se crê que funcionamos como um mecanismo e o conhecimento produzido pela ciência visa ter a capacidade de dominar e transformá-lo (Santos, 1988), ficando a compreensão profunda em outro plano. Castiel (1996) destaca alguns problemas no modelo positivista da ciência moderna como quem conhece, o que conhece e como conhece. O observador escolhe um determinado recorte do que acredita ser real, a partir das bases que sustentam sua compreensão da realidade, propõe, constrói objetos utilizando conceitos, instrumentos de análise dentro de um campo de significações. Logo, se desconsidera a subjetividade e/ou a pessoalidade neste modelo. A ciência moderna se propõe a definir verdades, mas não considera que a verdade depende das pessoas e seus contextos. A verdade, de certa forma, paira sobre as pessoas, sobre as práticas. A Verdade é própria das ciências, de cada ciência, e se desvela pela abordagem metodológica que tem o reconhecimento na cultura vigente. Ora, mas e os ciclos da ciência? E o coração das ciências, do qual nos falava Madel Luz (2011) ao alertar sobre a burocratização/tecnificação dos fazeres da ciência, em movimentos que trazem em si forças epistemocidas?

Nesta época, as ciências sociais bebiam da mesma fonte e se propunham seguir a mesma lógica dos estudos das ciências naturais. O campo assume que é preciso reduzir os fatos sociais a suas dimensões externas, observáveis e passíveis de serem medidas. Nesta perspectiva, se considera que as relações sociais podem ser analisadas de maneira mecanicista, reduzida a partes e que a decodificação do fenômeno pudesse criar modelos de análise reais. Pela racionalidade hegemônica, houve esforços de compatibilizar as ciências sociais a lógica das ciências naturais, no entanto, características primordiais ficavam em segundo plano. Aspectos como o fenômeno social ser radicalmente subjetivo, que não é possível estabelecer leis universais para fenômenos sociais já que eles são condicionados culturalmente. Também a imprevisibilidade da conduta humana, já que os indivíduos mudam seu comportamento ao adquirirem conhecimento sobre ele, e por fim, que o cientista não pode libertar-se dos seus valores e este aspecto vai influenciar no seu campo de visão e análise dos fatos. O ato metodológico de retirar um “objeto” do seu contexto, para torná-lo um “objeto de pesquisa” interfere sobre ele, alterando sua natureza. Quando se diz “defina um foco para a pesquisa”, também se diz “estabeleça separações entre esse foco e o seu contexto”! Ora, alguns temas de estudo não permitem “descomplexificação”, uma vez que são complexos por natureza.

No passar dos séculos novas teorias das ciências naturais colocam em xeque algumas certezas e criam uma crise no paradigma dominante, como por exemplo a teoria da relatividade da simultaneidade de acontecimentos distantes, de Einstein, que mostra que não há simultaneidade

universal. Também, influências da mecânica quântica, quando Heisenberg e Bohr verificam que não é possível observar ou medir um objeto sem interferir nele, produzindo alterações que, após a medição teremos um outro objeto, e não o que entrou (Santos, 1988). Dessa forma, a lógica mecanicista que a soma das partes totalizaria o real é inviabilizada.

Boaventura Santos (1988) também fala que a crise do paradigma dominante, que ocorre tanto nas ciências naturais quanto nas sociais, surge em decorrência de se perceber as limitações e insuficiências estruturais do paradigma moderno. Neste caso o rigor científico que quantifica e objetiva o fenômeno, também o degrada e caricaturiza, esconde os limites da compreensão de mundo, mostra-se como um conhecimento desencantado e triste, além de reduzir o diálogo experimental a uma dinâmica de prepotência sobre a natureza (Santos, 1988). Não se trata de negar a relevância da ciência na modernidade; apenas de perceber que o vigor em compreender o mundo que ele produziu, não mais é suficiente para a ciência no momento presente.

Faço este breve resgate para pensar como que as ciências humanas se constituíram dentro da racionalidade científica moderna. Não podemos negar que a metodologia positivista influenciou disciplinas como antropologia, psicologia, ciências sociais, entre outras, produzindo dentro de cada campo de saber rupturas para atender posicionamentos tanto em um viés cartesianos quanto de um viés que reivindicava a singularidade do estudo da sociedade.

Porque há uma limitação na pesquisa adestrada, com respostas padronizadas, “adequadas – e verdadeiras” para entender a complexidade da saúde. Precisa--se de pessoas sensíveis ao que não é padrão, para acionar outros planos da racionalidade científica, com diz Ferla (2007), é necessário o exercício teórico e *outro* exercício teórico para estimular o pensamento. Há pesquisas de intensidade que são vividas pelo corpo, que dissolvem as fronteiras, estimulem o desejo de descobrir e inventar.

2.2 Pesquisa Implicada

Em uma racionalidade positivista, mesmo nas ciências humanas, vemos a negação do pesquisador como um dos atores da investigação. Como se a realidade estivesse ali para ser desvelada, busca-se por uma neutralidade que não interfira nos “resultados” – como se fosse possível – e com isso se dicotomiza teoria/prática, sujeito/objeto na tentativa de neutralizar a ação do pesquisador (Paulon, 2005). Dessa forma, conservadores criticam a intervenção do

pesquisador no campo apontando a possibilidade de um viés nos “resultados” da investigação, no entanto pautar a subjetividade do pesquisador como uma categoria analítica é explicitar o posicionamento e filtros do olhar de quem compõe a análise e interferências feitas no campo, podendo ser vista como a superação de uma pretensa neutralidade e objetividade relacionados a um paradigma positivista de ciências (Paulon, 2005). Visto que a realidade está sempre em transformação, a vida é movimento e, o que o pesquisador julga conhecer já não existe mais, porquanto o estado original se transforma pelo simples fato de conhecê-lo (Martins Filho, Narvai, 2013). O que é percebido como fragilidade por uns, entendo como potência que possibilita ampliar o olhar sobre o que compõe o cenário da pesquisa e os jogos de força que operam ali.

Passos e Barros (2009a) apontam a política da narratividade e expõe que sempre há escolha na posição que ocupamos quando se faz uma narrativa. A coleta de dados com entrevistas, diários de campo, observação participantes etc. indicam a esta maneira da narrativa, tanto dos participantes quanto do pesquisador. A política da narratividade está atrelada a outras políticas como de saúde, de pesquisa, sendo impossível produzir conhecimento sem ter tomado um posicionamento político³³. A política da narratividade acaba sendo como que expressamos o conhecimento que produzimos acerca de nós e do mundo, entendendo que não é apenas um problema teórico, mas um problema político. Assim, fazer política sobre políticas públicas de saúde, demonstram o posicionamento do pesquisador, inclusive no se percebe como problema a ser investigado. Cabe aqui refletir sobre a implicação no fazer pesquisa em saúde tendo como base a experiência brasileira, da reforma sanitária e a construção do SUS.

A formação dos profissionais de saúde é responsabilidade tanto das políticas de educação quanto da saúde, é cada vez mais comum³⁴ que trabalhadores assumam a posição de pesquisadores investigando suas práticas ou propondo intervenções no local onde atuam. Dessa forma, o pesquisador não é um agente externo que analisa de forma “objetiva” o que está acontecendo, mas um protagonista que propõe pesquisar o que vive no cotidiano, utilizando sua proposta da pesquisa como uma estratégia para mudanças de práticas e/ou análise do seu próprio

³³ Político aqui é utilizado com sentido ampliado, como tudo que diz respeito à cidade (polis). Além da maneira de governar o Estado. Sendo assim, político é a atividade humana que, relacionada ao poder, as relações entre sujeitos, articula-os segundo normas não necessariamente jurídicas e legais (Passos; Barros, 2009a).

³⁴ Com a modalidade de mestrados e doutorados profissionalizantes, esta prática é institucionalizada e de alguma forma estimulada.

fazer e do coletivo que está inserido. Assim, quem pesquisa é analista e analisado, é trabalhador e sujeito epistêmico:

agora, o sujeito que ambiciona ser epistêmico está explicitamente subsumido na sua implicação, na sua forma desejante de apostar no agir no mundo de modo militante, não se reduzindo ao sujeito subsumido ao poder e à lógica ideológica, como o sujeito epistêmico imaginado pelos procedimentos científicos contemporâneos (Merhy, 2004, p. 5-6)

Merhy define este pesquisador como sujeito militante implicado que, na produção de conhecimento, recusa a neutralidade transpondo o limite do sujeito que conhece e o objeto a ser conhecido. O pesquisador militante implicado, tem o desafio de validar conhecimentos militantes como saberes legítimos que nem sempre estão submetidos a lógicas de poder e racionalidades instituídas, mas que estão implicados no agir sobre o mundo. Neste caso, a validação ocorre pelo diálogo das várias implicações e posicionamento público sobre estes saberes.

Percebo que é importante colocar em análise a aproximação com o campo que investiguei. Inicialmente, houve uma dificuldade de entender meu papel por parte dos participantes da entidade que eu investiguei, mas a dificuldade não foi somente deles, eu também não tinha dificuldade de objetivar este espaço, descrevê-lo com palavras. A mudança que conto no decorrer da tese, só ocorreu quando eu puder criar física e subjetivamente um espaço na Federação Veus. Quando encontrei um lugar dentro da federação. Assumi uma identidade que era além do sujeito-pesquisador-epistêmico.

Eu declaro explicitamente minha implicação como defensora da vida, do respeito a autonomia e do cuidado em liberdade. Além disso, o quanto a pesquisa que realizei para a tese colocou em análise o meu olhar e concepções tão enraizadas. Foram inúmeras vezes a necessidade de significar e ressignificar, revisar esquemas explicativos já constituídos em mim e acomodar sensações que o confronto do antigo e do novo produziam. Não analiso com abandono das defesas que eu tinha, mas uma ampliação da forma de entender cenários, mostrando que em diferentes configurações, os “inimigos” podem não ser tão perigosos³⁵.

³⁵ Início a tese com opiniões bem formadas sobre o antimanicomial e a análise da sociedade atual me incomodo com neoliberalização da participação em saúde mental, onde vi a expansão das associações sem uma base de associados que lhe deem sustentação política, com as associações realizando atividades que, no meu ver, deviam estar conectadas aos serviços de saúde, também como a gestão econômica das associações é relevante no seu funcionamento ocupando um espaço que poderia ser de incidência política, enfim, temas que aprofundo nos capítulos subsequentes. Mas no decorrer da análise, percebo que há outras correntes de forças em jogo, que é

2.3 Pesquisa qualitativa na conexão da as áreas de conhecimento

Fazer pesquisa qualitativa é experienciar o encontro com a diferença que aciona sensibilidades, atravessa o corpo do pesquisador e produz incômodos, gerando questões, e assim, conhecimento. Enquanto na pesquisa quantitativa há uma busca por solucionar questões, na pesquisa qualitativa geralmente a investigação produz novas questões, que expandem a compreensão sobre os fenômenos em estudo. O problema que delinea a investigação qualitativa incomoda, se multiplica e mudam as questões (Mansano, 2012). É uma pesquisa que acompanha o movimento e se movimenta. A pesquisa qualitativa é o encontro do sujeito-pesquisador com sujeitos-investigados, sendo que a “entrada em campo” produz interferências que vão produzir reverberações, uma vez que o campo se transforma com a presença do pesquisador e suas implicações. Por isto, o pesquisador deve estar atento à provisoriedade das relações que se estabelecem no campo e a funcionalidade naquela situação específica (Mansano 2012).

Importante, entretanto, perceber que o que varia nas interações entre o campo empírico e o pesquisador, nos diferentes desenhos de pesquisa, é que, na pesquisa qualitativa, essa interação é reconhecida, sem a expectativa de que as técnicas metodológicas sejam superiores ao contexto em análise, e se estabelecem mecanismos para entender a implicação do pesquisador como parte da análise (Merhy, 2004). Não há aqui qualquer juízo de valor sobre os desenhos de pesquisa, que devem estar em diálogo com a natureza e os objetivos de toda investigação. Entretanto, apenas afirmar uma condição de diferença que está na potência da pesquisa qualitativa, que é a compreensão dos fenômenos em estudo não apenas como razão, mas também como intensidade.

2.3.1 Antropologia

A antropologia, configura-se como um campo dentro das ciências humanas, com uma longa tradição que vem sendo atualizada com perspectivas contemporâneas. A partir de leituras de Kottak, Geertz, Latour, Viveiros de Castro, entre outros, podemos dizer que, em linha gerais, a antropologia é uma ciência que analisa a diversidade da sociedade e cultura humana. Tem como

necessário colocar em suspenso alguns conceitos, para que eu possa olhar a cena de outro ângulo, com outras possibilidades.

metodologia de investigação a etnografia que se caracteriza como conhecimento aprofundado de um grupo humano, social, cultural, etc. e estudos comparativos que são análise de etnografias de uma região partindo das etnografias existentes, fazendo uma comparação global para o desenvolvimento de teoria).

A etnografia caracteriza-se por uma intensa imersão no campo onde o antropólogo realizará observação, observação participante, entrevistas e registrará em seu diário de campo fatos, conflitos, sentimentos, conversar etc. para posteriormente realizar uma descrição densa que possibilitará que se entenda como é a cultura deste outro. Este outro, seu objeto de estudo é o nativo. Um aspecto a ser mencionado é que por mais que o antropólogo se aproxime da cultura do nativo, viva ou sinta como ele, o antropólogo sempre será estrangeiro (Geertz, 1989).

O objetivo de estudos na área da antropologia não é criar verdades universais aplicáveis em contextos diversos, mas entender o singular daquele território, pois sua ênfase é no subjetivo e no cotidiano dos andares da vida. Mesmo que tenha como informantes os indivíduos, sua análise é para além do sujeito, buscando dimensões que representem as relações sociais imbricadas naquela cultura, inclusive os modos como se constroem as condições de exercício dos sujeitos, sendo a subjetividade do pesquisador componente essencial da análise. Enfim, “a antropologia procura criar dúvidas, levantando hipóteses sobre os hiatos e assimetrias que existem entre nossa maneira de ver as coisas e a dos outros” (Fonseca, 1999, p.59). O antropólogo, munido previamente de teorias e conceitos, estabelece conexões com o que viveu e que observou no campo, retroalimentando-as e transformando-as. “Agitar, fazer pulsar as teorias reconhecidas por meio de dados novos, essa é a tradição da antropologia” (Peirano, 2008: p. 4).

Analisando a relação do pesquisador com experiência vivida em ato, vemos diferentes compreensões na etnografia e na cartografia. Enquanto a primeira trata da experiência do outro, na cartografia analisa-se o agenciamento do sujeito, objeto, teoria e prática no mesmo plano de produção, assim a não há uma inseparabilidade entre o conhecer e fazer, entre o pesquisar e intervir, nem uma hierarquia³⁶ entre pesquisador objeto. Enquanto o etnógrafo está munido de teorias e conceitos prévios que descreve o outro, o cartógrafo acompanha os efeitos no objeto,

³⁶ Embora antropólogos pós-modernos (abordarei mais à frente) problematizem a postura do etnógrafo, referindo como imperialista, nos textos que descrevem o método encontra-se a descrição de uma postura assimétrica entre pesquisador e objeto.

no pesquisador e nas produções de conhecimento no percurso da pesquisa. Ademais, o conhecimento prévio não pode orientar a investigação (Passos, Barros, 2009b).

Por mais que a racionalidade científica, mesmo no interior do paradigma atual, tenha mudando nos anos, fazer pesquisa qualitativa para muitos é como caminhar em um terreno não seguro. A experiência da pesquisa qualitativa, por aspectos subjetivos dos contextos em análise, não pode ser descrita e reproduzida como experimentos de pesquisas quantitativas. Neste terreno de inseguranças, a etnografia acaba por ganhar um status de método estruturado, passando a ideia de segurança a quem se aventura em pesquisas qualitativas. Com isto, acabamos por ver muitas pesquisas que se dizem etnográficas, mas que não estão fundamentados em seus princípios básicos. Não podemos chamar uma observação pontual, entrevistas desconectadas com as conexões sociais do indivíduo ou por ser um método que contempla um pequeno número de informantes de etnografia (Fonseca, 1999).

A antropologia teve uma de suas viradas com Malinowski (1976), que incorpora o trabalho de campo intensivo, prolongado, sem mediação, todavia ainda se presume uma neutralidade, objetividade e por mais que o pesquisador esteja no campo, ele não está nas produções textuais. A autoridade do etnógrafo se firma na experiência de estar lá, mas que é suprimida do texto, estabelecendo uma autoridade científica. Outra virada foi com a antropologia interpretativa, tendo com uma de suas referências Geertz, se reconhece que não há neutralidade e objetividade no fazer etnográfico, sendo sempre uma fabricação do pesquisado a partir da sua interpretação, dando um caráter provisório a análise.

Sob influência de filósofos pós-estruturalistas como Foucault e Derrida, inicia-se um processo de desconstrução das obras clássicas e da relação do pesquisador com o pesquisado, os antropólogos pós-modernos propõe a defesa de uma postura humanista, destacando o caráter provisório e parcial da análise cultural. Seus autores também fazem crítica ao perfil imperialista e colonialista da antropologia na relação com os investigados (Rabinow, 1991; Clifford, 2002, Trajano Filho, 1988).

O etnógrafo vê, escreve, representa, constrói discursos que são coetâneos ao nativo, sendo assim a investigação, na perspectiva pós-moderna, passa a ser com e não sobre o nativo (Fabian, 2006).

Entretanto, a vertente pós-moderna não foi tão potente para fazer frente alguns mitos da antropologia. Fleisher e Bonetti (2010) falam do mito do antropólogo-herói, vinculado a uma

objetividade da ciência e altruísmo da entrega à aventura do trabalho de campo, com atributos de potência e intocável. Elas também relatam que é malvista, entre os pares acadêmicos, a proximidade do pesquisador com seu objeto, se referindo de forma pejorativa como militante. Subjetivados pelo mito do antropólogo-herói, raros são os espaços para conversar sobre os limites e fragilidades do fazer a etnografia.

Mesmo com todos os dilemas, vertentes e até contradições da antropologia, algo que é consenso entre os antropólogos é a necessidade de uma intensa e longa imersão no campo de estudo. Segundo Feldman-Bianco (2013), esta dedicação resultou no desenvolvimento de um olhar sensível, para entender, apreciar e traduzir códigos culturais. Fleisher e Bonetti (2010) usam as expressões antropólogo-olho e antropólogo-corpo fazendo referência a experiência de Cunha e Calaf, que nos leva a refletir sobre o antropólogo que observa e mesmo dentro da cena se coloca como se não fosse um sujeito ali, se assemelha um *voyer*. O antropólogo-corpo, diferentemente, podemos pensar que é o que se assume como parte das cenas do campo, e, vive essa experiência como sua, como todas as emoções, (des) afetos, (des) prazeres, conflitos que podem lhe gerar.

Enquanto o antropólogo-olho é o que está estabelecido (por muitos defendidos) na antropologia, me questiono se não se esbarra no limite da área como representação do visível e enunciável, e por mais que seja um olhar sensível e potente, tem um limite dos ângulos que pode observar. Com isto trago a cartografia de volta para nossa conversa, como um modo pesquisador-corpo

2.3.2 Psicologia Social

A Psicologia, como profissão, foi oficializada no Brasil em 1962, um período de intensos conflitos políticos que desencadearam na ditadura militar, o que teve influências nas perspectivas do fazer profissional. Além de servir como ferramenta ideológica, acabou por valorizar o atendimento individual, apoiada em modelos abstratos de ser e comportar-se (Scarparo, 2009). E até áreas como a Psicologia Social, acabou por servir ao regime militar. Entretanto, a prática profissional não é o foco aqui, mas as práticas científicas que se realizam no interior do campo. Pode-se dizer que não há um método de pesquisa predominante, uma vez que a diversidade de subáreas que compõe a disciplina é marcante, fazendo com que cada uma produza sua cultura acadêmica, sendo inviável pensar em uma só psicologia. É frequente, para efeitos de debates epistemológicos, que os autores se refiram ao campo como “as Psicologias”

(Spink, 2012). Para este texto, faremos aproximações com a psicologia social da saúde, pela linha de pesquisa mencionada no início.

Esta subárea tem como objetivo pensar os direitos sociais, as formas de vida e a organização da sociedade em uma ótica coletiva, transitando “dos microprocessos de produção de sentidos às questões institucionais e políticas” (Spink, 2013, p.27). Neste contexto a pesquisa intervenção ou pesquisa ação acaba sendo uma maneira de fazer pesquisa que se expande, havendo diversas concepções, sendo uma delas a cartografia descrita por Deleuze e Guatarri, método que pauta a subjetividade como ferramenta do pesquisar (Lavor Fº, Miranda, 2020).

Rolnik (2011) utiliza o conceito da geografia para definir a cartografia, caracterizada por “um desenho acompanha e se faz” (p.23) ao mesmo tempo que há processos de transformação da paisagem, uma paisagem que também pode ser psicossocial. Como se desenhássemos o que já é obsoleto e ao mesmo tempo o que está por vir. Como ela mesma diz, é tarefa do cartógrafo “dar língua para afetos que pedem passagem” (p.23) e para isto deve estar atento as linguagens e imerso nas intensidades do seu tempo. “O cartógrafo é, antes de tudo, um antropófago” (p.23). Na antropofagia se devora e incorpora o estrangeiro, na cartografia o estrangeiro já está metabolizado e algumas vezes já não se pode distingui-lo, detectá-lo. Não há representação do real aqui; há intensidades que produzem novos platôs de real.

O território da cartografia, é vibrátil, o cartógrafo sabe que o território não está ali já que ele é infinitas possibilidades. Um território que se produz no encontro com o outro. As relações e papéis que cada um desenvolve no território tem um tempo, uma validade, porque o território também está de passagem e é influenciado por mudanças das relações que acontecem nele. Na antropologia podemos encontrar pesquisadores mais tradicionais que pensam o território de forma estruturada a espera de um olhar para que possa ser descrito. Então o relato dependeria da capacidade do etnógrafo de perceber os aspectos importantes, nuances simbólicas e singularidades. Mas há uma outra vertente que podemos chamar de pós-estruturalista, que pensa o território também como uma possibilidade, constituído a partir do ponto de vista do etnógrafo, que busca se apropriar do maior número de informações, percepções e afetações que o campo pode lhe ofertar, e assim ter um olhar ampliado da sua experiência. Em ambos, cartografia e etnografia, nessas perspectivas descritas, há a clareza que o território descrito não existe, o que se tem é possibilidade de ilustração que pesquisador é capaz de fazer.

Rolnik (2011) segue falando da cartografia pautando conceitos que a compõe; trago para a conversa a macropolítica, a micropolítica e a multiplicidade. Ela relaciona a macropolítica com os mapas, as linhas duras que reproduzimos através do que é possível de ser visto e o organizado como forma inteligível. A micropolítica se relaciona com a linha dos afetos, é incontável porque se produz no encontro com o outro, produz devires, ela é a cartografia que mostra a transformação da paisagem, seus movimentos quase imperceptíveis, mas que compões outro cenário. A multiplicidade é como um rizoma que se desenvolve a partir do que encontra e o nutre. Não tem uma direção fixa, não se define mais o que é origem, periferia ou centro.

As conexões e inflexões da cartografia e da etnografia não é um tema somente meu, fui buscar textos que trouxessem os dois temas e encontrei publicações que faziam uma discussão minimalista entre os dois conceitos, reduzindo a cartografia ser uma construção e mapa e a etnografia ausenta de subjetividade. Partindo do ponto que a cartografia está para a subjetividade como a etnografia está para a cultura, há subjetividade sem cultura? E cultura sem subjetividade?

Este diálogo segue, entendendo que o fazer-conhecer-teorizar são parte do processo de pesquisar que emerge na experiência. No entanto, as sistematizações feitas até aqui, do meu olhar estrangeiro que registra sua intensidade, me permite pensar que talvez uma maneira de atender os meus dilemas entre o método e o *anti-método* é assumir meu olhar-etnógrafo em meu corpo-cartógrafo como uma espécie de produções e conexões da etnografia e cartografia em mim.

2.3.3 Saúde Coletiva

A saúde coletiva, sobretudo nas vertentes brasileira e latino-americanas, é interdisciplinar na sua origem, ocupando-se de temas mais duros como a epidemiologia e planejamento e gestão, mas também recebe muita influência das ciências humanas e sociais. Há uma tensão importante no interior do campo, com racionalidades diversas, sobretudo associadas às disciplinas que a compõe desde sua origem, sejam de natureza interpretativa ou explicativa, mas também uma tensão com as lógicas operativas e pragmáticas da intervenção na vida e no cotidiano dos sistemas de saúde, que produzem dois tipos de “regime de produção de verdades”, como se refere Madel Luz (2009), utilizando-se da categoria foucaultiana para designar uma dimensão de complexidade que mobiliza o campo. Sendo assim, cada vez mais se vê sociólogos,

antropólogos, politólogos, historiadores, psicólogos e filósofos interessados pelo tema, sendo convidados a trabalhar de forma cooperativa com a área da saúde, constituindo encontros que expandem os territórios disciplinares, seja com hibridismos epistêmicos (Luz, 2011) ou com produção entredisciplinar (Ceccim, 2004).

A diluição das fronteiras disciplinares é cada vez maior, como consequência de mudanças no cenário mundial, do crescimento rápido das inovações científicas, tecnológicas, da produção de bens e serviços que trazem soluções para algumas demandas da sociedade e do próprio esgotamento do paradigma científico vigente. Ao tempo em que são resultado das condições históricas e sociais, esses movimentos também produzem desafios para o modo de vida da humanidade. Assim, com tantas mudanças e de forma tão abrupta, se produzem questões para as ciências sociais e humanas investigarem.

Entretanto, ainda há espaços que a segmentação disciplinar é bem-marcada, encontra-se disputas de poder entre as áreas, que podemos observar em entidades corporativas, departamentos, universidades, periódicos, entre outros (Minayo, 2013). Há um paradoxo, de um lado o limite tênue das bordas disciplinares e do outro as marcadas linhas dos fazeres profissionais. Visto que produção de conhecimento e o que definimos como ciência, assim como as ferramentas e metodologias utilizadas, são reflexos da cultura, da experiência e dos sentidos dados a ela (Souza, Beatón, 2020), as fortes linhas da formação disciplinar acabam por moldar a forma que cada área desenvolve suas pesquisas.

Retomando as três áreas de conhecimento que estamos trabalhando neste texto: antropologia, psicologia e saúde coletiva, pode-se inferir que a origem interdisciplinar da saúde coletiva e, também, por ser uma área de conhecimento recente, nela não se estabeleceu uma tradição de metodologia na pesquisa qualitativa, o que acaba por gerar as dúvidas e angústias de pesquisadores menos experientes quando desejam outras formas de fazer. Ou até dentro da sua própria área, quando resolve vivenciar outras metodologias que não as tradicionais. Bosi (2014) fala das consequências da falta de clareza entre os métodos, fazendo com que alguns pesquisadores os mencionem como se fossem intercambiáveis.

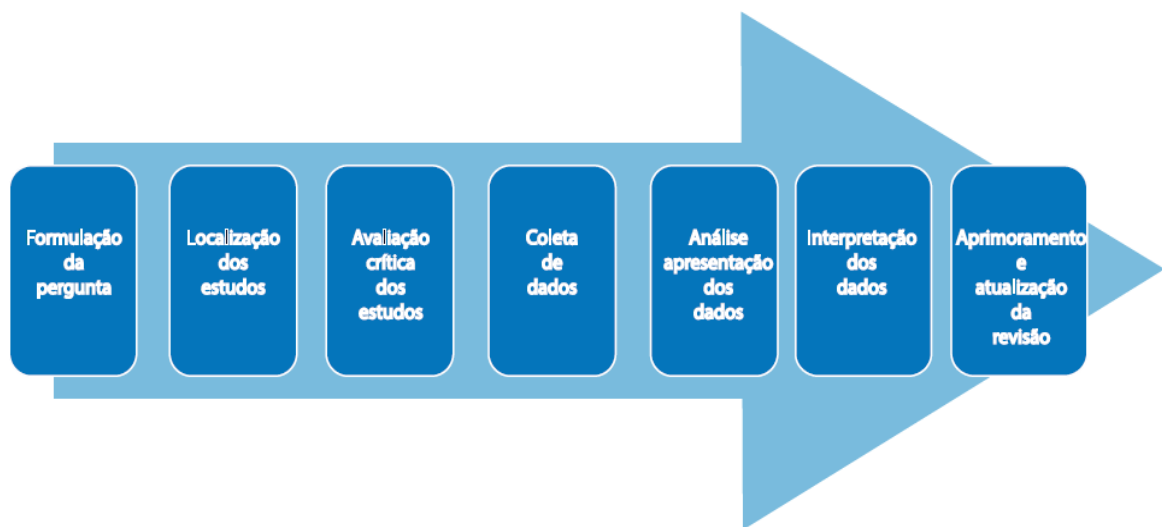
No entanto usá-los de forma intercambiáveis, seria despotencializar o que cada método tem na sua essência. Afinal, a escolha de um método não se dá a priori, ele acontece quando elegemos o percurso da investigação e que ferramentas terei disponível para resolver minha questão e atingir os objetivos da pesquisa. Dessa forma, ante de propor uma triangulação entre os métodos

e áreas de conhecimentos, na busca de entender como se dá participação *em primeira pessoa* na saúde mental, convergências e divergências entre a experiência brasileira e espanhola, resolvi fazer uma revisão integrativa que apontasse as nuances de cada método e qual seria a melhor escolha para a pesquisa da tese.

2.4 Revisão Integrativa: Produção acadêmica sobre etnografia e cartografia

Para este estudo utilizamos a Revisão Bibliográfica Sistemática, do tipo Revisão Integrativa, com o objetivo de verificar informações a partir de estudos primários utilizando os sete passos descritos por Botelho, Cunha e Macedo (2011) como demonstra a figura 1.

Figura 1 – Sete passos da revisão bibliográfica sistemática



Fonte: Botelho; Cunha; Macedo, 2011

A Revisão Integrativa tem por objetivo sistematizar as convergências e divergências entre opiniões, conceitos e ideias sobre um tema. Partindo de uma pergunta, se sistematiza o conhecimento científico já produzido e realiza-se uma análise, um panorama do que já foi publicado sobre ele. Ela serve para auxiliar na tomada de decisão.

Como primeiro passo, definimos como pergunta *O que tem sido produzido academicamente que aborde o método da etnografia e da cartografia na saúde coletiva e ciências humanas?*, escolhemos como base de dados as plataformas: Literatura Latino-Americano e do Caribe de

Informação em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), PubMed e Catálogo de Teses e dissertações da Plataforma CAPES. A pesquisa foi realizada no dia 16 de julho de 2020 e utilizamos os descritores etnografia e cartografia nos idiomas português, espanhol e inglês. Como nosso interesse era por produções que abordasse a diferença entre as duas metodologias, utilizamos “AND” para que contemplassem os dois termos.

Foram encontrados 119 textos (Tabela 1), excluindo 1 artigo repetido, tínhamos um número de 118 estudos para que se realizasse uma avaliação crítica. Verificou-se que os descritores em português e espanhol deram o mesmo resultado, havendo diferença apenas quando utilizado os descritores em inglês. Na tabela a seguir, apresento os resultados da busca:

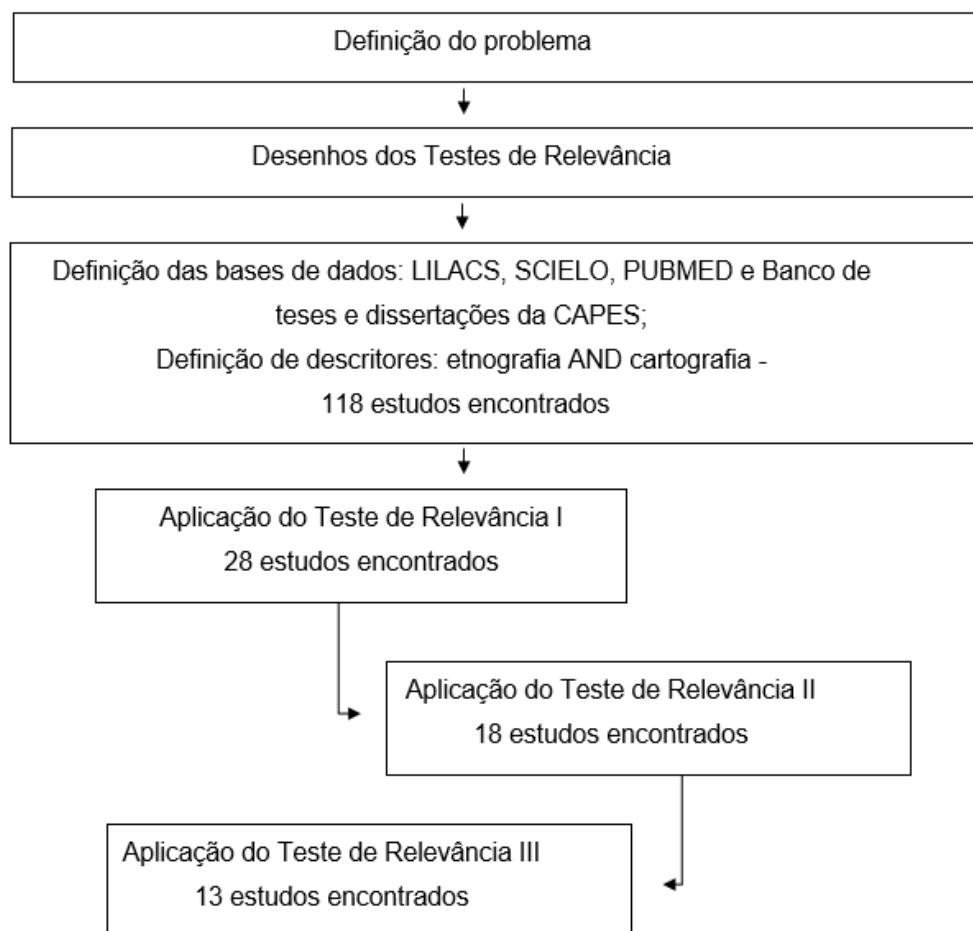
Tabela 1: número de estudos encontrados

Plataforma	Descritor	Resultado
Lilacs	Etnografia AND Cartografia	11
Lilacs	Ethnography AND Cartography	9
SciELO	Etnografia AND Cartografia	18
SciELO	Ethnography AND Cartography	13
PubMed	Etnografia AND Cartografia	0
PubMed	Ethnography AND Cartography	13
Total artigos		43
Catálogo de teses e dissertações	Etnografia AND Cartografia	76
TOTAL GERAL		119

Fonte: Produção própria a partir de busca no Lilacs, SciElo, PubMed e catálogo de Teses e Dissertações

Este estudo foi estruturado a partir da definição do problema, desenho de três testes de relevância e a aplicação de cada um deles. Nesta avaliação, apenas 13 estudos preencheram critérios para inclusão na revisão integrativa. Na figura a seguir, apresento a sistematização pela qual os 118 estudos foram submetidos:

Figura 2 – Sistematização da análise de estudos.



Fonte: Produção própria

No Teste de Relevância I analisamos quais estudos utilizavam as metodologias da etnografia e da cartografia na área da saúde coletiva e ciências humanas. Como cartografia é uma metodologia ampla e utilizada por diferentes vertentes e aqui nos interessávamos pela cartografia proposta por Deleuze e Guatarri³⁷, aplicamos como critérios de exclusão a cartografia física, cartografia social, cartografia cultural, além de o estudo não estar disponível de forma aberta na internet. Do Teste de Relevância I (quadro 1) restaram 28 estudos, sendo 10 artigos e 18 teses e dissertações.

³⁷ Deleuze e Guatarri apresentam a cartografia fazendo uma diferenciação entre fazer mapa e decalque. O decalque é reprodução, representação e a cristalização de complexos codificados, enquanto o mapa é a experimentação baseada no real, o “mapa é aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente.” (Deleuze; Guattari, 1995, p.21). A cartografia é feita de mapas não de decalques.

Quadro 1– Teste de relevância I

FORMULÁRIO DE APLICAÇÃO DO TESTE DE RELEVÂNCIA I		
Critérios de inclusão	SIM	NÃO
O estudo aborda utiliza as metodológicas da etnografia e da cartografia na área da saúde e ciências humanas?		
Critérios de exclusão:	SIM	NÃO
Cartografia física		
Cartografia social		
Cartografia Cultural		
Não ter acesso aberto		
Total – 10 artigos e 18 teses e dissertações		

Fonte: Produção própria

No teste de Relevância II (quadro 2), consideramos se o artigo tinha enfoque metodológico com a utilização da etnografia e da cartografia, restando 18 estudos, sendo 5 artigos e 13 entre teses e dissertações. No Teste de relevância III (quadro 3), averiguamos se o estudo fazia uma discussão epistemológica da metodologia, referenciando os dois métodos, com isto tivemos um total 13 estudos, sendo 5 artigos e 8 entre teses e dissertações.

Quadro 2 – Teste de relevância II

FORMULÁRIO DE APLICAÇÃO DO TESTE DE RELEVÂNCIA II		
Critérios de inclusão	SIM	NÃO
O artigo tem enfoque metodológico com a utilização da etnografia e da cartografia?		
Total.: 5 artigos e 13 teses e dissertações		

Fonte: Produção própria

Quadro 3 – Teste de relevância III

FORMULÁRIO DE APLICAÇÃO DO TESTE DE RELEVÂNCIA III		
Critérios de exclusão	SIM	NÃO
O artigo faz uma discussão epistemológica da metodologia dos dois métodos?		
Total: 5 artigos e 8 teses e dissertações		

Fonte: Produção própria

Foi realizada inicialmente uma análise de conteúdo do tipo temática, que tem indicação de uso quando a intenção é buscar o sentido ou os sentidos de um documento, é um “conjunto de técnicas de análise da comunicação que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 2011, p.47). A decodificação foi à luz do objetivo da investigação, todavia no decorrer da análise outras categorias foram surgindo. Para sistematização da análise do conteúdo foi utilizado o software ATLAS.ti 9, emergiram as categorias: o que é, o que faz, como faz e com que recursos. A primeira aproximação, entretanto, foi a elaboração de uma análise da frequência do uso de expressões e conceitos relacionados às duas abordagens em estudo.

2.4.1 Convergências e divergências dos métodos

As técnicas e ferramentas utilizadas nas pesquisas qualitativas são diversas, no entanto alguns métodos podem parecer semelhantes quando não há um olhar detalhado e atento sobre eles. Os dados produzidos a partir das referências recuperadas na pesquisa bibliográfica explicitam semelhanças e diferenças, mas também sobreposições. Um exemplo é a etnografia e a cartografia na perspectiva proposta por Deleuze e Guatarri (1995) e discutidas por Sueli Rolnik (2011) e Passos, Kastrup e Escossia (2009). Utilizando recursos semelhantes como imersão no campo, entrevistas, observação participante e diário de campo, enxergar suas diferenças pode ser um desafio. Nos estudos analisados, em algumas situações, verificou-se que os autores utilizavam os conceitos da cartografia para descrever a etnografia, reafirmando a relevância deste estudo em visibilizar como ambas as abordagens vêm sendo utilizadas na pesquisa. Não se trata, por óbvio, de inadequações dos métodos, mas, antes, do que motivou a pesquisa: há

encontro⁴⁰. Entende-se encontro como algo que produz ideias, não precisa ser necessariamente entre pessoas e estar com pessoas, pode não ser um encontro.

Outra palavra que se destaca nas duas nuvens é método, todavia partem de perspectivas diferentes. A etnografia surge como uma forma de adaptar e firmar a antropologia como ciência na racionalidade científica hegemônica, enquanto a cartografia busca romper com a ideia binária e linear de método, inclusive há autores que a classificam como *anti-método*. Na forma de olhar o campo, a etnografia interpreta e desenha (faz um decalque) da forma de vida dos nativos. Para descrever a cultura, considera os afetos, sentimentos, inclusive o que isto produz no pesquisador na sua inserção no campo. A Cartografia não busca dar uma forma, mas apresentar as conexões que foram construídas (rizomas). São processos, intensidades e transformações que acontecem no encontro do pesquisador e campo.

A seguir apresentamos as categorias de análise sistematizadas a partir dos estudos.

O que é Etnografia

De acordo com os estudos analisados, para a definir o que é etnografia, os autores costumam referenciar Geertz, um importante antropólogo que trouxe a etnografia interpretativa, sendo um importante teórico da área. Silva (2016) utiliza a definição de descrição densa, cunhada por Geertz, que possibilita entender particularidades do ponto de vista do informante, assim se pode diferenciar um tique nervoso de uma piscadela⁴¹ reforçando a característica interpretativa da etnografia. Brito (2012), também utilizando Geertz, afirma que o a imersão do pesquisador na cultura do outro possibilita que se compreenda um modo de vida diferente do seu.

Pereira utiliza os conceitos de Lüdke que afirma que a pesquisa etnográfica “é a descrição de um sistema de significados culturais de um determinado grupo” (Lüdke, 1986 apud Pereira, 2016, p.45). Bittencourt (2011) amplia o olhar da etnografia não só como métodos de pesquisa, mas como gênero de escrita.

O que é cartografia

⁴⁰ Deleuze em uma entrevista a Parnet, (que foi transcrita anos depois com o nome Abecedário de Gilles Deleuze) fala do encontro como o ato de estar à espreita de algo que o perturbe. Não é estar na mesma sala com pessoas ou com obras de arte, para ele o encontro se dá com as ideias, com o que as pessoas produzem e te afetam, antes de ser um encontro de pessoas.

⁴¹ metáfora utilizada por Geertz para explicar a importância de imersão no campo e entender as particularidades da cultura local

Segundo Nobre, Amorim, Framgella (2020) a cartografia é um método de pesquisa que parte do encontro do pesquisador com o campo. Malta (2015) descreve a cartografia como um método de pesquisa que dialoga com a etnografia, incluindo novos elementos como encontros, afetos, desejo, linhas de força e intensidade. O conceito de método utilizado aqui não é como sinônimo de disciplina intelectual apoiada no paradigma moderno que define o que é e o que não é ciência, que defende uma racionalidade binária e um rigor sistemático. É um processo de vivência e criação. Caracterizando-se como uma pesquisa intervenção é uma maneira de investigar que indissocia o conhecimento da transformação (Nobre, Amorim, Framgella, 2020). Para Brito (2012) cartografia não é método, mas uma reflexão metodológica que se transforma à medida que há o encontro entre o sujeito e o objeto, nela não se busca verdades e confirmação de hipóteses. Hosken (2017) também afirma que a cartografia não é um método, utilizando os conceitos de Deleuze e Guatarri (1995) caracteriza como um convite para pensar o pensamento, um convite para pensar a própria episteme.

Mesmo que os estudos tenham posicionamentos diferentes em chamar a cartografia de método ou não, eles não se opõem, porque no primeiro se reivindica um outro paradigma científico, enquanto nos outros se prefere fazer uma distinção entre método e reflexão metodológica. Os enunciados têm em comum o fato de não reivindicar uma posição de interpretação ou explicação da realidade representada no campo empírico do estudo, mas de registro da intensidade dos encontros.

Molin (2011) usa a metáfora da tempestade e da navegação para explicar o que é a cartografia. Em um oceano agitado se precisa criar rotas, buscar passagens, é tramar e desenhar movimentações e uma composição entre o mar e o navegador. Utilizando as palavras de Rolnik (2011, p.23) cartografia “é um desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo” (Nobre, Amorim, Framgella, 2020; Hernández, 2013; Doebber, 2017). Sendo assim, caracteriza-se como um processo de constante produção em que novas coordenadas de leitura de realidade são criadas a partir da experimentação continua (Hernández, 2013), o mapear é construir significados sem ter a pretensão de torná-los verdades (Lima, 2018) ou representativos de uma dada realidade.

O que faz a Etnografia

Pensando no que faz a etnografia, em geral os estudos apontam que ela compreende os sistemas simbólicos do outro (Portugal; Nunes, 2015; Bittencourt, 2011; Pereira, 2016; Lima, 2018 ,

Hosken, 2017), originaria de relato de viagens dos primeiros missionários que narravam seus estranhamentos com o modo de vida do outro (Bittencourt, 2011). A compreensão que se propões este método é aprofundada, traduzindo os significados em relação a comportamentos, crenças, valores e práticas do grupo que se investiga.

O que faz a cartografia

A cartografia observa a realidade em toda sua complexidade (Nobre; Amorim; Frangella,2020) ela não é linear e representacional, ao mesmo tempo que ela acompanha, ela se faz e desmancha certos mundos para a formação de outros (Brito, 2012, Doebber, 2017). A realidade não é simples, ela é simplificada pela racionalidade científica, pensar a realidade de forma complexa é assumir um esforço para “conceber o incontornável desafio que o real lança a nossa mente” (Morin, 2003, p.176). Diante da dificuldade de entender os fenômenos, por serem multidimensionais, há o desafio de resolver as incertezas e dificuldades.

A cartografia responde o desafio da complexidade com desterritorialização. Por isto o cartografo:

além de apreender a experiência desse outro, em seu habitat natural, o pesquisador possa, ainda, problematizar sua própria experiência nesse novo ambiente, descrevendo as afetações que foram produzidas em seu corpo vibrátil, que, ao entrar em contato as vibrações de outras existências em seu entorno, dissolve suas fronteiras, invadindo e tomando para si as sensações desse outro (Brito, 2012, p.36)

Dessa forma, ela registra a processualidade inseparável do movimento da própria vida e sentimentos dos pesquisadores, envolve as criações e implicações do próprio cartógrafo (Nobre; Amorim; Frangella,2020).

Como faz etnografia

Para pensar o fazer etnográfico uma das primeiras questões é a imersão no campo, que se dá pela participação dos pesquisadores, por um período de tempo significativo, da vida das pessoas e grupos que estudam (Nobre; Amorim; Frangella,2020), desta forma o etnógrafo experimenta de perto e por dentro construindo um conhecimento a partir do relacionamento observador e observado. O campo é composto por estruturas conceituais que se misturam e se confundem, o etnógrafo vai primeiro apreender, priorizar e apresentar (Portugal; Nunes, 2015) buscando descrever (ou até traduzir) os saberes e práticas da vida social local (Brito, 2012). Sendo assim, o pesquisador precisa estranhar e desnaturalizar, tendo uma postura que desconfia, lança dúvidas sobre o que observa (Nobre; Amorim; Frangella, 2020; Bittencourt, 2011).

O estranhamento proposto no modo etnográfico de pesquisar é o resultado do questionamento das ideias dominantes, é forçar-se a pensar sobre o óbvio e ideias de consolidadas (Hernández, 2013). Isto ocorre através do exercício do olhar e da escuta que desloque o pesquisado da sua própria cultura e o coloque no interior do fenômeno por ele estudado a partir da participação efetiva (Hosken, 2017). Isto permite que o etnógrafo reinterprete representações a partir do seu próprio campo de interpretação (Lima, 2018). Fica clara a importância da participação ativa e de uma descrição densa do vivenciado pelo pesquisador. Os recursos utilizados para isto como observação participante, entrevistas, diário de campo, análise de documentos serão aprofundados em uma próxima seção.

Na etnografia, um conceito que é muito utilizado é o de nativo, sendo aquele que estabelece uma relação natural com a cultura, intrínseca e espontânea e pode ser dizer, até não reflexiva, vista a naturalidade de se viver daquela forma (Hernández, 2013). O pesquisador não é um nativo, por que seu saber sempre será diferente, inclusive por conferir mesmo valor as histórias que escuta (Lomonaco, 2018). Com isto, outros conceitos que descrevem a relação do nativo pesquisador e sua forma de análise é a experiência próxima e experiência distante.

No estudo de Brito (2012), os autores trazem o conceito de experiência próxima e experiência distante, elaborado por Geertz. A experiência próxima é quando se tem a capacidade de definir, sem esforços, o que aquele grupo vive, sente imagina em relação a um fato. A experiência distante é a feita por um especialista, profissionais, teóricos que é vivida a partir dos objetivos desta pessoa no campo. Para Geertz:

Para captar conceitos que, para outras pessoas, são de experiência- próxima, e fazê-lo de uma forma tão eficaz que nos permita estabelecer uma conexão esclarecedora com. Os conceitos de experiência-distante criados por teóricos para captar os elementos mais gerais da vida social, é sem dúvida, uma tarefa tão delicada, embora um pouco menos misteriosa, que colocar-se "embaixo da pele do outro". (Geertz, 1997, p.88)

Nesta perspectiva se entende a importância de transitar entre a experiência próxima e experiência distante.

Recursos e Ferramentas da etnografia

A partir dos estudos analisados, pode-se listar algumas ferramentas que a etnografia utiliza no ato de investigar, são elas a imersão no campo, a observação, a observação participante, registros de imagens e o caderno de campo (Nobre; Amorim; Frangella, 2020, Chuengue;

Franco, 2018, Hernández, 2013, Hosken, 2017, Malta, 2015). São técnicas de coletas são associadas que permitem envolver-se em profundidade, percebendo os contrastes sociais, culturais e históricos, buscando evitar os pré-julgamentos do pesquisador.

A observação participante permite que o pesquisador vivencie uma experiência próxima do campo investigado, permitindo que seu corpo possa ser atravessado por sensações semelhantes, produzindo “frequentemente um ‘desarranjo’ das expectativas pessoais e culturais” (Clifford, 2002, p.20) como destaca Hernández (2013).

O diário de campo serve para registro de fatos e ideias, que poderiam ser esquecidos ou misturados (Hosken, 2017). As informações que nele contam servem para auxiliar o pesquisador em uma avaliação qualitativa (Chuengue; Franco, 2018).

Como faz cartografia

Quando se busca uma maneira de explicar como se faz a cartografia, temos que considerar a dificuldade de descrever algo que tem por essência o encontro e o acontecimento. Descrivê-la é correr o risco de fazer o que ela nega, o que ela se opõe. Vivemos o risco de produzir conceito⁴² e não um plano, de fazer a representação e hierarquização do que analisamos reproduzindo a racionalidade científica que ela busca romper (Brito, 2012, Silva, 2016, Hernández, 2013, Hosken, 2017, Nobre; Amorim; Frangella,2020). Buscaremos sistematizar ideias para que o leitor possa criar uma base conceitual que lhe faça entender seus princípios.

Começaremos retomando que a cartografia não faz decalque, ela produz mapas. Mapas estes que são resultado de uma atenção sensível (Chuengue; Franco, 2018) e da produção de subjetividades no habitar um território (Hernández, 2013). Ela acompanha processos ao mesmo tempo que vai desmanchando certos mundos e formando outros pela perda de sentido ou por se tornarem obsoletos (Portugal; Nunes, 2015, Brito, 2012, Hernández, 2013, Hosken, 2017). O cartógrafo narra estes movimentos, que envolvem afetos e linhas de força (Silva, 2017).

A cartografia é sempre uma pesquisa intervenção que pesquisador e objeto compartilham um território existencial (Nobre; Amorim; Frangella,2020, Hernández, 2013, Pereira, 2016). Ela ocorre através da desnaturalização das práticas e até da própria pesquisa. É um ir e vir, movimento contínuo e infinito que estabelecer “relação não-dicotômicas entre teoria e prática,

⁴² Deleuze e Guatarri (2010) ao dizer que “Os conceitos são agenciamentos concretos como configurações de uma máquina, mas o plano é a máquina abstrata cujos agenciamentos são peças.” (p. 52) O que significa que os planos são as condições virtuais do conceito.

sujeito e objeto, expondo os emaranhados de redes de energia e interesses” (Nobre; Amorim; Frangella, 2020) repensando assim a própria instituição do pesquisar. O cartógrafo está sobre a égide do paradigma ético-estético-político⁴³, analisando a vida sem julgamentos morais, além disso a vida é como uma obra de arte e percebida na sua complexidade das relações de poder, alianças e interesses. O cartografo deve agir de forma cuidadosa e prudente na desterritorialização que produz (Nobre; Amorim; Frangella,2020, Brito, 2012).

Na cartografia não existe um objeto de pesquisa a priori, ele se constitui à medida que a investigação acontece (Malta, 2015).

Recursos e Ferramentas da Cartografia

Considerando as características da cartografia, como um método fluido, que se constitui no ato de pesquisar, definir as ferramentas e recursos acabam por ser um exercício epistêmico. Conceitos de Deleuze e Guattari como imanência da vida, territórios existências, desterritorialização, atenção oculta, rizoma conduzem o pesquisador. Nos estudos analisados, foram utilizadas entrevistas, observação participativa, diário de campo, mas estes recursos foram relacionados a etnografia.

A observação na cartografia, não deve ser distante nem tão próxima que pareça ser idêntica a si, ela deve questionar os pontos de vista e s territórios existenciais solidificados, conduzindo o processo em um paradigma que cuidar e conhece são inseparáveis na intervenção que se propões ao fazer a cartografia.

2.4.2 A conversa entre os métodos

A revisão integrativa apontou que os dois métodos, etnografia e cartografia, apresentam semelhanças, por caracterizarem-se como pesquisa de imersão no campo, utiliza recursos

⁴³ Segundo Rolnik, “ Ético porque não se trata do rigor de um conjunto de regras tomadas como um valor em si (um método), nem de um sistema de verdades tomadas como valor em si (um campo de saber): ambos são de ordem moral. O que estou definindo como ético é o rigor com que escutamos as diferenças que se fazem em nós e afirmamos o devir a partir dessas diferenças. As verdades que se criam com este tipo de rigor, assim como as regras que se adotou para criá-las, só têm valor enquanto conduzidas e exigidas pelas marcas. Estético porque este não é o rigor do domínio de um campo já dado (campo de saber), mas sim o da criação de um campo, criação que encarna as marcas no corpo do pensamento, como numa obra de arte. Político porque este rigor é o de uma luta contra as forças em nós que obstruem as nascentes do devir.” (1993, p.245)

semelhantes como observação, observação participativa, entrevistas e registros em diário de campo, fazendo que a fronteira entre elas tenha linhas tênues. Alguns autores fizeram uso de uma justaposição dos dois nomes, fazendo um borramento dessa fronteira. Os termos etnografias ou cartografias foram utilizados em alguns dos estudos como uma forma marcar suas bases nos dois métodos, no entanto eu penso que também pode ser uma forma de não assumir um posicionamento conceitual determinado, conferindo dificuldades de compreensão dos dois métodos, ou até a filiação em um ou outro campo teórico. Outros neologismos também foram citados como etnomapeamento (Potugal, Nunes, 2015), ou etnografia dialógica (Hernández, 2013), mas apenas em um estudo cada um deles.

A autoetnografia também foi mencionada entre os estudos. Lomonaco (2018) faz conexão entre a autoetnografia e a cartografia, dois métodos que apresentam fronteiras mais tênues ainda, já que a autoetnografia, também tem como análise a experiência do pesquisador. Guash (2019) aponta a autoetnografias como uma boa maneira para que as relações do pesquisador também sejam um dado da pesquisa e não apenas uma nota de rodapé que não demarque o lugar de fala. Não há uma única forma de fazer uma autoetnografia, cada pesquisador tem a liberdade de articular sua história pessoal, com os aspectos políticos, emocionais, pessoais quem compõe a investigação. Mas o relevante na autoetnografia é a produção e conhecimento, através da reflexão teorizada da própria experiência, que não deixa de ser um ato de resistência e subversão aso métodos tradicionais de produção de conhecimento.

Outra característica que observei ´que todos os estudos abordavam o tema enquanto metodologia de sua pesquisa, fazendo discussões pontuais que não ofereciam uma compreensão aprofundada da diferença dos métodos. Isto ficou mais visível nos artigos, que muitas vezes utilizou um dos termos apenas na introdução ou para definir os métodos, mas sem uma maior explicação das suas características.

Também não podemos esquecer que a etnografia se atualizou e diversificou com o passar dos anos, seria mais fiel falar de etnográficas considerando que o método etnográfico pode seguir diferentes linhas teóricas (naturalista, realista, hermenêutico, pós-estruturalista, fenomenológico). Sendo assim, a etnografia acaba por ser diversa entre si, mantendo em comum que intensão de captar a rede de significações de um grupo, local, coletivos.

Como temos etnografias (e não uma única etnografia), a cartografia não está necessariamente fora do escopo da etnografia, considerando, especialmente as linhas pós estruturalistas. Dessa

forma, nem toda etnografia pode ser uma cartografia, mas uma cartografia pode estar dentro do campo de práticas e percursos etnográficos. Isto acontecerá desde que o fazer etnográfico tenha como forma analisar o processo do pesquisar, produzir protagonismo e construir um plano comum. Uma pesquisa no plano das intensidades.

2.5 Meu percurso metodológico

A análise que realizei anteriormente entre os métodos foi uma busca por acomodar inquietações e entender qual método que atenderia minha questão de pesquisa. Sendo assim, com no que apresentei antes, resolvo descrever esta pesquisa no campo da etnografia, em um referencial pós-estruturalista, se caracterizando como uma cartografia.

Em um território tão diferente (Brasil e Espanha), mas com um cenário da saúde mental que tinham muitas conexões, eu me interrogava: qual a potência da participação dos usuários da saúde mental para manter direitos adquiridos, fazer valer seus direitos e ter avanços nas políticas de saúde mental que garantam o cuidado em liberdade/antimanicomial? Que implicação há do modelo catalão e do modelo brasileiro de atenção em saúde mental e movimento social para garantir a voz dos usuários para o cuidado em liberdade/antimanicomial?

A partir destas questões propus uma investigação que teve como objetivo *analisar a participação em primeira pessoa, suas potencialidades e limites na construção, implantação e manutenção das políticas de saúde mental do Brasil e da Catalunha*. Tendo como objetivos específicos: analisar como se caracterizam os movimentos associativo em saúde mental no Brasil e na Catalunha; analisar como as práticas governamentais favorecem a participação *em primeira pessoa* na construção das políticas de saúde mental; analisar as potencialidades e limites do movimento social nas políticas de saúde mental; analisar como a racionalidade neoliberal, do empresário de si mesmo, influencia os movimentos sociais, de forma individual e como coletivo.

Como campo de investigação, foi realizada na Federação Catalã de Entidades de Saúde Mental em Primeira Pessoa - Veus que é uma organização na Catalunha que reúne a rede associativa de pessoas com experiência em saúde mental.

A pesquisa foi inicialmente pensada em três fases, mas com a pandemia do Covid-19, a metodologia foi alterada, suprimindo a fase 3, onde seriam realizados grupos de discussão a partir de uma sistematização prévia dos dados. Além da colheita de dados, a imersão no campo, buscava atenuar as fronteiras da língua, da cultura, dos sentidos que não faziam parte de mim, como estrangeiro. Para isso, propus, para efeitos de sistematização, três fases para o desenvolvimento da pesquisa, considerando que a investigação começou quando me aventurei pelas ruas de Barcelona e assumo a identidade exploradora.

1ª Fase - (outubro/2017 a março/2018)

Ferramentas: observação participante, diário de campo e registros fotográficos.

Meu processo de imersão no campo inicia pela Associação Rádio Nikosia, comecei a participar, em outubro, de suas assembleias e programas de rádio, que têm frequência semanal. Também me inseri nas atividades esporádicas como eventos, palestras etc. Aos poucos passo a fazer parte da comunidade Nikosia, percebo isto quando sou recebida com afeto e interesse depois de períodos de férias da rádio, também quando sou chamada pelo meu nome ou participo do aperitivo com os nikosianos⁴⁴. Um exemplo disso aconteceu em um programa de rádio que abordava o tema pele, eu relato uma experiência pessoal e um outro nikosiano me diz que o que acontece comigo é pelas medicações que tomo, respondi que não tomava medicação, mas para ele estava tão certo que eu era um deles, que seguiu me explicando como as medicações psiquiátricas podiam ocasionar a irritação na pele. Fazer parte de Nikosia foi uma oportunidade importante de conhecer outras associações, inclusive a Federação Veus.

Em Nikosia pude entender a relevância das associações *em primeira pessoa* em Barcelona, tanto em relação visibilidade social quanto no âmbito governamental. No entanto, senti a necessidade de entender um pouco melhor, circular por outros espaços semelhantes, então peço para ir como Nikosia a uma atividade de acolhida as novas instituições que ingressaram na Federação Veus.

⁴⁴ Nikosiano é a forma que eles próprios denominam as pessoas que participam da Asociación Rádio Nikosia.

2ª Fase - (abril/2018 a março/2020)

Ferramentas: observação participante, diário de campo, registro fotográfico, análise documental, entrevistas.

Esta fase caracteriza-se pela delimitação do que propus como investigação, meu tema e objetivos, portanto um certo direcionamento no olhar. Definido o local na Catalunha, começo minha aproximação com Veus. No entanto, sigo a minha participação em Nikosia, como ativista que reconhece ali um espaço de defesa dos mesmos ideais. Todavia a participação em Nikosia, por vezes era confundida com meu papel pesquisadora para quem não era de Nikosia. Participei de diversas atividades e entrevistas, como apresento nos quadros 1 e 2:

Quadro 4 – Atividades realizadas nas Entidades Permanentes

VEUS	Nikosia	Matissos	EMILIA	ASSADEGA M	Imagina
Assembleia	Assembleia	Assembleia	Assembleia	Espaço de Acolhida	Grupo de Coordenação
Grupo WhatsApp	Grupo WhatsApp	Oficina de Escrita	Grupo WhatsApp		Relacionar a Vida
Curso de Formação a trabalhadores	Programa de Rádio	Entrevistas	Formatura do curso P2P		Apresentação Orgulho louco
Rodas de Conversas	Oficina de Pintura		Entrevistas		Entrevistas
Oficina Trabalho em Equipe	Teatro Oprimido				
Confraternização de Natal	Rodas de Conversas				
1 a 2 turno/semana na sede	Comissão Orgulho Louco 2018				
GT Observatório de Direitos em Saúde Mental	Aulas proferidas em Universidades				
Apoio a escrita de subvenciones	Comunicação				
Reunião de Equipe Técnica e Presidência	Aperitivos				
GT Seguimento Econômico	Fiesta de Natal				
Oficina de Gênero	Entrevistas				
Orgulho Loco 2019					

GT Plano Estratégico					
Análise de documentos					
Entrevista					

Fonte: Produção própria

Quadro 5 – Atividades realizadas nas Entidades Colaboradoras

Saräu	AIXEC S.C.C.L
Entrevista	Oficina de Teatro
Discoteca	Assembleia
	Espaço de Convivência

Fonte: Produção própria

Minha intenção inicial era conhecer todas as associações, começo a realizar as visitas, mas encontro dificuldade de contato com algumas entidades. Ao realizar uma análise da frequência nas assembleias percebo que havia associações que não tinham participado de uma única assembleia. Outras, que foram ativas no início, mas que atualmente não tinham representatividade. Opto por priorizar as entidades que estavam ativas em Veus.

Nas entidades permanentes Pread, Ademm, Grupo de Investigación en 1ª Persona e na colaboradora TOC 2.0 eu tentei agendar visita ou entrevista, mas não se concretizou. Eu tinha contato com o presidente da Associação PREAD por ele fazer parte da junta diretiva de Veus. Chegamos a agendar entrevista, mas foi desmarcada. A TOC 2.0 teve um representante que participava dos encontros do Grupo de Trabalho (GT) Observatório de Direitos em Saúde Mental, mas a primeira assembleia que participaram foi em julho de 2019. O Grupo de Investigación en 1ª Persona foi criada por um membro que participava da junta diretiva, antes ele representava a associação Emília.

Além das associações participei de reuniões das Mesas de Saúde Mental de alguns distritos de Barcelona e entrevistei técnicos da prefeitura e da Generalitat, além de pessoas vinculadas a outras associações que não compõe Veus, mas participam da comissão do evento Orgulho Louco.

Para as entrevistas, o consentimento não foi realizado de forma escrita, mas de forma oral, no início da entrevista, sendo gravada. Esta decisão foi tomada, porque nos primeiros contatos com o campo, um participante disse que tinha interesse em ser entrevistado, mas como era interditado não poderia assinar. Em outras ocasiões, também o vi falar de sua situação e que não poderia assinar nada, demonstrando incomodo por sua condição. Pensando em evitar um dano ao entrevistado, ocasionado por um dilema entre querer participar da entrevista, mas a assinatura lhe fazer reviver a interdição, opto por não fazer por escrito o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, fiz de forma oral, depois de explicar sobre a pesquisa e perguntar se poderia gravar a entrevista. Além disso, após eleger as falas que compõe a tese contatei os entrevistados, perguntando se autorizavam e se gostariam que fosse usado seu nome ou um nome fictício. Também, na descrição de trechos de falas, algumas delas não foram identificadas propositalmente, por uma precaução minha, por respeitar algumas impressões que tive no momento da entrevista, que percebia certo pudor do entrevistado ao falar do tema. Como a não-identificação não altera o contexto, opto por ter o zelo de não identificar, mesmo que durante a entrevista ou posteriormente, a pessoa não tenha sinalizado qualquer coisa.

Depois de apresentado objetivos e o plano de investigação de imersão no campo realizado, nos próximos dois capítulos busca construir uma base conceitual e vivencial que conectem o leitor com a perspectiva de análise que apresentarei mais adiante. No próximo capítulo, temos a saúde mental como plano de fundo da investigação, contextualizando as práticas de manejo com a loucura e a reforma psiquiátrica como uma proposta de rede substitutiva ou alternativa de serviços de saúde mental, mas que não necessariamente fizeram uma mudança radical na forma de lidar com a loucura. No capítulo 4, me utilizo de narrativas em uma linha do tempo, partindo do início do doutorado, para descrever as tensões que me atravessavam e assim davam forma ao objeto-problema dessa investigação.

3.

A atenção em saúde mental em Catalunha e Brasil: dimensão ética-política na relação com a loucura



A sociedade vai se transformando e nas últimas décadas houve grandes avanços tecnológicos que influenciaram a saúde da população. Na área da saúde mental, estes avanços podem ter diferentes significados. Por um lado, há medicamentos com menos efeitos secundários, por outro, houve um incremento no consumo de psicotrópicos, refletindo a dimensão medicalizante que tem tomado conta da vida das pessoas em geral. Hoje em dia, muitos tomam pílulas para dormir, para acordar, para concentrar, para ficar feliz e, sem perceber, anestesiados não buscam entender o que realmente os está incomodando, o que desejam e o que precisam.

A saúde mental é uma área complexa – talvez a mais complexa - como não há exames laboratoriais ou de imagem que definam um diagnóstico, o sofrimento psíquico acaba por ser menosprezado por uns e julgado por outros. Sendo assim, as pessoas que necessitam de auxílio, além de enfrentar as questões relacionadas a enfermidade, precisam enfrentar o tabu que está relacionado com as doenças psiquiátricas. O louco ainda é um personagem presente no imaginário social, e ninguém quer estar ocupando este papel. O preconceito que envolve a saúde mental (e a loucura), a dificuldade de reconhecer e aceitar seus sintomas, sem falar na dificuldade de vínculos entre usuário e profissionais de saúde, faz com que muitos busquem cuidado tardiamente e, quando o fazem, já tenham tido comprometimento de áreas importantes da sua vida como família, amigos, escola, trabalho.

Para piorar este contexto, mesmo que muitos países tenham políticas de saúde mental e feito suas reformas psiquiátricas, os manicômios continuam vivos e se expressam nas relações entre profissionais e usuários, também em instituições que hoje podem não ser chamadas de hospital psiquiátrico, mas mantem a mesma relação total dos antigos manicômios. Para esta afirmação, uso como base contextos de diferentes países que tive oportunidade de conhecer parte da sua rede de saúde mental, como Cuba, Itália, Espanha e o próprio Brasil.

Não adianta apenas mudarmos o nome de serviços. Além da manutenção da Reforma Psiquiátrica, precisamos lutar por um outro território existencial com garantia dos direitos civis, do cuidado em liberdade no qual os usuários têm o protagonismo na condução da sua própria vida.

Ao afirmar isto, entendo que a reforma psiquiátrica, mesmo com toda a sua relevância nos diversos países, não foi capaz de acabar com os manicômios. A mudanças precisam ocorrer de forma ética-estética-política.

Em alguns países os Manicômios⁴⁵ até foram extintos, mas os manicômios não, porque mesmo sem as grandes estruturas dos hospitais psiquiátricos, os manicômios se mantem vivos na sociedade. Podemos vê-los nas contenções químicas, na hipermedicalização, na negação dos direitos civis, nas relações interpessoais abusivas que expressam a mentalidade da sociedade em relação as pessoas com diagnóstico psiquiátrico. Também o vemos em espaços concretos como comunidades terapêuticas e residências que mantem um funcionamento asilar, equipamentos vinculados a saúde ou assistencial social, mas não são fechados, criando muros físicos e imaginários do que acontece do lado de lá. Muitos destes espaços, não oferecem o cuidado singular e que gere a autonomia dos moradores.

A seguir faço uma breve contextualização que situa a loucura na história, assim como mostra uma linha do tempo dos manicômios e da reforma psiquiátrica na Catalunha e no Brasil, entendendo que há fatores diferentes em cada local, mas que de alguma forma mantiveram/produziram o estigma e as relações manicomialis, que extrapolaram os muros do hospital psiquiátrico.

No livro *A História da Loucura*, Foucault (1995) descreve como algumas doenças ganharam um espaço de exclusão na sociedade. Desde o final da Idade Média, os leprosos eram abandonados como forma de salvação para eles e para aqueles que os excluía. Séculos depois, as estruturas de isolamento passam a ter o mesmo uso, separando da sociedade os pobres, vagabundos presidiários e “cabeças alienadas” (Foucault, 1995, p.6). No capítulo “*Stultifera Navis*” (Foucault, 1995), há uma descrição de como pessoas consideradas “loucas” eram confiadas a barqueiros que as transportavam de uma cidade a outra, sem destino certo. Muitos desfechos eram possíveis para estas “cargas insanas”, alguns retornavam a suas cidades, outros desciam em outros portos e seguiam sua peregrinação. A “*Nau dos Loucos*” assombrou a imaginação de muitos durante a primeira parte da Renascença na Europa Ocidental.

Na Modernidade, com o desenvolvimento industrial, vem o internamento de toda espécie de miseráveis (e estrangeiros ou estranhos, como o caso dos escravos africanos), onde o trabalho forçado tinha uma função moral e econômica. Neste momento, a figura do louco passa a se destacar pela dificuldade de adesão às regras de trabalho e à vida de grupo. Assim, a loucura é

⁴⁵ Faço uma diferenciação entre manicômios e Manicômios, o primeiro sendo as práticas manicomialis que podem ser vistas ainda hoje em diferentes espaços, mas que muitos não reconhecem. E utilizo mesma palavra com letra maiúscula como os manicômios físicos, os antigos hospitais psiquiátricos ou sanatórios que são facilmente identificados como tal.

banida do exercício da razão, destituída de qualquer valor de verdade, havendo um novo exílio, o do mundo do trabalho.

Mas somente no início do século XIX, inicia-se a construção dos saberes médicos psiquiátricos, que define o louco como doente mental e proclama a necessidade de um espaço exclusivo para o tratamento da sua doença. Com os saberes psiquiátricos, surgem outras formas de amarras, sendo rompidas as correntes que prendiam fisicamente os loucos, mas criam-se outro tipo de amarras, os procedimentos que compõe a psiquiatria são baseados são no controle e na disciplina, tendo uma ação social e moral. O psiquiatra é aquele que trata o paciente e protege a sociedade em relação a ele, fazendo coexistir punição e tratamento. Segundo Foucault, em *Os Anormais* (2001), a Psiquiatria não funciona como uma especialidade de saber e teoria médica, no século XIX:

Antes de ser uma especialidade da medicina, a psiquiatria se institucionalizou como domínio particular da proteção social, contra todos os perigos que o fato da doença, ou de tudo o que se possa assimilar direta ou indiretamente à doença, pode acarretar à sociedade. Foi como precaução social, foi como higiene do corpo social inteiro que a psiquiatria se institucionalizou. (p. 148)

Para viabilizar um sistema de proteção que funcionasse em nome do saber médico, foi preciso codificar a loucura como doença; foi preciso tornar patológicos os distúrbios, a diferença, as ilusões da loucura; foi preciso proceder a análises (sintomatologia, nosografia, prognósticas, observações, fichas clínicas, etc.) que aproximam o mais possível essa higiene pública, ou essa precaução social que ela era encarregada de garantir (Foucault, 2001, p. 148).

Castel (1978) aponta que a medicalização da loucura acaba por gerar mais problemas do que resolvê-los e o status de alienado perdurou por mais de um século. Foucault (2001) aponta que a Psiquiatria, enquanto “medicina da alienação”, captura uma loucura que talvez nem fosse doença, estabelecendo um poder sobre os loucos e um discurso sobre a doença, sendo que o louco passa a ser objeto, passa ser a doença, que garantirá o poder médico da Psiquiatria.

Um aspecto importante é que a medicalização da loucura não se dá apenas na relação médico-doente, pois um outro mandato social ganha força, a partir de práticas centradas na hospitalização (Castel, 1978). O importante da relação medicina-hospitalização resgata o modelo asilar, fortalecendo as instituições totais, como o hospital. Uma diferença que se encontra entre a hospitalização de outros doentes e dos alienados é que, se considera que o hospital tem o papel de tratar, enquanto, para os alienados, a hospitalização é o remédio (Castel, 1978). Assim, o enclausuramento se dá a todos os desviantes, como mendigos, indigentes, entre

outros, enchendo hospitais e assemelhando-os a casas de detenção.

Segundo Castel (1978), no final do século XVIII, Pinel entra em cena, sendo um importante profissional que irá marcar pela sua prática profissional. Ele instaura uma sistemática de assistência e tecnologia hospitalar. Ele não foi o primeiro, nem o único a buscar a reforma do modelo asilar, entretanto, ele consegue mostrar claramente uma classificação e a redução do alienismo. Pinel propõe três dimensões que caracterizarão o tratamento moral: a classificação do espaço, construindo uma sistematização de distribuição dos doentes; a organização nosográfica das doenças mentais; e, a imposição de uma relação específica de poder entre médico e doente. O próprio Pinel, segundo Castel (1978), nomeou tais mudanças como Reforma Administrativa.

Ao longo dos séculos, diferentes formas de tratamentos foram propostas em diferentes países, consolidando o conhecimento da Psiquiatria. Todavia, estes processos cronológicos não são lineares nem comuns a todos os países. Há disputas entre diferentes modos de se tratar a doença mental que podemos observar até os dias de hoje. Houve e há uma competição entre modelos que apontam o manicômio como instituição de cura, e outros que propõem estratégias preventivas e comunitárias, visando a promoção da Saúde Mental individual e coletiva (Amarante, 1995).

Na Espanha, no início do século XX os manicômios já eram vistos como espaços ineficientes, que serviam apenas como lugar de custódia e sem capacidade terapêutica (Marin, 2002). Esta concepção pode ter sido influenciada pelo momento de renovação política cultural e científica que o país vivia. Nessa perspectiva, uma nova geração de psiquiatras começa a trabalhar a opinião pública da necessidade da reforma no modelo assistencial aos doentes psiquiátricos. Um exemplo foi Rodrigues Lafora, que em 1916 iniciou um trabalho de divulgação sobre o manicômio na revista Espanha vinculado a *La Liga para la Educacion Política*". A coluna seguiu sendo veiculada 1927-1931, no Diário El Sol. Em 1921 se cria *A Liga para proteção de Los alienados* formada por médicos, filantrópicos, sociólogos, políticos e associações de saúde. No mesmo ano, o médico Sacristán defendia uma reforma assistencial para a atenção ao enfermo em liberdade, que deveria receber vigilância médica extra manicomial para evitar os riscos que o doente oferecia a comunidade.

Como podem ver, a questão da periculosidade e o risco social estava bem presente naquele momento, sendo uma responsabilidade médica avaliá-la e mantê-la sobre vigilância se fora do

manicômio. Os aspectos da reforma que estavam sendo propostos tinham como referência as ligas francesas e estadunidense.

A medicalização e a cura serão os fundamentos da reforma. Manicômio de Santa Cruz que nos anos 20 passa a se chamar Instituto Mental de Santa Cruz (influência da reforma) e tem uma figura importante na sua frente, o médico Oscar Torras. Todavia, mesmo trabalhando por 45 anos à frente do Instituto, teve dificuldades em produzir algumas mudanças devido administração ser feita por religiosos. Torras fez do Instituto um centro de referência psiquiátrica mesmo mantendo intacto o poder dos religiosos. Ele foi ator fundamental na formação e publicização das inquietudes dos psiquiatras reformistas da época. Em 1923, ele propôs três artigos com as diretrizes que deveriam a fomentar a reforma. Dessa forma, a liberdade do doente era definida pela periculosidade social, esta, definida pelo médico. Ademais eram propostos serviços livres, com a possibilidade de hospitalização para a observação do paciente.

Os serviços livres teriam uma unidade de observação hospitalar para que se pudesse analisar os doentes e os que eram considerados incuráveis eram encaminhados para o Manicômio. Surgem, também, os dispensários psiquiátricos com enfermeiras especialistas em Psiquiatria que realizariam visitas domiciliares. Este movimento de reforma aconteceu na segunda república espanhola, no entanto, foi parado com a guerra civil e o franquismo.

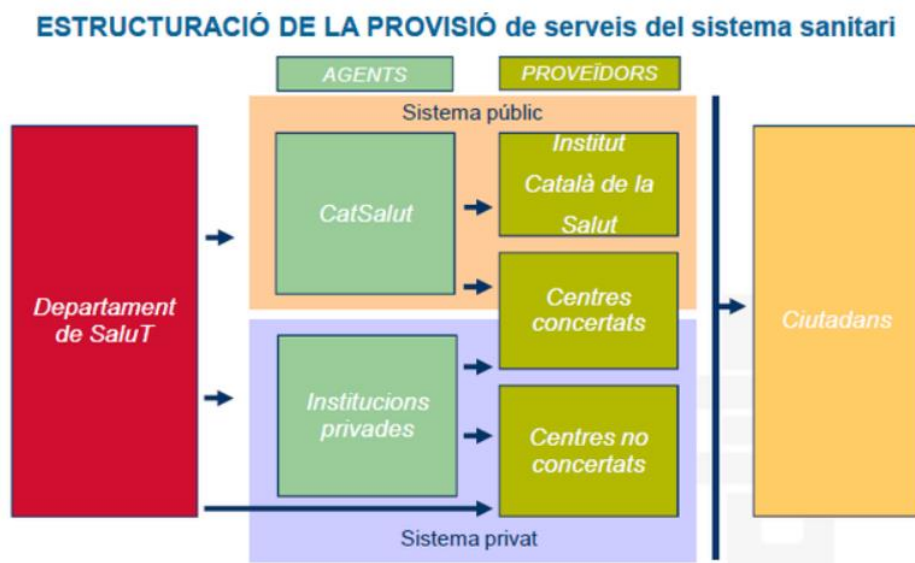
Na Espanha, a reforma psiquiátrica se materializa com a Ley General de Sanidad (1986), mesmo que seu movimento já houvesse iniciado anos antes. Com esta lei, as pessoas com diagnóstico psiquiátrico e institucionalizadas em manicômios passam a ser considerados cidadãos de direito. A reforma psiquiátrica preconizava uma mudança no modelo, exigindo reinserção social, atenção integral e serviços comunitários baseado em práticas que considerem evidências, experiência e a ética (*Generalitat Catalunya*, 2017). Uma característica importante da Espanha são as regiões autônomas, o que impede de pensarmos a efetivação da reforma psiquiátrica como um processo do país, sabe-se que há regiões que têm avançado mais que outras no que se refere a porcentagem de investimentos financeiro, modelo de rede de atenção, formação de profissionais, etc.

A Catalunha foi uma das primeiras a ter uma proposta de reforma de modelo hospitalocêntrico, no entanto, a Guerra Civil (1936-1939) acaba por não efetivar as mudanças que se haviam proposto. Em 1975, a administração lança o Plano de Assistência Psiquiátrica baseada na

psiquiatria do setor francês, no entanto, as novas propostas foram difíceis de ser alcançadas (Batista-Alentorn, 2001). Todavia, profissionais que não concordavam com o modelo hospitalocêntrico abrem o primeiro Centro de Higiene Mental, de caráter pioneiro, que tinha como características ser comunitário, preventivo e valorizando o psicoterapêutico, uma outra diferença é que eles cobravam preços populares, seguiam a corrente psicanalítica e da antipsiquiatria.

Em 1990, inicia o processo de passar as responsabilidades para a *Generalitat*, com isto se criam o Serviço Catalão de Saúde e um Plano de Saúde Mental que defende o modelo misto, iniciando o modelo de gestão empresarial, privatizado, na saúde (Batista-Alentorn, 2001). As entidades provedoras acabam por ser as grandes empresas que administravam os hospitais psiquiátricos, junto a elas se unem pequenas empresas aumentando o alcance dos órgãos de gestão. As diretrizes são a eficácia, eficiência empresarial, redução de gastos, objetividade e critérios de validação. A seguir apresento a estrutura de provedores dos serviços do sistema sanitário:

Figura 5 – Estrutura de provedores de serviços do sistema sanitário.



Fonte: CatSalut

Todavia, o modelo misto se revelou ter muita heterogeneidade nos diferentes serviços, ademais apresentam gastos elevados e mantem uma lógica empresarial. Os recursos da atenção configuram-se como uma lista de serviços prestados e os usuários passam a ser clientes (Batista-Alentorn, 2001). Mesmo com estas questões, a rede de serviços na Catalunha é ampliada mantendo o modelo misto, ampliando a cobertura dos centros de saúde mental para adultos, crianças e jovens. Em 1999, com o Programa de Saúde Mental, foi feito um acordo com as

entidades provedoras para que se invista em unidades de agudos fora dos hospitais psiquiátricos. Neste mesmo período, se propões ampliar os recursos comunitários como casas protegidas, clubes socio-terapêuticos visto que uma das debilidades da reforma era a reinserção social.

Os equipamentos de saúde, desde os que tem características de tratamento mais clínico, como ocorre nos Centros de Saúde Mental de Adultos (CSMA), para crianças e adolescentes nos Centros de Saúde Mental Infanto Juvenil (CSMIJ), Hospitais-dia e Comunidades Terapêuticas, assim como os que foram pensados com uma identidade mais comunitárias como Serviços de Reabilitação Comunidade, serviços pré-laborais ou clubes sociais, acabam por serem implementados principalmente pela iniciativa privada ou entidades do terceiro setor, que usam de financiamento público para administra e oferecer o serviço (Serrano, 2018).

Em 2005, os países membro da região europeia da Organização Mundial da Saúde (OMS) assinam a Declaração Europeia para a Saúde Mental (Resolução EUR/RC55/R2), que incorpora a saúde mental como prioridade na agenda europeia. A declaração reconhece a saúde mental como parte integrante de outras políticas públicas relacionadas como direitos humanos, assistência social, a educação e o trabalho. Estimula que as políticas de saúde mental dos países membros sejam baseadas em evidência e estabelece linhas estratégicas prioritárias. A partir do compromisso assumido em Helsinki, os países europeus estabelecem um Plano de Ação Europeu sobre a Saúde Mental (2013-2020) que complementa o Plano Global da OMS. Importante informar que a Espanha aderiu a Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência de 2008. Como resultado destes acordos a *Generalitat de Catalunya* estabelece a saúde mental como sua prioridade e lança em 2006 o primeiro Plano Diretor de Saúde Mental e Adicções (PDSMA) elaborado em conjunto com a sociedade civil, provedores e o departamento de saúde.

A crise econômica de 2008 produziu um incremento no número de pessoas com enfermidade mental, sendo uma fragilidade da rede a situação social e econômica das populações, causando impacto nos indicadores de saúde mental, um aumento na demanda por atenção nos serviços. Na atualização do Plano de 2010, se vê uma busca para atender estas novas demandas, são incluídos outros setores como a educação, a ação social, a justiça e trabalho e as entidades da área da saúde mental. Em 2014, a política de saúde mental passa a priorizar a população infantil e adolescente, definindo que estes necessitam de um olhar especial. (Barcelona, 2016)

As descrições realizadas até aqui demonstram um modelo repleto de recursos e possibilidades, mas eu tinha muita dificuldade de enxergar como que estes diferentes equipamentos de saúde, assistência social, educação estavam integrados compondo uma rede e principalmente quem fazia a gestão do cuidado? Eram pontos ou linhas de cuidado? Havia uma conexão que produzia trama onde o usuário estava protegido, ou ele era o único que circulava/atravesava entre os diferentes pontos do modelo?

Sigo tentando entender e vou buscar mais informações na página web do *CatSalute* no qual se encontra uma breve apresentação abordando o tema da saúde mental, do modelo comunitário de atenção e da composição das equipes por diferentes áreas profissionais. Também pesquisei no *Ajuntament de Barcelona* que disponibilizava informações sobre os centros de saúde mental com a descrição de cada serviço, requisitos para ser atendidos neles e qual o tramite de encaminhamento. Também havia informações sobre as internações, como era a atenção hospitalar em saúde mental. Na descrição informa que este é um recurso para situação de crise quando se tem uma patologia grave e apresenta os diferentes tipos de unidades (agudos, subagudos, média e longa permanência, hospitalização parcial e infanto-juvenil). O que chama muita atenção, pois estava descrito ali a possibilidade de haver uma internação permanente em uma unidade de média e longa permanência:

Unidades de media y larga estancia: tienen como objetivo la acogida, en régimen de internamiento, de las personas adultas con trastornos mentales severos que necesitan un control medicopsiquiátrico de seguimiento persistente pero no intensivo. La duración del internamiento puede ser transitoria o permanente. (Barcelona, 2019)

Esta informação em uma página oficial reforçou um questionamento que eu já tinha: mesmo com hospitais psiquiátricos, na grande maioria, fechados, ainda existem manicômios na Catalunha? Que dispositivos que compõe esta rede comunitária de serviços de saúde mental, são realmente alternativos ao modelo manicomial? Houve uma mudança de paradigma ou a mudança de modelos é apenas uma mudança de equipamentos de saúde.

O processo de mudanças proposto pela reforma psiquiátrica espanhola possibilitou a mudança de desenho nas infraestruturas, ofertando outros serviços além do hospitalar asilar, no entanto não garantiu uma transformação no modelo de cuidado, por que uma crescente orientação biomedicalizante, como a maneira de entender o adoecimento psíquico, se contrapondo ao modelo comunitário (Desviat, 1999). Além disso, percebo um paradoxo, de um lado uma diversidade de recursos e equipamentos sociais e sanitários, por outro uma carência de

encontros para que a loucura seja vista de outra forma e se rompam os manicômios mentais. Se mudou na estrutura, mas não se transformou o paradigma.]

No Brasil, a realidade é diferente, desde quem são os atores que fazem emergir os processos e reforma, assim como se pensa a rede substitutiva e principalmente contra o que a mudança de paradigma hospitalocêntrico para serviços comunitários está lutando, contras práticas manicomiais.

No Brasil, o tratamento da doença mental seguiu, por muitos anos, o modelo hospitalocêntrico, onde o hospital psiquiátrico era a única forma de assistência, estigmatizando e cornificando os sintomas da doença pela institucionalização. Os doentes mentais foram submetidos a longas e repetidas internações, onde era exercido o controle sobre eles através do enclausuramento e a intervenção medicamentosa, sendo elas muitas vezes de forma punitivas e não terapêuticas. Até a década de 1990, os investimentos públicos eram voltados para a internação, sendo algumas de caráter permanente. Nestas instituições, os direitos dos indivíduos eram desconsiderados, tendo como consequência a degradação da pessoa, gerando um quadro crônico de alienação, quase irreversível que poderia ter sido causado pela doença ou simplesmente pela institucionalização. Contudo, as mudanças que aconteciam pelo mundo em relação ao modelo de atenção ao doente mental também produziram mudanças em âmbito nacional.

No Brasil, a luta pela efetivação dos direitos das pessoas portadoras de doença mental de serem atendidas na comunidade, na sua rede social e garantindo condições de vida semelhantes à de uma pessoa com a mesma faixa etária, se dá através de movimentos sociais, que lutam para implementar e garantir um cuidado integral aos portadores de transtorno mental. A mobilização, que seria chamada posteriormente de Movimento da Luta Antimanicomial, se constitui no final da década de 1970 e apresenta, como pauta de reivindicações, em substituição ao modelo asilar e manicomial, a criação de uma rede de serviços territoriais. Este movimento social luta por um redirecionamento da atenção e vai delineando a Reforma Psiquiátrica Brasileira.

O Brasil passa a ter uma legislação federal sobre a Reforma Psiquiátrica em 2001 com a Lei Federal 10.216, na qual recomenda que o portador de transtorno mental deve ser tratado com humanidade e respeito, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade (Brasil, 2001). No entanto, o processo histórico da Reforma Psiquiátrica parte das Conferências Nacionais de Saúde Mental, assim como as edições do Congresso Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental, que se constituíram como dois momentos importantes de

mobilização social. Assim, promoveram modificações importantes, como a inclusão de grupos dentre os procedimentos na área de Saúde Mental na Tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS) no ano de 1991, e a regulamentação de repasse financeiro a serviços ambulatoriais e hospitalares, no ano de 1992, estabelecendo diretrizes e normas para atendimento ambulatorial em Saúde Mental, tornando possível a criação de novos serviços (Amarante et al, 2012).

O que se percebe, na história brasileira, é que a Lei Federal regulamentou outros serviços, aumentou o investimento financeiro, feito pela federação, em serviços ambulatoriais, deslocando recursos do financiamento hospitalar. Contudo, a Reforma Psiquiátrica não é apenas uma mudança no local de atendimento, é uma mudança de lógica, de concepção de vida e de sujeito, onde se propõe que a sociedade possa lidar com a loucura e com o diferente de uma outra forma, aceitando-o, sem estigmas ou preconceitos.

Para isto, a foi estabelecido um primeiro desenho de Rede de Atenção em Saúde Mental, tendo o CAPS como serviço estratégico, o carro-chefe da Reforma, equipamento que deveria regular e organizar a Rede de Atenção em Saúde Mental. Contudo, este desenho de Rede não deu conta de atender as necessidades dos usuários e familiares. O acesso aos CAPS, em muitos municípios, mostrou-se hierarquizado e burocratizado, tendo que passar pela Atenção Básica somente para pegar um encaminhamento que lhe daria acesso ao serviço de acompanhamento psicossocial, dificultando que as pessoas que realmente precisam do serviço conseguissem acessá-lo. Alguns CAPS realizavam acolhimento por agendamento, não respeitando a premissa que o serviço deveria ter portas abertas, além de desrespeitar a singularidade dos sujeitos e algumas vezes inviabilizar o cuidado.

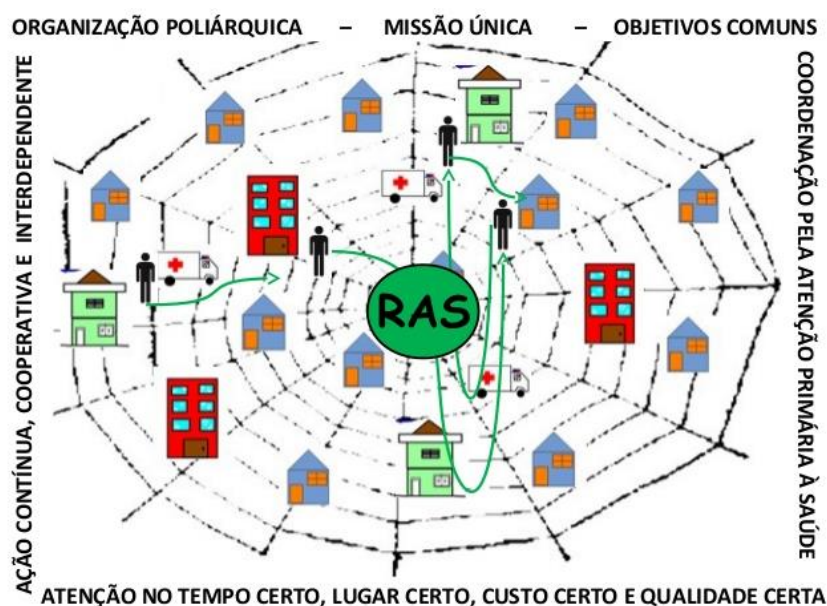
Figura 07 -Primeiro Modelo de Atenção Psicossocial



Fonte: Brasil, 2004a

Em 2010 há um redirecionamento na compreensão da organização do SUS, a proposta é estabelecer a formação de relações horizontais entre os pontos de atenção, o modelo se daria em Redes de Atenção, entendidas como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.” (Brasil, 2010) garantindo assim a centralidade nas necessidades de saúde da população, a responsabilização por atenção contínua e integral, o cuidado multiprofissional, o compartilhamento de objetivos e o compromisso com resultados sanitários e econômicos, tendo a Atenção Básica como centro de comunicação entre os outros pontos da Rede. Algumas redes foram consideradas prioritárias, sendo uma delas a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS)⁴⁶. Pensando na ideia de Rede, não há mais uma centralidade em um recurso, entende-se que os usuários do SUS também acabam por definir seus itinerários terapêuticos, burlando a hierarquização burocráticas que não fazem sentido com as suas necessidades. Dessa forma, a RAPS deve ser pensada de forma viva, onde qualquer ponto possa ser uma entrada e que ofereça escuta e acolhimento a quem chegar ali.

Figura 8 - Representação da organização em Redes de Atenção em Saúde



⁴⁶ A RAPS foi criada pela Portaria em 2011, com a finalidade criar, ampliar e articular os pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas. O que vemos nesta Portaria (Brasil, 2011) era a regulamentação das Diretrizes da Atenção em Saúde Mental, reforçando preceitos como o respeito aos direitos humanos e, também, um posicionamento político a respeito do desenvolvimento de estratégias de Redução de Danos e ao cuidado das pessoas com problemas em decorrência do uso de álcool, crack e outras drogas, como uma questão de Saúde Mental.

Dessa forma o CAPS deixa de ser central e passa a ser mais um equipamento da RAPS. Os CAPS têm um papel importante, seguem sendo um serviço que busca substituir a lógica hospitalocêntrica, mas ele divide sua missão de oferecer com matricialmente as equipes de outros serviços e educação permanente com o Núcleo de Atenção Saúde da Família (NASF)⁴⁷.

Figura 09 – Representação da RAPS



Fonte: Brasil, 2004b

Entretanto, em 2017 novos desafios surgem, há mudanças na política de saúde mental que iniciam no governo de Michel Temer (2016 a 2018) e se ampliam no governo de Jair Bolsonaro (2019) com o ministério chamou de Nova Política de Saúde Mental (NPSM), e embora afirmassem que seguiam a Lei 10.216 de 2001, mostra-se, de fato, uma mudança de paradigma e um retrocesso em relação ao que mundialmente se defende como política de saúde mental. Diante disso, entidades da sociedade civil se manifestam e tem como um dos argumentos que as mudanças que surgem com a política de saúde mental proposta na gestão Bolsonaro, foram feitas de forma arbitrária sem discutir como os atores sociais historicamente envolvidos com a Reforma Psiquiátrica. Uma das principais alterações foi a inserção dos hospitais psiquiátricos como parte RAPS. Assim, o Brasil deixa de ter um modelo substitutivo para um modelo

⁴⁷ Explicas o que é nasf.

coexistente e já encontramos iniciativas de construção de hospitais psiquiátricos na perspectiva da logica manicomial em uma roupagem da nova política⁴⁸.

Na realidade brasileira, por mais que houvesse a previsão de extinguir os leitos em hospital psiquiátrico, ela nunca foi efetivada. Alternativas de desincentivo eram realizadas pagando valores menores em diárias, estimulando o fechamento de leitos. Diferente do que está proposto na NPSM, onde se registra que a nova orientação é não fechar leitos psiquiátricos, ampliando os valores pagos nas diárias nestes estabelecimentos (Brasil, 2019). Além disso, cria-se um incentivo a compra de equipamentos para eletroconvulsoterapia (ECT), através de financiamento com verba pública. Outros retrocessos são visto ao prever a internação de crianças e adolescentes em hospitais psiquiátricos, que o tratamento de pessoas com problemas pelo uso de álcool e outras drogas seja focados na abstinência, contrariando as diretrizes anteriores da redução de danos. Ademais, o texto da portaria tem explicita crítica aos governos anteriores, afirmando que historicamente foi uma política ideológica e sem respaldo técnico científico, argumento que a Política proposta é técnica e baseada em evidências científicas (Brasil, 2019). O que não faz sentido se pensarmos nas diretrizes internacionais de atenção em saúde mental preconizam a atenção comunitária (OMS, 2013).

Paulo Amarante (2019) fala sobre a política proposta, analisando que mesmo com um discurso que afirma ser técnico, ela somente utiliza evidências científicas para alguns temas, “quando lhes interessa” desprezando de outros, como por exemplo a Redução de Danos que é comprovadamente exitosa. Também explica que em momentos de retornos de doenças erradicadas, falta de médicos e recursos básicos na área da saúde, fazer uma política que financie a compra de aparelhos de ECT com verba pública serve mais a interesses corporativos que a uma necessidade da rede de atenção. Ele também alerta dos riscos de abrir para o mercado, a internação de crianças e adolescentes, sendo um dano a sociedade.

⁴⁸ Em julho de 2021, no estado do Ceará foi anunciado a abertura de um novo hospital psiquiátrico, a construção deve estar pronta em 2022. Descrito como novo e inovador método de tratamento junto a um moderno Hospital Psiquiátrico. Um investimento de 6 milhões de reais para a construção de 3.000 m², com 30 leitos em apartamentos duplos e/ou individuais. O empreendimento propõe ter espaços para atividades terapêuticas, de reabilitação e de convivência. O ambulatório terá três consultórios médicos, sala de eletroconvulsoterapia (ECT) e sala de observação. O Pronto Atendimento contará com um consultório médico e sala de observação. O prédio terá sala de leitura, estúdio, capela, área administrativa, refeitório e apoio técnico com farmácia, rouparia, almoxarifado e resíduos. O projeto arquitetônico permite expansão horizontal e vertical para que o edifício acompanhe a demanda ao longo do tempo. O terreno para a construção da obra foi uma doação da Prefeitura do Crato. Fonte: <https://www.badalo.com.br/cariri/cariri-tera-primeiro-hospital-psiquiatrico-com-modelo-inovador-de-tratamento/>

Não foram somente profissionais e cientistas que criticaram a NPSM, o Ministério Público Federal (MPF) através da Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão (PFDC) emitiu a Nota Técnica N° 5/2019/PFDC/MPF, em 22 de março de 2019 que explicita os atos de ilegalidade e inconstitucionalidade da NPSM. Este documento de dez páginas faz uma retrospectiva histórica da Reforma Psiquiátrica no Brasil e apresenta dados da política de saúde mental vigente até então, faz críticas a redução do financiamento do SUS e mostra contradições entre o objetivo que se propõe a NPSM e os recursos que utilizará para alcançá-los. A nota do MPF rememora o caráter asilar dos hospitais psiquiátricos e das comunidades terapêuticas afirmando:

“Tais disposições representam um retrocesso na política de saúde pública, por acarretarem o retorno a um modelo arcaico de tratamento, que subtrai o paciente da sua existência e da possibilidade concreta de sociabilidade, lançando-o num espaço de exclusão.” (MPF, 2019).

Embasada na Constituição Federal, nas Conferências de Saúde, nas Leis que regem o SUS e na cunhação de Direitos da Pessoas com Deficiência, o PFDC/MPF solicita que que revoguem a Resolução n° 32, de 14 de dezembro de 2017, a Portaria n° 3.588, de 21 de dezembro de 2017 e a Portaria Interministerial n° 2, de 21 de dezembro de 2017. Mas as disputas seguem e como mencionei antes, estão sendo construídas estruturas que por mais que se digam inovadores, se assemelham a instituições totais onde o tratamento, a moradia, espaços de credo estão todos no mesmo lugar. Sendo assim, enquanto na Espanha o manicômio é uma questão de paradigma, já que em grande maioria suas estruturas físicas forma fechadas, no Brasil ainda estamos lutando contra os Manicômio e os manicômios. Mas nenhum dos dois cenários torna a disputa menos densa, já que combater um inimigo invisível, sem materialidade, pode ser mais difícil porque necessita abstrações e entender que há amarras que impedem o cuidado em liberdade, mesmo que não sejam cordas, celas ou até quatro paredes.

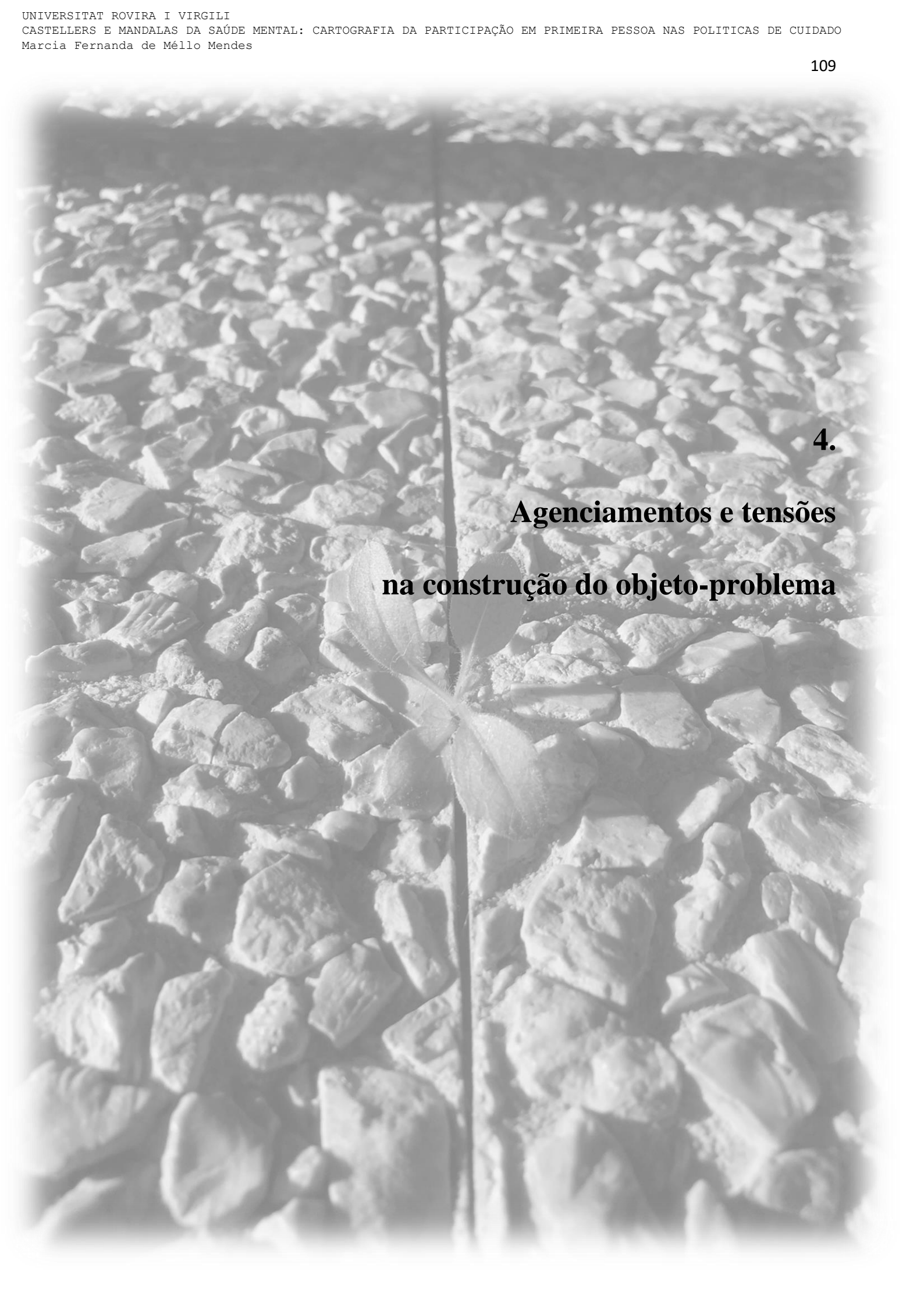
Pelbart (1993) nos fala de uma reivindicação que precisa existir, que não depende de decretos ou emenda legal, reclamamos o fim do manicômio, mas também do manicômio mental. O que significa que as pessoas têm direito a desrazão, sem confina-la, sem escondê-la, inclusive de si mesmas. Ter esse direito, a desrazão, é poder pensar loucamente e assim “liberar a subjetividade das amarras da verdade” (Pelbart, 1993, p.90). Mas com um cuidado que não seja uma falsa liberdade a desrazão, já que ela pode ser mais uma perspicácia da razão, assim como a libertação dos loucos. Dessa forma, não é apenas desmontar o aparato manicomial, mas construir novas

formas de lidar com a loucura, requer reinventar não só a psiquiatria, mas a própria sociedade (Bezerra Jr., 1992).

Para isto, a participação *em primeira pessoa* pode ser um dispositivo que desencadeie processos de transformação da sociedade. Um desejo ambicioso. Mas se disparar processo de mudança no seu território, nos espaços de convivência, com família, profissionais já terá contribuído para a desconstrução dos Manicômio e manicômios. No próximo capítulo, através de narrativas vou apontando as ambivalências e conflitos que me deparei durante a investigação, mas auxiliaram a construir o objeto-problema da pesquisa e as análises dos resultados.

4.

**Agenciamentos e tensões
na construção do objeto-problema**



Algum dia em 2020

Começar é sempre tão difícil. Na banca de qualificação me alertaram, disseram que eu deveria ter o cuidado para não ficar enredada nos fios deste novelo (de dados, informações, reflexões) que as vivências da pesquisa para a tese produziram. Pois é, hoje me sinto assim, presa em nós que não sei por onde começar e que caminho seguir, para que se possa puxar o fio que vai tecer a escrita da tese.

Cadê a ponta do novelo?

Cadê a ponta do novelo!

Não a encontro⁴⁹, embora por meses e meses tenha ensaiado formas de começar a *desatar o nó*, mas nada que realmente me parecesse que era ali, o ponto de partida que eu buscava. Talvez o olhar, a busca que estivessem equivocados. Me resigno ao não saber por onde começar (depois de crises de ansiedade, pesadelos, sentimentos de incompetência) e então resolvo narrar. Aqui já há uma produção, que estava na discussão teórica dos desenhos de pesquisa qualitativa: o resultado da interação entre o pesquisador e o campo empírico não se traduzem exatamente em “descobertas”, mas em produções de si e do que está nos encontros⁵⁰. A tecitura da tese se apresenta como um “desatar de nós” do novelo produzido pela vontade da pesquisa, da diversidade do campo empírico (o percurso) e das estéticas da escrita acadêmica. Ferla (2002) falava da escrita como o efeito de cicatrizes que *repuxam* e, ao fazê-lo, vão configurando percursos. Essa tecitura chama, portanto, produções de percurso e um *devoir artista*, que ainda parece reivindicar, e aqui produz um paradoxo, da autorização prévia. Não seria esse o “atentado ao coração da ciência” do qual nos falava Madel Luz ao defender uma abertura

⁴⁹ No processo da escrita da tese, foi muito forte a sensação de não saber por onde começar e como eu escolheria narrar o que foi a minha pesquisa. Entretanto, a cada releitura desta parte do texto, ela vai parecendo um passado muito longínquo a ponto de eu me perguntar se deveria ou não manter o “desabafo” que inicia o capítulo. Opto por mantê-lo, por acreditar que ele dá pistas de como foi a tecitura da tese, da intensidade, da heterogeneidade e da coexistência das múltiplas linhas de força que a tecem, em diferentes planos, ou platôs como descrevem Deleuze e Guatarri (1995).

⁵⁰ Trepte (2017) em sua dissertação faz uma reflexão sobre narrativas como metodologia de pesquisa, utilizando Benjamin, escreve que “a narração tem como alvo a transformação do presente através da articulação do passado” (p.28). Dessa forma, narrativa é metodologia e produto, quando possibilita construir novos olhares. O narrador não está no papel da autoridade sobre o tema, ele tem a função de transmitir as experiências, sem o objetivo de dissecar e interpretar os pormenores da cena. A narrativa torna-se produtora de densidade analítica, rigor e suavidade. A narrador anuncia, mas não ocupa o papel de quem compreender tudo, de certa maneira, cria espaços para a reflexão e o diálogo para outras compreensões.

estética à disseminação científica, libertando a escrita do padrão *papper*? Minha produção reivindicou outro padrão e é com ele que compartilho a produção doutoral.

Isto, vou narrar o que eu vi e vivi no doutoramento, como um diário de bordo de uma viagem. Um diário de memórias para mim e até um diário com pistas para outros, com dicas para os que pretende fazer uma viagem parecida. O diário de bordo é, ao mesmo tempo, um diário cartográfico, que vai registrando o percurso e os pensamentos que foram emergindo no percurso. O diário cartográfico com o devir estrangeiro se expressa, muitas vezes, em perguntas e inquietações sobre o percurso. Mais do que o extasiamento do turista, o olhar estrangeiro se inquieta com as cenas do percurso porque, diferente do primeiro, ele pertence ao contexto que observa. O contexto produz pressões sobre seu corpo e estica as próprias *cicatrices*. O cartógrafo estrangeiro, diferente do turista, se coloca em afecção com o contexto, com as gentes, com as coisas e com o percurso. Usarei frequentemente o recurso da interrogação para colocar em evidência as afecções do percurso. Não são exatamente *perguntas de pesquisa*, mas *perguntas do percurso*. São perguntas que não pretendem uma resposta, tal qual a objetividade da ciência normal. Pretende apenas colocar o percurso e as coisas do percurso em movimento epistêmico. São *emergências do percurso*, que resultam de forças que *estão ali*, algumas vezes invisíveis, embora perceptíveis, muitas vezes pedindo passagem, muitas vezes apenas pretendendo quebrar a naturalização do visível.

Setembro de 2017

Chego em Barcelona dia 20 de setembro de 2017. Do aeroporto até o apartamento que tinha reservado para ficar no meu primeiro mês, resolvo seguir dicas de blogs e sites de viagem e não a orientação da dona da casa. Coisas de quem se produz independente, que busca autonomia, que pôs em um tabuleiro os diferentes saberes locais, para produzir sínteses. Eu poderia ter ido diretamente do aeroporto a uma quadra de casa com um transporte público, no entanto fiz o caminho mais longo, complexo e caro, mas o mais conhecido e divulgado. E nessa disputa, evidente que o saber local teria sido a melhor opção. Não era minha primeira vez, seis meses antes tinha estado ali para conhecer a cidade e a Universidade. Com duas malas - que eram pequenas se comparadas aos meus sentimentos, um misto de euforia, ansiedade, felicidade

como de uma criança com tantas coisas para descobrir e as inúmeras possibilidades de experiências que eu teria pela frente. Cheguei como estrangeira (não nativa daquele território), mas também como criança (ávida por novas conexões e aprendizagens) e, de alguma forma, como refugiada, migrando de um território onde políticas públicas e a institucionalidade democrática estavam sob ataque, que se agudizou ao longo do tempo do doutoramento.

Vale lembrar que no Brasil estávamos em um momento instável, tanto político quanto econômico. Após a reeleição da Dilma, o processo de *Impeachment*, Lava Jato e Temer no poder, com suas políticas de austeridades, produziam uma expectativa de futuro árduo, de retrocesso nas políticas e de perdas de direitos. Os retrocessos na saúde já vinham há mais tempo, como o objetivo de manter a governabilidade e frear o processo de impeachment, no segundo mandato do governo Dilma assume como Ministro da Saúde Marcelo Castro, que nomeia como Coordenador de Saúde Mental o Valencius Wurch Duarte Filho, gerando uma série de mobilizações inclusive com a ocupação do Ministério da Saúde durante 121 dias pelos movimentos sociais, especialmente o Movimento da Luta Antimanicomial. A ocupação, conhecida como “Fora Valencius”, só foi desmantelada após intervenção da Polícia Federal, aproveitando-se que todos estavam atentos a votação na câmara do impeachment da presidenta Dilma (Dias, 2016). Apontando a face mais visível da crise democrática que o Brasil teve contado desde esse período: o esvaziamento de sentido das instituições estatais, sua operação como máquinas de sequestro da democracia e da cidadania, a resistência à ocupação das instituições⁵¹ por forças de resistência, de defesa da vida das pessoas e da ocupação por sentidos que renovem a produção de vida.

Só agora que me dou conta que o obvio era seguir a indicação da dona da casa, mas estou tão treinada a seguir indicações em guias, páginas da internet, que esquecemos que o cotidiano é rico de saber. Eu tenho funcionado assim, e o uso da tecnologia tem me induzido, muitas vezes, a desconsiderar o contato com o que vive ali. Um “piloto automático” que precisa ser desativado a cada iniciativa de escrita. Mas esse também é o resultado dessa aprendizagem.

⁵¹ Essa não é uma descoberta recente. Madel Luz, nas Instituições Médicas, já nos apontava a *tomada* das políticas de saúde pelo discurso biomédico, pretendendo a força biopolítica sobre a vida. No tempo recente, o sequestro é de forças necropolíticas.

A contrarreforma está sempre presente a cada mudança de governo ou nomeação de coordenador da área, até mesmo em governos que se dizem progressistas. O personagem Valencius é um exemplo disto. Ele, na sua história profissional, tinha sido diretor de um hospital psiquiátrico que havia sido fechado em 2012, por reiteradamente desrespeitar os direitos humanos. Havia relatos de torturas, contenções e isolamento. Além dos arranjos políticos, a Reforma Psiquiátrica está à mercê de disputas mercadológicas e de poder das entidades profissionais acabando por manter o fantasma do retorno do manicômio como política pública, mesmo que seja camuflado como clínicas, comunidades terapêuticas etc. Afinal, dentro da perspectiva da Reforma Psiquiátrica e da Luta Antimanicomial, o manicômio não é só o espaço físico, os grandes hospitais, podemos ver o manicômio nas relações interpessoais que profissionais, familiares e a sociedade estabelece com a pessoa com diagnóstico psiquiátrico. Negar a autonomia, privar o indivíduo de viver plenamente as outras áreas da sua vida, por ter uma enfermidade, é também uma forma de manicômio. Muito mais sutil e perigoso, pois passa despercebido para quem é menos atento e não entende os alicerces que está fundamentada a Reforma Psiquiátrica Brasileira. Para quem, como eu, militou para os registros legais e institucionais da reforma na política de saúde mental, pelo Sistema Único de Saúde e pela democracia, um afastamento, mesmo que de tempo definido, também era um exílio e um albergamento.

Voltando a minha cronologia, não era só o Brasil que vivia uma instabilidade, na Catalunha era véspera da votação de um *referendum* sobre a sua independência. Eu que estava alheia aos conflitos que estavam se passando ali, acabo por ver um movimento efervescente que cresce em resposta a violência policial contra as pessoas que foram votar. Por mais que houvesse relato de fraudes durante a votação, nos grupos de pessoas que eu estava circulando havia divergências sobre a independência, sobre os reais interesses políticos de separar a Catalunha da Espanha. Enquanto uns me diziam que seria para criar um país mais acolhedor outros me diziam que era puramente interesse econômico. Entretanto, a violência do estado contra parte da população que foi manifestar sua opinião não foi aceita por nenhum dos grupos. Em resposta vê-se o

aumento do número de bandeiras nas janelas, as pessoas batendo panelas e as ruas são tomadas por indivíduos de todas as idades manifestando-se conta a violência policial.

Quem diria que eu viveria em ato, um momento que certamente estará nos livros de história. Quem diria que meu corpo seria atravessado pelo som das panelas batendo, pelos cantos independentistas, pelos protocolos de como identificar alguém infiltrado nas manifestações?

Voltando a minha chegada em Barcelona, tive mais uma boa coincidência (tenho várias na vida), era a Festa de La Mercê.

La Mercê é a padroeira de Barcelona sendo assim, no final de setembro tem a grande festa da cidade. Além de apresentações culturais em diferentes pontos da cidade, de vários espetáculos artísticos, há as manifestações populares de tradições da cultura catalã, com a festas dos gigantes, apresentação dos *castellers*, grupos dançando *sardenyas* e o *correfoc*.

As festas populares são comuns em Barcelona, e cada bairro da cidade tem a sua durante o ano. Assim, muitos bairros acabam por ter seus gigantes, que são bonecos enormes onde uma pessoa entra dentro e o conduz, tanto no desfile quanto no baile que acontecem nas ruas da cidade e praças. Eles me lembram os bonecos de Olinda trazendo uma referência brasileira para que se possa imaginar. Durante o restante do ano, muitos deles podem ser vistos nos centros sociais do bairro. Pelo que entendi, cada comunidade tem um conjunto de gigantes que é representativo do seu bairro, eles são os mesmos todos os anos. Trazendo para a realidade brasileira, eles não são alegorias de carnaval que se descarta depois do uso. Eles são tradicionais e sairão dos centros nas festas do bairro e na Festa Maior de La Mercê.

Outra manifestação popular são os *Castellers*, os castelos humanos que podem chegar a 8 ou 9 andares de pessoas. É tão lindo! Como já venho contando aqui, tudo é organiza a partir do

Como o referendo não era oficial, não havia forma de verificar se houve fraudes ou não. Se houve pessoas que votaram mais de uma vez. Além disso, os que não queriam a independência, por não reconhecerem o referendo como legítimo, não votaram. O que proporcionou um viés ideológico nos resultados. Mas esse registro não é juízo de valor sobre o processo: é, antes, constatação de que as formas de participação com as quais nos acostumamos estão esvaziadas e reivindicam a invenção de novas formas, que, ao mesmo tempo, identifiquem as opiniões e as forças que pedem passagem.

bairro, tradições que passam de pai para filhos.

Existem muitos formatos de *Castellers*, mas vou tentar dar uma ideia para que se possa construir uma imagem mental. Pense em círculos concêntricos de pessoas, começando com um círculo de 2 pessoas, outros círculos com mais pessoas vão se formando em volta, os círculos de fora sustentam as pessoas do círculo interno, isto se faz através de um encaixe de braços sobre os ombros das pessoas a frente no círculo mais interno que o seu, isto cria uma trama de braços que me lembra uma mandala. Esta seria a base, primeiro

andar do *Casteller*. Na outra camada, sobre estas pessoas, uma outra camada, um círculo pequeno, sobre a segunda camada outro grupo de pessoas, e assim por diante até a última camada. Esta é composta por apenas uma criança que sobe acena uma bandeirola e desce, escalando os corpos das outras camadas. Seguindo-a, cada andar do castelo vai se desfazendo. O *casteller* pode desabar e não conseguir seu intento, neste caso se terá uma nova chance, assim fazem outras tentativas, até que se possa terminar o castelo com o número de andares planejado.

Duas cenas que me marcaram ao assistir pela primeira vez uma apresentação de *castellers*. A primeira, um *casteller* de uma torre, de vários andares, mas individual (uma pessoa sobre a outra) se deslocando na praça Sant Jaume, no topo, uma criança negra (migrante ou filha de migrantes) abre uma faixa fazendo alusão sobre o direito de votar e a democracia. A migração africana é uma questão de imensa complexidade na Europa e ver uma criança negra ocupando um papel de destaque⁵² de algo que vem da tradição catalã, me pareceu significativo, emocionante. A outra cena foi a queda de um *casteller*, muito próxima a mim. Estavam montando andar por andar até que as pessoas começam a cair, aí entendi para que servia aquela base tão larga de sustentação, é como se fosse uma rede humana de proteção, a queda dos que estavam no alto era amortecida pelos corpos dos que estavam abaixo. Mas desta vez, a base não foi suficientemente ampla e uma menina depois de amortecer a queda na pinha (base do *casteller*), cai no chão. Prontamente se cria um cinturão em torno da menina caída, feito pelos

Mais adiante, na fase de análise da minha pesquisa de doutorado, refletindo sobre as diferenças da participação no Brasil e na Catalunha, o Casteller me serviu de metáfora.

Mas disso falarei futuramente no texto.

⁵² O que nos faz pensar sobre dimensão política da participação: não apenas representação, mas produção de visibilidade e de forças de inclusão e liberdade.

próprios colegas, impedindo que víssemos o que estava ocorrendo dentro daquele espaço protegido, mantendo a privacidade da pessoa acidentada. Tudo isto acontece em uma Praça cercada pelos prédios governamentais, com um número imenso de pessoas que não se podia transitar, no meu olhar leigo que não consegui nem entender como que se criou espaços para a pinha e o *casteller*, de alguma forma se criou um espaço de proteção para as pessoas que caíram ficasse imóveis, no solo e a equipe de resgate da saúde pudesse chegar com maca e outros paramentos que necessitaria para o atendimento. Dias depois conversando com a minha anfitriã, fui informada que ninguém tinha se machucado gravemente.

Nesta segunda cena, meu sentimento era de que todos daquele grupo *casteller* sabiam o que fazer para garantir a intimidade de uma pessoa que naquela situação não podia fazê-lo por si só. Por mais que a menina tivesse caído a 2 metros de mim, eu não podia ver nada devido a estes corpos-barreira-proteção. Me vem a ideia de uma equipe que não faz apenas “o que deve ser feito”, mas que

Este foi meu primeiro encontro com os corpos-barreira. No decorrer do meu relato encontrarei os corpos-barreira-multidão e os corpos-barreira-resistência.

desloca progressivamente os padrões e alarga o cuidado. Cada um é protagonista no seu papel e coletivamente demonstram a força de proteção da participação.

Algo que fui descobrindo no decorrer dos anos vivendo lá é que as festas populares, as festas de bairros ou de vizinho são rotineiras e muitos locais têm a festa maior, que seria nos mesmos moldes da festa de La Mercê, mas de forma territorial. Estas festas são aguardadas e se tornam verdadeiros eventos da cidade, como a Festa de Gracia que há uma competição da rua mais bem enfeitada.

As festas de bairro me remetem a minha infância, as festas da igreja ou do clube social que tinham no meu bairro. De um ano inteiro de trabalho para uma comemoração entre vizinhos, amigos, família. Talvez a sensação casa que Barcelona me traga venha de algumas conexões que fiz com a minha infância.

Foto 1- Almoço popular na Àgora Juan Andres



Foto 2: Almoço popular na Àgora Juan Andres



Ah, antes de seguir na minha descrição, não posso deixar passar a oportunidade de relatar as sensações e experiências que o viver em um local que a vida se organiza a partir do bairro, um dos símbolos é o bar do bairro. Não foi na primeira semana, mas logo fui percebendo que as pessoas têm o bar do bairro. O local que se vai sempre, tomar um café, um *vermut* ou uma *caña* (pequeno copo de cerveja). Ali você já é de casa, conhece o atendente, as pessoas que frequentam. Para algumas pessoas de mais idade é o ponto de encontro diário. No meu primeiro endereço não tive o bar do bairro, mas o Kebab do bairro. Eu ia com frequência no mesmo lugar e a menina indiana que me atendia já sabia como eu gostava e me recebia com um sorriso bem amigável. A sensação de fazer parte, ser reconhecido nos seus gostos pessoais nos constitui enquanto sujeitos, nos dá um corpo psicossocial, e pensar que isto é uma das primeiras coisas que se perde nas relações manicomiais.

Uma pena eu não conseguir entender como ela se chamava, perguntei e ela repetiu mais de uma vez, fiquei constrangida de não entender. Para somar, minha memória com nome é terrível, então se na hora que ela me falou seu nome, pude reproduzir algo parecido, 5 minutos depois já tinha esquecido. Uma vez cheguei no momento que ela estava se arrumando para uma festa da sua comunidade, me pediu para ajudá-la a se vestir, aquelas roupas lindas, coloridas e brilhosas que aqui no Brasil são difíceis de ver a não ser como fantasia.

Talvez esta seja uma boa deixa para começar a falar de um tema que permeia minha trajetória profissional, a saúde mental. Mais especificamente, a luta para garantir o direito à cidadania de pessoas com diagnósticos psiquiátricos. E embora eu ainda não tivesse meu tema de pesquisa definido, o campo da saúde mental era o que me conectava com meu orientador na universidade espanhola, além de ser a área de conforto dentro da minha trajetória profissional.

Uma dificuldade na saúde mental é ter um termo que possa definir a quem se destina as ações, políticas, luta. Dentro da perspectiva que eu uso, não são pacientes. No Brasil utilizamos pessoas em sofrimento psíquico, pessoas com transtornos mentais. Lá na Espanha, vi utilizarem pessoas com diagnóstico psiquiátrico. O que me parece interessante, por que, quando pensamos as políticas de saúde mental temos que entender que há um grupo de pessoas que lhes são

impedidos os direitos constitucionais por terem entrado em um sistema e rótulos e diagnósticos. Sofrimento Psíquico, quem de nós não teve em um mundo individualista, competitivo e de aparências? Transtorno mental, me parece tão pesada a expressão, embora eu já tenha feito uso dela e não sentia como agora. Assim como doença mental, mas quem é que é doente? O termo pessoa com diagnóstico fala de uma trajetória medicalizante, de ser atendida em serviços de saúde, de receber um rótulo que irá lhe acompanhar pela vida. Eu por exemplo, poderia ser listada no rol das pessoas com sofrimento psíquico considerando as crises de ansiedade que tive quando jovem, mas não sou uma pessoa com diagnóstico, pois tive os privilégios de fazer psicoterapia e tratar com homeopatia meus sintomas ditos psiquiátricos. Sem um diagnóstico, sem medicação “tarja preta”, não tenho inscrito no meu corpo as relações de poder da psiquiatria sobre os sujeitos, nem a objetificação do meu corpo por alguns sintomas ou até por medicações que o prendem mesmo sem cordas. Não sou tolhida dos meus direitos e minhas manifestações não são desqualificadas por um diagnóstico.

Outubro 2017

Passados 20 dias em Barcelona, início uma aproximação com outras interfaces do doutorado. Começo a participar das aulas do *Posgrado* em Saúde Mental Coletiva, do Master⁵³ de Antropologia Médica e Saúde Global e vou as assembleias da Rádio Nikosia. Penso que vale compartilhar com quem lê as primeiras impressões em cada um desses espaços.

Primeira vez que fui à Rádio, era segunda feira, dia da assembleia. Me apresento falando que estou fazendo doutorado em antropologia na URV, que era brasileira e que gostaria de participar das atividades da Radio. Descobri que ser brasileira era uma boa referência. Na história da construção da radio Nikosia a interface com o Brasil era muito forte e viva. Era só falar da minha origem que já me perguntavam se eu conhecia o Márcio, a Károl, entre outras pessoas conhecidas da Luta Antimanicomial do RS. Coincidentemente tinham sido pessoas que influenciaram minha formação em Saúde Mental e de muitos encontros na minha trajetória de profissional de saúde mental.

Como algumas situações podem ser significativas, conhecer pessoas em comum, saber de quem eles falavam, mais uma vez, me fazia sentir em casa. Talvez a sensação de casa não fosse só pelo fato de conhecer pessoas em comum, mas pela lógica imbricada em ser Nikosia, algo bem

⁵³ Uso o termo Master, por entender que não há uma equivalência entre o Master -europeu e o Mestrado -brasileiro.

familiar, a prática de condutas que levavam os pressupostos da Reforma Psiquiátrica, de um cuidado psicossocial.

Retornando a assembleia, após apresentações sigo escutando e tentando me passar despercebida (no meu imaginário da época, assim deveria ser a atuação de uma antropóloga) e entender quem era quem, muitas pessoas em uma sala pequena, no último andar de um prédio na Praça Real. O local é da Radio Contrabanda, uma rádio livre, onde diferentes coletivos ou indivíduos realizam programas semanais. Da janela aberta dá para ver o topo dos prédios antigos e ouvir os sons que vinham lá de baixo, como um berimbau, que imagino fosse de um grupo de capoeiristas fazendo demonstração aos turistas, diga-se de passagem, ali era um local repleto deles. La embaixo, via-se luminárias e lindas palmeiras reais compondo o lindo cenário, nas bordas da praça havia mesas e cadeiras dos restaurantes.

Quem diria que uma rádio de loucos ia estar localizada em uma zona nobre da cidade, em um ponto turístico. Historicamente os manicômios foram construídos fora das cidades, hoje eles foram engolidos pela expansão e ocupação urbana. O indígnio tinha que ficar longe dos olhos dos cidadãos de

Na reunião, eu conhecia apenas o Martin, coordenador técnico e mentor da Rádio. As pessoas vão conversando, falam do tema do programa que aconteceria na semana, entre outros temas que vão sendo trazidos. Não tenho memória do que foi dito, nem de qual tema seria o programa, tenho registro escrito apenas da frase “psiquiatra sofrem transtorno”, mas que exemplifica que ali era um espaço conta-hegemônico, de liberdade, de fala. Acho que minha euforia de estar ali, me permitiu mais sentir que registrar. No final da reunião peço para acompanhar o próximo programa, vejo q as pessoas que iriam coordenar combinam de chegar 15 minutos antes. Eu fico incrédula, imaginando que perdi alguma parte da preparação do programa. Mas depois vou descobrir que não.

Chegou o dia do programa, e lá fui eu com toda minha expectativa de assistir como que se fazia Nikosia. Como trabalhadora de Saúde Mental, já havia participado de programas de rádio no Brasil. Programas de rádios comerciais, que por alguma data comemorativa discutiam a saúde mental ou o tema álcool e drogas. Então eu tinha ideia do que era um programa de rádio, mas minha surpresa foi imensa ao chegar naquela sala minúscula, que caberiam 6 pessoas no máximo, mas que havia mais de 10. O estúdio ficava no mesmo endereço, na Praça Real. Uma das portas laterais dava acesso a ele, antes uma antessala com equipamentos antigos ou que não estavam em funcionamento. Uma outra porta (sem porta) e se estava dentro do espaço de transmissão.

Falando em plano a, b e c, quando eu era coordenadora de um SRT, fomos passar um final de semana com usuários do SRT. Um ônibus cheio, alguns a primeira vez que veriam o mar. Fazia parte dos meus planos B e C ter um técnico por usuário, mapeado serviços de saúde e muita medicação caso houvesse intercorrência. Não aconteceu nada, uma situação clínica que imaginávamos poderia acontecer¹. Não precisamos usar as medicações, não houve crise. Provável que esta conduta também seja uma forma de proteção quando se faz o que muitos dizem que não vai dar certo, que é loucura. Como assim viajar com pacientes graves da saúde mental? Na minha cabeça, e apoiada por uma equipe, acreditávamos que todos tinham direito, ainda mais considerando que eles tinham reservas financeiras para se dar esse luxo. A viagem foi um sucesso!

Agora é quando começa a transmitir Rádio Nikosia, nas próximas duas horas estaremos no ar. Agora é quando existe a possibilidade que digas o indizível e que aprenda a ver o mundo ao revés e esteja satisfeito com ele. Que some novas perspectivas a tua maneira de estar, de ver teus dias. Agora é quando a loucura é um lugar normal e a normalidade volta a ser relativa. Agora é quando entras no universo Nikosia.

Nikosia é a última cidade dividida por muralhas, ideias, religião e cultura. Pensamos que de uma ou outra maneira todos levamos certa Nikosia dentro da geografia do corpo e da mente. Alguém separou em duas Nikosia, mas nós viajamos constantemente de um lado a outro desta fronteira. E é entre este dualismo, entre este vai e vem que estamos aqui para contar nossa história que é tão real e legítima como qualquer outra. (texto de abertura do programa, tradução livre da autora).

Assim eu entrei no universo Nikosia!

Entre no estúdio e tentei encontrar um espaço em algum canto que eu não atrapalhasse a difusão. Em uma mesa de som está Lucia, psicóloga da Radio. Todo o restante era feito pelos nikosianos. Quem coordenava o programa faz uma abertura falando do tema e abre a discussão. As pessoas sentadas fazem reflexões sobre o tema, depois de um tempo levantam e dão espaço para que outras pessoas possam falar. Muitas nem se sentam, só se aproximam do microfone para dar sua contribuição e assim vai acontecendo o programa. É um programa de 2 horas e no meio há um pequeno intervalo. Enquanto isto, na sala mais ampla onde acontece as assembleias, há outro grupo de nikosianos que escutam o programa pelo rádio. Há grupos conversando, e pessoas circulando entre uma conversa e outra e no estúdio. Eu que imaginava um programa sistematizado, com a luz “no ar” que impedia que mais alguém entrasse no estúdio, fico surpresa com a espontaneidade e como este ir fazendo em ato era orgânico, sensível e potente.

A entrada no universo Nikosia já causou rupturas nas minhas certezas, do meu modo de trabalhar, de que tudo devia ser planejado, com plano A, B e C⁵⁴. Provável herança de um trabalho contra hegemônico, que qualquer falha poderia custar o descrédito de uma política pública.

Agora vamos para a próxima cena, as aulas da pós-graduação em saúde mental coletiva. Vou participar da primeira aula, pessoas se apresentando, em geral profissionais de saúde que buscavam mais recursos para sua intervenção no cotidiano de trabalho. Além das profissões comuns da área da saúde (enfermeira, assistente social, terapeuta ocupacional, psicóloga), havia uma artista e uma advogada - que estava trabalhando em um clube social. A acolhida com apresentação do curso e primeiras aulas foram feitas pelo Martin, mesmo da Rádio Nikosia, e pelo Angel que é meu orientador. A pós-graduação é um convenio entre duas universidades e tinham professores que eram acadêmicos e trabalhadores de serviços. A proposta é de aulas quinzenais e atividades de dispersão que aconteciam com a tutoria. O trabalho final é um projeto de intervenção. Assim como tinha esta turma, eles comentavam da turma de educação a distância. Nos moldes do Brasil, a formação era pensada em diálogo com o serviço.

Naquele momento eu não tinha muito claro, mas uma formação assim não é comum em países que fazem parte do Processo de Bolonha, e acabava por não tendo um valor acadêmico. Então, para quem fazia, o ganho era pela aprendizagem. Esse foi outro local casa, onde o Brasil sempre

⁵⁴ Na minha dissertação descrevo a história (Mendes, 2015).

era mencionado, onde fiz amizades, onde houve muitas trocas de experiência, onde descobri que a educação física não é uma profissão da saúde na Espanha.

Era uma turma pequena, de dez mulheres. Sempre havia mais pessoas como ouvintes, eram doutorandos e/ou residentes que estavam realizando seu estágio opcional na URV. As aulas eram ministradas por professores com experiência na realidade dos serviços de saúde mental, além de convidados internacionais. A proposta do curso havia atividades teóricas, vivências e tutoria para as horas correspondente a educação a distância, além da proposta de um projeto de intervenção que servia como trabalho de conclusão de curso. O curso tinha a duração de 1 ano. Os relatos das colegas após concluírem o curso era de desassossego. De um processo de mudança não só como profissional, mas também como pessoas. Um dos conflitos relatados era enfrentar a solidão nos serviços, como fazer a diferença quando se é apenas uma pessoa? Como segui em contato com algumas das colegas após o curso, ouvia ela comentando do grande sofrimento que isto causou, que era como ter perdidos suas certezas, mas sem saber muito bem com quem contar para ser agente de mudança na construção de novas possibilidades.

Uma outra percepção que a especialização me possibilitou foi ver a diferença que há no Brasil e na Espanha em relação aos profissionais que compõem as equipes de saúde.

Minha ida a Barcelona tinha propósitos claros, um doutorado. Eu prefiro a palavra doutoramento, com a ideia de processo, de ir me transformando em doutora, algo que não

Os relatos delas me fazia lembrar da RIS, embora me parecesse que a solidão delas era muito maior. Na residência, éramos um grupo de 19 pessoas que no primeiro ano estavam no mesmo lugar, dentro do hospital psiquiátrico São Pedro. Ser um grupo acabava por ser protetivo, porque podíamos compartilhar as inseguranças e desilusões. Além disso, a direção do hospital desejava as mudanças que tentávamos implantar. Era uma quase uma guerra entre práticas já instituídas, contra o novo que pretendia fazer com que aquele lugar não existisse mais. Nós éramos ao mesmo tempo o dispositivo de mudança e o fantasma de que os servidores dali não teriam mais onde trabalhar. Um dos momentos de maior aprendizagem na minha vida. A RIS me preparou para não me assustar com a loucura, entender que sempre é possível estabelecer alianças e que hospital psiquiátrico nunca é bom.

acontece no dia que tu defendes e tens aprovação da tese. É processual, se conquista a cada dia. Um processo solitário e no modelo europeu de educação, mais ainda. É tu, tua pesquisa e teu orientador, sem disciplinas, seminários e grupos de discussão. E eu que me produzo no coletivo, como lidar com isto? Que coletivos posso criar para que eu garantisse momentos de discussões sobre autores e temas que, embora não diretamente relacionados a minha pesquisa, pudesse me fazer pensar, ampliar olhar e questões? Fiz uma tentativa com colegas de orientação, que acharam a ideia ótima, relataram ter esta necessidade, mas não passou de um encontro. A vida vai se formando de uma forma que a agenda fica lotada para o que não te exigem institucionalmente. O desejo, muitas vezes, não é suficiente para que aconteça alguns encontros.

O que percebi é que espaços de estudo e discussão muitas vezes aconteciam em espaços de ativismo (militância). Leitura de autores e discussões de temas com posicionamento contra hegemônico eram feitas em Ateneus, ocupações desconectadas das universidades e por mais que muitos que participavam podiam ser estudantes, era uma mobilização social de pessoas com interesses afins. Eu não consegui encontrar um grupo que discutisse temas que dialogasse com a minha pesquisa, continuei me sentindo uma estudante desgarrada e só.

Enquanto estudante me sentia solitária, mas enquanto pessoa me sentia conectada em uma rede de afetos e interesses que justificavam o sentimento de casa que já mencionei aqui.

Talvez isto indique porque para mim é mais fácil escrever da vivência como pessoa que da pesquisa como objeto. Embora eu saiba que as coisas não se dividem assim e afinal, estou fazendo uma cartografia (e hoje assumo que é isto) onde a produção de um outro eu e da pesquisa não são compartimentadas em caixinhas distintas. Meus traços da lógica compartimentada da ciência estão disputando com o reconhecimento do modelo onde me produzo enquanto produzo o conhecimento. Falo reconhecimento porque acredito que sempre fiz ciência assim, além da implicação, eu mesmas me transformava e queria transformar o mundo (mesmo que micro) com minhas propostas de investigação. Mas talvez o peso da palavra antropologia fez com que disparassem gatilhos e modelos profundos viessem à tona.

Falando nisso, ainda não contei que meu doutorado é na antropologia médica. Sim, e aquele mito do antropólogo e tudo que eu imaginei sobre a profissão, inspirada por Indiana Jones (que provavelmente era um arqueólogo) colocam a antropologia em um pedestal que eu teria que atravessar algumas provas para me tornar uma. No Brasil a antropologia não é uma profissão comum na área da saúde, talvez por falta de espaço de trabalho, mesmo sabendo da importância

deste olhar, eu não tive a oportunidade de ter nas equipes que participei um/a antropólogo/a. Lembro de sempre defendermos de como seriam importantes para nos ajudar na territorialização, em entender a comunidade e as relações que ali se dão. Tive um colega antropólogo no mestrado e depois o contato foi com antropólogos italianos que o Laboratório Ítalo-brasileiro me proporcionou.

Então meu processo de doutoramento não era “apenas” o título de doutorado, para mim tinha a carga de ativar a antropóloga em mim!

A palavra pesa, ainda mais quando a mitificamos. Meu interesse na antropologia é bem anterior ao mestrado, cheguei a frequentar algumas aulas na graduação, mas eu não consegui me imaginar na idade que tinha na época, começar uma formação do zero. Não cheguei a fazer seleção para mestrado na antropologia, acho que me sentia aquém do que meu mito do antropólogo. Será que os filmes do Indiana Jones têm participação nisto, mesmo ele sendo um arqueólogo. Mas brincadeira a parte, meu mito do antropólogo como um profissional super-herói existia.

E assim, se dá meu encontro com as aulas do Master de Antropologia Médica e Saúde Global. A primeira aula que assisti foi do professor Oriol, eu que já tinha lido suas produções quando trabalhava com álcool e outras drogas, tive uma acolhida afetiva dele. Fazendo questão de que a linguagem não fossem um entrave. Mais uma vez o Brasil sendo mencionado como potência na saúde mental.

Eu participei de aulas do Master em duas turmas diferentes, com os que ingressaram em 2016 e 2017. A primeira, era um grupo pequeno, na maioria mulheres. Tínhamos um colega africano e o restante eram da Espanha. Não eram muito comunicativas, e não consegui saber muito delas, mas havia enfermeiras, nutricionista e antropólogas. Me parecia diferente ver em uma pós-graduação estudantes que pareciam registrar tudo que a professora falava, com cabeça baixa, cena que me lembrava a educação básica no Brasil. A outra turma era maior e participei de mais aulas e atividade com eles. Pessoas que tenho contato até hoje.

Era uma turma com diversidade de profissões e origens. Uruguaios, argentinos, espanhóis, italianos, médicos, antropólogos, psicólogos, enfermeiras. As aulas, geralmente eram em formato de seminários, com textos prévios, para serem discutidos. Eu percebia uma diferença entre uma sala de aula brasileira. Por mais que esta segunda turma fosse mais participativa, contestassem, havia uma essência que era diferente. É difícil de explicar, mas me parece que há

uma responsabilização maior do estudante no seu processo de formação. No Brasil, sinto que se espera mais de um professor, que além do conhecimento, suas aulas sejam dinâmicas e até divertidas. Caso não seja assim, o professor é cobrado, criticado e algumas vezes, até desrespeitado na sala de aula.

Dezembro 2017

Em Barcelona, houve o lançamento da sexta edição do Festival Sálmon, um festival de artes vivas da cidade que ocorre anualmente e tem a rádio Nikosia como uma das mídias oficiais. Um festival focado na experimentação, na pesquisa e que valoriza o processo, valorizando os criadores locais. Tem por objetivo promover o encontro entre diferentes comunidades (artistas, público, profissionais) onde a distância entre atores-produtores-consumidores se torna menos distante (arte e proximidade). Um festival que não tem como foco a comercialização de obras artísticas, mas sim a transmissão de conteúdos e uma forma de fazer⁵⁵. O festival ocorre entre janeiro e fevereiro e por isto, os programas no período acabam sendo com temas relacionados às atividades que estavam acontecendo, como apresentações e oficinas. Há também entrevistas de produtores, artistas e participantes. Assim como em qualquer cobertura de imprensa.

Lembrei de dizeres de um professor da RIS, o Tomas Josué, que me acompanhou quando pensava a reabilitação social em saúde mental. Não podemos fazer que as pessoas consumam por pena, a arte (ou artesanato) produzidos pelos usuários tem que ter um valor pela sua estética e não por serem de excluídos.

Algumas vezes escutei dos nikosianos que eles eram radialistas e não enfermos, acho que o Festival Sálmon é um bom exemplo de como que isto acontece. Não são só eles que se veem como radialista, mas a sociedade os reconhece e possibilita espaços que exerçam este outro papel.

Talvez seja oportuno falar do *Apropa Cultura*⁵⁶, que iniciou em 2006 com o desejo de melhorar a vida de pessoas em situação de vulnerabilidade através da cultura, sustentados em diretrizes

⁵⁵ Fonte: <https://mercatflors.cat/es/ciclesifestivals/salmon-festival-201819/>

⁵⁶ Fonte: <https://www.apropacultura.cat/>

que consideram o acesso à cultura um direito, que dignifica a pessoa e favorece sua plena inserção na sociedade, as portas de teatros, museus, auditórios e festivais de toda a Catalunha são abertas para que estes grupos tenham acesso à sua programação regular. O projeto tem como valores a dignidade versus caridade; a democratização da cultura; o direito de escolher e fazer antecipadamente; a valorizar a cultura, sendo que a gratuidade não é a solução; a promoção da transformação social por meio de saídas culturais; o incentivo a participação para criar conhecimento comum.

Na prática, trimestralmente eram oferecidos ingressos nos espetáculos que havia na cidade. Acompanhei a eleição na Rádio Nikosia e em Aixec. São listados os espetáculos e quem se interessa põe seu nome em uma lista, depois que se confirma quem poderá ir, de acordo com a disponibilidade de ingressos que cada entidade recebe. Nikosia tinha lista de espera e nos anos que estive lá, os nikosianos foram a peças de teatro nos mais variados locais, inclusive a operas nos mais tradicionais teatros da cidade. Enfim, frequentavam espetáculos de igual para igual com a população em geral. Espetáculos que a maioria deles não teriam condições de pagar.

Pelo que me explicaram, os ingressos destinados a pessoas com vulnerabilidade eram uma contrapartida pelo aluguel de salas públicas. Então, quando um artista conseguiu agendar seu espetáculo no *Palau de la Música*, por exemplo, uma porcentagem dos ingressos era destinada Apropa Cultura, viabilizando o acesso de pessoas que não teriam como pagar ou não se sentiram com autonomia de fazê-lo por si só. Como sempre era muito concorrido, fui em apenas um espetáculo, nos meus últimos dias de campo, sem dúvida, Apropa Cultura é uma das experiências que adoraria ver reproduzida no Brasil.

Foto 3 - Peça teatral no Teatro Grec



Enquanto isto, no Brasil, a política de saúde mental sofre um dos seus primeiros golpes. A Resolução nº 32, de 14 de dezembro de 2017 que estabelecia outras diretrizes para a RAPS, incluindo "Equipes Multiprofissionais de Atenção Especializada em Saúde Mental", uma nova modalidade de Centro de Atenção Psicossocial de Álcool e outras Drogas (CAPS AD IV), entre outras medidas que detalharei mais adiante. Todavia, um marco importante foi a mudança no financiamento de leitos em internação em hospitais psiquiátricos fortalecimento intersetorial das comunidades terapêuticas. Melhorar o financiamento de hospitais psiquiátricos é assumir que eles não serão fechados, até aquele momento, os leitos em hospitais gerais recebiam melhores diárias, buscando incentivar que se ampliasse leitos psiquiátricos em hospitais gerais.

No Brasil uma estratégia que foi utilizada para que houvesse mudança de direcionamento na oferta de serviços de saúde mental, foi através do financiamento. Os leitos de hospitais gerais recebiam valores maiores, que estimulava que gestores negociassem a abertura de leitos. Para a ampliação do CAPS e SRTs, ao credenciar o serviço era recebido um valor de implantação que variava de acordo com tipo de CAPS ou SRT. Além disso, por aproximadamente dez anos a produtividade era repassada como extra fundo, como alta e média complexidade, como uma medida dos gestores terem vantagem em ter serviços substitutivos, com isto se ampliou a cobertura

Dias antes destas mudanças, já havia um movimento de resistência. Aproveitando os 30 anos da carta de Bauru, um marco como início da Luta Antimanicomial brasileira, se realiza um novo encontro do qual foi produzida a Carta de Bauru – 30 anos⁵⁷ que reforça os princípios da Luta que apesar dos graves retrocessos e dos riscos que a reforma psiquiátrica brasileira estava vivendo, os efeitos de anos cuidado em liberdade comprometido com os sujeitos, são perseverantes e duradouros. Informa que a disposição de lutar contra tudo aquilo que é intolerável para a dignidade das pessoas e nefasto para o seu convívio enquanto iguais.

Março de 2018

⁵⁷ Fonte: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2017/12/CARTA-DE-BAURU-30-ANOS.pdf>

E foi na Assembleia da Radio Nikosia o preludio da minha inserção em Veus. Naquele dia havia dois pontos de discussão que se referiam a Veus, um era o convite e conseqüentemente a designação de alguém que fosse representar a Rádio em uma atividade de boas-vindas as novas associações ingressantes em Veus. Eu peço para acompanhá-los, prevendo que seria uma ótima oportunidade de conhecer outras associações e entender melhor o que era Veus.

Um outro tema era a celebração do Dia do Orgulho Louco, que seria celebrado pela primeira vez na Catalunha no dia 20 de maio de 2018. Dois membros de outra associação vieram convidar para que a Rádio Nikosia se envolvesse na organização e pudesse auxiliá-los a mediar os conflitos que estavam ocorrendo entre a Federação e ActivaMent, as duas entidades que estavam organizando o evento, no entanto cada uma tendo suas iniciativas sem conversarem entre si. Até questões primordiais como escolher como se chamaria este dia em catalão, estava gerando mais conflitos.

O Dia do Orgulho Louco 2019, que inicia de forma tão conflitante, no decorrer dos anos, acabou se tornando um dispositivo potente para dar visibilidade a conflitos internos das pessoas com diagnósticos de serem considerados loucos, a relação com a sua própria loucura. Nesta assembleia mesmo, Oscar fala que “desfruto de mi loucura” e Maria “Me siento contenta de poder sentila (tristeza) y gestionarla, porque es mía (...) uma tristeza sana porque no amargo”, mas foi só na preparação do Dia do Orgulho Louco 2019 que isto vem à tona. Além disso, proporcionou a construção de pontes entre as entidades que ultrapassaram as formalidades de ser uma associação que faz parte da

Em catalão existe duas palavras para designar loucura, foll e boig. Cada uma tem na sua essência significados distintos, Foll é a loucura relacionada a insanidade e o Boig e uma loucura que traz mais leveza, que remete a arte, a paixão.

Eu não consegui entender muito bem o que estava acontecendo, mas estava claro que havia um conflito importante entre ActivaMent e Veus fazendo com que eles estivessem competindo e dissociando na organização do Dia do Orgulho Louco. Nikosia estava sendo chamada para de alguma forma mediar e tentar criar uma ponte entre as duas

Federação Veus ou não, além de colocar no cenário outras pessoas. Nos anos de 2019 e 2020, os protagonistas não foram as mesmas pessoas de sempre. Mas isto vou contar mais adiante.

Chega o dia do evento de acolhida as três novas associações integrantes de Veus: Pread, Aixec e Sarão. Além delas estavam presentes representantes de Imagina, Matissos, Radio Nikosia, Ademmm, Emília e o presidente de Veus e as técnicas que trabalhavam na Federação. Elas iniciaram a reunião explicando o que era a Federação, depois de algumas reverências ao presidente de Veus, para mim um pouco desconfortante porque me remetia mais a uma idolatria que a um reconhecimento ao colega de equipe, elas passaram a palavra para o presidente da Federação. Que aceita a reverência, sem contrapor, já que tem uma postura que centraliza nele o restante da reunião.

Uma outra estranheza, foi relação comercial, de mercado que as associações tinham oferecido serviços em forma de programas de prevenção, para a sustentabilidade da Associação.

Abril de 2018

Assembleia Extraordinária de Veus, é a minha primeira participação. Vou acompanhando outros dois membros da Rádio Nikosia. Pretendia aproveitar a ocasião para falar da minha pesquisa e ver os trâmites para que eu pudesse iniciar a observação participante, realizar entrevistas e ter acesso a documentos. A reunião começa e eu me sinto um pouco deslocada, tentando entender o que estava em pauta naquela reunião. A dificuldade não era pelo meu pouco conhecimento do catalão, mas sim do estranhamento de quem não espera por algumas pautas que estavam sendo discutidas ali, como a aprovação de um empréstimo bancário ou a contratação de uma empresa especialista em Planejamento Estratégico para fazê-lo em Veus. Além disso, a forma de votação e da condução da reunião com pouca discussão, sem aprofundamento das questões abordadas, provavelmente reflexo da fala centralizada em uma pessoa. Todo este contexto me deixava em alerta, me produziam muitas questões.

Com o tempo fui me dando conta que a sustentabilidade da associação estava associada a uma forma de gerar trabalho e renda para alguns associados. O fim das políticas de bem-estar social na Europa, para as medidas de austeridade com perda de direitos, precarizou as relações de trabalho e as condições de vida. A associação acaba sendo uma alternativa viável para o sustento, entrando em um funcionamento empresarial. O que me faz lembrar das diferenças entre políticas sociais e políticas da sociedade como defini Foucault.

No final da reunião, conversei com o presidente e combinamos um horário para que eu fosse a Federação. No dia marcado chego lá e falo brevemente da minha pesquisa, percebo que o presidente esperava que eu estivesse lá para entrevistá-lo, me pergunta sobre quantos encontros, aproveito para falar um pouco mais o que é uma observação participante, mas isto já me dá sinais do quanto era novidade minha presença ali. Este é um momento interessante do campo, é como se fossem muitas peças de um quebra cabeça, pistas de algo que ainda não sabemos o que irá se formar. Qual a imagem se desvela com o encaixar das peças?

Por mais que fosse o início da observação, eu já havia escutado muitas coisas sobre Veus, então as “meias palavras” que são ditas na frente de um estrangeira, eram como pistas de algo que no futuro eu ia conseguir entender melhor, dar significado. Naqueles dias, participei de uma reunião da equipe técnica com o presidente, onde estavam planejando as atividades, e tentando resolver um conflito que havia tido entre uma profissional e uma pessoa da junta diretiva. Não eram falados nomes, perguntei se eu devia sair, mas me responderam que não havia segredos. Não tenho como saber o que estava passando, mas entendi que havia um mal-estar.

Eu era uma estrangeira, estrangeira de todas as formas ali e este lugar do fora teve uma certa resistência no início. Estrangeira como antropóloga, estrangeira como brasileira, estrangeira como que não percebe com naturalidade o que vive ali. Era difícil que entendessem o que era minha pesquisa. Me perguntavam o que eu precisava e por mais que eu explicasse que era acompanhar para conhecer, era apenas estar, lhes parecia muito abstrato. Eu sempre reforçava que gostaria de entender Veus, como ela funcionava e fazer parte do maior número de espaços possíveis. Diante disso, uma das primeiras ofertas foi uma formação de dois encontros, ministrada pelo vice-presidente de Veus a trabalhadores de saúde em uma cidade próxima a Barcelona.

Vou na atividade, me apresento ao facilitador e participo da atividade. No primeiro encontro presenciei uma aula expositiva de temas da saúde mental, muitas informações baseadas em evidências científicas, também informações sobre a convecção de direitos humanos. Os trabalhadores mostravam interesse e faziam perguntas sobre o tema. Em um dado momento uma trabalhadora começa a fazer um relato pessoal de sua trajetória com um sofrimento em saúde mental. Surge um conflito ente colegas, cobranças, diferentes pontos de vista e eu, vou me sentindo angustiada pela exposição que a trabalhadora estava tendo em uma sala cheia de profissionais, seus colegas, mas que muitos diziam não saber da sua condição. Minha angústia aumenta com os embates que começa a ter entre ela e outros colegas. Olho muitas vezes para o facilitador, mas ele parece distante, deixando que role solta a conversa. Se ele me olhasse, talvez percebesse minha súplica para uma intervenção que impedisse que aquelas pessoas se expusessem daquela forma. Eu ficava imaginando como seria o outro dia, como que os depoimentos emocionados circulariam nos corredores daquele serviço. Mas minha súplica não foi percebida e os relatos e conflitos seguiram. Tudo só acaba quando o facilitador resolve fazer uma intervenção, sugerindo um intervalo para o café.

Eu iniciei na saúde mental em 2001, desde lá minha trajetória de ativista e de profissional caminham juntos, se misturam. Por isto foram inúmeras falas a estudantes, formações de trabalhadores, apresentações de experiências dos serviços em congressos. Acompanhar usuários em relatos de experiência, conselhos de saúde, da criança, das políticas e álcool e drogas, Educação permanente, orientação de estagiários, campo de pesquisa. O mundo a defesa dos direitos em primeira pessoa era tão familiar e ao mesmo tempo diferente. Como não me surpreender quando o relato do usuário se assemelha as sessões dos congressos de psiquiatria e material da indústria farmacêutica. Uma apresenta em primeira pessoa que em nenhum momento aparece o eu.

Depois disto a atividade é retomada com a apresentação dirigida do facilitador.

No outro dia, os protagonistas eram outras pessoas. Um outro representante de Veus, que falou da sua experiência *em primeira pessoa* e fala de projetos como o técnico de suporte mútuo e *peer to peer*. Além de uma advogada que fazia doutorado e já aera colaboradora de Veus na produção de materiais sobre direito de pessoas com transtorno mental.

Enquanto as atividades seguem em Veus, havia a organização do Orgullo Loco. Eu no início fiquei sabendo de algumas reuniões por Nikosia e resolvi ir, mas a que eu fui era de ActivaMent e não havia muitas pessoas participando. Lembra das peças do quebra cabeça. Pois é, com minha aproximação com Veus, encontrei mais peças e consegui entender melhor o que estava acontecendo. Na dificuldade de compor uma única comissão com Veus e ActivaMent, havia duas comissões que dividiram responsabilidades, tanto organizacionais como financeiras. Além da reunião que citei antes, participei de outras reuniões em Veus, mas a sensação que eu tive é que cada vez iam pessoas diferentes e se reiniciava o processo. Tudo que se havia acordado como programação e planejamento do dia, tinha que ser repactuado, causando um desgaste pela sensação e não avançar na organização, além de confusões nas informações porque quem faltava uma reunião, podia seguir informando algo que havia sido repactuado de outra maneira.

Como eu já tinha agendada uma vinda para o Brasil em maio não pude participar do dia do Orgullo Loco, recebi fotos e informações que foi uma festa muito bonita, o microfone aberto e as apresentações *em primeira pessoa* haviam sido disputadas. Mas mesmo com a participação, algo que pensei nas reuniões de planejamento, é que foi um evento para ativistas, associações e federação. Claro que em todos os momentos eu estabelecia paralelos com o Dia da Luta Antimanicomial e como ela é pensada para que chegue nos serviços, na comunidade, além dos trabalhadores e pessoas com diagnóstico a importância do cuidado em liberdade. Que não se quer manicômio nunca mais. Uma forma de publicizar aos maiores interessados que eles têm direitos e que a doença mental não faz com que eles deixem de ser cidadãos.

A sensação que eu tinha é que o movimento *em primeira pessoa* estava longe dos serviços de saúde.

Maio de 2018

No Brasil, em maio também temos uma data importante de comemoração e reivindicação, o Dia da Luta Antimanicomial, em 18 de maio. Surge em 1987, em uma reunião de grupos que defendiam políticas de saúde mental antimanicomiais. Este ano, também houve a I Conferência de Saúde Mental em junho e em dezembro, um encontro de trabalhadores que resulta na carta de Bauru, um marco na reforma psiquiátrica brasileira.

Na minha cidade, Porto Alegre, tivemos o Loucos por Democracia, onde foram convidadas pessoas de diferentes lugares, mas que a defesa do cuidado sem manicômios era o comum. Convidados para fala usuários, profissionais de saúde, comunicação e justiça e políticos. Ir neste evento era um reencontro e, também, perceber como que pensar o ativismo no Brasil e na Espanha se organizam e manifestam de forma tão diferentes.

Em Barcelona, mesmo com todos os conflitos que envolveram a organização, o Dia del Orgullo Loco foi um evento alegre, festivo. Embora a implicação dos usuários no evento seja uma questão, porque muitos não se sentem à vontade e não se orgulham da sua loucura, do seu diagnóstico.

Junho 2018

Retorno a Barcelona, vou a uma apresentação o respeito pela vontade da pessoa com transtorno mental através do *documento de voluntades anticipadas* (DVA) e o *planificación de decisiones anticipadas* (PDA). Foi uma apresentação e na plateia tinham usuários, profissionais e familiares. Ainda um processo inicial, baseado no poder de decidir de pessoas com outras patologias, que as pessoas têm o poder de decidir o que lhes aconteceria em caso de um agravo. Na saúde mental, isto significa respeitar estes sujeitos na sua cidadania, mas não é um processo simples. O DVA ou testamento vital é um documento destinado a profissionais de saúde em que uma pessoa maior de idade ou menor emancipado, com capacidade jurídica suficiente e livremente, estabelece suas vontades antecipadas, para ser usada em uma situação em que não possa expressar sua vontade. O PDA é um processo estruturado pelo qual uma pessoa expressa seus valores, desejos e preferências e, de acordo com eles e em colaboração com a sua equipe de cuidados de referência, fórmula e planeja como gostaria que fosse cuidado em uma situação de complexidade clínica ou doença grave. Este planejamento deve consistir em histórico médico, mas também pode ser a base do DVA.

Paulinho Guarniere, Redutor de Danos fala no "Loucos por Democracia" que a participação política é redução de danos, conta de uma pessoa que acompanhava que dizia ficar mais fissurado para ir em uma reunião que pela pedra (crack). Que parava de usar dois dias antes para estar bem na reunião.

Lembro de experiências próprias -na minha dissertação conto algumas - do papel reabilitador da participação e da importância de espaços que a promovam nos serviços de saúde.

A PDA e DVA são uma estratégia para alcançar a centralidade de a pessoa no processo de cuidar, acompanhando seus percursos e suas transformações. Eles significam uma mudança na concepção de relações entre o paciente e os profissionais, um novo diálogo entre a função dos profissionais, com base no conhecimento e valores éticos de a profissão, e o papel da pessoa como protagonista de sua vida, que decide com base em seus critérios, preferências e valores (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2017).

A apresentação transcorria bem até que familiares começam a se manifestar, dizendo que pessoas com transtorno mental não tinha condições de decidir sozinhos o que fazer de suas vidas. As falas transmitiam o sofrimento daqueles familiares que tinham alguém que amavam que históricos de internação, resistência a tomar a medicação prescrita. Falas muito semelhantes a que escutamos no Brasil, lembro de uma questão que para mim sempre foi fundamental, não como fazer reforma psiquiátrica se os familiares não forem cuidados e possam ter sus planos de vida para além da vida de seus familiares.

Julho de 2018

Em Barcelona, eu tinha a sensação de que o tempo todo tinha algo acontecendo, questões que não estavam nas discussões no Brasil, lá elas faziam parte de ações da sociedade civil, algumas em parceria da gestão pública e prestadores de serviços. Assim, como se estava construindo o PDA e VDA, havia a Campanha *#ØContenciones*, pela eliminação das contenções mecânicas na saúde mental, por um tratamento digno e com cuidadores empáticos. Durante a apresentação, se falou do contexto da Catalunha, onde o cuidado médico em saúde mental estava baseado em protocolos e não no sujeito. Que a rede de serviços era feita por entidades contratadas, sendo assim, não havia um controle da qualidade de cuidado que se oferecia nas unidades de internação.

Veus foi convidado para fazer uma apresentação em um serviço da rede de saúde para os usuários, fui observar. Além de uma das técnicas, estavam presentes pessoas das associações. Se fez uma exposição do que era Veus, quem participava e qual projetos que incluía. Depois houve um relato de experiência s dos membros das associações. Havia acolhida a apresentação, mas tive a sensação de que os usuários que estava ali, não entendiam o que estavam falando.

Mês de julho, férias de verão chegando e na Rádio Nikosia, uma reorganização já que Martin, idealizador da Rádio, sairia para um sabático de oito meses. Eu que vinha observando a

participação das pessoas com diagnóstico psiquiátrico, me questionava qual seria o reflexo da saída de Martin. Nikosia me parecia um espaço participativo, onde todos eram acolhidos e tinham voz, na sua diversidade de pensar e personalidade. Será que o modo de ser de Nikosia se manteria em 8 meses de afastamento de uma das pessoas que é a estrutura da entidade? Mas o passar do tempo me mostrou as respostas.

Agosto 2018

No Brasil é assinada a Portaria 2434, 15 de agosto de 2018, que reajusta o valor das diárias de internação hospitalar acima de 90 dias, como incentivo para Internação em Hospitais Psiquiátricos. Um grave retrocesso na reforma psiquiátrica brasileira, antes os reajustes financeiros para internação psiquiátrica eram feitos em hospitais gerais, internações de curta permanência, como estratégia de ampliar este tipo de leitos em detrimento a leitos em hospitais psiquiátricos.

Outubro 2018

Dentro do projeto de fortalecimento de vínculos entre as associações, as técnicas e Veus realizavam visitas para falar da Federação e conhecer melhor as atividades da associação. Eu estava na assembleia de Nikosia quando elas estiveram lá. Os nikosianos não tiveram pudor de falar de como percebiam Veus, reponderam que⁵⁸:

- Nossa maneira de lutar contra o estigma é fazendo rádio, temos uma política, mas não somos filiados a uma vertente (Nacho).
- _ Somo horizontais (David).
- _ A pressa em fazer as coisas vão contra o modelo associativo (Nacho).
- _ Veus busca fazer um trabalho mais empresarial que busca levar ao mundo laboral. Nikosia quer acolher e nisto somos diferentes. O que não significa que não temos que trabalhar juntos (Mika).
- _ A função básica de Veus é a representação perante a administração, depois os outros (objetivos) se vai vendo 1 a 1 (Nacho)
- _ Há muitas informações, há e-mails que não sei o que fazer (Mika)
- _ Isto tem que ser levado para a Federação (Manuela)
- _ Fala que tem que ser mais clara na contabilidade (mika)
- _ Poderia ter um mini informe que mostre o principal (Nacho)

⁵⁸ Diálogo em espanhol, retirado das notas do diário cartográfico que eram realizadas em português.

Novembro 2018

E em novembro houve o *Congress Activa't per la Salut Mental*⁵⁹, com a participação de usuários, trabalhadores e familiares, foram realizadas oficinas de avaliação do período de execução do projeto. Embora já tivesse vistos materiais informativos eu não conhecia o que era o Activat, mas o que pude perceber foi a estratégia criada pela *Generalitat* para triangular os atores envolvidos na atenção em saúde mental: famílias, usuários e serviços. Particpei de uma das oficinas e percebi o quanto os participantes estavam satisfeitos com o projeto, reconhecendo como um avanço. Como já descrito anteriormente, é um projeto piloto que se estabelecerá como política pública caso fosse bem avaliado. No início do projeto, houve receio por parte das equipes que estava-se duplicando os serviços, que haveria sobreposição de responsabilidades, mas pelas avaliações, isto não ocorreu e foi uma estratégia de fortalecer a atenção em saúde mental no território. Uma outra questão apontada é que a forma que o projeto se estruturava permitia a cooperação e o empoderamento (sic) e com isto diminuindo a autoestima.

O Activa't me fez lembrar o quadrilátero da formação onde os vértices são o ensino, atenção, gestão e controle social (Ceccim, Feuerwerker, 2004) e as políticas de educação permanente do Brasil. Pensar (e criar estratégias) de uma formação profissional que seja alicerçada no cotidiano dos serviços, no contato direto com quem está em sofrimento, além de, conectar as universidades com as necessidades do sistema de saúde que se propõe a oferecer um cuidado integral, centrado no sujeito.

O Activa't tem como uma das bases a formação, nos seus três grupos de intervenção. A formação de usuários e familiares para trabalharem em grupos de ajuda mútua, e também, de

⁵⁹ Activa't per la Salut Mental (ACTIVA'T) é um projeto piloto coordenado pela Federació Salut Mental Catalunya, a Federação Veus e o Departamento de Saúde e o Departamento de Trabalho, Assuntos Sociais e Família, que faz parte do Pla Integral de Salut Menta promovido pela Generalitat. O objetivo do Activa't per la salut mental é comprovar a eficácia deste programa em seu objetivo de ajudar a pessoa diagnosticada e sua família com o objetivo de incorporá-lo na rede pública de saúde catalã. Portanto, durante os três anos de piloto projeto é avaliado por *Ivàlua* (Instituto Catalão de Avaliação de Políticas Públicas). O Projeto consta com o *Espai Situa't*: serviço de informação, em 13 pontos territoriais, especializado em saúde mental, dirigido ao público em geral e especificamente a pessoas com problemas de saúde mental e suas famílias. A *Psicoeducação*, voltada a familiares (programa Proenfa) e pessoas com graves problemas de saúde mental (*programa Klau de Re*) desenvolvido por profissionais de saúde mental. O *Programa europeu PROSPECT* para o desenvolvimento da capacitação de pessoas com graves problemas de saúde mental e familiar. Além disso, existe um módulo para profissionais e um quarto módulo comum aos três grupos. E o Grupos de Ajuda Mútua (GAMs): serviço de suporte contínuo baseado na experiência de pares

profissionais para que possam qualificar as relações usuário-profissional e oferecer um cuidado centrado na pessoa.

Sigo minha aproximação com a Federação, eles ofereceram um *Taller d'Autoconeixement, Gestió Emocional i Apoderament d'Equip*⁶⁰ para as associações em um domingo. A facilitadora era uma psicóloga, associada a Assedegam e Pread e fazendo um master na área. Pread tem como um dos seus objetivos promover oficinas, creio que foi uma forma de aproximar a associação que recém tinha ingressado em Veus, mas seu presidente na segunda assembleia que participa já assume como segundo vice-presidente.

A participação foi pequena, apenas representantes de três associações estavam presentes, além deles, os técnicos de Veus e eu. Embora ao nome da oficina remetesse a uma atividade de autoconhecimento, o que fizemos ali era uma discussão sobre trabalho em equipe e liderança. Com dinâmicas que cada um dos participantes pudesse registrar o que entendia por liderança, empatia, ambição e estratégia. Foi se produzindo discussões e algumas das fragilidades de Veus eram apontadas. As técnicas sentiam-se inseguras em relação ao que deviam fazer, que autonomia tinham dentro da federação e não sabiam a quem recorrer. A Federação havia sofrido uma grande mudança com a saída da associação ActivaMent e as duas técnicas começam a trabalhar neste período. Chegam em momento de transição, sem um direcionamento claro de suas funções e sem saber quem deveria ser duas referências.

Pensa-se em algumas estratégias e neste momento me dou conta que não havia como não me implicar no processo que vinha acontecendo. Me sentiria muito mal se eu observar “de fora”, buscando uma neutralidade e pouca interferência. Naquela semana conversei com algumas pessoas próximas que me falam do risco que Veus sofria de ter mais associações saindo e ao mesmo tempo da importância política que a Federação tinha na luta da garantia de direitos. Enfim, decido que iria mergulhar intensamente nos processos que ali estavam acontecendo. Buscando ser alguém que sinaliza algumas percepções, fazer uso do meu lugar e estrangeira para trazer reflexões sobre o fazer.

Fim de novembro, assembleia geral de Veus. Naquele momento, meu vínculo com a equipe técnica estava se constituindo, percebo que elas confiam em mim e já não se perguntam mais o que estou fazendo ali. Sou mais uma da equipe. Estavam presentes duas representantes da Amics, Pread, Assedegam, Nikosia e técnicos de Veus. O presidente e vice-presidente de Veus

⁶⁰ Oficina de Autoconhecimento, Gestão Emocional e Empoderamento de Equipe.

chegam quando a reunião já estava acontecendo há cerca de 1 hora. Assuntos são retomados fazendo um resumo do que havia sido discutido até ali.

A reunião estava tensa, muito tempo discutindo o tema da morte de uma usuária contida em uma internação psiquiátrica. No entanto com a chegada dos presidentes e vice, começa uma discussão entre eles e as representantes da Amics, elas acusando a Federação de fazer apoios políticos partidária que não ajudavam em nada a efetivação da reforma psiquiátrica espanhola, que as subvenções recebidas pelos órgãos públicos (ajuntamento, diputación, generalitat) era uma forma do Estado controlar as associações. Que falta denunciar o que não se concretiza dos Planos de saúde mental.

Depois da discussão, as representantes da Amics saem e segue-se falando das questões financeiras da federação. Falta de repasse por parte da Generalitat faz com que Veus não tenha mais recursos para pagar seus técnicos. Retoma que há dívida com as associações que precisam ser pagas. Representante de Pread reforça a importância de Veus ser sustentável, que vender formações a empresas privadas seria uma alternativa.

Dezembro 2018

Participo da reunião do Grupo de Trabalho do *Observatori de Drets*, que foi criado naquela primeira assembleia que participei. A reunião começa com atraso de quase uma hora, mesmo com participantes ali, estavam esperando que o presidente chegasse. Decide-se começar a reunião e ele logo chega. Com sua chegada, a reunião fica centrada nele, são encaminhadas questões objetivas como criar um e-mail para denúncia, um grupo de WhatsApp e atualização do Observatório na página web de Veus.

Como estávamos no final do ano, as técnicas de Veus propõe um almoço de confraternização. Durante a conversa falei da importância de integrar a equipe através de espaços de troca, surge a ideia de irmos jogar bilhar de carambola, jogo que tinha sido utilizado como metáfora durante a reunião.

Combinamos de ir depois do almoço de confraternização.

O presidente captura a reunião quando chega ou há um cedência deste espaço de condução como uma submissão?

Relações hierarquizadas e/ou se ocupa o papel de coadjuvante quando o ator principal chega?

Quase todos sustentam esta relação, será que percebem que fazem isto?

Chega o dia da confraternização, foram os técnicos de Veus e representantes das associações Matissos. Emília, totalizando onze pessoas. Foi um momento que conheci pessoas que encontraria nas associações e espaços de Veus. No dia não houve participação de nenhum dos membros da junta diretiva de Veus.

O bilhar de carambola acabou não acontecendo como havíamos planejado.

Jan 2019

Temos uma nova reunião do *Observatori de Drets*, fizemos um planejamento de trabalho e agenda previa das reuniões que aconteceriam durante o ano. Um dos advogados depois da reunião pergunta como as técnicas estão e como está Veus. Elas contam das dificuldades que enfrentam. De que não há transparência nas ações, de que não se sentem com autonomia para dar continuidade a alguns processos. Conversamos sobre se a falta de autonomia era uma limitação dada pela junta ou se eram elas que sentiam necessidade de uma confirmação do trabalho. Visto que eram os dois, se pensou estratégias par que elas se sentissem mais resolutivas e protagonistas nas funções que executavam. Estratégias básicas como pedir a autorização para coordenar alguns processos e se dada, sentirem-se autorizadas a fazê-lo, amparadas nas decisões dos grupos de trabalho e assembleias.

Foto 4 – Planejamento do *Observatori de Drets*



Fonte: Arquivo pessoal

Por mais banal que possa parecer, há um deslocamento da liderança, que sai do líder centralizador e passa para um dos coletivos legitimados no Regimento da Federação. Não se sabia qual seria a reação das pessoas que estavam na liderança, mas havia a compreensão do grupo que um Federação deveria representar um coletivo e não opiniões individuais.

O GT resolveu que trabalharia independente dos processos atrasados da federação, como atualizar o regimento que não tinha mais validade naquele momento. Sendo assim, começou-se a trabalhar no regulamento do GT para que fosse aprovado na assembleia e assim, ter legitimidade. Uma cena interessante da reunião foi quando discutíamos a formação daquele espaço, chegamos no acordo de que deveria ter ao menos 1 técnica de Veus, 1 representante de cada associação que serviriam de multiplicadores dentro de suas associações. Mencionou-se também o presidente da federação, como composição obrigatória do GT. Eu questiono

qual seria o papel do presidente naquele espaço, o que esperavam daquela função, independente que quem estaria ocupando o cargo no passar dos anos. A resposta dada passava a ideia de legitimidade, também como sendo obvio que a presidência tinha que estar por ser presidência. Ponto que se a presidência estiver em todos os GT, não fara outra coisa, que a legitimidade poderia ser alcançada através da aprovação e informes na assembleia. Destaco o quanto uma gestão pode ser centralizada em uma pessoa não por suas características pessoais, mas também pelo lugar dado a ela, como o próprio GT estava fazendo ao colocar a presidência como participação obrigatória.

Diante destas mudanças, se pensou que os espaços de representação do Observatório sempre deveriam ter alguém do GT junto, mesmo que alguém da junta diretiva participasse, alguém do GT deveria acompanhar.

Esta reunião acaba sendo significativa para como que a equipe técnica e outros GTs passaram a agir dentro da Federação. A descentralização da gestão, outras pessoas como representantes em espaços institucionais, colocar outras vozes a serem escutadas, vozes que falam pelo coletivo.

Uma profissional pergunta que país poderia ter como referência para se guiar, prontamente Tina responde que Brasil e países da América Latina, citando a Luta Antimanicomial.

Ainda em janeiro, a advogada, ativista de direitos humanos e uma das redatoras da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, **Tina Minkowitz**, esteve em Barcelona. Foram promovidos dois eventos, orientando sobre a convenção de direitos humanos e motivados pela avaliação que o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas realiza a cada cinco anos, analisando os progressos na garantia de direitos fundamentais das pessoas com deficiência dos Estados membros. Foi uma oportunidade de orientar como que os usuários poderiam fazer informes escritos e outras contribuições.

Festival Sálmon novamente, este ano, além de fazer a cobertura através da rádio, recebeu uma homenagem em um dos espetáculos.

No entanto, o mês de janeiro tinham algumas coincidências, tristes coincidências. Duas pessoas muito participativas de Veus entram em crise, com sintomas psicóticos bem acentuados, acabam por se expor nos espaços que participam. Um deles é presidente de uma associação, outro é o tesoureiro. Um agravamento a situação é que era período de prestação de contas dos recursos que as associações tinham recebido dos órgãos públicos. De similaridade, os dois estavam tendo dificuldade de apresentar os recibos de gastos feitos. Um tinha feito notas em seu nome e não da associação o outro, tinha tudo tão desordenado que os colegas da associação não sabiam o que havia acontecido.

Além dos dois, eu percebia que mais pessoas não estavam bem, comecei a me questionar o que significava esta pressão de prestar contas de um dinheiro público para pessoas que não tinham

Barbara era a pessoa de referência para Nikosia para o festival Sálmon, ela participava da assembleia, discutia e repassava as informações da gestão do Festival. Naquele ano ela também iria se apresentar. Depois de fazer uma imersão em Nikosia em 2018, fez questão que todos que tivessem interesse, assistissem seu espetáculo.

Ela fez um regate da história da família e descobre que sua avó (já falecida, mas de quem não se falava) tinha sido internada em um manicômio e que isto virou um segredo de família.

Um espetáculo lindo, retratando a história de vida de uma mulher que foi afastada dos seus filhos e enviada para um manicômio em Madri, mas me fez lembrar as histórias que escutei no hospital Psiquiátrico São Pedro e a importância da nossa luta para que isto não se repita.

formação específica para isto, além disso, algumas das características relacionadas a patologias psiquiátricas pode ser a dificuldade de administrar sua vida financeira. Sei dos riscos de ser mal compreendida, mas comecei a me questionar da perversidade do sistema que exige destas pessoas responder por questões que algumas vezes é uma fragilidade na sua vida pessoal.

No contato com outras associações, percebi que as associações que têm técnicos junto com usuários, o tema da prestação de contas era feito por eles, talvez tendo menos pressão.

Em Nikosia, neste período teve uma assembleia sem a participação de nenhum técnico, eles estavam trabalhando nas subvenções. A assembleia foi coordenada por um dos nikosianos, mas como sempre houve discussão do tema do próximo programa, falas concordantes e discordantes e preparação para o próximo programa.

Fico pensando que em espaços de participação consolidados, a falta de uma ou outra pessoa não altera o funcionamento. É um movimento orgânico, que já está assimilado por todos. Martin se ausentou por meses e não senti que sua falta mudou algo, os técnicos não estavam na assembleia e nada mudava. Isto só confirmava uma sensação, Nikosia é um coletivo e não indivíduos. Isto não quer dizer que não tenha as características singulares dos sujeitos que participam ali, é para além disso. Complexo descrever, mas é como que o singular se fizesse presente mesmo com a ausência do indivíduo. A fronteira do que é pensamento individual e o que se construiu como pensamento coletivo é difícil de perceber. No entanto, não há a anulação do indivíduo, há uma assimilação dele em algo maior. Nikosia é uma composição de partícula que representa cada um, mas que depois de conectadas, difícil dizer de quem originou. Como todo ser vivo, potente, dentro deste uno Nikosia, há contradições e paradoxos. Talvez isto que permita que muitos diferentes estejam conectados ali.

Mas voltando a Veus, E em meio a instabilidade de alguns participantes, no final do mês houve a assembleia. Uma assembleia agitada, uma sala pequena, com mais pessoas que comportava. Se discute os temas, tentando manejar as situações de agitação e intervenções frequentes de uma pessoa que não estava bem. Depois de ter passado bastante tempo da assembleia chegam o presidente e vice-presidente de Veus, acaba-se por fazer um resumo do que se havia discutido ali, voltando a se discutir pautas já faladas. Uma das coisas que fui me dando conta é que a presença do presidente e o abraço que ele deu na pessoa que estava agitada, foi uma continência importante.

Se discute o Planejamento Estratégico de Veus, que deveria ser feito porque haviam recebido subvenção para. Representante de Nikosia se manifesta falando que defendem que o planejamento seja feito por eles mesmos e não por uma empresa contratada. Discussões sobre valores, orçamentos e qualificação das empresas, no entanto algumas intervenções foram desrespeitosas com uma participante, mulher, negra. Desqualificaram sua fala, a interromperam. Um outro representante da mesma associação desta mulher, demonstrando muito incomodo se manifesta pedindo respeito a fala de sua colega.

Depois da assembleia ouço comentários de duas pessoas da junta de Veus falando que era fundamental aumentar as postagens de Veus nas redes sociais, faziam isto comparando a uma outra associação que faziam mais postagens e ganhavam maior visibilidade, por isto, segundo eles.

Esta situação me deixa intrigada, e vai ajudando a modelar meus incomodo em ralação a postura competitiva que há, mesmo em espaços de ativismo, que se discute a sociedade com ele é.

Fevereiro de 2019

Na próxima assembleia de Veus, um dos membros trouxe como pauta como que as pessoas se cuidam na Federação. Motivados pela situação de impedir ou desqualificar a fala de uma das colegas, se foi abordando a importância de estabelecer outra forma de relação entre os participantes, caso se queira fortalecer a federação. Foi bem recebido pelos participantes, embora os membros que geraram o conflito não estivessem no início da reunião. Nesta reunião se percebeu que mesmo participando de GTs e assembleias, pouco se sabia do que a Federação fazia, dos espaços de representatividade, das demandas dos técnicos, se estavam ou não sobrecarregados de tarefas, a quem deviam se dirigir como chefia, que autonomia tinham. Sendo assim, me propus a mapear e apresentar na próxima assembleia as atividades dos técnicos e os projetos que Veus executava.

No decorrer da reunião, ingressam outros membros e com isto surgem conflitos no modo de falar, que desqualificava uma das técnicas, questionava se ela era competente para desempenhar sua função, na frente de todos e sem um cuidado com a exposição que ela estava tendo. Como no iniciou da reunião se havia combinado que não se permitiria que este tipo de coisa seguisse acontecendo, e caso tornar-se acontecer, se faria um intervalo para que pudessem conversar com os envolvidos e depois voltar para a reunião com outra forma de abordar. E isto foi feito. A reunião foi parada, e se retornou depois buscando ser mais resolutiva e menos expositiva.

Enquanto isto no Brasil, o governo Bolsonaro que havia assumido a presidência da República em janeiro, lança a Nota Técnica 11/2019 do Ministério da Saúde, intitulada “Nova Política Nacional de Saúde Mental”, que apresenta retrocessos na política vigente. De nova (ou inovadora) ela não apresenta nenhuma ação, apenas autoriza que procedimentos asilares e manicomiais voltem a ter financiamento público. A nota técnica caracteriza-se pela inserção dos hospitais psiquiátricos como parte da rede; o incentivo para aquisição de equipamentos de ECT, através de financiamento com verba pública; a possibilidade de internação de crianças e adolescentes em hospitais psiquiátricos; a abstinência como diretriz do tratamento de pessoas com problemas pelo uso de álcool e outras drogas contrariando os princípios anteriores da redução de danos. Enquanto todas estas mudanças aconteciam no meu país, eu distante, escutava em diferentes espaços que a reforma psiquiátrica brasileira era referência internacional, tanto na proposta de equipamentos no território, rede de serviços, quanto nas políticas de formação profissional.

Março de 2019

Assembleia de Veus, e eu apresento os projetos e as atividades dos técnicos. Os participantes da reunião elogiam o trabalho e comentam que não tinham consciência de todas as frentes que Veus atuava. Para compor a apresentação, fiz reuniões com os 3 técnicos que trabalhavam em Veus, cada um construiu uma lista de atividades classificadas em 3 tipos, o que fazia, o que queria fazer, mas não se sentia seguro para fazer e o que gostaria de fazer, mas não fazia. Trabalhamos com a intervenção de cada um em cada projeto. Depois de cada um ter sua lista própria, tivemos uma reunião com os três, onde se compartilhou suas listas e podemos olhar o onde havia sobreposição de ações, analisando as inseguranças e os desejos. Desta forma pude fazer com que o que eles pensavam estivesse na apresentação e não só uma análise minha, de um olhar externo. Foi um ótimo momento de escuta, meu e entre eles que puderam falar do fazer de cada um do que esperavam, do que sentiam falta

Com a pauta de gênero ganhando destaque no nosso olhar, percebemos que em espaços representativos em primeira pessoa, geralmente eram ocupados por homens. E mesmo quando a presidência era feita por uma mulher, a figura representativa, o primeiro nome a ser lembrado era de um homem. Se pensarmos que epidemiologicamente são mais mulheres que tem transtorno mental, por que os espaços políticos são ocupados pelos homens?

e também da importância deles se sentirem autorizados a falarem como se sentiam nas assembleias. Que ali era um espaço coletivo, e por isto protegido. A dificuldade de expor suas ideias, além de características pessoais, também tinha como fonte situações em que colegas foram colocadas em situações constrangedoras. O que se havia visto na assembleia, também ocorria nas relações com os técnicos de Veus, inclusive falando de situações particulares e fragilizando mais ainda o profissional. Percebemos que estas posturas aconteciam em geral com mulheres, no momento começamos a refletir e tentar lembrar se os homens eram tratados da mesma maneira, tanto em reuniões individuais como em espaços coletivos.

Abril de 2019

Veus segue com dificuldades na gestão financeira, no entanto, o cenário no último ano havia mudado.

As assembleias tinham uma outra característica. Um grupo maior de pessoas frequentando, mais de um membro por associação. Os participantes tinham voz, inclusive para dizer que não entendiam o que estava sendo discutido. Os grupos de trabalho, naquele momento eram três, *Observatori de Dret*, *Gestion Economic e Plan Estratégico*, fizeram com que diferentes pessoas fosse se apropriando das situações e se responsabilizando por elas. Começa um processo de coletivizar Veus. Ainda com muitas dificuldades, como diferentes propostas para o seguimento da Federação, no entanto com espaços de falas e escutas. Mas representatividade em espaços institucionais ainda era uma questão.

Como o presidente da Federação estava afastado por questões de saúde foi preciso destitui-lo do cargo e nomear outras pessoas para que exercessem esta função. Ele já não vinha participando de assembleias e juntas, mas ainda se dizia representante de Veus em espaços institucionais. O que preocupava a Federação, agora com um número de participantes efetivos maior, outras pessoas estavam assumindo o protagonismo. Então, tomou-se uma decisão,

Ser ativista da saúde mental é lutar para que as pessoas não sejam excluídas por terem uma enfermidade. Que elas possam ocupar espaços na sociedade, apesar do que a medicalização da vida diria que é sintoma, que sejam respeitadas na sua forma de ser. Mas o que fazer quando isto acontece em um lugar de militância? Dar limite é acolher ou excluir? Por isto digo que não é uma decisão fácil, as pessoas têm histórias que devem ser respeitadas, mas até que ponto o próprio coletivo deve protegê-la dela mesma?

difícil, mas que se achou necessária. Após decidir que um dos vice-presidentes assumiria como presidente interino, se informou a todas as entidades que o antigo presidente não representava mais Veus neste período.

Junho 2019

Assembleia de Veus seguem mensais, além das questões financeiras que ainda tinha que ser resolvidas, pensou-se encaminhamentos responsabilizando alguns membros para realizá-los, se discutiu como que a Federação deveria mudar a pauta, priorizando a discussão dos projetos e de como incentivar a participação. No entanto, o novo presidente afirma que não acredita em espaços participativos, que é papel do presidente fazer e determinar as coisas. Eu pontuo se esta não era a postura do antigo presidente e que havia crítica pelos outros não se sentirem ativamente participando.

Julho 2019

Se aproximando meu retorno para o Brasil. Pelo meu convenio de cotutela, tenho que passar 1 semestre na universidade brasileira. Meus últimos dias em Barcelona, e muitas coisas acontecendo em Veus. Algumas associações falando em sair da Federação, esperando que encaminhamentos será dado para que se decida se continuam ou não. Ter uma Federação, uma entidade que colige associações é importante para a representação social, política, econômica e institucional. A assembleia teve a participação de pessoas que não eram comuns neste espaço, embora vinculadas a Veus. Era um total de vinte pessoas. Se discutiu a situação financeira, agora com informações de reuniões feitas com os credores. Nikosia se posicionando falando que tem se responsabilizando pelo que tem ocorrido em Veus, mesmo estes atos tendo sido de outros, mas eles sentem que não há transparência, que é como se uma névoa encobrisse Veus e não estivesse claro a todos os que realmente acontece. E que Nikosia permaneceria na federação se houve mudanças no funcionamento. A sugestão de Nikosia é que se pare todos os gastos, que as associações assumam os projetos subvencionados. O presidente interino fala da decepção ao perceber como tem sido a gestão de Veus e que não acredita em uma viabilidade financeira. Ele também defende que se pare tudo e reestruture Veus de outra forma. Outras associações se manifestam, falam de como se fala sempre a mesma coisa e não se responsabiliza quem errou.

Nesta assembleia se percebeu que havia cálculos errados nas questões econômicas, que se receberia menos que o previsto e com isto estava sempre se aumentando as dívidas.

Houve uma discussão potente, um representante de Imagina fala sobre o que era racional e o que estava produzindo sofrimento, sendo importante manter o foco na viabilidade coletiva, com transparência e participação na construção de um projeto coletivo. Nikosia reforça que se está desistindo da empresa Veus e não do coletivo Veus.

O presidente atual pede um prazo de dois meses para fazer reuniões e construir uma proposta, fundamentada em fatos e o que se tornava transparente nesta reunião. Segue as opiniões e percepções dos outros participantes, e uma das técnicas dá sua opinião que tudo em Veus deveria ser encerrado, que elas deviam entrar em auxílio desemprego. Como era véspera de férias, se decide o presidente seguiria suas negociações, se adequaria os projetos antes da saída das técnicas e cria-se um grupo de WhatsApp para que as informações circulassem neste período sem reuniões.

Setembro 2019

Mesmo a distância sigo acompanhando o desfecho da federação, tanto pelo grupo de WhatsApp e conversando com alguns membros da associação. Se consegue fazer uma negociação, se compõe uma nova junta de Veus. As associações passam a fazer parte ativa de Veus, mudando a perspectiva que se tinha. As técnicas saíram e uma outra assume, ela já participava da Federação e acompanhou todo o processo que vinha se desenvolvendo.

Março de 2020

Chego em Barcelona e é decretado estado de alarme devido a pandemia do Covid-19. Tudo fechado, reuniões telemáticas e eu preciso tomar algumas decisões em relação em como conduziria minha investigação. Eu já tinha comigo uma intensa imersão no campo, uma serie de entrevistas, mas que desejava discutir o que analisei com as pessoas que participaram. Eu construí uma possibilidade de olhar o que havia acontecido com Veus, entre tantas formas de entender/descrever. Se tivesse sido possível o compartilhamento seria um momento reflexivo e pedagógico tanto para mim quanto para os envolvidos na pesquisa.

Mas a vida não tem controle, e a pandemia mudou tudo.

Eu participei de uma assembleia telemática de Veus, muitas pessoas diferentes, no entanto uma reunião dialogada, com intervenção dos participantes e uma divisão de responsabilidades.

Mai de 2020

E em 2020 todos os planos são atravessados por uma pandemia. Se meu processo de escrita e me construir doutora já era um processo de angústias, a pandemia me trouxe a necessidade de tomar uma decisão, mas por outro lado a tranquilidade de que havia coisas que não estão no meu domínio e eu precisava aceitá-las. Assim, tomo a decisão de voltar após uma série de coincidências.

Cheguei em casa e agora para ficar.

Para mim falar de casa é pensar de porto seguro e raízes, claro que isto me levaria a pensar em rizomas e nas redes de conexões e sentidos que me faz sentir em casa. Só que não foi bem assim.

O retorno me fez estrangeira, eu não sou a mesma que partiu. E não pertencço a terra nenhuma. Nunca se é a mesma depois de uma viagem (que pode ser metafórica), mas de alguma forma ainda tento colocar alguma racionalidade neste processo reconhecer-me, de tentar buscar uma centralidade. Talvez deixar fluir e acomodar seja muito desassossego para minha personalidade controladora. Enquanto escrevo imagino meu corpo se estendendo e espalhando pelos lugares que me produziram encontros, estou parte em Belém, parte em Barcelona, parte em Bolonha, mas não de uma maneira como se estivesse dividida entre estes lugares. Estou nestas partes e estou aqui ao mesmo tempo, como no plano de imanência (Deleuze; Guattari, 2010). De um caos do vivido, se operam conceitos em conexões que são fluidos. Eles não mais disputam entre si ou buscam uma forma de serem traduzidos, emparelhados. São planos de realidades múltiplas que habitam em mim, são ferramentas do meu fazer pesquisadora-cidadã-ativista que assiste o que acontece no dia a dia tentando entender o que vem se passando com o mundo.

Uso propositalmente o verbo assistir, a pandemia tem me dado a sensação que assisto pela janela (do prédio, da televisão, do computador ou do celular) o que acontece lá fora, tenho muito dilemas em relação a isto, mas ainda penso que o não sair é um ato político de proteção social. Então assisto, não de forma passiva, mas ainda me questionando se não estou fazendo pouco.

Pensei que iria encerrar por aqui meu diário reflexivo cartográfico, mas a vida segue em movimento e há marcas que se fazem presentes. Já faz tempo que racionalmente parei de buscar os “dados” para a tese. Agora é o momento de permitir que a experiência seja traduzida em palavras de uma escrita acadêmica. Mas como se escuta por aí, a história do presente do Brasil é mais surpreendente que a imaginação de um roteirista de cinema. Enfim, com menos imersão, mas não menos afetação sigo com o meu diário.

Novembro 2020

Aqui no Brasil, morre Paulo Michelon. Uma perda irreparável para a militância da saúde mental e para mim, era a perda de um professor, de um modelo, de um parceiro de luta, de alguém que construiu a história da luta antimanicomial no Rio Grande do Sul.

Dezembro de 2020

No início do mês de dezembro foi noticiado no Brasil, a intenção de revogar mais de cem atos normativos que regulam as políticas de saúde mental desde os anos 90, sem participação popular e com apoio da Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP). O Ministério da Saúde⁶¹ informou que era uma construção de um grupo de trabalho composto, além da ABP, pelo Ministério da Cidadania, do Conselho Federal de Medicina (CFM), do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems). Este grupo teria a responsabilidade de analisar, discutir, aprimorar e construir novas alternativas para o cumprimento da Política de Saúde Mental proposta em 2017 pela Portaria MS nº 3.588, que eles chamam de Nova Política de Saúde Mental, mas que ao olharmos para ela vemos vários retrocessos em relação aos direitos das pessoas com transtorno mental ou pessoas com deficiência. Na proposta do revogaço, os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) seriam transferidos para o Ministério da Cidadania, justificando que estes equipamentos são de acolhimentos e reabilitação psicossocial demonstram total desconhecimento da função terapêutica do SRT e do trabalho do Acompanhamento Terapêutico (AT)⁶² para que não se reproduza lógicas manicomiais tão comum em instituições totais. Sem uma construção coletiva e formação de trabalhadores, esta troca de ministério faria com que o SRT se tornasse um equipamento mais próximo a um abrigo, albergue ou até uma instituição de longa permanência.

Lembro do tempo que um Termo de Ajustamento de Conduta do Ministério Público e Lares de Idosos ocasionou em 2005 a criação do primeiro SRT do município de Caxias do Sul. Entidades privadas, algumas com financiamento público da assistência social, mantinha pessoas das variadas idades e comorbidades em condições sub-humanas. Em vistorias encontramos pessoas

⁶¹ Fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/em-reuniao-na-camara-secretarios-do-ministerio-da-saude-destacam-novas-aco-es-em-saude-mental#:~:text=O%20Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20promoveu,para%20tratamento%20de%20transtornos%20mentais.>

⁶² AT é um profissional que faz uma clínica sem muros, acompanhando cotidianos de vida de forma a auxiliar a construção de laços entre o sujeito acompanhado e o território por ele habitado, assim alargando os modos de habitar a cidade, promovendo que nela a diferença possa ter lugar (Palombini, 2006).

em cárcere privado, sem alimentação, acamados que não recebia cuidado a mais de 12 horas. A casa que a situação era mais grave foi fechada e com isto os internos⁶³ precisaram ser acolhidas pelo poder público e foram encaminhadas para outras instituições de longa permanência, restaram 26 pessoas quase todas com menos de 60 anos de idade, institucionalizadas por terem diagnósticos psiquiátricos.

Inicialmente a casa que acolheu estas pessoas eram responsabilidade da assistência social do município, minha inserção era acompanhar a equipe de trabalho e na lógica da educação permanente oferecer formação no cotidiano do trabalho. No entanto, culturas manicomiais não estão apenas dentro do manicômio. Em uma das primeiras reuniões, na qual eu explicava o que era um SRT, seu objetivo principal de ser a casa daquelas pessoas e assim promover a autonomia e singularidade de cada uma delas, uso de exemplo situações cotidianas, que queríamos que elas pudessem cozinhar, tomar medicação, entre outras coisas por conta própria, mas a reação de uma técnica de enfermagem foi de gargalhada, com a pergunta, como assim tomar medicação por conta própria, que isto era proibido, minha reação foi perguntar se esta técnica morava com mais alguém, a resposta foi que sim, então perguntei se mais alguém era da área da enfermagem, ela respondeu que não. Então perguntei se as pessoas que moravam com ela tinham que esperar ela estar em casa para poderem ser medicadas, e quem não tem ninguém da enfermagem em casa, como fazia? A sala é tomada por um burburinho, as pessoas que estavam ali eram contratadas como educadores sociais, sem formação ou experiência, tinham medo de que algumas daquelas pessoas tivesse uma crise, um surto como eles mesmos dizia e os agredisse. Um medo compreensivo (talvez até legítimo) quando se vive em uma sociedade que esconde a loucura dentro dos muros altos dos hospitais psiquiátricos, quando o estigma com a doença mental é normalizado. Talvez o medo fosse legítimo não pelo diagnóstico que aquelas pessoas tinham, mas pelos anos de violência que vinham sofrendo: violência física, psíquica, sexual e econômica. Foram dias, meses de muito trabalho. Mas se percebeu que aquele espaço deveria ser uma moradia terapêutica e seguir a política de saúde mental, como um espaço de acompanhamento terapêutico buscando que aquelas pessoas pudessem se sentir bem, livres e autônomas para ir e vir da sua casa, para caminhar pelas ruas da cidade, para fazer suas compras no supermercado e escolherem o que queriam comer, vestir, ter no seu quarto. Fazer isto, com pessoas com história de institucionalização e desrespeitos de direitos básicos requer tecnologia complexa, com base na escuta, na relação interpessoal e uma valise repleta

⁶³ Eu participei desta história e o que presenciei ali me impede de chamá-los de moradores.

de conhecimentos específicos. Em um SRT não deveríamos ter uma educação-treinamento com o objetivo que alguém se adapte, o papel de um trabalhador de um SRT é resgatar a singularidade e potencializar os processos subjetivos de cada um. Promover a vida e que cada um possa se sentir bem na sua diferença.

Retornando a realidade brasileira, já se passaram quinze anos da minha experiência na implantação do SRT. A Reforma Psiquiátrica Brasileira corre sérios riscos de retrocesso, uma política pública construída a tantas (e plurais) mãos, referência internacional é dita como obsoleta por um grupo que não é composto pela diversidade. Corre-se o risco de que se mantenha o nome, mas mude a essência do serviço e seu propósito. Centros de Atenção Psicossocial não é apenas um ambulatório, Serviço Residencial Terapêutico não é apenas um abrigo, eles são tecnologias de cuidado que refletem um modelo de saúde, do cuidado em liberdade, de práticas antimanicomial, de equipes relações de poder horizontais.

A notícia da revogação criou uma mobilização no país, o movimento social se articulou e frentes ampliadas em nível nacional e estadual foram criadas buscando estratégias de resistência. Estas frentes têm participação de usuários, trabalhadores, órgãos de representação profissional e da saúde coletiva, pesquisadores, entre outros. O que resultou no chamamento para a 1ª Conferência Popular Nacional de Saúde Mental Antimanicomial, marcada para 9 a 12 de outubro de 2021, que pretende ser um espaço ampliado de debates em defesa das conquistas da Reforma Psiquiátrica brasileira e da Luta Antimanicomial, tendo como eixo norteador o tema “+ Liberdade + Diversidade + Direitos = Democracia”.

Enfim, preciso fechar este diário, então os relatos terminam aqui, com reticências necessárias porque há muito o que fazer pela garantia de uma saúde como direito universal e práticas antimanicomial. Um ciclo formativo se encerra, mas o caminho eu sigo trilhando....

Fechando o diário, iniciando os desterritórios

A apresentação que fiz neste capítulo, nada usual, foi a forma que encontrei para compartilhar o objeto-problema, que não é uno, mas múltiplo. A imagem do rizoma, com tramas, conexões e complexidade encontrou passagem através de camadas, notas e hiperlinks como platôs. O encontro das camadas com o texto é sinalização de um *acontecimento* que extrapola as reflexões do diário e se materializa em um outro capítulo.

um livro é feito de capítulos, ele possui seus pontos culminantes, seus pontos de conclusão. Contrariamente, o que acontece a um livro feito de "platôs" que se

comunicam uns com os outros através de microfendas, como num cérebro? Chamamos "platô" toda multiplicidade conectável com outras hastes subterrâneas superficiais de maneira a formar e estender um rizoma. Escrevemos este livro como um rizoma (Deleuze; Guattari, 1995, p.32)

A estrutura linear da escrita tradicional de um texto acadêmico me parecia uma prisão, que impossibilitava que os sentidos da pesquisa pudessem fluir na escrita. Criar camadas e hiperlinks, me proporcionaram a liberdade de uma escrita que se propusesse fluida, sem renunciar à permanência e das intensidades que atravessaram esta pesquisa.

5.

**ESTRANGEIRO: MEUS (DES)TERRITÓRIOS NA
PRODUÇÃO DO OLHAR**

Eu queria iniciar uma experiência e não apenas ser vítima de uma experiência não autorizada por mim, apenas acontecida. Daí minha invenção de um personagem. Também quero quebrar, além do enigma do personagem, o enigma das coisas.

*Clarice Lispector
Um Sopro de Vida*

Estrangeiro.

Sim, estrangeira!

No dicionário a palavra estrangeiro pode ser um adjetivo ou um substantivo, tendo como conceito:

Adj - 1 Que ou o que é proveniente ou característico de outra nação. 2 FIG, P US Que ou quem efetivamente não pertence ou não é natural de um país, de uma nação, de uma comunidade etc. ou que não se considera como tal, sentindo-se alheio, estranho; ádvena, forasteiro. Sm -1 Pessoa que não é natural do país onde se acha ou vive, e de cuja cidadania não goza. 2 Conjunto de todos os países, exceto aquele onde se nasceu. 3 COLOQ Língua ou idioma de país diferente daquele que se está considerando; língua de outra nação. Antônimo: Nacional, Nativo. (Michaelis)

Meu doutorado está atravessado por esta palavra, desde o início ao escolher fazer minha formação em uma universidade estrangeira, também nos trâmites burocráticos para o meu afastamento da universidade brasileira, que estipula critérios que não se encaixavam nos processos e tempos da universidade espanhola. Enquanto no Brasil me exigiam a data de término do doutorado que eu estava começando, a resposta da universidade espanhola era que não havia como antecipar uma data de fim, se eu estava iniciando o doutorado. Além disso, ao chegar na Catalunha, na busca dos caminhos (e encontro com os descaminhos) da *estrangeria*⁶⁴ para autorizações de visto e confecção de documentos, a condição de estrangeira é evidenciada.

Enfim, foi uma escolha *a priori* me colocar na situação de estrangeira e me infringir uma desterritorialização que colocasse em xeque o que me parecia natural e obvio, meus saberes e fazeres por vezes automatizados em dezesseis anos de trabalho na saúde coletiva, a maioria deles dedicados a saúde mental.

Desterritorializar:

Pode ser definido como uma quebra de vínculos, uma perda de território, um afastamento dos nossos territórios, havendo assim, uma perda de controle das territorialidades pessoais ou coletivas, uma perda de acesso a territórios econômicos, simbólicos. (Dicionário Informal)

Cheguei em um outro território, onde o ápice de um conflito societal estava a ponto de acontecer, eram momentos de efervescentes atos políticos pela independência da Catalunha. Lembro do primeiro painel que presenciei, de não entender o que estava acontecendo, sair na sacada, ver que os prédios vizinhos também estavam tomados por pessoas batendo panela. Agora minha memória falha e não posso afirmar se foram 15 ou 30 minutos, mas a sensação

⁶⁴ *Estrangeria* é como chamamos, generalizando, os setores responsáveis em emitir a identidade estrangeira, renovação de visto de estudos, entre outros trâmites.

era de uma eternidade e com tanta intensidade como se o som que faziam fosse romper o silêncio de anos de ditadura que tinham vivido e ainda estava vívido em seus corpos! A sensação de eternidade, uma vez compreendida a cena, também era relativa ao silêncio de processos autoritários que se esboçavam no meu lugar de origem, no meu lugar de vínculo. Pelo acaso da vida, fui viver em um novo território que também vivia de alguma maneira uma desterritorialização, uma quebra de vínculos com mudanças simbólicas e econômicas na busca de se firmar como uma nova (velha) identidade: a república catalã. E o fazia com movimentação social, com pessoas e coletividades expressando ruidosamente sua opinião.

O momento histórico da Catalunha, o referendo, posterior declaração de independência e sua suspensão, de alguma forma deram contornos ao que seria minha investigação de doutorado. Relembro nitidamente das cenas, de como me senti e o que pensei ao caminhar pelas ruas no dia da manifestação contra a violência policial em decorrência ao do referendo de independência da Catalunha. Pessoas de todas as idades, homens e mulheres, os independentistas e os que até então não eram independentistas juntos, mostrando ao Estado que seu povo não aceitava a violência. Mostravam com seus corpos, em grupo, com os braços para cima, caminhando em direção à polícia, exibindo que como coletivo eles formavam um outro corpo, que era maior e mais potente ao que ali representava o Estado opressor (Foto 5). Meu corpo foi tomado pela sensação de alegria e emoção, a possibilidade de acreditar que as diferenças ideológicas e política podem ser suspensas na garantia de um bem maior, o direito de opinar, de ser respeitado e não sofrer retaliações por isto. Eu que, em meu país, vinha de um recente *impeachment* de formalidade incompreensível e de institucionalidade escassa, tinha vivido uma polarização produzida para gerar um mal-estar que fosse alicerce para a troca de governo, sou tomada por uma onda de esperança. E essa esperança se projeta violentamente e, de certa forma, rasga minha pele acomodada num platô de democracia anterior, onde a força da expressão coletiva tinha outras expressões e, sobretudo, muito silêncio.

Foto 5 – Corpos-barreira frente a polícia



Fonte: arquivo pessoal

O impeachment de 2016 no Brasil oportunizou que um novo (velho) governo assumisse e, sem pudores, rompesse com o plano de gestão que foi escolhido nas eleições. Rompeu-se um frágil equilíbrio entre as liberdades democráticas e sua sustentação institucional, ao menos no aparato governamental. Parecia esgotado o frágil sopro de políticas de inclusão e equidade, que mobilizou o corpo militante de milhares de brasileiros e brasileiras no período anterior. Reformas começaram a ser feitas ocasionando perdas de direitos justificados por um pretense crescimento econômico e equilíbrio das contas públicas. Grupos específicos, envolvendo características de diversidade que compõem a ampla maioria da população brasileira, e categorias profissionais são instituídos como inimigos sociais que devem ser neutralizados e controlados; caso resistam, destruídos. O jogo de forças estava mudando no Brasil, eu apenas sentia e vivia um estranhamento sem poder concretizar em palavras o que intuía. A expressão da participação e da liberdade que vibrava no meu corpo era da afirmação das diversidades e da inclusão social do período anterior. A mobilização era em nome da aceleração da inclusão; uma mobilização alegre. Passo a sentir-me forasteira no meu próprio país, o que vejo não me é familiar e não me identifico com as novas posturas e valores que se tornam predominantes, depois de um longo ciclo onde a expressão mais visível era distinta. Afinal, ser estrangeiro é perguntar-se quem sou eu nesse novo território. E quais diversidades se expressam aqui e de

que forma atravessam o corpo de cada um e cada uma. Além de quem sou, outra pergunta é que território é este?

Em tão pouco tempo surgem mudanças relevantes na conduta dos brasileiros, não sabemos mais que jogadores de futebol nos representarão no mundial, mas sabemos o nome e sobrenome dos ministros do Superior Tribunal Federal, de juízes e promotores dos processos jurídicos que figuras notórias estavam respondendo. Grandes operações policiais e midiáticas, que tornam visíveis e notórios alguns representantes do judiciário, marcam o interesse de parte significativa da população. Nas rodas de conversa, uma certa expressão da política⁶⁵ é assunto mais frequente que o futebol!

Retomando o início do texto onde refiro ter escolhido sair do país para fazer meu doutorado, a decisão foi motivada pelo desejo de me afastar para poder olhar o que estava acontecendo no meu país, além de conhecer outras referências teóricas, organização social e política, me aventurar em outros cenários. Enfim, ser estrangeiro é ter um olhar inquieto, ser capturado por algo que no cotidiano passaria despercebido.

Inspirada em Nietzsche, penso o estrangeiro como alguém que tem permissão de não estar submetido à lógica e racionalidade local, tem uma suspensão da moral que se justifica por ser alguém que não faz parte da cultura, da língua, do cenário. É a possibilidade de um recomeço, do viver espontâneo como o espírito da criança, a terceira metamorfose (Nietzsche,2002) que necessita ouvir seu corpo e assim, recriar um novo mundo. O estrangeiro é o deslocamento entre dois pontos, é o movimento.

O estrangeiro não tem mais pátria, independentemente de onde ele esteja. Ele é múltiplo, diverso e livre. Tudo é novo e passa ser uma possibilidade. Não há como olhar com os mesmos olhos sua vida anterior. O retorno ao que seria sua pátria é repleta de estranhamento, como se fosse um outro lugar. Não há um território fixo, o processo de desreterritorializar e reterritorializar é permanente. É força ativa, é vontade de potência. Dessa forma, me proponho a construir um olhar sobre esta nova experiência, como uma pesquisadora com espírito de criança, uma estrangeira.

⁶⁵ Que me faz lembrar do movimento totalitário e o conceito de massa descrito por Hannah Arendt (1989). Pessoas que por algum motivo desenvolvem gosto pela organização política, mas não se filiam a uma organização com objetivo comum, na maioria são neutras e indiferentes à política, mas que são convocadas por movimentos totalitários e, pela sua pouca experiência política, não apresentam condições críticas aos métodos utilizados.

Uma flor, um gesto, um cartaz passam a ter visibilidade. A temporalidade também muda, caminhamos sem pressa, nossos sentidos se tornam mais aguçados, tudo tem cor, sabor, cheiro e tato diferente. Até a alface tem outro sabor quando você não está no mesmo lugar!

Ah, é importante informar que este processo de me permitir a contemplação foi um desafio, meu perfil controlador/agitado queria colocar ordem, regras, ritmo e sistematizar o que não devia ser racionalizado (não naquele momento) e submetido a um tempo agitado. Mesmo com a liberdade que me foi oportunizada de que eu deveria explorar este novo país, os espaços da saúde mental, conhecer outros trabalhadores e suas experiências, foi necessário um manejo firme e afetivo para que eu entendesse que ficar à deriva, exercitando o olhar de estranhamento era o ato de pesquisar.

Lembro das palavras de Rolnik (Guattari, Rolnik, 1996 p. 12) da “poderosa fábrica de subjetividade serializada” que nos reduz a “suporte de valor” e que na desmontagem dos territórios nos fragilizamos e pelo medo da marginalização que podem nos acontecer quando ousamos criar outro território singular, buscamos identidades reconhecidas e nos tornamos “produtores de algumas sequencias da linha de montagem do desejo” mesmo em dissonância com a nossa consciência. Era preciso mais que a troca do território geográfico, era preciso me permitir outro processo de subjetivação, era preciso fugir, como diria Deleuze e Parnet:

A linha de fuga é uma *desterritorialização*. Os franceses não sabem bem o que é isso. É claro que eles fogem como todo mundo, mas eles pensam que fugir é sair do mundo, místico ou arte, ou então alguma coisa covarde, porque se escapa dos engajamentos e das responsabilidades. Fugir não é renunciar às ações, nada mais ativo que uma fuga. É o contrário do imaginário. É também fazer fugir, não necessariamente os outros, mas fazer alguma coisa fugir, fazer um sistema vaziar como se fura um cano. (1998, p. 30)

Assim como os franceses, citados por Deleuze e Parnet, me senti covarde e fugindo as responsabilidades; posso dizer que senti culpa. No entanto, esta aventura era motivada por um desejo de produzir diferença em mim e romper com a linha de produção que já tinha bem adaptada ao meu corpo, embora sentisse desconforto, então segui, me possibilitando outros olhares e apostas.

Deleuze e Guattari criam o neologismo *desterritorialização*, que não é um conceito por si só, mas tem uma significação na relação com os conceitos de território, terra e *reterritorialização*. Entendendo que não há território sem um movimento de saída, assim como não há saída (a *desterritorialização*) sem um esforço de *reterritorializar-se* de outra forma. O conceito de território pode estar relacionado a um espaço vivido ou a um sistema de símbolos e significados

que o indivíduo está apropriado e subjetivado, ele se sente confortável, como se estivesse “em casa” e segue uma serie de comportamentos e investimentos de tempo, espaços sociais, cognitivos, estéticos e culturais (Guattari, Rolnik, 1996). Contudo há a desterritorialização que é abrir-se, ter linhas de fuga para desfazer este território original, criando um movimento que gera a reterritorialização, que é uma tentativa de recompor com outros símbolos e funções.

Deste modo, sigo meu processo de afastar-me de “casa” e me encontro com outros conceitos, que preciso deixar que me invadam e construam sentidos outros. No transcurso de tornar-me antropóloga, etnógrafa ou até cartógrafa⁶⁶ que me ajudaram, e talvez, tenham em um primeiro momento enganado minha subjetividade serializada e criado uma brecha para a invenção de uma outra forma de estar no mundo. Geertz (1997), afirma que para entender uma outra cultura não adianta olhar a partir dos próprios conceitos, nem fazer traduções literais, precisamos entender seus sistemas simbólicos que seria como entender uma piada ou um provérbio naquela cultura. É entender para além das palavras que foram ditas e isto só o tempo (que não é do mercado) pode possibilitar.

Em outro texto Geertz (1989) apontava que por vezes se pensa a antropologia como mais observadora e menos interpretativa, como se o pesquisador decifrasse códigos, relacionando a uma pretensa objetividade. No entanto, o mesmo autor descreve que a pesquisa antropológica é enfrentar múltiplas e complexas estruturas conceituais que são estranhas, irregulares e implícitas, que se deve aprender e depois apresentar. Sempre há um componente interpretativo do pesquisador, que explica a explicação do outro. Relata-se em segunda ou terceira perspectiva, pois o objetivo não é se tornar um nativo ou copiá-lo, mas de dialogar com ele para depois descrever densamente sua cultura. Assim, não podemos perder de vista que uma pesquisa antropológica é sempre uma interpretação de um outro, por isto seus achados são em parte fabricados, construídos e modelados a partir de uma descrição densa que nos permite diferenciar uma expressão cultural de uma encenação.

Todavia, o pesquisador não sai imune desta imersão. Ele faz-se outro contagiado pela diferença. Lembrando de Fernando Pessoa, penso em um outrar-se produzido a partir de um mergulho intenso no ambiente estrangeiro, essa relação com o outro na alteridade produz um novo eu, entre os muitos eus que habitam em mim. É um contínuo de rearranjos da subjetividade. Não

⁶⁶ Sei que estes termos têm suas singularidades, mas me reservo o direito de olhá-los nesta seção apenas nos que convergem, seus pontos de conexão.

há como absorver o outro sem alterar-se. Assim, reconhecer a diferença do mundo que se está inserido ocasiona a produção de novos mundos, de uma aprendizagem pela via de um corpo vivo que permite que na permeabilidade da sua pele, o novo construa outros eus. E como afirma Serres em relação a exposição da aprendizagem: “nunca mais saberei quem sou, onde estou, de onde venho, aonde vou, por onde passar, eu me exponho ao outro, às estranhezas” (1993, p.15).

As palavras de Geertz me fazem refletir sobre o tempo em uma pesquisa e o quanto fui privilegiada de me ser permitido explorar as camadas de significações e as múltiplas estruturas deste novo território. Em época de produção “salame” onde se fatia uma pesquisa em vários artigos na ânsia de responder aos níveis de exigências de produtividade dos programas de pós-graduação e das agências de fomento à pesquisa, ser estimulada a estar, conviver com diferentes atores sem a pressão acadêmica produtivista para só depois definir a investigação, fui um presente que impactou a minha pesquisa e a relação com o doutorado. Há um vetor capitalístico que é forte na constituição do lugar da pesquisa no cotidiano das nossas instituições, e esse vetor imprime um ritmo que não permite aprofundar-se, compartilhar o olhar, deixar o estrangeiro entrar no corpo e sensibilizar o olhar; não se trata aqui de trocar a nacionalidade, mas de expandir o olhar. Muitos falam do sofrimento que o doutorar-se lhes infringe. Eu posso dizer que minha pesquisa e as experiências que ela tem me oportunizado tem sido uma dádiva (*dolorosa dádiva*⁶⁷) que para além de entender o outro tem me oportunizado um olhar para mim mesma, é um mergulho no fora que faz olhar o dentro e enquanto desvela signos e significados do que investigo, (re)conheço meus próprios processos.

Antes falei de ficar à deriva como uma possibilidade de explorar e contemplar, mas também reflito que a deriva pode ser um processo de quebra de referências e a importância de ter pontos de ancoragem para que ela tenha uma intencionalidade. Na metáfora, estar à deriva pode nos fazer contemplar lindas paisagens e ver o que já conhecemos de outra perspectiva, mas também pode ser estar perdido em uma imensidão de mar azul onde não há diferença entre o norte, sul, leste e oeste (*sofrimento dramático*).

Enfim, o sofrimento e a tragédia são potência quando não nos entregamos ao pessimismo e somos capazes de transformar a tragédia em beleza. O conforto e a felicidade não estimulam o processo criativo, como disse Ruben Alves, “felicidade é um dom que deve ser simplesmente

⁶⁷ Lembro aqui do sofrimento trágico do Nietzsche. Aprender a fruir do sofrimento fazem parte do indivíduo e de sua existência.

gozado. Ela se basta. Mas ele não cria” (2008, p.9). O trágico que trago aqui é na perspectiva de Nietzsche (1992), na multiplicidade da vida, de bons e maus encontros. Mas que diante disto, não se resigna ao sofrimento e impotência, mas assume uma postura ativa produzindo outras formas de ser e estar na vida, produz arte.

Quando conhecemos um local, nos apropriamos dele de acordo com os espaços que nos movimentamos, das pessoas que nos apresentam e como se referem a ele. Minha chegada em Barcelona foi marcada pelo movimento independentista e pelas suas formas de participação e expressão, mas também pelas pessoas que conheci e me apresentaram seus itinerários pela cidade. Acabei me conectando com ativistas do direito à moradia, da luta migrante e fui conhecendo organizações sociais diferentes do que conhecia no Brasil. Pensar um sindicato das profissionais do sexo, dos migrantes em situação irregular ou o sindicato dos bairros era algo novo. Minhas conexões com a cidade me levaram para coletivos transfeministas, anticapitalistas, de pessoas com deficiência, de saúde mental etc. Também me levou a conhecer ocupações, algumas tão antigas que já se regularizaram e outras em risco de despejo. Uma característica comum destes espaços é que aconteciam na cidade. Nem sempre os lugares eram cedidos, neste caso estes grupos tomavam as ruas e forçavam a visibilidade da sua causa.

Uma experiência marcante foi o dia 8 de março (8M), a Greve Feminista onde a proposta é que as mulheres não executem suas atividades diárias ficando tudo a cargo dos homens. Cuidar da casa, dos filhos e ainda trabalhar, neste dia se propõe que nada disso seja feito pelas mulheres. Em espaços (como ocupações ou centros sociais) feministas, os homens fazem uma programação e escala de trabalho oferecendo espaço lúdico para as crianças, alimentação para as mulheres que estão discutindo seus direitos e se preparando para a manifestação que ocorreria à tarde. Não tinha como não comparar com o meu ano anterior, ainda no Brasil, estava ganhando flores e no máximo tendo discussões sobre o papel da mulher na sociedade em espaços acadêmicos. Mas o que mais me afetou foi a manifestação. A organização estimou que em 2018 participaram 600.000 pessoas, esta cifra a olhos nus não é dimensionável, o que eu via eram homens e mulheres, cis e trans, crianças, adolescentes, adultos e idosos, geralmente com algo na cor lilás, muitos carregando faixas e cartazes pedindo um mundo mais igual onde o fato de ser mulher não te faça enfrentar uma série de obstáculos que não são colocados para os homens. Além disso, eu via um discurso repetitivo dos homens que sugeria a novidade que era para eles esse não lugar: *devo ir ou não devo ir à manifestação, como devo me portar?* As respostas eram diferentes de acordo com a interlocutora, umas mais acolhedoras e outras não,

respondiam coisas do tipo: *virem-se, afinal nós estamos a anos lutando pelo nosso espaço e vocês não sabem o que fazer em um único dia.*

Foto 6 - manifestação 8M em 2018



Fonte: arquivo pessoal

A manifestação do 8M é mista e no ano de 2019 ela foi dividida com diferentes pontos de concentração, de acordo com a singularidade de cada público. Teve a concentração de mulheres cis e trans, a concentração das batucadas e a concentração mista, todavia no andar da manifestação as secções se misturam e somente quem sabia do planejamento a priori que identificava os diferentes grupos. Para contemplar participantes que defendem que é um espaço das mulheres (cis e trans), no dia 7 de março à noite houve uma manifestação só de mulheres, com menor número de pessoas, que participam ativistas da questão de gênero, as quais me relataram como um espaço ímpar, de muita cumplicidade.

Outra cena da ocupação das ruas foi no julgamento de *La Manada*, um grupo de homens que incluíam militares e policiais estupraram uma jovem bêbada em um festival na cidade de Pamplona, o estupro foi planejado, como se pode verificar em mensagens em um grupo de WhatsApp. Os juízes deram uma pena que segundo a opinião pública era mínima, e o argumento de um dos juízes é que na filmagem feita pelo grupo *La Manada* a vítima tenha feições que sentia prazer. A sentença saiu no final da manhã, no mesmo dia as 18h uma das principais praças estava lotada, com cartazes improvisados, com coros de *nós te cremos* e o estalar das chaves sendo sacudidas no alto. Atos deste tipo aconteceram por toda Espanha e ocasionaram na mudança da sentença, mas o que me surpreendeu foi a rápida resposta e a demonstração de empatia e intolerância com este tipo de prática.

Mas não é só questões de gênero e o independentismo que levam as pessoas as ruas na Catalunha. No período que fiquei lá presenciei manifestações por unidades de saúde, por moradia, contra a lei de migração, contra a violência policial etc. Cabe ressaltar, que a rua e as praças são frequentemente ocupadas, configuram-se como espaço de lazer, festas do bairro, shows, feiras ou apenas como ponto de encontro. E isto ocorre tanto de dia quanto a noite, independente das estações do ano e da temperatura que esteja fazendo. Quando compartilhava com os locais o quanto me parecia interessante esta predisposição das pessoas de estarem na rua, muitos se surpreendiam imaginando que o Brasil, como um país de muita cultura popular, teria um número maior manifestações culturais na rua.

Diversas vezes vemos os conceitos de democracia, cidadania e participação reduzidos ao pleito eleitoral, entretanto no caminhar pelas ruas da Catalunha, houve uma dimensão da democracia que se destacou, não depende autorização de um agente governamental, tampouco de uma instituição que fale por, pode-se dizer que acontece em ato.

Não há um único conceito de participação (Cortes, 2009), ela se manifesta no controle do Estado e governantes, também ações coletivas de necessidade pública, no entanto não se reduz a isto. Ela é “sociabilidade, o vínculo e a experimentação para novas possibilidades de existirmos coletivamente, o que, muitas vezes, se relaciona ao enfrentamento político e a criação de estratégias de luta” (Machado, Baptista, Alencar, 2018, p. 32).

O olhar estrangeiro permite o paradoxo de ser um olhar distante e próximo, a oscilação, a posição de estar “entre” um mundo conhecido e outro por conhecer. Uma oportunidade do encontro com o inesperado. Todavia, o conhecer do outro mundo não acontece no ato de

reconhecer. É um conhecer que produz rupturas em cenas e conceitos que parecem familiares. Assim, o “olhar é, ao mesmo tempo, sair de si e trazer o mundo para dentro de si” (Chauí, 1988, p.33). Não há um estreitamento de mundo, mas o estranhar possibilita uma forma de desestruturação que faz com que seu próprio mundo se abra. Porque o olhar estrangeiro, mesmo que desterrado, nunca é completamente estranho, as brechas que se produzem no contato com a alteridade, diferenciam e expandem seu próprio mundo.

Depois de um tempo, há um mundo que não é nem o de partida, nem o de chegada, mas que o estrangeiro reconhece como seu.

Depois do deslumbre do início de uma viagem, de chegar em terras novas, do novo passar a ser cotidiano, acredito que voltamos a ter a capacidade de ver a cidade como ela é de fato. Passamos pelo momento em que tudo nos parece melhor, incrível, organizado e eficiente, mas como o tempo vivendo em dado local, passamos a entender que não há magia, nem encantamento e perfeição. É apenas um lugar diferente.

Mas não funciona assim em todos os lugares, somos colonizados e assim subjetivados a achar que tudo que está no hemisfério norte é melhor, é de primeiro mundo. Sair da posição turista e passar a ser o explorador me permitiu perceber que não é necessariamente assim. Que as tecnologias brasileiras de saúde são tão boas quanto, que somos referência para outros países quando falamos da saúde mental.

6.

Experiência, subjetividade e produção de identidades

*Sea lo que fuera,
algo tendrá de cierto
Estoy dentro de ese cambio.*

*Si, estoy evolucionando.
En la incertidumbre durante mucho tiempo,
No borraré de mis sentidos
vivir el cambio de energía.*

*El agua, el viento, lo violento, la alegría,
lo de dentro: el bloqueo, la frustración, la ira,
mi maltrato, mi presente y mi pasado.
Mi identidad, yo y la instantánea.*

Tengo mi retrato: yo.

*Una luz, solo una.
La luz de la vida.
La luz que no duerme el presente,
la luz que me acompaña.
Sin bloqueo, sin frustración.
No borraré de mis sentidos,
vivir el cambio de energía.*

Micaele Mahi, 2017



Quem sou eu nesse processo de pesquisa? Quem era a mulher que chegou em Barcelona para fazer um doutorado, percorreu e produziu caminhos? No que escrevi até aqui, nas seções anteriores, vou dando pistas de quem sou e de como me transformei. Falo de algumas das minhas identidades. Por vezes fiz isto de forma objetiva, como quando me apresento como um dos personagens da trama, em outras, me apresentei através das escolhas que fiz, das possibilidades do meu olhar, pelas cenas que decidi compartilhar, pelas afetações que declarei, pelas questões que surgiram enquanto eu ia vivendo a cidade, me expondo a pesquisa. A tese é feita em *primeira pessoa*, que aqui não significa apenas um pronome pessoal, mas o lugar que ocupo no momento da fala, de quem viveu a pesquisa, sentiu atravessar seu corpo os conflitos, as conquistas, os afetos e desafetos do local que estava investigando. Aprendizagem, como numa pesquisa, sempre é deslocamento, ou não é aprendizagem. E não há aprendizagem sem *implicação*. Usar a primeira pessoa também é a estratégia metodológica de colocar a implicação em evidência, de aceitar o risco de expor eventuais sobreimplicações ao diálogo. A implicação é o que me afeta da tese e o que aprendi no percurso. Sendo assim, é o que me coloca aqui ao diálogo, ao compartilhamento, ao debate, como é do “fazer ciência” sem negar os processos cognitivos e afetivos que lhe são constitutivos. A estética da primeira pessoa também é a ética do diálogo, do convite à interação, de um saber em rede.

Em primeira pessoa é uma das linhas que atravessa os diferentes platôs da pesquisa, tanto na forma narrativa quanto campo de investigação. Entender seus sentidos e implicações na saúde mental foi primordial para a construção das análises. Entender como as pessoas estão subjetivadas em uma identidade do doente mental, que anula outras identidades e as estratégia *em primeira pessoa* para construir outra forma de estar no mundo e outra episteme sobre a saúde mental.

6.1 Em primeira pessoa

Em *primeira pessoa* também são as entidades que estudei, que determina a representatividade, uma identidade e uma posição que marca o lugar da fala no momento da fala. Em *primeira pessoa* foi um desafio epistêmico desde o início do percurso da pesquisa, inicialmente como inquietação, depois como curiosidade e, mais recentemente, como *conceito-dispositivo* para o pensamento. Foi preciso construir um lugar à expressão no pensamento.

Falar *em primeira pessoa* é sempre experiência própria e diz de um lugar, de um território vivencial. Na Espanha em *primeira pessoa*⁶⁸ é uma expressão que se escuta em diferentes contextos e coletivos, que se refere a quem viveu algo significativo, fala da experiência. No Brasil, nos últimos anos tem se popularizado a expressão *lugar de fala* (Ribeiro, 2017), que ganhou relevância a partir do feminismo negro. O *lugar de fala* reivindica a visibilidade e legitimidade das produções intelectuais, dos saberes e das vozes de grupos oprimidos, que foram silenciados de forma estrutural na sociedade. O *lugar de fala* é um conceito-dispositivo que pauta a validade das falas de grupos sociais marginalizados. No entanto, sua popularização tem gerado discussões acerca dos usos do termo, já que, com alguma frequência, a indistinção e a deturpação podem banalizá-lo, esvaziá-lo de potência e afastá-lo da sua funcionalidade ideológica (Oliveira, 2020) ou se tornar visível apenas como uma arma de ataque nos frequentes debates epidérmicos sobre quase todos os fenômenos que atravessam o tempo que vivemos.

Todavia, por mais que este termo esteja sendo usado amplamente, não se vê seu uso na saúde mental, demarcando o lugar de quem tem experiência (e saberes) por ter uma história com sofrimento psíquico e luta por ter voz, pela garantia de direitos e por ser cuidado dignamente e em liberdade. Tanto no SUS como nos espaços de representatividade em saúde mental, o termo utilizado para demarcar a posição da fala de quem vive o sistema é *usuário*. Talvez pelo viés participativo que é preconizado na Constituição Brasileira e nas legislações que compõem o sistema de saúde, que tem parte da sua origem na articulação de uma resistência à ditadura, onde se buscava articulações expandidas para fazer frente a um estado autoritário, afirmando o direito de acesso à atenção à saúde. O termo *usuário* também outorga uma identidade e um posicionamento ideológico e político. Diferente da realidade espanhola, onde se encontrará *associações em primeira pessoa*, no Brasil temos associações de usuários⁶⁹. O mesmo acontece nos espaços colegiados e de controle social, enquanto na Espanha é representação em *primeira pessoa*, no Brasil é representação de usuários. O Brasil, ao contrário da Espanha, não viveu o estado de bem-estar social e parte da diferença nos termos parece dizer de uma diferença na relação das pessoas com as políticas públicas e com o Estado. O lugar do usuário afirma a condição de direito de acesso, de ascender à experiência da inclusão e da proteção social, que sempre é frágil e incerta. Parece que a primeira pessoa poderia tornar visível outra condição: a condição de quem se pretende singular nesse acesso, de quem se percebe na experiência do

⁶⁸ Em castelhano: en primera persona.

⁶⁹ Nos dois países podemos ver associações vinculadas pela patologia como por exemplo Associação de Bipolares, mas este tipo de entidade não fez parte do meu estudo.

cuidado e reivindica um platô sequencial, de não ser inserido como série, com uma identidade clivada pelo olhar do outro. Foucault em Nascimento da Clínica (1977) apontava como no método clínico as doenças foram serializadas, classificadas em alas e enfermarias, expondo o que é contínuo entre os enfermos: a patologia no olhar do médico.

sob o olhar do médico de hospital, as doenças serão agrupadas por ordens, gêneros e espécies, em um domínio racionalizado que restitui a distribui, ao originaria das essências. Assim concebido, o hospital permite «classificar de tal maneira os doentes que cada um encontra o que convém a seu estado, sem agravar, por sua vizinhança, o mal de outro, sem difundir a contágio no hospital ou fora dele». ⁹ A doença aí encontra seu elevado lugar e como que a residência forçada de sua verdade. (Foucault, 1977, p.46)

Trago essa conversa para a tese, por lembrar o quanto foi significativo meu encontro com a expressão *em primeira pessoa*, lembro que no início fiquei encantada e curiosa. Encantada com a ideia do protagonismo que a expressão me remetia e curiosa para saber como que surgiu. Eu já havia tido oportunidade de conhecer redes de serviços e políticas de saúde mental em outros países, inclusive de língua castelhana, entretanto foi em Barcelona este primeiro encontro com a expressão. A *afetação* que a expressão causou em mim é puro reflexo da minha exploração estrangeira, com a potência do diferente em mim. Em uma das entrevistas, com uma psicóloga argentina, ela também relata que foi ali que teve seu primeiro contato com a expressão, confirmando que não é uma expressão que se relaciona com o idioma. Em outra entrevista, uma profissional vinculada à gestão da saúde me disse que tinha criado uma forma simples de conceituar *primeira pessoa*, para não cometer equívocos no seu discurso. Estas falas demonstram que, por mais rotineiro que pudesse parecer, há uma característica regional e importância política da expressão. O olhar estrangeiro também afeta o pensamento, como deslocamento, fazendo buscar uma compreensão que acompanhe as aproximações sucessivas entre o corpo-pesquisadora e o corpo-rede de conexões que foram sendo estabelecidas. Foi necessário *dar passagem* à afetação, abrindo caminhos de aprendizagem.

Movida pela curiosidade, fui buscar a origem da expressão, sem encontrar referencial bibliográfico que abordasse o tema. Comecei a fazer a pergunta sobre a origem da expressão nas entidades que visitei. Ninguém sabia ao certo e, em uma das associações, chegou-se a supor que a origem tivesse sido no movimento feminista. Mas não encontrei nada que conferisse autenticidade à informação. E, conversando com outra entrevistada, ativista do movimento feminista, ela acredita que não. Diante das incertezas e de como me parecia um marcador importante esta expressão, resolvi perguntar para as pessoas que entrevistei o que significava, para cada uma delas, *primeira pessoa*. As respostas foram semelhantes, muitas apresentaram

A partir das respostas, pude entender que *primeira pessoa* é falar a partir de uma experiência individual⁷⁰, de um sofrimento mental por uma doença grave, do que se há vivenciado e ainda vivência, como me respondeu Marta:

Para mi significa hablar desde la propia experiencia, desde la experiencia que ha tenido yo em que me hayan diagnosticado un trastorno, en que hay vivido toda una experiencia de una enfermedad grave que yo no sabía ni que tenía, pero lo he vivido y sigo me recuperando poco a poco, con los apoyos que he recibido. Para mí es hablar de esto, de que he vivido, viviendo.

Em *primeira pessoa* também é o reconhecimento de que ninguém melhor que as pessoas que vivem um problema de saúde mental, na pluralidade de condições e sintomas, para participar das decisões da sua própria vida, como me disse Davi:

Creo que es tu mismo, nadie mejor que tu puede saber el sufrimiento y alegrías dentro de lo malo, dentro de lo bueno, lo negro y lo blanco. Y ni todo es igual y ni todo es super positivo, a veces hay algo malo y las vivencias personales, tú sabes cómo te has sentido y otras personas que te quiere, incluso que quieren ayudar, no pueden estar dentro de tu cuerpo. Entonces cuando hablas de primera persona hablas de algo que has sufrido tú, algo que has experimentado tu. El hecho de que hables en tu nombre sin ti es como bastante humillante y como una falta de respeto incluso, es como diciendo: estáis configurando mi vida, estás jugando con mi vida sen tenerme em conta.

Também é dar visibilidade, que nem todos que tem, para além do seu problema de saúde mental, que representam os estereótipos, como fala Maria:

⁷⁰ Um paradoxo que me parece importante pensar é sobre como a expressão tem como base a experiência individual, mas tem uma função social de representatividade. Mais adiante retomo esta discussão.

Somos nosotros que hemos pasado por una experiencia propia en la problemática de salud mental, que no hay que ser siempre tan negativas como lo estereotipo común.

Representa uma transformação nas políticas públicas, *em primeira pessoa* fala-se de ocupar um papel de protagonismo:

Para mí es dar voz a las personas que son las primeras protagonistas en ese mundo de la salud mental. Y para mí es importante porque mejor que nosotros nadie sabe cómo estamos, porque nosotros já sufrimos. Entonces es una cuestión de derechos. Nacho

Para mí es la grande transformación es pasar de paciente a agente. Alberto

A partir das falas e observações, construo um conceito de *primeira pessoa* em saúde mental: são indivíduos que vivem uma problemática grave em saúde mental, que ultrapassam o papel de *paciente* para o papel de agente da sua existência e da condição do adoecimento, participando das decisões da sua própria vida e das políticas. *Primeira pessoa* é individual e coletiva, é o protagonismo na sua vida e nos espaços colegiados de decisão política. É o reconhecimento de um saber que vem da experiência e se soma a outros saberes (terapêuticos, científicos), mas que não se reduz à abstração estigmatizante do diagnóstico biomédico. Com o protagonismo e representatividade, se dá a visibilidade social para a pluralidade de formas de viver com um problema de saúde mental, o que ajuda a romper com os estereótipos relacionados à loucura e à objetualização da vida, simplificada ao diagnóstico biomédico.

Na definição que construí, trago um “problema grave” ao invés de doença grave ou diagnóstico psiquiátrico, porque mesmo que a psiquiatria tenha uma relevância importante na vida dessas pessoas, até pela captura da autonomia e da identidade, houve falas e situações que me fizeram pensar que é mais do que isto. Por exemplo, Natalia quando me respondeu o que era *primeira pessoa*, afirmou que éramos todos nós, porque na sociedade que vivemos não há como não sofrermos, que muitos negam este sofrimento, vivendo como marionetes que demonstram felicidade enquanto são controladas pelas *pílulas da felicidade*. Me fez lembrar das discussões

feitas por Han (2017), que vivemos em uma sociedade com excesso de positividade⁷¹, uma positividade tóxica que tem produzido o aumento da ansiedade, depressão e *burnout*. A seguir um trecho da fala de Natalia:

Todos somos primera persona.

Todos somos primera persona porque todos han pasado por una depresión, la persona que dice: yo no estoy depresiva es que no estás en el mundo, o tiene una vida suficiente acomodada para no permitir a tener una depresión. Pero esto es imposible, porque el mundo que nos da tristeza, que nos da ansiedad, que nos da depresión. Que pasa es como nos da vergüenza por admitirlo, por la gente no se permite sentir la tristeza.

Entonces, somos todos em primera persona.

Provavelmente, este posicionamento de Natalia tenha relação com sua própria história de vida, quando inicio minha pesquisa ela havia iniciado a participar de Nikosia fazia pouco tempo, mas rapidamente se tornou muito ativa na Rádio Nikosia e na Federação Veus. Lembro de um depoimento que ela fez em uma aula da Especialização em Saúde Mental Coletiva, que contou o quanto entrar em Nikosia foi um importante na sua vida, lhe dando coragem para desafiar os próprios medos e muitas vezes sem perceber, superá-los. E que estas mudanças eram percebidas não só por ela, mas por toda a família. Todavia, quando fala da sua relação com a saúde mental, atribui que o período que viveu isolada, sem energia e sentindo-se muito mal, era consequência de um quadro clínico, por ser celíaca. Interessante pensar que uma voz ativa da Rádio, que fala *em primeira pessoa*, quando descreve seu problema, relaciona a doença celíaca como explicação forte, o que pode lhe dar outra significação sobre o que é sofrimento psíquico, mesmo assim, na rádio Nikosia ela é mais uma igual-singular-plural⁷² como todos os outros.

⁷¹ Han parte dos conceitos de sociedade disciplinar e sociedade do controle (conceitos de Foucault) para descrever a transição para a sociedade do desempenho que gera uma falsa sensação de liberdade. A sociedade vem perdendo a capacidade de contemplar e vive na coerção da multitarefa e hiperatividade. A positividade produz pensamento disperso, sem reflexão e percepção da diferença, provocando um estado de normalidade totalitários que absorve qualquer estado de exceção.

⁷² Igual-singular-plural porque entendo que os participantes da rádio têm uma relação de igualdade, embora os vínculos e níveis de participação sejam diferentes, como em qualquer lugar. O singular, porque mesmo com a igualdade entre eles, há uma singularidade de histórias de vida e subjetividade e plural porque é um espaço que opiniões diferentes são acolhidas. Nem todos têm o mesmo posicionamento e há espaço para que todos possam expor como pensam e se sentem.

Além disso, entrevista da Natalia me fez pensar em um outro aspecto, a publicidade e popularização do uso de medicações psiquiátricas. Em dados da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) encontramos um incremento no consumo de medicações psiquiátricas nas últimas décadas, como antidepressivos. Analisando dados da Espanha, na comparação dos anos de 2010 e 2018, o consumo de antidepressivos aumentou em 31,37%, de hipnóticos e sedativos aumentou 21,27% e ansiolíticos aumentou 9,44%. Dos países analisados pela OCDE, a Espanha ocupa a segunda posição em consumo de ansiolíticos e o sexto lugar em consumo de antidepressivos e hipnóticos e sedativos (OCDE, 2021). O alto consumo de medicação psiquiátrica é só mais um aspecto da complexidade de definir quem é e quem fala *em primeira pessoa* na saúde mental, afinal, fazer uso tão relevante de medicações psiquiátricas te faz ou não uma pessoa com problemas de saúde mental?

Retornando às entrevistas, complemento a fala de Natalia com a de Joana, que respondeu apontando que estamos conectados, que as conexões que temos socialmente fazem com que o sofrimento do outro nos afete. Não se pode pensar o indivíduo como uma ilha, de alguma forma o sofrimento de um, toca a existência do outro. Sendo assim, o fato de reconhecer o sofrimento do outro, provoca sofrimento em quem convive, mesmo sendo em menor escala.

Es el sujeto que padece de la situación en su piel.

Ahí podemos debatir, donde empieza, porque si la sociedad está conectada con los otros, esta piel se conecta con la mía y en este sentido, yo también puedo ser primera persona. También por una cuestión de una cierta honestidad, es cierto que muchas veces yo no sufro el sufrimiento mental. En ese sentido es importante reconocer al que sí, que está sufriendo para poderle ayudarle y poder dignificar en algún sentido también.

Yo también podría ser primera persona y esto lleva como consecuencia o no reconocimiento de quien está sufriendo.

La primera persona es quien sufre por un problema de salud mental.

Complemento sua fala com a descrição que fez quando lhe perguntei qual a relação com a saúde mental:

Como ciudadana, de alguna forma afectada, no en primera persona.

Como persona que convive en una sociedad donde hay personas o podemos tener algún problema de salud mental a lo largo de nuestra vida.

Joana colocou em palavras algo que eu já estava sentindo: alguns dos profissionais vinculados às entidades *em primeira pessoa* vivem (ou viveram) sobre a linha tênue, quase como se caminhassem na corda bamba. Ser ou não uma representação *em primeira pessoa*? Como já mencionei antes, também senti isto, quando fui convocada a votar pelos colegas da associação, mas eu sentia um entrave como se estivesse roubando um lugar que não era legitimamente meu⁷³. Eu lembro de representar Nikosia em outras duas situações, em uma aula do Serviço Social e em uma atividade em outro município, em um sábado que estava tendo pouquíssima adesão dos nikosianos. Fomos Davi, Marcos e eu. Como foi em 2019, já participava há bastante tempo da radio, me senti à vontade sendo uma das porta-vozes da experiência que é a Rádio Nikosia, mas Davi já acostumado com as minhas dúvidas em relação a como me portar, não ocupando o papel de *primeira pessoa*, depois que falamos e estamos debatendo com outros coletivos (que não eram da saúde mental) ele aponta para mim, com a mão sobre a minha cabeça, rindo e dizendo: ela não é *primeira pessoa*. Entendo a fala como algo que eu mesma provoquei, não naquele dia, mas por meses de convivência e sempre perguntado se poderia ou não ocupar este espaço, também pelos meus questionamentos, tentando entender a dimensão do que representava falar *em primeira pessoa*, ao ter incertezas e compartilhá-las, de como me posicionar.

Ao mesmo tempo, entendo que é um posicionamento de algumas associações que, ao terem profissionais como parte do coletivo, quando necessário e é acordado, eles representam a fala do coletivo, independentemente de ser ou não alguém com um problema de saúde mental. Passou por assembleia, há uma confiança de que os indivíduos representem o que o coletivo pensa e não a opinião pessoal.

Sobre isto, Lucia faz uma fala que dialoga com este dilema:

Desconfian de nosotros porque hay una equipe de profesionales que trabajan ahí, yo entiendo esa posición.

⁷³ Embora na hora eu não conseguisse sentir assim, hoje tenho claro que outorgar outro a te representar é participar. Fazemos isto o tempo todo nas eleições. Na situação da assembleia de Veus, era isto, Nikosia confiava em mim como sua representante.

Me parece comparable a los espacios feministas, solo mujeres, trans, donde no hay hombres cis, pero no es lo mismo. Por que como decía al principio, podemos pensar en la salud mental como una situación de psiquiatrización, de diagnóstico, pero no (es lo mismo) en relación el sufrimiento. I a mí no me da ganas de tener que salir a validar o a comunicar o a compartir hasta qué grado yo he sufrido para poder hacer parte de una cierta primera persona.

De alguma forma eu fiz isto, sem crítica nenhuma do que estava fazendo, comecei a pensar o quanto eu poderia falar em *primeira pessoa* pelo sofrimento em saúde mental que tive em um momento da vida. Isto foi algo pessoal, pois não houve pressão externa das entidades para que me sentisse a parte, fui acolhida em todas que frequentei, e mesmo sendo de fora, falando outra língua, as pessoas foram cuidadosas, optando em falar em espanhol e não catalão, por exemplo, para fazer eu entendesse e pudesse participar. Foi um movimento interno meu, como uma tentativa de me legitimar nos espaços que estava participando.

Em Nikosia, por exemplo, o vínculo que os profissionais estabelecem com o coletivo ultrapassa a prestação de serviço ou do trabalho técnico, há uma integração forte entre os participantes, que a decisão de se colocar ou de calar, de quem intervém quando alguém não está bem, é resultado de uma sincronia que foram se constituindo ao longo do tempo e que hoje parece ser natural e funcional. Lembro que levei um tempo participando das assembleias de Nikosia sem conseguir identificar quem era quem: quem era profissional, quem era estagiário, quem tinha problema em saúde mental. Meses depois de estar participando, eu ainda me surpreendia ao saber da “categoria” cada um fazia parte. A primeira persona também é um lugar que pode ser ocupado.

Antes, escrevi que Natália era aceita de uma forma igual-singular-plural em Nikosia, eu estava me referindo à maneira de acolher e conduzir os processos participativos na Rádio. Presenciei situações que, mesmo sendo a primeira vez de alguém em Nikosia, a primeira assembleia, se a pessoa tivesse um projeto ou a ideia para um programa e os outros conseguissem debater sobre o tema, já era convidado para coordenar. Em uma associação com aproximadamente quinze anos de existência, com pessoas que estavam ali há muito tempo, mas não havia uma distinção entre os que chegaram no mês passado ou há muitos anos, todos pareciam ter igualdade de acesso, de fala, de viver Nikosia. O tempo cronológico de contato parece não hierarquizar os

papeis, mas há conexões da ordem das afecções que produzem o reconhecimento pelo coletivo. No entanto, cada um tinha uma história, um diagnóstico, uma experiência tão singular pela sua condição de vida, cor de pele, forma de se relacionar e isto estava dado. Havia os que falavam, os que compunham música, os que escreviam e de alguma forma a singularidade era valorizada. Essa singularidade vista como potência te dá outra identidade, um outro lugar social no grupo. Por fim, a pluralidade, que me parece o mais difícil de garantir em um coletivo, porque geralmente nos associamos aos iguais e aos que se posicionam politicamente em um lugar parecido com o nosso. Quando não é assim, alguns assuntos podem ser previamente censurados para não haver conflitos que desagregue o grupo. Em Nikosia presenciei diversas discussões com posicionamentos opostos, não havia um posicionamento único em relação ao uso de medicação, aos sistemas de saúde, relação médico-paciente, a independência da Catalunha, etc. O que víamos era a pluralidade do pensamento, espaço para defesa do seu posicionamento e conversas sobre variados temas. Para mim isto era uma característica positiva, mas em conversa com um educador social que fez estágio lá, ele esperava que Radio Nikosia tivesse um posicionamento único, demarcando seu posicionamento político e ideológico acerca de alguns temas. Eu não senti falta de um posicionamento político e ideológico uniforme, por perceber que havia um posicionamento ético embasando consensos e dissensos. Enquanto coletivo, eu conseguia ver o respeito a fala de diferentes vozes e, a busca para que mais pessoas falassem. Além disso era comum a problematização e o questionamento sobre os processos de subjetivação e as capturas causadas por um mundo globalizado e neoliberal que impõe o produtivíssimo e provoca a alienação. Nikosia se questionava, queremos participar disto? Queremos reproduzir este ou aquele jeito de funcionar?

Nikosia é uma experiência exitosa e reconhecida internacionalmente, mas minha pesquisa não busca estabelecer relações causais que justifiquem por que do seu reconhecimento, descrevo processos e o fluxo de forças que eu vi em jogo. Não é a organização Nikosia que me interessou, é o *acontecimento* Nikosia, assim como as demais associações. Ela, assim como outras associações, é mais que um lugar de fala garantido a *primeira pessoa*, Nikosia é um espaço de acolhida que potencializa outras identidades de cada participante. Talvez não seja uma questão para nikosianos ter profissionais que os representem, porque ali eles adquirem outras identidades, não só a da enfermidade, nem da loucura, muito menos da psiquiatrização. Ali eles são artistas, radialistas, dançarinos, atores, praticantes de yoga, aposentados, enfim poderia escrever linhas e linhas sobre as identidades que vi lá. Talvez com identidades movediças e rizomáticas, que parecem mais abertas à aprendizagem/forças de subjetivação no contato com

as demais pessoas que se colocam nas cenas do que é comum quando utilizamos esse conceito. O diagnóstico (ou loucura) eles vestem e desvestem⁷⁴ ao longo da trajetória que vão trilhando na vida.

Deleuze em *Intelectuais e o Poder* diz que “Aqueles que agem e lutam deixaram de ser representados”, eles não precisam mais de uma entidade que seja sua consciência. Eles falam e agem sendo uma multiplicidade, são pequenos grupos que põe em movimento a “ação de teoria, ação de prática em relações de revezamento ou em rede.” (Foucault, 1972/1995, p.42). Os nikosianos, que são *igual-singular-plural* falavam por si, a partir das próprias experiências, mas falam também de uma multiplicidade resultante de conexões e *afecções* da experiência do outro que atravessa a existência de cada um. A fala é de si e do outro, as vezes sem a possibilidade de estabelecer a fronteira.

Nikosia não era a única onde senti esse *efeito/acontecimento*. Acompanhei atividades de Imagina e Matissos que me pareciam produzir o mesmo efeito. Talvez estar no coletivo sem ter que falar e fazer coisas que sempre remetam a saúde mental seja importante para deixar emergir outras identidades e minimizar sofrimento. Correa-Urquiza (2009) descreve a experiência de Nikosia como intervenção-ação-participação que age buscando intervir na sociedade como um todo, através de ações que buscando diminuir a exclusão de pessoas com diagnóstico, ações que não necessariamente são propostas como terapêuticas, acabam promovendo a participação. Ele aponta como que terapeutizar as experiências podem ser contraproducentes, desmobilizando o seu papel político e reproduzindo um modelo biomédico de intervenção. Dessa forma, a grande diferença é que as ações propostas não têm por objetivo serem espaços clínicos ou terapêuticos, a produção de saúde que ali acontecem se dá como consequência. Não ter uma dimensão terapêutica *a priori* é uma maneira de possibilitar que o *dispositivo participação* tenha efeitos não estabelecidos previamente, não há o que curar, o que reabilitar, há uma hibridização de duas dimensões - clínica e política – que produz outros sentidos (incalculáveis) a partir da experiência de cada um. Ferla (2004) denomina de *clínica nômade* um compromisso com a qualidade e com a intensidade da vida das pessoas, uma clínica que estabeleça relações com a produção de vida ao invés de reduzir o indivíduo e sua possibilidade de vida a evidências fisiopatológicas. em uma perspectiva *ético-estético-política* que desenvolvam tecnologias que possibilitem novas práticas de atenção em saúde. Embora não sejam terapêuticas, são práticas

⁷⁴ Mesmo que a doença (ou loucura) seja vestida sem seu consentimento, em um momento eles desvestem, quando saem da crise, quando reduz os sintomas.

de cuidado, que não é a técnica da assistência, mas sim uma condição que mistura atenção, gestão e participação.

Enfim, como já mencionei, *em primeira pessoa* me produziu muitas inquietações que encontraram passagem quando entendi que não era buscar a tradução para um correlato em português ou a diferença entre primeira pessoa e usuários que me faria entender melhor o meu campo de investigação. A potência que percebo foi em buscar o comum, sem deslocar do espaço geográfico o que cada um representa. Por mais que *lugar de fala* possa se aproximar mais com o significa da *primeira pessoa*, ele não é significativo para os coletivos de pessoas com sofrimento psíquico para marcar sua posição no sistema. Embora *usuário* na Espanha remeta aos espaços que configuram a rede de serviços de saúde mental e ao termo paciente (Correa-Urquiza, 2009), no Brasil ele tem uma construção história que é política, que é de protagonismo, que é de luta:

participação horizontal e propositiva do usuário (no momento do atendimento) e da população (na gestão do sistema de saúde) são idéias que não emergem naturalmente nas lógicas estabelecidas na modernidade, tanto para organizar as estruturas do Estado na área da saúde quanto para reproduzir ações médicas. Apesar disso, essas idéias estão gravadas no texto constitucional e estão em curso no país, chocando-se com a atenção medicalizadora, derivada do modelo biomédico (Ferla, 2004, p.93)

No comum entre *primeira pessoa* e *usuário* há pessoas que lutam para não serem reduzidas a identidade do doente, do incapaz. Há pessoas e coletivos organizados que não aceitam o discurso biomédico como único saber-poder sobre o que eles vivenciam. Como apresentarei a seguir, há ambivalências, há orgulho e há luta para ocupar espaços em diferentes âmbitos – políticos, científicos, sociais – para que a loucura seja entendida de outra forma e para que os ditos loucos possam participar da sua própria vida.

6.2 Identidade, orgulho e participação

A identidade é construída de forma relacional e marcada pela diferença. Muitas vezes nos definimos a partir do que não somos, na comparação com o outro. Além disso, a identidade também é resultado de uma construção histórica, simbólica e social. “A marcação simbólica é o meio pelo qual damos sentido a práticas e a relações sociais, definindo, por exemplo, quem é excluído e quem é incluído. E por meio da diferenciação social que essas classificações da diferença são “vivas” nas relações sociais.” (Silva, 2000, p.8). A construção da identidade não é um processo linear e único, ao longo do tempo vamos assumindo diferentes identidades,

algumas vezes uma identidade pode estar em tensão uma com outra, vivendo conflitos gerados pelas expectativas e normas sociais. Por isto, durante o texto utilizo identidades, no plural, como maneira de explicitar a gama de identidades que assumimos nos diferentes contextos. Lembro de uma conversa que escutei em uma das associações, entre um homem jovem e seus colegas que contava sobre seus conflitos no uso do aplicativo de relacionamentos. Dizia que não sabia o que responder quando as mulheres lhe perguntavam se ele não trabalhava, por que ele estava sempre em um café. Ele argumentava que dizer que era aposentado, sendo jovem, o faria ter que explicar o motivo, que era por ter um diagnóstico de doença mental. Entre interferências e risadas dos que participavam da conversa, uma outra pessoa responde que em situações semelhantes se apresenta como radialista.

Era uma cena leve, uma conversa de amigos, mas que diz de um lugar marcado pela doença mental como a imposição de uma identidade social, estigmatizada (Goffman, 1988). Reconhecer que se tem outros papéis na vida é a possibilidade de se apresentar de diferentes formas, como artista, como ativista, como ator ou atriz, escritor ou escritora, enfim viver a vida assumindo “diversas e cambiantes identidades, tanto nos contextos sociais nos quais elas são vividas quanto nos sistemas simbólicos por meio dos quais damos sentido a nossas próprias posições” (Silva, 2000, p.24). E isto deveria ser para todos, entretanto, isto não é obvio quando pensamos nas pessoas com diagnóstico em saúde mental. Precisa-se combater o estigma, a anulação das subjetividades tão comum em práticas manicomiais, é preciso *des-enfermar* (Correa-Urquiza, 2009) afastando a identidade de *doente daquela doença* (e seus estereótipos) para poder vivenciar o problema da saúde mental sem assumir a identidade vinculada à incapacidade e, assim, viver plenamente outras identidades e o trânsito entre elas.

Todavia, este não é um processo fácil, porque exige mudanças culturais na sociedade, além de que se potencialize outros modos de subjetivar o viver com uma doença mental grave. O *primeira pessoa* como estratégia política, desenvolvido no item anterior, é uma das expressões desse processo de resistência. Embora a complexidade da vida não nos permite que estes processos sejam lineares e graduais, se faz necessário que a sociedade rompa os estereótipos da loucura e para isto os processos de mudança devem partir de diferentes âmbitos, na macro e na micropolítica, de forma global e individual. Como em outros movimentos sociais, o *sair do armário*⁷⁵ pode ser uma estratégia importante para mudanças sociais e culturais.

⁷⁵ Sair do Armário é uma expressão comum no contexto LGBT+ que fala da autorrevelação da sua orientação sexual. Eu escutei esta expressão em diversos momento da pesquisa se referindo a assumir seu diagnóstico

Lembro de uma assembleia na Rádio Nikosia, sobre o evento Orgull Boig de 2019, onde conversamos sobre a adesão das pessoas no evento. Foram várias falas que diziam que não se sentiam confortáveis de participar por não terem orgulho da sua doença. O que para mim era surpreendente, embora me fizesse entender reações que eu percebia quando se pautava o *Orgull Boig*. Conversamos sobre esta questão, foi uma possibilidade de cada um falar como se sentia. A minha surpresa se deu porque aquelas falas estavam ocorrendo em uma das associações que seus participantes tinham visibilidade e reconhecimento social, mesmo assim, ter um diagnóstico não era algo que eles se orgulhavam. Mas a questão central não é o diagnóstico, mas justamente a afirmação da loucura como uma questão da vida que não se reduz à classificação nosológica da doença.

Na ocasião fiz uma intervenção falando da importância da representatividade utilizando como paralelo ao movimento LGBTQ+⁷⁶. Ninguém escolhe ter uma doença mental assim como ninguém escolhe seu gênero ou orientação sexual e afetiva, estas são características pessoais e as vezes até cambiante. Entretanto, a não aceitação e a culpa produzem muito sofrimento, por isto é importante que a sociedade saiba que há formas diferentes de estar na vida e que isto não representa um problema. O preconceito, a violência, a retirada de direitos que são os problemas, e sem dúvida muito maiores que a sua condição da vida ou qualquer sintoma psiquiátrico.

Esta conversa foi levada para a reunião de avaliação do *Orgull Boig 2019*, fizemos ponderações do que implicava assumir esta identidade, além disso assumi-la com orgulho. O que estava implícito nas falas e sensações que precisávamos entender e explicitar? Também se avaliou a participação no evento, pensando quem eram as pessoas que estavam ali, quem faltava convidar ou o que fazer para que as pessoas se sentissem implicadas e sem vergonha de assumir sua loucura?

Rashed (2019) escreve sobre um discurso sobre o orgulho louco, que ele não pode ser comparado a outros movimentos como de pessoal negras ou LGBTQ+, porque diferente destes, se fosse possível retirar toda as situações de estigmas e desvantagens por terem esta condição, nem assim se tiraria o sofrimento que pessoas com alguma doença mental vivem ao longo da vida. Ele traz argumentos que seria como ter o dia do orgulho do câncer. Embora entenda que

psiquiátrico perante a sociedade. Muitas pessoas vivem sem compartilhar com ninguém que sofrem com depressão, ansiedade entre outros. Sair do armário é uma maneira de emancipação e visibilidade para reduzir o preconceito em relação a saúde mental

⁷⁶ LGBTQ+ é a sigla utilizada para determinar a população de lésbicas, gays, bissexuais, transgênero, sendo o + a simbolização de outras categorias que incluem o coletivo, mas não estão representadas nas letras da sigla.

seja importante a escuta de quem não se sente à vontade de orgulhar-se da doença, lembro da fala de uma professora de uma universidade norte americana, Elyn Saks, que conta que quando foi hospitalizada por câncer, ela recebeu muitas flores, entretanto nos períodos de doença mental, apenas bons amigos a procuraram (Glaser, 2008). O relato dela explicita que diminuir o preconceito e estigma pode não evitar crises ou sintomas, mas não vai sobrepor o sofrimento da solidão e de ter seus direitos desrespeitados por ter uma doença.

Ter visibilidade e orgulho de ser quem es, de *sair do armário* em relação a sua loucura me faz lembra da fala da Maria, quando me explicava o que entendia por participação a nível individual:

la dimensión personal también es importante porque somos nosotros con nuestro día a día, nuestra cotidianidad, nuestra familia, nuestros amigos que también normalizamos la situación, salimos del armario, sensibilizamos. Hay mucha diversidad en este mundo y tú tienes un estereotipo concreto en tu cabeza que todas las personas con problemas de salud mental que están fatal y no es cierto. Hay muchos casos y muchos momentos.

Além de Maria, outros entrevistados também trouxeram a importância de “sair do armário” e deixar que as pessoas que se convive e a sociedade saibam que se tem um diagnóstico de transtorno mental. Justificam que muitos se surpreendem porque não ver o estereótipo do louco, por descobrir que mesmo com um diagnóstico psiquiátrico a pessoa pode levar uma vida tida como normal. A criação do Dia do Orgulho Louco segue esta lógica, tem o objetivo de dar visibilidade a diferentes formas de viver, mesmo sendo afetada por uma doença mental.

O primeiro evento do tipo surgiu em Toronto, foi realizado em 18 de setembro de 1993. Houve debates sobre como se chamaria, embora a primeira sugestão tenha sido *Crazy Day*⁷⁷, o nome escolhido para o primeiro do evento foi *Psychiatric Survivor Pride Day*⁷⁸. Foi escolhido sobreviventes para mostrar que sentiam orgulho da sua história de sobrevivência à discriminação e abuso dentro e fora do sistema psiquiátrico, na defesa de dos direitos e que eles

⁷⁷ Dia Louco ou Dia do Louco

⁷⁸ Dia do Orgulho do Sobrevivente Psiquiátrico

os sobreviventes⁷⁹ da psiquiatria são muito mais do que um rótulo de diagnóstico. Foi somente em 2002 que o evento passou a se chamar *Mad Pride* -Orgulho Louco e sua data passa a ser 14 de julho (Toronto Mad Pride, 2021), correspondendo ao dia da invasão da Bastilha na Revolução Francesa, quando libertaram prisioneiros, entre eles os loucos. Segundo Finkler (2009), a origem da parada se deu em Parkdale, como resposta à falta de moradias populares e às condições de vida que eram submetidas as pessoas com diagnóstico psiquiátrico em pensões superlotadas e perigosas. Ron Wilson testemunhou contra as condições de sua moradia, falou publicamente em um comício na Biblioteca de Parkdale, de onde partiu a marcha, naquele primeiro evento: “Os sobreviventes psiquiátricos fazem parte da comunidade e pertencem aqui como qualquer outra pessoa” (Reaume, 2008, p.2). Com isso, o albergue foi fechado e Ron mudou-se para um lugar melhor. Assim, o dia do orgulho louco ou dos sobreviventes ao sistema psiquiátrico, se configura como um momento de compartilhar talentos, inspirar criatividade e cooperação, também como dia de luta contra o estigma e a opressão.

Figura 11 - Mad Pride Toronto



Fonte: Toronto Mad Pride (2021)

Em 1993 o nome do evento produziu debates entre os participantes e na comunidade, as pessoas se perguntavam: Do que você (ou nós) temos de se orgulhar? Afinal, este grupo de pessoas não é deveria ser “perigoso” ou um “fardo” para a sociedade? Quem quer “gente maluca” em sua vizinhança qualquer maneira? (Reaume, 2008, p.2). Mas o evento se mostrou como uma resposta, pautando objetivos como combater o estigma; celebrar as pessoas com uma doença psíquica como membros ativos da sociedade canadense; apresentar a história e cultura na

⁷⁹ No Brasil o termo não é utilizado pelo movimento social, mas na Espanha eu escutei algumas vezes se referirem ao termo.

perspectiva de quem viveu essa experiência; ligar-se a outros grupos marginalizados como pessoas com deficiência, negros entre outros, e rejeitar estereótipos culturais opressores. Assim, o orgulho louco também é um momento para vincular o ativismo de sobreviventes psiquiátricos a outros movimentos por justiça social.

O evento foi realizado em 1994 e 1995, mas de forma mais pontual como uma celebração em centros comunitários, mas mantendo a mensagem da necessidade de inclusão social de pessoas com problemas em saúde mental. Segundo Reaume (2008) os eventos posteriores foram essenciais para manter a sensação de continuidade. No ano de 1996 não houve apoio comunitário e o evento não ocorreu. Em 1997, a organização recomeçou e continuou sempre desde então. Entretanto, após o evento de 1993, as marchas retornaram em 1998 como parte regular do *Psychiatric Survivor Pride Day*.

Talvez por isto que muitos atribuem a origem do Dia do Orgulho Louco a um movimento realizado em Londres em 1999. Fundada por quatro homens com experiência em saúde mental (Mark Roberts, Simon Barnett, Robert Dellar e Pete Shaughnessy) foi inspirada na parada do orgulho gay no qual um deles participou e sugeriu que deveria haver algo semelhante para pessoas com problemas de saúde mental. Em entrevista para Abraham (2016), Robert Dellar explica que, naquela época, havia muito estigma contra pessoas com problemas de saúde mental na mídia como violentas, mas o que incomodou o grupo criador foi que se olhasse para as estatísticas, os homicídios cometidos por pessoas com problemas de saúde mental não eram maiores do que os cometidos por outras pessoas, o que lhes pareceu injusto. Além disso, viviam um momento que dentro das políticas públicas de saúde mental da Inglaterra, havia uma legislação que os obrigava a aceitar o tratamento, como por exemplo, obrigando-os a usar medicação psiquiátrica. Como respostas ao tratamento coercitivo, eles começaram a recrutar outros membros para o que seria o Orgulho Louco. O movimento foi aceito por pessoas de diferentes estilos, ideologias, diagnósticos, além de profissionais de saúde mental, o que os unia eram sentir as mesmas frustrações em relação aos serviços de saúde mental. O termo louco foi capitalizado como um termo político, como se vê em outros movimentos sociais que elegem uma palavra como símbolo. Ele refere que mesmo que o termo louco pudesse ter uma carga depreciativa, o seu uso de forma reivindicativa e festiva era uma maneira de minar seu uso prejudicial, e assim, recuperar o seu uso.

Figura 12 - primeiro logo utilizado em 1999 no Mad Pride Day



Fonte: Toronto Mad Pride (2021)

A partir desta experiência o Dia do Orgulho Louco passa a acontecer em vários países no mundo, eles são eventos sem uma coordenação única, independentes, sendo que o grupo original não teve controle sobre a expansão da sua ideia.

No Brasil também há experiências de Parada de Orgulho Louco. Em Salvador desde 2008 se realiza a Marcha em maio como parte do Dia da Luta Antimanicomial⁸⁰ e no sul do país temo a Parada Gaúcha do Orgulho Louco, que acontece em Alegrete no mês de outubro desde 2011. Em 2015 o evento passa a fazer parte do calendário oficial do Estado do Rio Grande do Sul (RS) através da Lei nº 14.783, de 04 de dezembro de 2015, e será realizado na última sexta-feira do mês de outubro de cada ano (Estado do Rio Grande do Sul, 2015). O objetivo da lei foi reforçar os princípios da Lei Estadual de Reforma Psiquiátrica de 1992, tendo que projetos culturais articulados a rede de atenção são dispositivos para ampliar o debate do tema a toda a população, assim como superar preconceitos e a lógica manicomial. Na primeira parada se estimou um público de três mil pessoas, na segunda de cinco mil pessoas e as seguintes foram mantendo valores entre quatro mil e cinco mil pessoas⁸¹. Talvez seja importante contextualizar o que significa reunir mil pessoas em um município como Alegrete.

O município de Alegrete está no sudoeste do RS a 509 quilômetros da capital, o deslocamento entre a capital do Estado e a cidade é de aproximadamente 7 horas, de forma terrestre. A população estimada em 2020 é de 73 028 habitantes (IBGE, 2021), então pensar em uma

⁸⁰ No Brasil em 18 de maio se comemora anualmente o dia da Luta Antimanicomial.

⁸¹ Fonte: <http://paradagauchadoorgulholouco.blogspot.com/p/alegrete.html>

marcha com a participação de 5 mil pessoas é estimar um quantitativo que equivale a 6,85%⁸² da população local ocupando as ruas. Não é bem assim, porque muitos dos que participam são de outros municípios e até estados do Brasil. Entretanto, pode-se imaginar o quanto este evento é provocativo para todos que moram ali.

A Parada do Orgulho Louco é composta por várias atividades, que mudam a cada ano, mas já foram realizadas oficinas, rodas de conversa, caminhadas ecológicas, gincanas. Outra ação são as feiras onde se pode expor (e vender) produções dos serviços e locais. Também há apresentações culturais como música e teatro. Entre as manifestações culturais temos a música **Paradinha pela Vida** criada para o evento reivindicando a diferença como algo natural e o direito à liberdade:

Uou uou uou ouco (3x)

Ser diferente
e por que não?
conforme a bússola
do coração
Quando ao seu lado
te dou as mãos
Eu nunca, nunca, nunca me senti melhor
Na minha estrada
eu vou seguindo
e de que jeito?
reconstruindo
tudo isso para nós é natural
A liberdade é o nosso estado normal

(Parada do Orgulho Louuuuco - 3x)
(loucos pela vida)

Viver é bom
e diferente
mais louco é quem diz
que não é feliz... com a gente!
Adeus à clausura
Vamos caminhando
estou com você, estou com você
somos gente como a gente
Vivemos a vida intensamente
E Sou louco louco louco,
por todo mundo
que é louco pela vida

⁸² Seria como se quase 111 mil pessoas participassem do Orgulho Louco de Barcelona.

(Parada do Orgulho Louuuuco - 3x)
(loucos pela vida)

Letra: Nego Ferrari

Vocal: Maurício Baialardi

Ao analisar como são descritos estes eventos, como surgem, percebo que uma das diferenças entre o dia do Orgulho Louco tanto de Toronto, Londres ou Barcelona quanto a experiências brasileiras está na organização. Enquanto as experiências fora do Brasil partem de coletivos de sobreviventes da psiquiatria ou *em primeira pessoa*, enquanto no país temos os coletivos vinculados ao da luta antimanicomial como disparadores do processo. Coletivos de luta antimanicomial acabam por agregar todos aqueles que militam por uma sociedade sem qualquer tipo de manicômios.

Figura 13 – Selo da Parada Gaúcha do Orgulho Louco



Fonte: Parada Gaúcha do Orgulho Louco (2021)

Se estabelecermos uma relação com outros movimentos sociais identitários, eu não preciso ser negra para ser antirracista, eu não preciso ser mulher para ser antimaschista, eu não preciso ter uma deficiência para ser anti-capacitista, e no Brasil, não precisamos ter uma doença mental para ser antimanicomial. Entretanto há um lugar de fala que passa pela experiência vivida pelos sujeitos marcados por uma condição de vida que não pode ser ocupada por qualquer um. Um desafio importante é cuidar quem tem voz em coletivos mistos.

Uma outra questão que penso ser importante trazer aqui é a compreensão do que é manicômio para os militantes da luta antimanicomial no Brasil. Manicômios não são apenas as estruturas dos antigos hospitais psiquiátricos ou instituições asilares, ele extrapola as paredes físicas e se manifesta na relação que se estabelece com as pessoas com problemas de saúde mental, nas políticas públicas e em estruturas que ganham outro nome, mas reproduzem a mesma forma de encarcerar a diferença.

O coletivo que se diz antimanicomial inclui usuários, trabalhadores de saúde, familiares e estudantes, buscando expandir suas pautas para os serviços da rede de atenção e assim, sensibilizar profissionais e usuários que não estejam envolvido, que desconheçam e por isto não lutem por seus direitos e por políticas públicas que garantam o cuidado em liberdade e o exercício da cidadania das pessoas com diagnóstico de saúde mental.

Em Barcelona não se usa o termo antimanicomial, provavelmente porque a maioria das pessoas pensem que não há mais manicômios. Quando perguntei para alguns participantes das associações sobre os manicômios, a resposta estava pronta, informando que eles não existiam mais. Com o fechamento de quase todos os hospitais psiquiátricos da Catalunha, há um senso comum de que não há mais manicômio, entretanto, nem sempre os muros que demarcavam os manicômios são físicos, eles podem ser sutis, invisíveis, mentais (Perbart, 1991). O manicômio só estará extinto quando for garantida a todas as pessoas o direito a exercer sua cidadania, sua autonomia, independentemente de ter um diagnóstico psiquiátrico. Que a loucura não seja considerada uma vergonha e que o sofrimento psíquico não seja motivo para a negação de todas as outras identidades daquele sujeito. E pelo que ouvi de relatos, há um caminho que ainda precisa ser percorrido na Espanha.

Na organização do *Orgull Boig* eu senti falta disto, de que o evento extrapolasse o movimento associativo e chegasse em quem nem sabe das reivindicações políticas e o papel das associações *em primeira pessoa* como forma de defesa de direitos e práxis participativa. Tenho que reconhecer que é efeito do meu olhar estrangeiro, dos estranhamentos do meu corpo mentaleiro e antimanicomial que encontrava em uma experiência prévia a resposta para as questões que a avaliação do evento de 2019 tinham provocado.

Na Espanha, iniciasse a celebração do Dia do Orgulho Louco no ano de 2018, em Barcelona chamou-se *Orgull Boig* e teve como temas e características:

2018- *El orgullo lo cura*⁸³

Como primeiro evento, tudo precisava ser construído, se iniciou o trabalho da comissão em dezembro de 2017. Era um chamamento para que se realizasse o Dia do Orgulho Louco em todo estado espanhol. Algumas dificuldades surgiram como reflexo da saída de Activament de Veus que havia sido a poucos meses e ainda percebia-se um mal-estar entre as entidades. Os conflitos se davam desde o nome que chamariam evento, *Orgull Fole* ou *Orgull Boig* até a decisão da programação. Nikosia foi convidada a se envolver mais de perto da organização, mediando os conflitos já que estabelecia boa relação com as duas entidades. Nos relatos das entrevistas identifica que foi um momento de carga emocional, pelo período de conflitos e sensação que se avançava e retrocedia, além da dificuldade de manter as combinações de uma reunião para outra, até por ter participação de pessoas diferentes em cada reunião. Ademais, havia duas comissões, uma vinculada a Veus e outra ActivaMent e se levou um tempo para que pudessem juntar as duas comissões. Entretanto o Evento em si foi considerado um sucesso, teve caminhada, apresentações artísticas e culturais *em primeira pessoa*, exposição de filme em uma das praças centrais de Barcelona.

Figura 14 – Divulgação Orgull Boig 2018



Fonte: Orgull Boig (2021)

2019 -*Treu a passejar a la teva pròpia bogeria*⁸⁴

A organização do segundo evento teve um outro tom. A Federação Veus dispara o convite as outras entidades por uma iniciativa própria, sem chamamento de outras regiões. A comissão se

⁸³ O orgulho cura⁸⁴ Traga para passear tua própria loucura

reúne e se avalia o processo de trabalho que foi a organização do ano anterior e que não se gostaria que fosse repetido neste ano. Diferente do ano passado, havia menos tempo já que a comissão foi formada em março de 2019. Inicia-se as tratativas e uma das necessidades foi demonstrar a prefeitura que agora não havia uma divisão de forças, era uma única comissão pensando um evento. Com menos tempo, se fez um evento com uma programação menor, foram convidados artistas e bandas para celebrar a loucura e mesmo sendo em uma região central, não houve circulação de outras pessoas que não fossem as envolvidas com o evento.

Depois do evento se avaliou o processo de trabalho, o resultado e a implicação de assumir com orgulho a sua loucura, como falei no início desta sessão. A partir da avaliação, decidiu-se que a comissão ia ter um caráter permanente, podendo ser agradadas mais pessoas, mas que as ações do orgulho louco deveriam ser durante o ano, para que em maio, fosse a celebração e um trabalho construído no decorrer do ano. A proposta era de ter o *Café de las Vozes* que ampliasse a discussão a razão de ser do orgulho louco e que isto chegasse a mais pessoas.

Figura 15 – Divulgação Orgull Boig 2019



Fonte: Orgull Boig (2021)

Foto 7- Orgull Boig 2019



Fonte: arquivo pessoal

2020 – *Ni culpa ni vergonya: orgull*⁸⁵.

A *Àgora Cafè de las Vozes*⁸⁶ aconteceu em outubro de 2019, com representantes de entidades *em primeira pessoa* tendo o papel de disparar reflexões e conversas sobre se orgulhar ou não da experiência *em primeira pessoa* em saúde mental e como ressoa em cada um reivindicar a definição de louco. Abaixo apresento um quadro das questões que iniciaram o diálogo e as ideias que sustenta o orgulho:

Quadro 6 – Questões disparadoras e discussão

Iniciar o Diálogo	Sustentar o orgulho
<p>Orgulho de quê?</p> <p>De que loucura estamos falando?</p> <p>Por que e para que o movimento Orgull Boig é necessário?</p> <p>Como enfatizar o que nos une?</p> <p>Como podemos ter orgulho do que nos machuca e nos diferencia?</p> <p>Como podemos ter orgulho do que faz parte do nosso jeito de ser no mundo?</p> <p>As sociedades precisam de certas doses de loucura?</p> <p>Ter orgulho de determinada loucura significa necessariamente ser um dos</p>	<p>Orgulho da singularidade, da própria ideia de liberdade e desejo.</p> <p>Orgulho da diversidade, de raridades saudáveis.</p> <p>Orgulhoso de uma certa predisposição ao desprezo.</p> <p>Orgulho de reivindicar o direito de ser do jeito que todos querem ser.</p> <p>Orgulho da honestidade, da transparência radical, da pergunta constante, da dúvida, de ser quem lembra que o imperador sempre anda nu.</p> <p>Orgulho de nadar contra a corrente, de se afastar do óbvio para mergulhar no</p>

⁸⁵ Nem culpa, nem vergonha: orgulho

⁸⁶ <http://orgullboig.org/2020-2/agora-al-cafe-de-las-voces/>

<p>rótulos criados para nomear sofrimento e desconforto?</p> <p>De perto, alguém é normal?</p>	<p>complexo. Às vezes, tenho orgulho de me perder. Só as vezes.</p> <p>Orgulho de falar com essas vozes que nos contam segredos que ninguém conta.</p> <p>Orgulho do tempo contra o tempo, da curiosidade, do misticismo e do mítico.</p> <p>Orgulho de ternura, fragilidade e sutileza. Para questionar a normopatía.</p> <p>Orgulho de certa catarse necessária para tirar a poeira da poeira do mundo.</p> <p>Orgulho de sobreviver, de ser excessivo em ambientes fechados, de aprender a lidar com a dor, o desconforto, a estar um pouco ancorado, um pouco prolixo, um pouco silencioso, uma pequena lanterna, um pouco corredores de longa distância.</p>
--	---

Fonte: Orgull Boig (2021)

Figura 16 – Divulgação do Café de las Vozes 2019



Fonte: Orgull Boig (2021)

Com a pandemia, 2020 se torna um ano atípico. Planos de realizar mais uma atividade que potencializasse o Dia do *Orgull Boig* em maio teve que ser abandonada. Houve muita discussão se realizaríamos ou não o evento de 2020. Eu acabei sendo uma das pessoas que motivou que se pudesse manter de alguma forma a celebração deste dia. Acabamos por nos juntar em um grupo que se sentia bem em fazê-lo de forma online e fomos buscar recursos para que isto acontecesse.

Sem muitos recursos, transmitimos pela perfil do Instagram do *Orgull Boig* , tudo muito artesanal, mas para nós três que conduzimos a *live*, foram horas de exibição de arte louca, de compartilhamento de experiência de vida, de artistas saindo do armário e contata nas redes como foi viver com um sofrimento psíquico.

Figura 17 – Divulgação Orgull Boig 2020



Fonte: Orgull Boig (2021)

Para mim, talvez tenha sido mais emocionante ainda por ser minha despedida do campo de pesquisa, precoce pela pandemia. Já estava tudo acertado para o meu retorno ao Brasil uma semana depois. Posso dizer que na condição do possível que pandemia nos infringiu, pude fazer um fechamento, encerrar um ciclo festejando a minha loucura assim como a das pessoas que conectei pelo caminho.

A Comissão do Orgull Boig seguiu, em caráter permanente, planejando o possível e reivindicando seus direitos, mesmo nesta nova configuração de vida.

Em suma, ainda há muitos tabus a serem enfrentados quando o tema é a saúde mental. A luta para que o indivíduo não seja reduzido a um diagnóstico e que possa exercer o direito de viver de forma plena, desfrutando das múltiplas identidades que a vida nos provoca, ainda é um desafio. Há diferentes estratégias e até aqui apresentei algumas experiências que assumem o orgulho como dispositivo de mudança social. Ter orgulho e levar sua loucura para passear é

assumir a identidade do louco, mas não do louco-doença e sim do louco-diferença. Frases como “de perto, ninguém é normal” nos fazem lembrar que a normalidade deve ser questionada e relativizada. E claro, sem negar o sofrimento que o adoecimento psíquico causa, seguir buscando estratégias para que a loucura não seja encerrada, contida ou escondida. Há outros discursos sobre a loucura, há outras verdades a serem ditas e há uma outra episteme surgindo. Como apresento a seguir, há resistência e re-existência.

6.3 A loucura e re-existência

Na nossa realidade, buscar uma ciência construída em conjunto com os seus usuários reais ou potenciais já é uma utopia ... Tentar encontrar respostas para as necessidades reais das pessoas, para cujos cuidados a ciência declara sua dedicação, torna-se também utópico.

Franca Ongaro Basaglia⁸⁷

Às vezes, para resistir se precisa de uma re-existência. Disputar os saberes normalizados socialmente por uma diversidade de formas de estar no mundo. O que é ter um transtorno? O que é ser doente?

Poderia fazer uma longa explanação do porquê que a saúde não é ausência de doença e os sinais e sintomas não devem definir alguém, ou melhor, limitar alguém. Lembro de um trecho do livro Memória de Brás Cubas de Machado de Assis:

“A segunda pessoa era um parente de Virgília, o Viegas, um cangalho de setenta invernos, chupado e amarelado, que padecia de um reumatismo teimoso, de uma asma não menos teimosa e de uma lesão de coração: era um hospital concentrado. Os olhos, porém, luziam de muita vida e saúde” (1881, p. 51)

Esta passagem representa bem o paradoxo de ter uma doença, ser “um hospital concentrado”, mas estar pleno de saúde e vida. A saúde como *potência* não se opõe ao adoecimento, mas recoloca a experiência do adoecer e recuperar a saúde. A potência de saúde é uma forma de expressar a grande saúde, conforme nos indicou Nietzsche (2008), ao lembrar que a saúde se perde e se recupera. Mas este reconhecimento só ocorre quando conseguimos enxergar uma pessoa a nossa frente. Uma pessoa com nome, com histórias de vida para além da história da patologia, com sonhos e desejos, com habilidades e fragilidades, enfim, uma pessoa com

⁸⁷ Apud Serapioni, 2019.

direitos de exercer plenamente sua cidadania sem ser desvalorizada ou sofre violências por ter um diagnóstico psiquiátrico. A saúde como potência chama para o cuidado outros fatores, para além da gramática dos sintomas e da engenharia dos procedimentos. A clínica nômade (Ferla, 2007) entra na cena do cuidado quando a doença não se resume à disfunção que precisa ser corrigida e, ao entrar na cena, aborda também a experiência singular da doença em cada pessoa.

Se fazer isto, respeitar as pessoas para além das doenças e/ou sintomas, já é difícil quando falamos de questões clínicas em geral, quando se trata de enfermidades psiquiátricas, isto se potencializa. Provavelmente pela construção histórica da psiquiátrica como área da medicina. A doença como disfunção é, também, a genealogia do estigma. Ou, como nos indica Foucault com relação à doença mental, a gramática da psiquiatria também é exercício de poder sobre o outro. Ela não apenas trata, ela cria o outro.

Até o Século XIX, a Psiquiatria não funcionava como uma especialidade de saber e teoria médica, ela era como um domínio particular de proteção social contra os perigos que a doença ou tudo que se assimilasse a ela direta ou indiretamente pudessem oferecer a sociedade, “foi como precaução social, foi como higiene do corpo social inteiro que a psiquiatria se institucionalizou” (Foucault, 2001, p.148), dessa forma se institui a coexistência da punição e do tratamento. Dessa forma a classificação e observações clínicas forma uma forma de justificar a psiquiatria como uma área médica, dessa forma características ganharam status de sintoma para descrever um distúrbio:

Foi preciso, por um lado, codificar a loucura como doença; foi preciso tornar patológicos os distúrbios, os erros, as ilusões da loucura; foi preciso proceder a análises (sintomatologia, nosografia, prognósticas, observações, fichas clínicas, etc.) que aproximam o mais possível essa higiene pública, ou essa precaução social que ela era encarregada de garantir, do saber médico e que, por conseguinte, permitem fazer esse sistema de proteção funcionar em nome do saber médico. (Foucault, 2001, p. 148)

Enquanto “medicina da alienação”, capturou a loucura que talvez nem fosse doença, como seu campo de intervenção (e aprisionamento). Estabelece um poder sobre os loucos e um discurso sobre a doença, e ao louco resta o lugar de objeto, ele passa ser a doença, e assim se institui o poder médico da Psiquiatria.

Foucault nos mostra que discursos operam verdades e objetificam os sujeitos (1995). Ele aponta que uma das práticas divisoras no processo de objetificação dos sujeitos foi dividir o louco do

normal, legitimando o modelo biomédico sobre quem tem o saber e a melhor intervenção sobre a loucura, assim, instituindo à medicina um poder sem controle. Um poder sobre a vida, os corpos, a saúde e a morte das pessoas. Entretanto, segundo o mesmo autor, o poder cria resistências, lutas antiautoritárias que, de alguma forma, giram em torno da questão de quem somos nós? Quem somos nós para além do que o regime de saber. As técnicas de poder negam a individualidade, impõe uma identidade e “liga o indivíduo a si mesmo e o submete” (Foucault, 1995, p. 235).

Experiências como o *Mad Pride*, *Orgull Boig*, Parada do Orgulho Louco, Luta Antimanicomial ou falar em *primeira pessoa* são formas de resistência contra a subjetivação das pessoas que tem experiência com um sofrimento psíquico se assumirem apenas na identidade do doente mental, como um mandato social de incapaz e principalmente de ter voz (na realidade de ter algum valor ou sentido o que fala). Também são formas de reivindicar a re-existencia, são lutas contra a sujeição. Entendo que há duas lutas a serem travadas quando pensamos na doença mental: a primeira contra o estigma e estereótipos relacionados a ela e a segunda contra as práticas manicomiais, que ainda se manifestam nas formas de “cuidado” dos serviços de saúde. Claro, há indiscutivelmente uma terceira, que trata da luta contra o sofrimento que as doenças mentais produzem nas pessoas e nas suas redes de relações.

O movimento provocado por Basaglia⁸⁸, que redireciona o modo de pensar a loucura abandonando o modelo asilar em hospitais e devolvendo a rua, o bairro, a vida comunitária as pessoas com transtorno mental foi fundamental e modelo para muito países, entretanto ele ainda é uma intervenção médica sobre a loucura. Ele busca romper com a prisão perpétua que eram condenadas as pessoas por acusação de loucura (Teixeira, 2002 apud Machado 2006). Há a mudança para um modelo comunitário, mas ainda é um desafio mudar os estereótipos.

Culturalmente e simbolicamente, a doença mental ainda está relacionada à periculosidade e incapacidade de gerir sua própria vida e ter planos como qualquer outro cidadão. Coisas básicas como decidir se vai morar só, se vai casar ou ter filhos ainda causam surpresa e lhe é negado. Faz-se necessário uma mudança de racionalidade, de paradigma que me parecem distante, ainda mais quando penso que a maneira de levar a vida só tem produzido mais adoecimento psíquico.

⁸⁸ Franco Basaglia, psiquiatra italiano precursor da reforma psiquiátrica, a qual chamou de Psiquiatria Democrática, iniciou na década de 1960 uma reforma na atenção em saúde mental na Itália, fechando hospitais psiquiátricos em troca de serviços de base comunitária. Sua experiência se tornou modelo internacional, referenciado inclusive pela OMS (Serapione, 2019).

A OMS em 2018 já estimava que a depressão seria a doença mais incapacitante do planeta. Não é à toa a fala de Natália, que defende que todos falamos *em primeira pessoa*, de alguma forma.

Todavia, por mais que as estimativas apontem o crescimento do número de pessoas afetadas por problemas de saúde mental e o quanto poderão ser incapacitantes, pouco se sabe em relação ao sofrimento psíquico e que as certezas de alguns que se colocam no lugar de saber, tem provocado fracassos. Ainda não se sabe o que produz a doença mental e “seu nome está sobrecarregado de história, de estigma e de metáforas” (Martinez-Hernaez, 2020, p.14). Afirmar isto não é negar as dimensões biológicas e psicopatológicas, culturais e sociais da enfermidade, mas entender que estamos olhando um fenômeno que não é causal e que a massificação ao atribuir a uma destas dimensões sua justificativa ou compreensão, mascara o singular de como acomete cada um e as surpresas que este encontro pode nos proporcionar.

Como venho discorrendo até aqui, há movimento de resistência em relação a como as pessoas afetadas foram tratadas historicamente, “a desumanização que se baseia na desobjetivação do paciente e que frequentemente vem a justificar a coerção com seus paternalismos, suas antecipações e outras prisões do ser” (Martinez-Hernaez, 2020, p.14), ao falar da experiência própria e ações de visibilidade de orgulho da sua condição, parecem estratégias potentes para que haja mudanças. Como já nos apontava Foucault, o discurso biomédico produz verdades e conduz a vida. A ciência prescreve formas de viver e o que é normal e patológico e disputar este saber, acaba por ser uma forma de produzir outra verdade sobre a loucura. Na próxima sessão abordo de algumas experiências que tem produzido outra episteme sobre o viver com uma doença mental.

6.4 Afirmação de outra episteme

Pensar a doença mental como incapacitante, configurasse como um acúmulo de perdas. Enquanto doenças clínicas consideradas incapacitantes podem ser uma limitação para o trabalho, para locomoção entre outros, na gama de códigos atribuídos a doença mental, tornar-se incapaz pode ser sinônimo de tutela e perda de autonomia.

Ainda é um entrave o reconhecimento da autonomia das pessoas afetadas, tanto em serviços de saúde como nas redes de suporte social formais e informais. A captura feita pelo discurso biomédico⁸⁹ de como tratar a enfermidade mental anula a construção conjunta de possibilidades de uma autogestão da sua condição. Não é negar a necessidade de tratamento e conhecimento dos especialistas sobre sintomas e medicações, mas é reconhecer que há um interlocutor do outro lado que também tem um saber sobre sua própria experiência e condição de vida. Aqui se reivindica uma relação dialógica.

O modelo comunitário de atenção em saúde mental como substituto ao modelo hospitalocêntrico, tinha como propósito oferecer um espaço de múltiplas trocas sociais, entendendo que a ampliação dos laços sociais era uma maneira de desconstruir os manicômios (físicos e mentais) e assim, “devolver” a autonomia as pessoas afetadas. Tikanori (2001) fala de importância de ações que modifiquem o modo de vida das pessoas com transtorno mental, enriquecendo sua subjetividade, dessa forma se entende que a autonomia não vem da independência de cada um, mas das múltiplas relações que estabelecemos, porque “somos mais autônomos quanto mais dependentes de tantas mais coisas pudermos ser, pois isto amplia as nossas possibilidades de estabelecer novas normas, novos ordenamentos para a vida. (Tikanori-Konoshita 2001, p.57). Este não é algo que aconteça de uma hora para outra, é um processo. “Ninguém é autônomo para depois decidir” (Freire, 1996, p. 41), ela se funda na liberdade e na responsabilidade pelos atos da sua vida, nas inúmeras decisões que se toma no decorrer da vida. Neste processo a pessoa é protagonista e o acúmulo de vivências produz um conhecimento que tem como base a experiência e que tem um valor de conhecimento, de saber.

Há experiências potentes que demonstram o quanto é possível outras formas de intervir com a loucura, respeitando a autonomia. Exemplos disto são o *Open Dialogue*⁹⁰, Gestão Autônoma de Medicação (GAM)⁹¹, *Hearing Voices Movement*⁹² que ganharam relevância internacional.

⁸⁹ Encontramos profissionais de saúde que se relacionam de forma diferente, mas ainda é massivo o relato de pessoas que não são escutadas pelos profissionais que a atende.

⁹⁰ O Diálogo Aberto é uma abordagem diferenciada o tratamento da psicose e outros transtornos mentais om enfoque de rede e caráter dialógico, desenvolvida na década de 1980 na Finlândia (Florence, Yassui, 2019)

⁹¹ GAM busca alterar as relações de poder garantindo a participação efetiva dos usuários nas decisões em relação aos seus tratamentos. Isto pressupõe diálogo e troca entre os atores envolvidos no cuidado em saúde mental. Com a utilização de um material impresso (Guia GAM), a proposta é de que os usuários tenham acesso a informações sobre seus tratamentos e assim dialoguem sobre o lugar da medicação e de outras práticas ocupam nas suas vidas. (Onocko-Campos at all, 2013)

⁹² Movimento Ouvidores de Vozes tem por objetivo descolonizar a linguagem medicalizada da experiência humana. A psiquiatria utiliza o termo alucinações auditivas, o uso do termo ouvir vozes é produzir um discurso não patologizante desta condição de vida (Dilon, 2013).

Nesta mesma lógica de ruptura de práticas vigentes no campo da psiquiatria contemporânea no ocidente, como reflexo do movimento *Mad Pride*, surge o *Mad Studies*⁹³ entendendo que era preciso outras vozes na produção de conhecimento sobre as pessoas com doença mental.

Uma realidade importante a ser reconhecida é que, por mais que avancem os estudos clínicos sobre o efeito dos medicamentos nas doenças e as pesquisas das indústrias farmacêuticas, que a cada dia sejam lançadas novas medicações, poucas são as certezas quanto à intervenção na doença mental. A forma que a produção e divulgação científica está estruturada podem demonstrar um viés importante quando pensamos sobre o que é pesquisado e o que não é, o que é divulgado ou não em revistas científicas, quem pode pagar uma publicação, onde está a publicação dos estudos que não tiveram resultado positivo. Faulkner (2017), em seu texto *Survivor research and Mad Studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research*, faz uma discussão importante sobre a limitação da produção de evidências científicas para o tratamento de pessoas afetadas em saúde mental. Segundo o autor, o paradigma dominante na atenção à saúde mental reflete o modelo que se baseia na existência de doença mental como tendo origem biológica. Entretanto, o conhecimento científico produzido a partir do paradigma biologista tem sido cada vez mais questionadas. A indústria farmacêutica financia muitas das pesquisas clínicas em saúde mental, o que pode gerar um conflito de interesses e pouca transparência nestes estudos. Isso vai desde não fazer perguntas que possam entrar em conflito com os potenciais efeitos positivos de uma droga, passando pela interrupção de um ensaio que não está apresentando os efeitos positivos desejados sem registrar isto. Um outro aspecto que o autor traz é que fazer um ensaio clínico com rigor metodológico é quase impossível na saúde mental, já que até os diagnósticos em saúde mental são instáveis e não representam que todos com o mesmo diagnóstico tenham o mesmo quadro clínico. Neste cenário, a área da psiquiatria reconhece os fatores psicossociais como fundamentais para a compreensão do adoecimento psíquico, no entanto, pesquisas que consideram estes aspectos ainda recebem uma pequena parte do financiamento em pesquisa (Faulkner, 2017).

Embora as pesquisas clínicas tenham se mostrado limitadas para responder à demanda do adoecimento psíquico, ela é mais valorizada que estudos qualitativos de pequena escala e conhecimentos produzidos a partir da experiência *em primeira pessoa*. Relembro da questão que conduziu minha dissertação de mestrado e acabou dando título a ela: *Como se conta o que se faz: o desafio de avaliar o cuidado em saúde mental*. (Mendes, 2015), a indicadores

⁹³ Estudo Loucos

quantitativos não atendem a complexidade dos desfechos que temos em saúde mental. Vivemos uma *numentalização*⁹⁴ da vida, onde a Estatística é uma das estratégias de poder sobre a vida, congregando diferentes informações, dimensões e fatores de poder (Traversini; Bello, 2009), os cálculos probabilísticos ganharam importância e mostram-se, ainda hoje, fundamentais para o governo do Estado. Assim, as evidências quantificáveis, em grande escala, passam a ser detentores de verdades, e o que não poder ser quantificado e replicado acaba não sendo valorizado. Mas como nos diz Maturana: “a saúde é um fenômeno cultural, um fenômeno próprio de uma visão do que é desejável no viver. Os seres vivos vivem e, em seu viver, não tem saúde nem doença” (1993, p.5).

O *Mad Studies* acaba sendo uma maneira de instituir que a forma de vida e a experiência de que vive como um campo de conhecimento relevante para produção de saúde mental. Ele critica ao domínio dos modelos médicos e psicanalítico como regimes de saber-poder sobre a doença mental. Embora recente, tem se configurado como um campo de estudos composto de múltiplas vozes, de forma interdisciplinar, que convergem o ativismo, a teoria e a prática sobre a loucura (Castrodale, 2015). Os Estudo Loucos caracterizam-se por serem projetos de investigação, produção de conhecimentos e ação política.

Mad Studies não é só a inserção de pessoas afetadas como participantes das pesquisas, em todas as suas fases. É uma mudança epistemológica de como e que tipo de conhecimentos se produz, é uma outra perspectiva de pesquisa, de compreensão do que é saúde. Rose (2017) aponta que muitas das pesquisas realizadas na Inglaterra nas quais pessoas com problemas de saúde mental fazem parte como pesquisadores, seguem os métodos convencionais (ensaios clínicos randomizados e estudos de coorte) o que impossibilita que outros saberes sejam produzidos com estes estudos. Na medida que se reproduz as metodologias da ciência vigente, com métodos tradicionais, se desperdiça a oportunidade de ampliar o olhar sobre o sofrimento psíquico, de investigar e produzir conhecimento de temas que são preocupações das pessoas com problemas em saúde mental.

Sendo assim, embora a inserção de pessoas com uma trajetória na psiquiatria nas pesquisas tenha democratizado a ciência em relação a quem tem acesso ao pesquisar cientificamente, não apresentou outras mudanças relevantes no que diz respeito à episteme da produção de

⁹⁴ *Numeramentalização* é um termo criado por Bello (2012) para designar uma combinação ente as práticas de numerar, medir, quantificar, seriar, contabilizar e a arte de governar a partir do conceito de Foucault de Governamentalidade (Foucault, 2008).

conhecimento. As falas sobre a doença mental podem se deixar tomar pelo discurso biomédico, apagando qualquer possibilidade de *primeira pessoa*.

Lembro de algumas cenas durante a investigação que eu tinha a sensação de que seu estava ouvido a fala de um profissional de saúde em uma perspectiva tradicional de conhecimento. A primeira cena é no evento *En primera persona- el movimiento asociatiu en Salut Mental* promovido pela *Comissió de Participació BCN Salut Mental*⁹⁵, a mesa era composta por oito pessoas representantes das associações Matissos, Activament, Nikósia, Sarau e Ademm e da Federação Veus, todos falando *em primeira pessoa*, inclusive a moderadora do evento. As falas eram relatos vivenciais e descritivos das associações até que uma destas pessoas faz sua fala com projeção de slides, com uma postura que me parecia mais uma apresentação técnica que um relato da experiência. Eu havia chegado em Barcelona fazia dois meses, não conhecia muita gente, então só depois conheci este representante e soube que era formado em psicologia, ademais um ator relevante no movimento associativo, representando sua associação em inúmeros eventos. A segunda cena, aconteceu aproximadamente um ano depois, era uma formação que Veus oferecia para trabalhadores de saúde, acontecia em mais de um dia e no primeiro encontro era uma apresentação mais formal saúde mental e direitos humanos. Eu tive a mesma sensação, que aquela fala poderia ser reproduzida por qualquer profissional, pesquisador, professor pela impessoalidade que me passava a forma de trabalhar o conteúdo. Lembro que me senti culpada por, de alguma forma, estar estabelecendo um julgamento de valor, com um pré-conceito de que a fala *em primeira pessoa* deveria ter uma importante carga experiencial. Hoje, sem culpa, entendo que uma formação oferecida por uma Federação composta por entidades que reivindicam que sua voz seja ouvida, a reprodução do modelo tradicional de formação com conhecimento consagrados na episteme régia é um desperdício de oportunidade. Não que todas as pessoas que tenham um diagnóstico psiquiátrico devam sempre relacionar com a experiência vivencial o seu trabalho. Acredito que com defendem outros movimentos identitários, não é por que uma pessoa seja negra que ela tenha que estudar o racismo, não por ser gay que tenha que estudar a LGBTfobia, não por ela ter um diagnóstico de esquizofrenia que tenha que estudar direitos humanos, entretanto se a proposta é uma formação *em primeira pessoa* sobre direitos das pessoas com diagnósticos, se perdeu a oportunidade de que os participantes entrassem em contato com uma versão do viver com um sofrimento psíquico que a ciência tradicional não tem como contar.

⁹⁵ Comissão de Participação BCN Saúde Mental

A potência destes outros movimentos (GAM, ouvidores de vozes, *mad studies*, etc.) é romper com a identidades biomedicalizada, promovendo a autonomia das pessoas afetadas, até na produção de conhecimento. Assumir que há outra episteme que se pode construir na perspectiva de quem vive, *em primeira pessoa*, mas que precisam estar atentos a não reproduzir as mesmas práticas. A produção de conhecimento *em primeira pessoa* é a aposta em outro paradigma.

6.5 Usuário e *primeira pessoa*: um lugar de legitimidade

Das múltiplas identidades que temos, cada uma representa um âmbito da vida, podemos ter a identidade mãe, a identidade filha, a identidade trabalhadora, a identidade estudante entre tantas outras, e elas coexistem simultaneamente. Em um processo natural e automático, vivemos cada uma delas, na maioria das vezes sem tomar consciência das nuances de cada uma. Mas há identidades que aniquilam as outras, na construção social da loucura, ter a identidade de louco, de doente mental, faz com que as outras deixasse de ser acessadas. Isto vem mudando, mas ainda a passos lentos. Neste contexto, poderíamos pensar que falar em *primeira pessoa* fosse assumir uma identidade (uma outra loucura, do ativista, etc), entretanto, entendo que o conceito-dispositivo fala mais de uma posição, de um lugar. Não um lugar qualquer, mas um que reivindica e legitima o saber que vem da experiência. E nisto, *em primeira pessoa* ocupa um papel muito semelhante ao do conceito *usuário* (do SUS) como usamos no Brasil.

Tanto usuário quanto *primeira pessoa* buscam que sua voz seja escutada, que sua opinião seja contemplada, que se rompa a hierarquização dos saberes de profissionais e gestores em relação a quem vive com a doença ou vive o sistema. Estes conceitos remetem a trajetórias individuais e singulares, todavia elas são coletivizadas quando se percebe que elas são representativas de tantos outros que vivenciam experiências semelhantes. E nesse sentido falar em *primeira pessoa* é singular e é plural ao mesmo tempo.

Nem o usuário, nem a *primeira pessoa* são os pacientes que chegam nos serviços de saúde, ou melhor que alguns profissionais esperam encontrar nos seus atendimentos: dóceis e cumpridores das orientações. Eles nem sempre são dóceis, afinal ter autonomia é ter a liberdade de poder decidir, é estabelecer tantas relações que sua vida não se reduza ao circuito de serviços de saúde. Eles são *dispositivos* para provocar outros olhares, tanto nas situações cotidianas

quando exibem com orgulho que ter um diagnóstico não determine quem eles são, ou ao ocuparem outros espaços políticos em busca de produzir outros conhecimentos e disputar discursos sobre a doença mental nos saberes vigentes.

Dessa forma eles vão protagonizando suas próprias histórias de vida, compartilhando suas experiências em movimentos de emancipação, que desejam mudanças macropolítica e macrossocial. Assim eles vão inventando e produzindo outras subjetividades:

Isso quer dizer que, ao invés de pretendermos a liberdade (noção indissoluvelmente ligada à de consciência), temos de retomar o espaço da farsa, produzindo, inventando subjetividades delirantes que, num embate com a subjetividade capitalística, a façam desmoronar.

Qualquer revolução ao nível macropolítico diz também respeito a produção de subjetividade. (Guatarri; Rolnik, 1996, P.30)

As experiências relatadas até aqui, são processos que inventam outras subjetividades. Podemos pensar na farsa não como mentira, mas como uma adequação que permite entrar em espaços da “normalidade” e quando estão neles, deixar transbordar a loucura. O orgulho louco e a experiência *em primeira pessoa* são dispositivos que dão visibilidade a outras formas de ser, de estar no mundo. Romper com o imaginário de identidades estereotipadas relacionadas as pessoas com um problema de saúde mental, e assim, produzir novas subjetividades.

Todavia, temos que estar atentos, para que não se reproduza um discurso biomédico e positivista sobre a experiência de vida de cada um. Há um risco de despotencializar essas experiências, capturando o discurso louco ou em primeiras pessoas, transformando em uma reprodução do que diz a ciência. Anteriormente já relatei cenas assim, mas para corroborar faço uma outra análise a partir de relatos de pessoas de diferentes associações que participavam de atividades de sensibilização voltada a residentes da área da saúde mental da área da medicina e psicologia. O objetivo de criar um espaço de conversa com profissionais em formação era de alguma maneira humanizar a relação paciente-profissional, para que os futuros especialistas quando na rede de assistência entendam que a pessoa que entra no consultório tem uma vida para além do diagnóstico e tem experiência de como se relaciona com a doença. Entretanto, em muitos momentos ouvi relatos de que ao se sentarem com os estudantes, as perguntas eram de cunho biologicista: Quando começaram os sintomas? Que diagnóstico tinham? etc., parecendo mais uma anamnese que um compartilhamento de experiência. Relatos que me fizeram pensar o quanto se reduz a potência do encontro quando não fazemos que ele produza novos olhares.

No Brasil tivemos a experiência do Ver-sus⁹⁶ que colocava estudantes no início da graduação vivenciando por aproximadamente quinze dias a realidade do SUS. Eles eram acolhidos em um município que preparava previamente um itinerário visitas para que eles pudessem conhecer diferentes perspectivas da rede. Eu como trabalhadora de CAPS, algumas vezes recebi estes estudantes ou estava na organização do itinerário, pensando em como fazer para que eles entendessem a complexidade do SUS, seus princípios e diretrizes vividos no cotidiano dos serviços e a rede substitutiva em saúde mental para além do ambulatório especializado. A nossa estratégia, geralmente, foi propor dinâmicas que produzissem no corpo do estudante a sensação do não lugar, da exclusão, das incertezas e angústias tão comum a pessoas afetadas, sentimentos decorrentes do estigma e preconceitos sociais. Ademais, a condução da conversa era feita para que eles escutassem a experiência de vida de quem estava ali e quando vinham perguntas dirigidas a nós, sobre o que aquele usuário tinha, devolvíamos que fosse conversar e perguntar a ele, firmando que ninguém melhor que a pessoa para falar dela mesmo, inclusive legitimando que a versão que ela conta do seu adoecimento é tão (ou mais) importante quanto uma versão baseada em sinais e sintomas codificados em sistemas internacionais.

Neste instante, tento listar o que me faz pensar que as experiências fossem tão distintas e tenho dificuldade de afirmar se é isto ou aquilo. Embora eu não tenha participado de nenhuma sensibilização voltada aos residentes, participei de aulas (graduação e especialização) que pessoas afetadas estavam ali para compartilhar sua experiência, e neste caso as perguntas circulavam por outra via, não eram medicalizante. O que posso inferir é que não adianta colocar o usuário de saúde mental como futuros profissionais se não mudarmos a formação. Há uma linha tênue entre a atividade virar uma visita ao ‘zoológico’ de pessoas raras ou uma experiência de aprendizagem a partir de um conhecimento leigo e tecnologias leves. É papel dos profissionais que trabalham na formação (professores, preceptores) trabalharem previamente de outra forma, criando espaço para que haja a compreensão de que a vida humana não tem como ser classificada e limitada em sinais e sintomas, que temos pessoas que precisam ser vistas de forma integral e dentro de seu contexto social, pessoal. O adoecimento psíquico é tão

⁹⁶ Ver-sus foi uma experiência brasileira que proporcionou que estudantes, prioritariamente no início da sua formação, passassem por uma vivência multiprofissional no sistema de saúde municipal ou estadual. Promovia-se a interação dos estudantes entre si, com gestores, trabalhadores da saúde, usuários e instituições de Ensino Superior, oportunizando o debate e o conhecimento sobre aspectos de gestão do sistema, as estratégias de atenção, o exercício do controle social e os processos de educação na saúde. Fonte: <https://bvsm.sau.br/bvs/folder/folder-versus.pdf>

complexo que o conhecimento biomédico não foi capaz de oferecer uma cura para o que este mesmo modelo chama de doença.

Sendo assim, pouco serve promover encontros se não for para produzir *encontros*, se não for para reconhecer o outro como um legítimo outro que tem muito mais a te contar que seus sintomas, se escuta vozes, se tem prazer em realizar atividades, como vai seu sono. Isto é tão limitado em comparação a escutar quem são estas pessoas, seus sonhos, projetos, enfim, suas potencialidades!

Dessa forma, será participação *em primeira pessoa* estratégia para produzir novos olhares ou consequência de um novo olhar sobre a doença mental e a loucura? De que participação estamos falando?

O movimento associativo tem relevância no tecido social de Barcelona, mostra-se como uma estratégia recorrente para inserir os cidadãos como protagonistas nas respostas em relação a problemas que eles mesmos identificam. Na saúde mental, o movimento associativo, que aprofundarei no próximo capítulo, além de produzir autonomia, desinstitucionaliza práticas, cria brechas para romper com os manicômios mentais. Promove outras identidades, outro lugar social e caracteriza-se como estratégia de luta em uma sociedade que mesmo sem os hospitais psiquiátricos segue produzindo tal burocratização da existência do indivíduo, reificação e aniquilamento da subjetividade. Que utiliza o discurso científico para invalidar outro modelo explicativo que não o biomédico, “transformando pessoas em diagnósticos que encerram e aniquilam a história do sujeito, substituída por sua sintomatologia, história pregressa e prognóstico” (Belloc, 2019, P.219).

Sendo assim, o falar *em primeira pessoa* é resistência! Assim como os estudos loucos, são uma oportunidade potente de dar passagem a outros discursos. Não é a abstração do diagnóstico biomédico. Não é o efeito de poder do discurso da biomedicina sobre seu corpo. Assim sendo, tem um traço de semelhança com o usuário, que se afirma na condição majoritária numericamente, para não ser transformado no paciente/doente da relação de saber/poder biomédico e de sua conexão com o estado, como no Brasil.

*cuando yo enloquecí hacia frío, un otoño de tiniebla,
mis pupilas reflejaban temblando mis sueños olvidados
aquellos amores que nunca acompañaron mi boca
aquellos cuerpos que nunca vinieron a protegerme del olvido*

aquellas otras manos que no desenredaron mi laberinto...

*porque la locura es ese territorio donde transita
lo que un día amamos desesperadamente
y lo que temimos más en el mundo...*

*porque en la locura, en ese viaje,
nadie te acompaña y es, tu soledad de loco,
la que te hace llorar y reír ante los espejos...
la mueca extraña que no se comprende...*

*cuando yo enloquecí y volví, más tarde,
choqué con la realidad apedreando mi rostro*

...

*y ya no estaba loca
pero mi alma lloraba de la cordura cruel
Princesa Inca, 201*

7.

Participação Cidadã e Movimento Associativo



No capítulo anterior abordei processos subjetivos que envolvem a doença mental e como algumas estratégias identificadas no campo empírico vêm buscando produzir mudanças na forma da sociedade ver a loucura e principalmente como que a carga de receber um diagnóstico está mais relacionado aos rótulos, estereótipos que limitações da doença.

Na entrevista de Carles, um participante de Nikosia desde 2017, ele comenta que não conta para ninguém, além de Nikosia, que tem diagnóstico de uma doença mental. Que, hoje ele trabalha, porque em um dado momento o salário que receberia era maior que o benefício que poderia receber pela doença. Entretanto, atualmente não é assim, tem um emprego que ele descreve com uma brincadeira com as palavras, usando o idioma inglês, para descrever um “trabalho de merda” como vigia. Fala disso, sem demonstrar pesar, com uma leveza de quem, mesmo recebendo uma remuneração pequena, tem conseguido administrar a vida. Pergunto se não poderia voltar a receber a pensão, mas me informa que teria que ter uma outra crise ou agravar seu quadro psiquiátrico e, no momento, com pouca medicação sente-se bem e está estável. Em uma de suas crises ficou contido por semanas⁹⁷. Carles, meses depois da entrevista, assume como secretário de Veus, o que me faz pensar o quanto o ativismo está ganhando espaço em sua vida. O vínculo com a associação se deu por uma questão atípica, em atendimento com uma assistente social que estava substituindo a que o acompanhava, ela pergunta se ele conhecia Nikosia e se não gostaria de participar.

Andreia me contou que começou a ter problemas em saúde mental aos 14 anos de idade, vivendo por muito tempo em sofrimento. Receber um diagnóstico foi uma forma de dar nome a algo que ela já sabia. A questão, segundo ela, é que quando te dão um diagnóstico, que Andreia prefere chamar de etiqueta, “dejas de ser tu”. Ela foi informada de que era um diagnóstico para toda a vida, assim como a medicação que ela deveria tomar. Conta de uma cena de sua vida, quando lhe felicitaram ao informar que ela tinha conseguido a “incapacidade permanente” e ela começou a chorar. Me disse que, por mais que fizesse sentido ser felicitada por ter conseguido o nível máximo de um benefício, já que a doença mental a impedia de trabalhar, escutar isto era abandonar sonhos que cultivava até então e uma impossibilidade de se ver para além da doença. Não se pode negar o simbólico e o peso das palavras “incapacidade permanente”, inclusive relacioná-las a uma forma de interdição. Andreia me contou que passou a ser tratada como criança e que, além disso, e por isso mesmo, passou a se sentir como se fosse uma criança. Entretanto, iniciar sua trajetória como ativista foi a possibilidade de conhecer pessoas e assim

⁹⁷ Com a minha surpresa, ele disse que não tinha como precisar o tempo, mas que certamente foram dias.

se reconhecer. Entender seus direitos e que a maneira que era tratada, os violava. Sua participação em outros espaços foi uma forma de tomada de consciência de que era tratada com paternalismo, como se não fosse inteligente, e assim, fazer movimentos para que isto mudasse.

Em primero lugar fue conocer otras personas y poco a poco empezar a reconocer que yo no era este diagnóstico, que yo seguía siendo Andrea, que tenía gustos y aficiones. que me gustabas mi trabajo, aquel trabajo que hacía a años y que no podía hacer porque había me incapacitado. Entonces, empieza a te dar cuenta de que no te respectan, que te tratan mal, de que ... al principio ni siquiera te das cuenta al tema de hechos, no eres consciente y cuando empieza a darte cuenta de que esta persona te está tratando con paternalismo, esta persona te está tratando como se fuera menos inteligente, o varias cosas a la vez. Cuando se juntó el tema maternidad. (Como un tema de) psiquiatra, psicólogo, familia. Yo no podía ser madre, era invalida para esto. Entiendes que es un tema familiar o un tema de pareja (no psiquiátrico). Ni siquiera para llevar en tu vientre, es que no sirves ni para esto.

Alba é vice-presidente da Associação Emília e tem mais de uma dezena de internações psiquiátricas. Durante a entrevista me conta de seu sentimento quando recebeu o cartão rosa com 65% de incapacidade⁹⁸, de reconhecer-se inapta e a carga que aquelas palavras traziam para sua identidade. Ele inicia sua trajetória no movimento associativo em Nikosia. Através de uma amiga, ficou sabendo que estavam compondo um outro coletivo e se junta a eles, sendo uma das fundadoras do Projeto Emília (que depois se tornou a Associação Emília). Este lugar - membro de uma associação - lhe permitiu acessar portas que abriram a possibilidade de sair do papel do incapaz para o de Técnica de Apoio Mútuo, até mais que isto, de professora que desenvolve esta formação para outras pessoas que também têm um problema em saúde mental. Ela fala de como compartilhar sua história de vida, de escrevê-la, colocá-la em palavras foi uma forma de se entender melhor. Quando participa de sensibilizações, algumas perguntas fazem com que ela acesse questões que não tinha pensado ainda, que possa olhar para isto, sistematizar

⁹⁸ Na Espanha se atribui uma porcentagem de invalidez de 25% a 100%..(Espanha, 2000)

a experiência em palavras e em um futuro compartilhar. Ela, com tantas interações, algumas longas como a de quatro meses no hospital de Saint Boi, construiu estratégias para lidar com suas fragilidades (alguns diriam sintomas) e tem pessoas de confiança com quem compartilha o que pensa ou entendeu de uma situação. Ela ensina isto. Ela também diz que todas as entidades *em primeira pessoa* querem o mesmo:

Yo lo que creo es que todos queremos lo mismo, pensiones dignas, queremos que se lo respecten los derechos, que tenemos las mismas necesidades que cualquier otra persona y que cuanto más piña hagamos y más nos unamos, más fuerza tengamos juntos, mucho mejor.

Penso que esta frase de Alba descreve bem o porquê pessoas com algo em comum se juntam e se organizam em associações. Todas querem ter seus direitos respeitados e que suas necessidades sejam consideradas tão legítimas como de qualquer outra pessoa. As associações que conheci em Barcelona tinham objetivos, formas, ações e até uma representatividade diferente, mas algumas das características que eu estranhei no início, hoje fazem sentido, principalmente quando recordo que não posso analisar a participação a partir de referenciais brasileiros, que tenho que levar em conta que estas associações estão ambientadas em um país que viveu *Social Welfare* e que, mais atualmente, em 2008, viveu uma crise importante que acarretou a implementação de políticas de austeridade pelos governos nacional e regionais.

Ao analisar a participação em saúde na Catalunha, não há como buscar a referência no controle social do SUS, o modelo brasileiro que sempre admirei. Quando falo dele no campo empírico da pesquisa, não faz eco. Não tem tradução. Percebo que a dificuldade vem do ponto de partida, de como historicamente a construção da cidadania e a participação se deram nos dois lugares. No Brasil, o controle social tem o papel de formular, fiscalizar e deliberar sobre as políticas (no caso do SUS sobre as políticas de saúde). Dessa forma, mesmo com a alternância de governo, busca-se garantir que políticas de Estado sejam seguidas. O papel do estado brasileiro não respondeu, ao longo da história, às demandas da população e a Reforma Sanitária Brasileira nasce na sociedade civil, em tempo de crise relevante de legitimidade do estado, para afirmar a necessidade de políticas públicas e de controle sobre elas. Mas os conselhos acabam por ser órgãos representativos, dificultando a participação direta, e com uma agenda ainda muito centrada no controle do estado. Enquanto na Catalunha, a busca é por ampliar a participação cidade, desburocratizá-la e fazer que ocorra de forma direta. Que supere a ideia de consulta, mas que os cidadãos possam ser atores ativos nas suas proposições.

Ao propor uma pesquisa que analisasse a participação em saúde mental, tendo como campo de investigação uma Federação composta por associações *em primeira pessoa*, eu imaginava que a discussão que faria na tese era de como que estas entidades influenciavam nas políticas (saúde, seguridade, habitação, etc) que garantem melhor qualidade de vida e uma atenção em saúde que preserve sua autonomia. Mas tive uma surpresa quando, nas entrevistas, ao perguntar sobre o que era participação, a resposta geralmente remetia a poder tomar decisões sobre a própria vida.

Neste capítulo, proponho um diálogo entre as dimensões da participação para as pessoas com um diagnóstico em saúde mental, tendo meu olhar estrangeiro como dispositivo de análise. Início com a experiência de participação por entender que ela é o filtro do meu olhar, como fui criando conexões e afastamentos para criar nexos da participação em saúde mental na Catalunha. O meu caminhar no campo teve este parâmetro, sendo assim um fator importante para que o leitor possa entender as questões que compreensões que pude construir neste estudo.

7.1 Ponto de partida: participação e o controle social em saúde

Democracia é saúde!

Foi com esta pauta, com este grito de luta que o sistema de saúde brasileiro se constitui. Falo que é um grito de luta porque foi algo que aconteceu espontaneamente, foi resultado de muitas forças da sociedade civil organizada atuando e construindo o que marcou a saúde pública no Brasil, a 8ª Conferência de Saúde.

Não há como pensar no SUS sem remeter à 8ª Conferência de Saúde que ocorreu em 1986 e ao celebre discurso do Sergio Arouca que dedica suas palavras a um ator que estava pela primeira vez na conferência de saúde, a sociedade civil organizada (Democracia, 1986). As conferências de saúde no Brasil acontecem “desde 1941, com regularidade, mudando, entretanto, o lugar de consultivas às políticas nacionais de saúde para deliberativas sobre as diretrizes de condução de todo o setor sanitário nacional e sobre o conjunto da política nacional de saúde” (CNS, 2019, p. 24). Entretanto, na 8ª foi a primeira vez que a comunidade, através de coletivos organizados pode participar. Neste evento Arouca define saúde afirmando que:

não é simplesmente ausência de doenças, é muito mais que isso. É bem-estar mental, social, político. As sociedades criam ciclos que, ou são ciclos de miséria, ou são ciclos de desenvolvimento, e que é fundamental que ao acontecer o ciclo da miséria que ele seja rompido, seja transformado, seja mudado. (Democracia, 1986)

Nesta conferência, pela primeira vez se realizam conferências estaduais de saúde, chamadas de pré-conferências, como algo que emerge no processo participativo, aproximando do território e ampliando a participação direta e não apenas representativa. Assim as conferências de saúde deixam de ser um evento de quatro dias e passa a ser um processo de aproximadamente um ano, que inclui as pré-conferências, a conferência (plenária) e discussão posterior dos temas debatidos. Esta caminhada resulta no SUS, que mobilizou a sociedade brasileira, cientistas, as universidades e profissionais na construção de um grande projeto de saúde, que propõe um sistema de saúde universal, que é direito de todos, garantindo em lei a participação comunitária através de conselhos de saúde e conferências de saúde nas três esferas de governo.

É preciso uma reforma sanitária profunda em que seja garantido à população um serviço descentralizado (mais próximo das necessidades de cada um), universal (com acesso a todos os brasileiros), integral (em que todo o ciclo de vida seja beneficiado) e com controle social (a fiscalização do atendimento deve ser feita pela própria sociedade).

A saúde enquanto projeto pode ser demarcada antes e depois da Oitava, onde novamente discutimos o valor da participação da população, o valor do controle social, o valor da democracia direta e da luta pela redemocratização do País. (Arouca, 1986)

Os princípios que Arouca aponta em sua fala e se legitimam na Lei 8080/1988, têm um papel de garantir que o sistema de saúde não seja um sistema de saúde que oferecesse apenas o aumento de cobertura de serviços de saúde, sua fala como representação das discussões feitas na Oitava Conferência, demarca a diferença de compreensão da saúde como procedimentos e os usuários como cliente que consome procedimentos de saúde (consultas, exames etc.).

Não há como pensar no SUS sem pensar na participação. Desde a sua constituição na década de 1980 através do movimento da reforma sanitária e a influência da 8ª Conferência de Saúde, que serviu de base para suas diretrizes e princípios, até seu fazer cotidiano, especialmente na atenção básica, onde se propõe um fazer territorial, entendendo os fluxos e forças locais e assim oferecer atenção em saúde que tenha relação com as demandas locais.

O processo de construção do SUS se trama ao processo de democratização no país (Madel, 2009). No intuito de promover uma saúde universal que não estivesse à mercê da classe dominante, assegurou a participação da comunidade através de lei. Com o passar dos anos e a necessidade de aprimorar o controle social através dos conselhos de saúde, foram promulgadas

resoluções que definem conceitos e diretrizes. A mais recente é a Resolução nº 453, de 10 de maio de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Ela define o conselho como:

instância colegiada, deliberativa e permanente do Sistema Único de Saúde (SUS) em cada esfera de Governo, integrante da estrutura organizacional do Ministério da Saúde, da Secretaria de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, com composição, organização e competência fixadas na Lei no 8.142/90. O processo bem-sucedido de descentralização da saúde promoveu o surgimento de Conselhos Regionais, Conselhos Locais, Conselhos Distritais de Saúde, incluindo os Conselhos dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas, sob a coordenação dos Conselhos de Saúde da esfera correspondente. Assim, os Conselhos de Saúde são espaços instituídos de participação da comunidade nas políticas públicas e na administração da saúde. (Brasil, 2012.)

A representatividade foi definida pelas porcentagens de 50% de representantes de usuários, 25% de prestadores de serviços (público e privados) e 25% trabalhadores da saúde. As reuniões do conselho são abertas à comunidade, podendo qualquer um participar, resguardando o direito a voto apenas aos conselheiros. As reuniões são mensais, as pautas devem ser enviadas dez dias antes da reunião para análise dos membros, e o gestor do respectivo ente (município, estado ou União) deve fazer a prestação de contas, apresentar relatório detalhado sobre a execução do plano de saúde, relatório de gestão, aplicação de recursos, auditorias realizadas e produção e oferta de serviços da rede própria, contratada ou conveniada a cada quatro meses. Também é prevista a instalação de comissões intersetoriais (que pode contar com integrantes não conselheiros) e grupos de trabalhos transitórios.

O tempo passou e a participação comunitária através das conferências e conselhos de saúde mostrou-se fundamental para garantir a manutenção das políticas de atenção e pautar os governos para que os princípios e diretrizes do SUS estivessem garantidos em seu plano municipal de saúde. Os conselhos não são todos iguais, alguns mais combativos enquanto outros são mais passivos, cooperativos. Mesmo assim, haver um espaço deliberativo composto por agentes com formações, interesses, relações com o Sistema diferentes entre si possibilitou que o SUS não política de governo, mas sim uma política de Estado, como garante nossa legislação. Na Política de saúde mental, o conselho e as conferências foram relevantes e relato uma experiência no Brasil para falar dessa dimensão.

No ano de 2004, após cursar a Residência Integrada em Saúde Mental, inicio a trajetória como profissional de saúde mental, retorno ao município que eu trabalhava antes da residência, mas na área da educação, e passo a integrar a equipe de saúde mental da município. A proposta era

implantar a Reforma Psiquiátrica construindo uma rede de serviços substitutivos no município de Caxias do Sul. Uma localidade no sul do Brasil, de aproximadamente 500 mil habitantes, município sede de hospital psiquiátrico que até hoje é referência de internação para os municípios da região. Minha chegada coincidiu com o início de uma nova gestão em saúde mental, da elaboração e aprovação do Plano de Saúde Mental no Conselho Municipal de Saúde. Além disso, o município havia recebido recursos do Ministério da Saúde para a implantação de um CAPS II, o que possibilitava que se realizassem compras de materiais de oficinas, reformas em um prédio favorecendo a ambiência. Algo que foi desafiador, motivador e de muita aprendizagem. Não era obvio a compra de panelas, toalhas de banho, tinta guache, argila, telas, maquiagem para um serviço ambulatorial, ainda mais com o nosso pedido que teriam que ser como as que temos em casa e nada que remetesse a um serviço de saúde.

Outro desafio, mas muito maior, era a mudança de modelo assistencial, ainda mais em um município sede de hospital psiquiátrico. Culturalmente, se entendia que o lugar do louco era em *Ana Rech*⁹⁹, seguindo um modelo centrado em consultas psiquiátricas, medicação e internação psiquiátrica. Era muito comum o efeito porta giratória e tínhamos pessoas que tinham alta em um dia e retornavam em outro. Propor uma mudança, para um modelo que na época era inovador, tirando do centro do cuidado o hospital e colocando o centros de atenção que oferecessem consultas multiprofissionais, oficinas, acompanhamento terapêutico, atendimento singular na busca de evitar a cronificação e multi-internações psiquiátricas, no entanto, que a pessoa retornaria para casa no final do dia, que manteria sus vínculos com o território, causava dúvidas em profissionais acostumados com o modelo hospitalocêntrico e insegurança em usuários e familiares que pensavam que o hospital era um lugar de proteção, sem crítica que muitas vezes estava se mostrando pouco resolutivo, já que muitos tinham várias reinternações no mesmo ano.

Tínhamos que mudar cultura, tínhamos que apresentar um novo equipamento de saúde, tínhamos que fazer com que as pessoas confiassem naquela proposta. Tínhamos que promover a participação comunitária e trazer o controle social como aliado.

A estratégia que utilizamos foi a criação da Comissão de Saúde Mental no Conselho Municipal de Saúde de Caxias do Sul. Também foi fundada a Associação de usuários, familiares, trabalhadores e amigos da saúde Mental (AUFTA), presidida por um familiar de uma pessoa

⁹⁹ Ana Rech é o bairro onde ficava o hospital psiquiátrico de Caxias do Sul, então era popular o uso da expressão “vou te mandar para Ana Rech” ou “tu vem de Ana Rech” quando queria chamar a pessoa de louca.

com diagnóstico. Eu participei desses processos como profissional de saúde na rede municipal, em alguns momentos eu ocupava a coordenação de um dos serviços da rede.

Em 2005 houve mudanças na gestão municipal, com a troca de prefeito e partido político, mesmo assim a mesma equipe que compunha o Colegiado Gestor se manteve até junho de 2008, quando houve um redirecionamento da política, oferecendo uma importante ampliação das consultas psiquiátrica através de um convênio uma clínica psiquiátrica, sem uma regulação dos serviços próprios já existente de Saúde Mental. Nesta crise política e técnico-assistencial, há mudança da maioria dos coordenadores de serviços substitutivos e até silenciamento de alguns profissionais que não puderam fazer o encerramento dos seus atendimentos, despedir da equipe, como no meu caso. De um dia para o outro sou removida para um outro setor, onde tinha uma função burocrática vinculada a educação em saúde.

Com as mudanças na gestão, alguns processos não dão seguimento e há alguns retrocessos. Não há um novo Plano de Saúde Mental e não se segue mais a expansão de serviços substitutivos propostas no Plano de 2004. A reforma psiquiátrica em Caxias do Sul que estava se fazendo de dentro do sistema, inicia como uma proposta de governo, mas naquele momento precisava potencializar outros atores para que não se perdesse os avanços feitos até ali.

No ano de 2009, se oferece um curso de formação para conselheiro de saúde, um curso oferecido pela Universidade de Caxias do Sul que chamou especializando do Curso Gestão Participativa e Políticas Públicas em Saúde para planejar e ministrar esta formação para os conselheiros. Participaram conselheiros do conselho municipal de saúde e dos conselhos distritais, locais. A formação foi um momento que se abordou aspectos legais, papeis do conselho, planejamento em saúde, orçamento etc. Os conselheiros de saúde têm um agir leigo (Cecilio et al, 2014), que fala da realidade do sistema de saúde. As políticas e programas de saúde não chegam da mesma forma em todos os lugares, mesmo dentro do mesmo município, o curso foi um momento para troca de experiências e de compartilhar suas inseguranças em relação ao seu papel no Conselho. Na ocasião uma conselheira comparte sua experiência de se sentir “vaquinha de presépio”¹⁰⁰, que diversas vezes votou sem entender o que estava sendo discutido, também falou da dificuldade de entender por usarem termos técnicos que não faziam parte do cotidiano dela como usuária, além dos gráficos planilhas de orçamento que não faziam

¹⁰⁰ Costumamos usa esta expressão para dizer que não temos relevância na cena. No caso, ela se sentia assim porque não entendia o que estavam falando no conselho e acabava sendo mais um voto com a maioria que por entender realmente a implicação de uma ou outra opção, da aprovação ou não coo política de saúde do município.

muito sentido. Esta não era uma sensação somente dela e outros relataram sentirem-se da mesma forma. Ainda falaram que como os documentos para serem analisados eram entregues muito próximo do dia da reunião do conselho, não havia como estudar e buscar informações relevantes. Diante do exposto, fomos atrás de normativas que garantiam um tempo mínimo para análise de documentos e a possibilidade de pedir apoio técnico quando fosse um tema específico. Estas informações formam uteis para que meses depois pudessem ser ferramentas para impedir um retrocesso na saúde mental do município.

Em 2010, a gestão municipal decidi mudar o local que abrigava os Serviços Residenciais Terapêuticos¹⁰¹. A proposta é que ao invés de estarem em casas em diferentes bairros de Caxias do Sul, os moradores fossem levados para uma local que originalmente tinha sido convento. Esta mudança de local, para um único lugar que relembra as instituições totais (Goffman, 1988) era mais que mudança de endereço, era uma mudança de lógica da função socio-sanitária do SRT. Os moradores já tinham construído espaços de referência no bairro que moravam, a escolha das casas tinha sido feita garantindo um fácil acesso para o centro da cidade, mercados, parques facilitando que os moradores pudessem redescobrir a cidade e construir laços com o território. Quando a pauta da troca de local chega no Conselho Municipal de Saúde, já sabendo que poderiam pedir apoio técnico e tempo para avaliar a situação, fazem uso disto e acionam outras pessoas para que fosse feita uma discussão mais ampla e o que representaria uma mudança de local na política de saúde mental e principalmente na atenção que oferecia aos moradores do SRT. Como resultado, a mudança não foi aprovada pelo Conselho, o que foi fundamental para impedir este retrocesso.

No Brasil, políticas são muito instáveis. Talvez por não ter vivido o Estado de bem-estar social, pela forma que exercemos nossa cidadania ou o nível educacional da população, a separação das políticas de Estado e das políticas de governo não são entendidas por todos e a cada eleição, mesmo com garantia nas Leis Federais, programas e serviços correm risco. E essas mudanças não produzem a manifestação massiva da população. A área da saúde mental é uma delas, mesmo havendo leis estaduais que previsão fechamento de leitos psiquiátricos e a Federal que garante uma serie de direitos, inclusive de não ser institucionalizado por ter um diagnóstico de transtorno mental, não são cumpridas. Além disso, o financiamento dos serviços, que tipo de serviço e como se amplia a rede, tem diferenças notórias de um governo para outro. E isto

¹⁰¹ Casas protegidas para pessoas com transtorno mental e história de institucionalização. O objetivo é trabalhar a autonomia e o retorno a vida em uma casa como qualquer outra.

independe ser um governo de direita ou esquerda, o *Fora Valencius*¹⁰² ocorreu em um governo que se dizia ideologicamente de esquerda.

Fleury (2003) nos dizia o quanto o SUS já era um Política de Estado, mesmo que com a precarização do financiamento que impedia a garantia acesso a todos, programas de HIV/ Aids, de Imunização, de Médicos de Família, de saúde mental, de Medicamentos Genéricos, eram (e ainda são) referências, nacional e internacional. Entendendo que Política de Estado se configura em uma política estável, consensuada, o que faz com que ela tenha continuidade, enquanto a Política de governo reflete os jogos políticos da época, muda de acordo com os governos entendendo que nos últimos anos a Saúde Mental corre o risco de se tornar uma política de governo, sendo fundamental a participação cidadã para que isto não ocorra. As conferências de saúde, assim como as conferências de saúde mental tem mostrado preocupação com a qualidade dos serviços substitutivos e com o financiamento que garantam seu funcionamento (Trapé, Campos, 2017).

Entretanto, vivemos um momento que até a participação institucional, através do controle social está sendo atacada, como vemos no Decreto N° 9.759, de 11 de abril de 2019 que extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal (Brasil, 2019). O decreto representa uma decisão unilateral do Poder Executivo, sem devido diálogo entre as partes. Algumas ações foram tomadas na busca de impedir que o Decreto se efetivasse. Entidades se reuniram e ingressaram com recurso jurídico, através da Ação Direta de Inconstitucionalidade (CNDH, 2019; CNS, 2019b), houve também a recomendação que a Câmara revogasse o Decreto N° 9.759 (CNS, 2019a). O Conselho Nacional de Saúde (CNS) de saúde é instituído por lei, assim o Decreto não o atinge, muito menos interfere na sua composição, competência, regularidade de reuniões etc. Entretanto, a posição do governo federal, expressada tanto pela baixa participação de seus representantes como pelo esvaziamento do apoio técnico e operacional ao seu funcionamento, é visível.

Essa postura do governo federal foi bem visível na realização da 16ª Conferência Nacional de Saúde, cuja etapa nacional foi realizada em agosto de 2019, com visível boicote do Ministério da Saúde, tanto em termos de mobilização de recursos financeiros para sua realização, quanto na postergação das definições formais de contratação de infraestrutura para as atividades e para os delegados, que somente se efetivaram às vésperas da realização. O esforço dos representantes

¹⁰² Denominação utilizada pelo movimento social de pressão para a saída do coordenador da política nacional de saúde mental indicado pelo governo de Dilma Rousseff.

governamentais não teve êxito e a conferência, significativamente denominada de 8ª + 8 para recuperar a memória daquela conferência, retomou o tema das relações entre a democracia e a saúde, com ampla participação popular. Entre as deliberações formuladas e que devem orientar os governos nos próximos 4 anos, está o *cuidado em liberdade*, expressão reiterada em diversos momentos para as ações de saúde mental, mas que, igualmente, designa espaços de autonomia nas demais ações de cuidado.

No contexto brasileiro contemporâneo, para o cuidado em liberdade e a saúde como direito, é preciso garantir a participação institucionalizada através de conselhos e conferências, além de fomentar a participação da população de forma não institucional. Isto seria mais uma estratégia para garantir que a saúde mental em um modelo antimanicomial fosse uma Política de Estado, sofrendo menos influências das ideologias de governo. Há potência recíproca na análise dos dispositivos de ambos os contextos, como se faz aqui.

7.2 Entre *Castellers* e mandalas

O Brasil e a Espanha têm histórias muito distintas em relação a direitos e cidadania, e fatores de como no Brasil a democracia é jovem e frágil, que não ter vivido o *Welfare State* faz com que a população se relacione com o Estado de uma forma diferente da Espanha. A priori não há uma confiança que o Estado vá garantir as necessidades básicas de vida. Posso enumerar situações na minha experiência como trabalhadora de CAPS que as pessoas relatavam não acreditar que existia um serviço assim¹⁰³, totalmente gratuito. Muitas pessoas com condições financeiras que lhes permitiria pagar por atendimento privado, não o faziam porque não encontravam um serviço com características semelhantes ao que era oferecido no CAPS.

Embora o SUS seja referência internacional como política de saúde, atendendo com excelência o cuidado em HIV/Aids, os transplantes de órgãos, entre outros programas, no senso comum não é isto que se reconhece¹⁰⁴. Por muito tempo ele foi retratado apenas na ótica das longas

¹⁰³ Uma equipe multiprofissional, atenção diária com consultas, grupos e oficinas, manejo da crise, atendimento domiciliar, etc.

¹⁰⁴ Com a pandemia parece haver uma mudança de como as pessoas falam do SUS, com o colapso do sistema privado e a resposta do sistema público com ampliação de leitos, pontos de atendimento e testagem, além da

filas, tempos de espera e as lotações em urgências e emergências, fazendo que no senso comum as pessoas pensassem que o SUS é ruim e ineficaz. Uma amostra disso podemos ver na pesquisa Datafolha que anualmente verifica qual o melhor serviço público na opinião da população, em 2005 somente 2% dos entrevistados fizeram menção ao SUS, em 2020 foram 6% e em 2021 passou para 13%, ocupando o primeiro lugar da lista de melhores serviços públicos (Folha de São Paulo, 2021).

Meu objetivo aqui não é uma análise sobre a opinião pública e o SUS, mas entender que ele não era reconhecido como um recurso primordial do país por grande parte da população e assim, oferecer pistas da relação do cidadão com o público e o privado no Brasil. Inclusive da baixa confiança do cidadão brasileiro tem no Estado como cuidador e responsável por lhe oferecer condições de vida e políticas públicas de inclusão e equidade. Realidade diferente entre a Europa e Brasil e outros países da América Latina. Lucia, psicóloga, argentina, que trabalha na Rádio Nikosia trouxe em sua fala:

lo primero que pienso y estoy influenciada por otros ámbitos (de activismo) y no solo la salud mental, creo que es muy fuerte la impronta europea, que el hecho de estar en este lugar del planeta tierra, demarcado de norte-sur global, flujo migratorio, construcción de paradigmas tanto institucionales que, de pensamiento, hace que aquí se viva y se piense de una manera particular en relación con el Estado, como ciudadano, como miembro de asociaciones. El Estado como representación con un otro que tiene injerencia en la vida personal y privada de las personas. Creo que este punto de partida es clave por que atraviesa la manera como las personas se piensan como sujetos, se viven como sujetos, organizan las respuestas a sus situaciones y la de su gente cercana. Si institucionaliza o desinstitucionaliza con relación a esta figura que es el Estado. Cambiará segundo cada país, pero creo que hay una demanda como implica al Estado, prácticamente siempre y no solo una demanda como una confianza, o sea que el Estado va a responder, me va a acompañar y me va dar lo que necesito. He visto tanto enfado digno y necesario y la sensación de tener

vacinação produziu outras narrativas sobre a saúde pública. Tenho a sensação de que há um reconhecimento da importância social do SUS, não sei se é um efeito momentâneo ou a longo prazo.

sido traicionados, traicionadas por este Estado después de una hospitalización, de un ingreso psiquiátrico, de una instancia en estos centros. Este enfado y esta sensación de traición quizá tenga una base en que esta persona, su familia y su entorno confiaban que iba haber una respuesta adecuada a la situación en que se encontraban por parte de las instituciones.

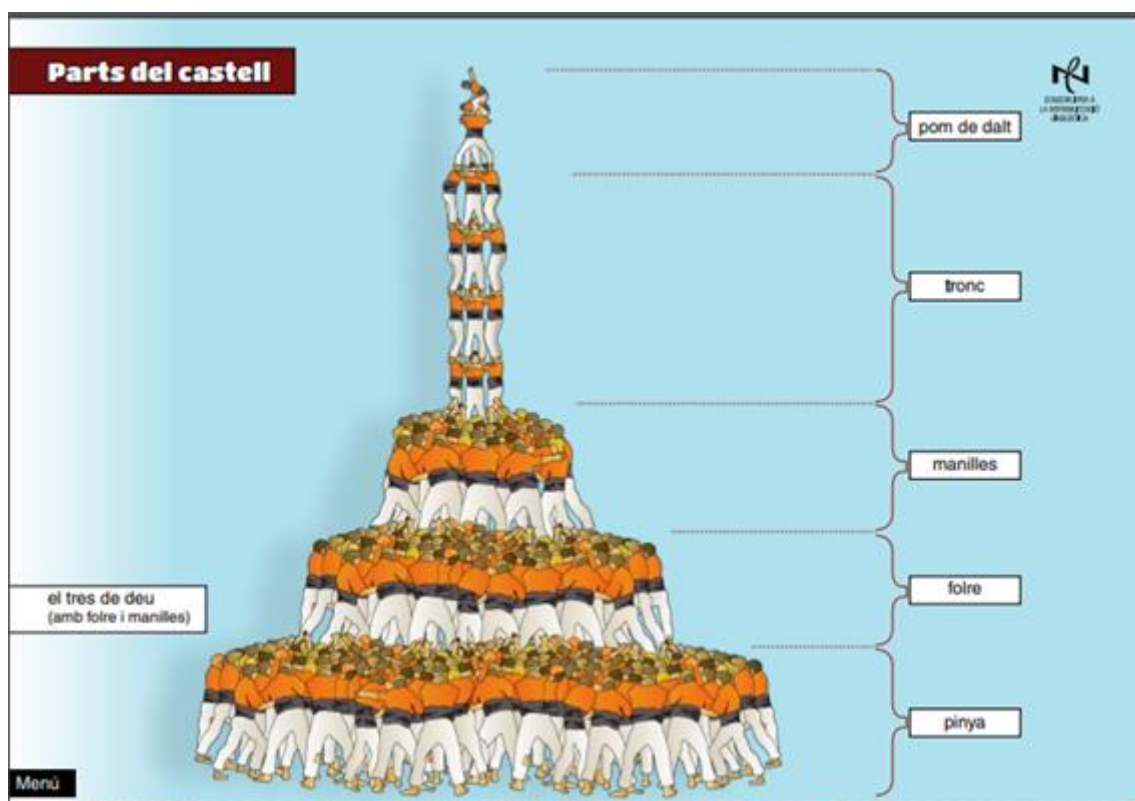
Será que o brasileiro sentiu algum sentimento parecido? Confiar no Estado como protetor e decepcionar-se com ele? Somos um país jovem em comparação aos países europeus, mas além disso, nunca vivemos uma sociedade de *welfare state*, que nos desse a sensação de amparo. A cultura política brasileira tem o Estado como o provedor dos interesses dominantes e de violência sobre os setores mais vulneráveis da população, como demonstram as análises da ciência política e as notícias cotidianas, sobretudo nas periferias urbanas e áreas mais pobres; sobretudo sobre a população negra, LGBTQTI+, mulheres ... O que tem se agravado nos últimos anos, com mais instabilidades e políticas de austeridade.

A diferença da participação e cidadania na Espanha e Brasil, me levou a uma metáfora que entende a participação na Catalunha como o *casteller* e no Brasil como mandala.

O *Casteller* é uma manifestação cultural da Catalunha, é formado pela aproximação dos corpos dos participantes em cinco partes/camadas: *pinya* (pinha), *folre* (forro), *manille* (anel), *tronc* (tronco) e *pom de dalt* (alça superior) conforme se vê figura 1. A *pinya* é a parte que mais me chamou a atenção, ela é a base do castelo oferecendo uma sustentação aos andares subsequentes. Os corpos na *pinya* estão enfileirados, braços altos e alinhados, que se encaixa nos braços ou punhos de companheiros que estão à frente, criando linhas paralelas que convergem para um núcleo. Uma imagem que vendo de cima, me lembra uma mandala. A *pinya* não é feita de improviso, como se fossem colunas aleatória ao castelo que será formado. Elas têm um desenho pré-definido e sua formação é de acordo com a proteção que devem oferecer, quanto mais alto o castelo, mais elementos na *pinya*. E tem vezes que membros de outras equipes, se juntam nas camadas mais externas para aumentar a dimensão da proteção. Sustentar cada *casteller* é uma responsabilidade tomada pelo coletivo e nem mesmo a competição entre equipes é suficiente para que as pessoas envolvidas na sua montagem sejam abandonadas e deixadas em condição de vulnerabilidade. O senso do coletivo é também um compromisso e uma responsabilidade de cada um.

O *Casteller* me lembra os pressupostos de uma sociedade de bem-estar social, onde há o desafio, o mérito, a competição comum nas sociedades capitalistas, representada no número de andares do castelo e no chegar ao topo. Contudo, há uma estrutura firme e protetora abaixo que te oferece segurança e acolhida caso alguém caia, amortece a queda e impede que se caia direto no solo. Pode acontecer acidentes graves? Pode sim, essa rede de proteção humana não é infalível, mas até quando há um acidente, há uma forma de cuidar e de preservar o indivíduo (corpos-barreiras).

Figura 18 – Estrutura *Casteller*



Fonte: Guia castellera per a principiants (2021)

Se pensarmos a rede como os vários equipamentos de atenção oferecidos as pessoas com transtorno mental em Barcelona, vinculados a diversos setores como saúde (em diferentes níveis de atenção), assistência social e comunidade (através das associações), há a possibilidade de ser “protegido” em um ponto diferente da rede. Se não for escutado em um clube social, terá uma associação próxima a tua casa, se não se sentir acolhido no centro ambulatorial, há outras possibilidades de vínculos no território. Algo que no Brasil não acontece. São poucos espaços comunitários, e os pontos da rede geralmente são equipamentos de saúde, em algumas

localidades, o único ponto da rede além da atenção básica e hospitalar. Se um desses corpos (serviços) perder a força e não conseguir sustentar o usuário, não há um outro corpo ao lado para assumir o cuidado, deixando a pessoa desassistida. A noção de coletivo não é construída como valor em si e a vulnerabilidade de pessoas e grupos não mobiliza, por si só, a política pública e tampouco o senso de responsabilidade das pessoas que estão próximas. O reconhecimento das necessidades de cada um parece mais uma ação do plano privado e o ingresso na agenda das políticas públicas se dá mais pelo risco que cada indivíduo pode representar do que pelo reconhecimento de suas demandas.

Porém a realidade brasileira tem outras características que associei a uma mandala, ou melhor a promessa de uma mandala que não se cumpre. Digo isto porque a estrutura firme de um *casteller* se contrapõe à ideia da maleabilidade da mandala. O formato em círculo que simboliza a roda da vida em eterno movimento tem mais significado nos processos criativos e dinâmicos, que relaciono com características da sociedade brasileira. A mandala tem o significado de integração e harmonia, seu formato, geralmente, é de círculo que representa o ciclo eterno, onde não se pode definir o começo e o fim (Tezin-Dolma, 2007). No Brasil, vejo as políticas de proteção social bem definidas como um círculo que mantém uma infinidade de possibilidades, temos um agir criativo dos profissionais, um fazer em ato que oportunizar que sejam criadas alternativas e possibilidades que não estavam descritas. No entanto, não há a segurança da estrutura densa, tudo é movimento. O movimento envolve o conjunto, a estrutura de sustentação, e não apenas o fluxo de cada um para ocupar o seu lugar, como na composição do *casteller*.

Enquanto metáfora, o *casteller* é uma estrutura firme que permite que haja um risco, mas há uma sustentação e proteção aos movimentos de cada um dos membros, que progressivamente vai se colocando no lugar próprio. Na mandala o imperativo do movimento, da criação, de manter o círculo girando e produzindo outras possibilidades, sem garantia e estrutura, sem início nem fim. A imagem da mandala também foi utilizada como metáfora por Ceccim et al (2014), para analisar e explicar conceitos e processos da saúde coletiva. Ele a descreve como um círculo mágico, concêntrica, ancestral que simboliza a totalidade e integração. Uma totalidade que favorece ver o sujeito no todo, ele não será o sofrimento psíquico aqui e a necessidade de reabilitação em outro ponto da rede¹⁰⁵. Vista nessa dimensão, a mandala

¹⁰⁵ Uma das entrevistadas me relatou que tinha atendimento mensal com a psicóloga do ambulatório de saúde mental a cada 2 meses e com a psicologia do centro de reabilitação laboral, assim ela tinha um atendimento de psicologia por mês, em cada um deles tratava um tema diferente. Com atendimentos tão distanciados, não seria

representa a aprendizagem no movimento, que pode ser o próprio movimento de produzir as bases das políticas públicas. São duas imagens diversas, que representam coisas distintas, mas que parecem se combinar no percurso cartográfico para compreender a participação. Bases e aprendizagens se atravessam, sem oposição, mas também demonstram tempos distintos de processos similares. O tempo de uma democracia mais sólida permite movimentos que podem acomodar, ou deixar visível a desacomodação, de cada um; uma democracia mais frágil e volátil, exige o movimento de todos e todas em produzir amálgamas. Entretanto, *castellers* e mandalas se entrecruzam, que o movimento também é o de retomar a feitura, após cada processo ter alcançado o ápice possível naquele momento.

As metáforas foram uma construção representativa de como a experiência atravessava meu corpo, mobilizavam o pensamento, desencadeavam afecções e produziam incômodos. Não sinto como se fosse possível fazer um julgamento de valor no exercício da cidadania entre a Catalunha e o Brasil, ou se pudesse nomear quem é melhor ou pior. Percebo nuances distintas, que ora favorecem aspectos de um e ora aspectos de outro. A comparação, nesse caso, não parece permitir uma hierarquia de processos, mas, diversamente, tempos singulares na construção das políticas públicas e na afirmação do lugar que cada pessoa pode ocupar.

7.3 Participação e construção da cidadania

Nos últimos tempos, acompanhamos o crescente uso de palavras como democracia, cidadania e participação, se popularizam tanto, que seus sentidos acabam esvaziados em alguns contextos. Definir o que é cada um deles pode até causar um desconforto e confusão, já que por mais que não sejam sinônimos estão interligados. A “democracia seria condição *sine qua non* para o exercício da cidadania e, por outro lado, sem o exercício pleno da cidadania os axiomas da democracia estariam comprometidos” (Fernandes, 2009, p.243), sendo assim, não se pode pensar em exercício da cidadania em países que não tenham um regime democrático, todavia, só se terá uma democracia forte com o exercício pleno da cidadania. Por cidadania se entende o acesso a direitos fundamentais, a liberdade de ir e vir, de expressão e de pensamento e credo,

melhor um atendimento mensal com a mesma psicóloga. Será que as demandas de ter uma doença mental e pensar seu retorno ao trabalho (assistido) são de origens e manejos tão diferentes?

além do direito à propriedade e a justiça. Em Estados democráticos a base da cidadania é exercício do poder político através do voto, mas apenas a existência de um sistema eleitoral não é suficiente para garantir que seja um país democrático, porque tem-se que observar quem pode exercer o direito a voto e em que termos (Peruzzo, 1999).

Em busca de mais informações sobre a democracia dos dois países, Brasil e Espanha, verifiquei que no Índice de Democracia (ID) realizado pelo *The Economist Intelligence Unit* (2018), a Espanha ocupa a 19ª posição no ranking internacional, considerada uma **democracia plena** e o Brasil está na 50ª posição, entendida como uma **democracia imperfeita**. A análise realizada para verificar o ID, baseia-se em cinco categorias: processo eleitoral e pluralismo; liberdades civis; o funcionamento do governo; participação política e cultura política. Com base em suas pontuações cada país é classificado em um dos quatro tipos de regime: democracia plena, democracia imperfeita, regime híbrido e regime autoritário. As categorias buscam ampliar a compreensão da democracia como liberdade política e civil, incluindo questões que possam avaliar o quando os direitos humanos básicos são aceitos no país, por que um país que mesmo governado pela decisão da maioria, se não respeita direitos individuais e das minorias. Além disso, uma postura de passividade e apatia da população, favorecendo uma cidadania dócil e obediente, não reflete em uma democracia. Assim como, a não aceitação do resultado eleitoral pelos perdedores, fragilizam a democracia nos países.

Democracies flourish when citizens are willing to participate in public debate, elect representatives and join political parties. Without this broad, sustaining participation, democracy begins to wither and become the preserve of small, select groups. (The Economist Intelligence Unit 2018, p 48)¹⁰⁶

O relatório de 2018, chamado *Democracy Index 2018: Me too? Political participation, protest and democracy*, (The Economist Intelligence Unit, 2018) aponta que no Brasil houve uma desilusão com a democracia verificada na queda de índices em relação ao funcionamento do governo e confiança nos partidos políticos, no entanto, segundo a análise encontrada no relatório, este sentimento tem se transformado em ação, que pode ser vista no aumento de participação política, interesse da população em seguir notícias sobre a política e participação em manifestações. No *Democracy Index 2020*, o Brasil subiu uma posição em relação ao ranqueamento de países, mas teve um score um pouco mais baixo que 2018. De 50º passou

¹⁰⁶ As democracias florescem quando os cidadãos estão dispostos a participar do debate e público, eleger representantes e aderir a partidos políticos. Sem esta participação ampla e sustentada, a democracia começa a definir e se tornar domínio de pequenos grupos seletos. (tradução da autora)

para 49º e de 6,97 pontuou 6,92, mantendo a classificação de democracia imperfeita (The Economist Intelligence Unit , 2018; 2020).

A Espanha passou da 19º posição para 22º, mesmo com uma melhor pontuação em 2020 que 2018 (8.08 para 8.12). Número e rankings, podem nos ajudar a estabelecer relações entre diferentes países e apontar para percepções que a experiência eu já havia me mostrado.

A cidadania na Europa, como noção de democracia, tem origem com a construção da sociedade civil, que posteriormente criou a Nação, depois a República e enfim, a Democracia. No Brasil, o Estado que deu origem a Nação e a Sociedade Civil, traz marcas da escravidão, de uma declaração de independência resultante de uma negociação da elite, das grandes propriedades e do Estado. Comprometido com o poder privado, resultou em um percurso imperfeito, onde só parte da população é de fato cidadã (Carvalho, 2002). Jessé de Souza (2003) usa o conceito de subcidadania do povo brasileiro, resultado de processo de constituição do país e que produz uma alta expectativa que desenvolvimento econômico possa resolver os problemas sociais. Falta uma adequada problematização sobre os aprendizados coletivos morais e políticos que naturalizou a desigualdade social, vista até hoje.

Me senti provocada quando experiências do campo me atravessam e percebo (inicialmente sem entender muito bem) a diferença da cidadania no Brasil e na Catalunha.

Eu uma cidadã brasileira, explorando o território da saúde mental na Catalunha, fui surpreendida por uma cena na assembleia da Radio Nikosia. Uma das pautas propostas de oficinas para o próximo semestre, foi feita uma avaliação das oficinas que já aconteciam e se abriu para sugestões de outras oficinas. Vários comentários sobre as oficinas que cada um participava, até que um nikosiano sugere que fosse feita uma oficina de leitura dirigida da obra Dom Quixote, os outros se animam com a ideia e o apoiam. Um requisito para iniciar uma nova oficina era ter um grupo de interessados que se disponibilizassem a participar, como um quórum mínimo. Como o grupo se motivou, os técnicos se comprometeram em buscar alternativas para a realização da oficina. Depois da assembleia, surpresa com a sugestão, falo com outros nikosianos sobre como me sentia e comento que no Brasil seria difícil ter um grupo em um CAPS que demandasse uma oficina assim. Seguimos a conversa e para meu espanto ser maior, me respondem que não era a primeira vez e que, tempos atrás, já havia sido oferecida a leitura dirigida de Nietzsche.

Na época, minha elaboração sobre a cena ficou mais restrita aos diferentes níveis de escolaridade das pessoas com diagnóstico no Brasil e na Catalunha, assim como a garantia de acesso, permanência e qualidade de educação na Catalunha. Mas a educação é apenas a ponta de um *iceberg* de uma série de direitos básicos que não são garantidos a todos os brasileiros. O quanto o exercício da cidadania se dá através do acesso a bens sociais, culturais, educacionais, possibilitando uma outra maneira de estar na vida para além do seu diagnóstico. Em parte, pode-se dizer que a diferença se deve à forma singular da construção da cidadania no Brasil.

O país se constrói, iniciando pelos sistemas de direitos sociais, para depois consolidar os direitos políticos e, ainda hoje, nem toda a população tem acesso aos direitos civis, invertendo a ordem clássica descrita por Marschall a partir do modelo da Inglaterra, onde primeiro os Estados deveriam adquirir os direitos civis, depois os direitos políticos, para só então os direitos sociais (Carvalho, 2002). Para Kymlicka e Norman (1997) há duas concepções de cidadania, a cidadania-como-condição-legal e a cidadania-como-atividade, fazendo que o vigor e estabilidade de uma democracia não depende apenas da justiça de sua estrutura básica, mas também das qualidades e atitudes de seus cidadãos.

Hannah Arendt traz o conceito de cidadania como o direito a ter direito, partindo de análise do totalitarismo, ela pontua que “a privação fundamental dos direitos humanos se manifesta, primeiro e acima de tudo, na privação de um lugar no mundo que torne a opinião significativa e a ação eficaz” (Arendt, 1989, p.257). Dessa forma, podemos pensar em que países com regimes democráticos, também podem ter seus totalitarismos. Há grupos que tem sua cidadania vulnerada, que sua voz não tem valor, como encontramos situações pessoas institucionalizadas na saúde mental. A alguns humanos, se nega a humanidade. Não é à toa que no Brasil, os manicômios são comparados a campos de concentração e foi chamado de *Holocausto Brasileiro* um livro que conta a história do hospital psiquiátrico de Barbacena.

Para analisar este tema, me parece importante entender que por um lado há grupos que mesmo em países democráticos não são livres e não tem garantido o direito do exercício da cidadania; por outro que a estrutura social, desigualdade e exclusão são fatores fundamentais para endentes como que cada país produz seus cidadãos.

Não há um só caminho para a cidadania, mas certamente o percurso feito afetam o produto final. No Brasil com os direitos sociais sendo a base da pirâmide, implantados em período ditatoriais como no Brasil, pode levar a uma supervalorização do executivo em detrimento do

Legislativo (Carvalho, 2002). As consequências disto, podem ser a personalização de um governo que resolva os problemas e não do quanto a representatividade, no legislativo poderiam garantir uma estabilidade na Políticas de Estado. Justificando inclusive o surgimento de um messias, um salvador da pátria. Além disso, na redemocratização, muitos dos direitos conquistados são voltados a categorias, instituindo-se o aumento de privilégios de forma corporativa.

Como se atribui ao messias (executivo) a responsabilidade de encontrar as soluções para os problemas do país, a escolha do legislativo é feita em base de promessas pessoais, sendo muito comum votar em quem pode lhe oferecer favores. Vereadores, deputados ou senadores eram comumente vistos como intermediários perante o executivo:

O deputado apoia o governo em troca de cargos e verbas para distribuir entre seus eleitores. Cria-se uma esquizofrenia política: os eleitores desprezam os políticos, mas continuam votando neles na esperança de benefícios pessoais. (Carvalho, 2002, p.224)

Diversos autores descreveram esta característica da cidadania no Brasil, Carvalho (2002) chamou de *estadania* e Teles (1994) chama de *cidadania concedida*, mas independentemente de como vamos nominar, o importante é entender que este funcionamento social é provocado pela histórica exclusão social que temos no país, na qual alguns grupos de brasileiros (negros, pobres, sem renda, sem moradia fixa, sem alfabetização) vivem uma lógica de cidadania outorgada pela passividade cotidiana e de não-direitos na idealização de que estas características são atributos que demonstram a honestidade, disciplina, que fazem uma pessoa de bem. Muitos brasileiros entendem seus direitos como favor e sentem-se em dívida (Koury, 2019).

Pode-se pensar o quanto que uma lógica de cidadania outorgada, dificulta a Política de Estado, personificando políticas e vinculando-as a pessoa do prefeito, governador ou presidente. E não como atribuições do cargo, que tem como função governar para garantir os direitos dos cidadãos brasileiros. Esta cultura dificulta a manutenção de programas de sucesso, porque o próximo governo não quer ter em sua gestão algo associado a outro governante.

Além disso, me parece que, dessa forma, pouco se favorece o protagonismo comunitário enquanto política pública. Facilmente as ações da sociedade civil, no Brasil, são entendidas como caridade ou ações solidárias, sem um engendramento que produza mais protagonismo como ação política. Diferente de Barcelona, que um cidadão ao identificar um problema, cria uma associação e passa a ser uma entidade organizado que acessa financiamento público para

desenvolver suas ações. Além de outras ações de participação direta que vem sendo implementadas nos últimos anos. Na condição da democracia brasileira, movimentos mais amplos e rápidos são gerados da sociedade civil em relação ao estado e vice-versa, que têm uma capacidade frágil de produzir amálgamas em relação aos direitos civis e políticos. São movimentos de mandala. Enquanto na Espanha, há uma base mais sólida em relação a esses, e o tempo é de movimentos em relação aos direitos sociais e individuais. São movimentos castellers.

7.4 Movimento associativo em *primeira pessoa*

Na Catalunha, se dois ou três se juntam para tomar um café e identificam um problema já se cria uma associação.

A primeira vez que escutei esta frase foi em uma *Taula de Salut Mental*¹⁰⁷ de Barcelona, mencionada por uma diretora do departamento de saúde. Um tempo depois, a mesma pessoa repete esse dizer, em sua entrevista, abordando a proliferação de associações que se vê na região.

A frase conectou com questionamentos e críticas que eu já fazia. Em um primeiro momento só consegui enxergar o fenômeno da proliferação de associações, sem uma base de sócios, sendo assim, o quanto as associações poderiam representar interesses pessoais, uma forma de oferecer trabalho e renda em uma realidade de precarização das relações laborais. O problema da precarização das relações de trabalho se agrava quando a pessoa tem um diagnóstico psiquiátrico, em um mercado de trabalho escasso, as pessoas com alguma necessidade de adaptação acabam por não conseguir se inserir ou se manter no emprego. Mas, embora este ganho estivesse presente nas associações, depois de um tempo fui entender que a facilidade de abrir uma associação possibilita que se tenham organizações diversas, em interesse e formação. Dessa forma, essas inúmeras associações também favorecem o protagonismo dos cidadãos e promove a participação direta na resolução dos problemas e das demandas percebidas por eles

¹⁰⁷ A tradução seria Mesa de Saúde Mental, mas nas que participei vi que era uma reunião de rede intersetorial, composta por serviços governamentais e entidades organizadas da sociedade civil do território.

próprios em âmbito local (no bairro, na cidade ou na região). Também entendi que uma função não anula a outra, por um lado oferecer trabalho e serviços, por outro ampliar a participação direta, inclusive com respostas que o Estado não teria como oferecer¹⁰⁸, elas acabam por ser dois lados da mesma moeda.

Para a análise que me proponho aqui, vou iniciar por uma perspectiva macropolítica refletindo sobre o papel das associações e de outras estratégias de participação direta utilizadas em Barcelona, para a seguir fazer uma análise em uma dimensão micropolítica, de como que a participação é entendida e operada pelos associados *em primeira pessoa*.

7.4.1 Macropolítica da participação em Barcelona

A participação é fundamental para que haja de fato uma democracia. O direito a voto, que define os representantes da população, acabam por determinar as linhas políticas do país. Entretanto, mesmo o sufrágio universal (que é fundamental) e a divisão dos poderes não são suficientes para garantir a transparência e o comprometimento de um governo com as necessidades da população e, assim, um controle social eficaz (Pindado, 2008). Para isto, os cidadãos precisam estar atuando ativamente durante todo o período de governo como parte dos processos, na resolução das demandas sociais, comunitárias, políticas etc. A democracia precisa de mais que a participação do cidadão apenas na eleição.

Ademais, a participação através do voto configuraria um poder de atuação e decisório de forma representativa, no qual o cidadão não atua diretamente na percepção, mobilização e resolução dos problemas que vivencia. A fala da diretora de saúde que remete a facilidade de criar uma associação, aponta uma forma de pessoas intervirem socialmente em demandas que elas mesmo percebem.

la democracia no es solo votar o elegir representantes. También es actuar como ciudadano activo, miembro de la comunidad de la que se forma parte y promover acciones, propuestas, diálogos, debates, contestaciones a la actividad de los representantes y seguimiento y control de sus actuaciones. Por eso es importante ejercitar el derecho de reunión, el de asociación, formar parte de partidos políticos, de sindicato, asociaciones, grupos, comunidades virtuales, foros tecnológicos ... en definitiva utilizar los derechos conquistados por la democracia para hacer más fuerte

el sistema y mantener controlados a los detentadores/gestores del poder. (Pindado, 2008, p.124)

A participação ampla e contínua dos cidadãos, também se favorece a pluralidade social o que contribui para uma sociedade forte e com vitalidade, o que também resulta na diversidade de ações, olhares. Nesta perspectiva, um local que possui um denso tecido associativo, possibilitam um aspecto social e coletivo para alcançar objetivos comuns, favorecendo que se exerça ativamente o papel de cidadão exercendo o poder popular (Pineda-Nebot, Andrade, 2017).

Em Barcelona, durante a década de 60 surgem algumas tentativas de participação social, com a aprovação da Lei das Associações em 1964, abre-se a possibilidade de criação de associações, que resulta na criação de associações como a Cáritas ou a Cruz Vermelha Espanhola, ligadas à Igreja Católica. Nos anos 70 houve cresce os movimentos dos cidadãos, em um contexto de forte mobilização sociopolítica. Esses anos representam um papel importante para a participação cidadã, no entanto o movimento dos cidadãos entra em crise a partir de 1977. A crise é resultante de fatores como a perda de parte dos membros ao serem incorporados em funções públicas, principalmente nos municípios. Com o fato de seus membros, especialmente dirigentes fazerem parte da máquina pública, as entidades passam por um período de perplexidade e perda de objetivos, produzindo uma diminuição de sua capacidade de mobilização e críticas¹⁰⁹. No final da década de 80 se retoma o associacionismo, mas não de caráter político, as associações acabam por tem uma dimensão de voluntariado social. No ano de 1992, ano da Olimpíadas de Barcelona surge uma nova modelagem associacionismo, com subsídio de verbas públicas, um caráter reivindicativo, oferecendo novos serviços, formando novos líderes e o voluntariado se tornou uma forma de iniciação profissional (Pineda-Nebot, Andrade, 2017). Como resultado se teve o surgimento de novas associações com visão mais política, ocorrendo de forma variada, heterogêneo, espontâneo e organizado em torno de diferentes interesses.

Essa nova modelagem favoreceu o crescimento das associações e a participação dos cidadãos, mas criou, a meu ver, um ciclo de dependência. As entidades acabam por se tornarem reféns de

¹⁰⁹ No Brasil, também se fala de uma certa desmobilização do movimento social em governos de esquerda, porque os líderes acabam por assumir cargos na gestão. Com isto, pode-se dizer que há uma desaceleração nas conquistas de direitos devido a participação popular. O movimento de resistência e críticas acabam acontecendo em menor grau.

subvenções oferecidas pelo *Ajuntamento, Diputacion e/ou Generalitat*. O que pode criar um ciclo de dependência limitando, inclusive, sua atuação política, crítica e de resistência.

Las asociaciones mantienen una compleja relación amor-odio con la Administración, por un lado reivindican legítimamente las ayudas de la Administración, pero por otro lado temen una excesiva dependencia de ella. Quieren recibir ayudas pero teniendo libertad de elegir las acciones que realizan. (Pineda-Nebot, Andrade, 2017, p.27)

Mas será que é possível receber as ajudas e não se tornar refém delas?

Nesta questão nem cogito as exigências que a gestão faria ou até as pautas que ela indicaria como forma de direcionar as ajudas, falo realmente da coragem e liberdade de fazer críticas a uma gestão e depois solicitar subvenção para suas ações, sem receio de sofrer retaliações (nem que seja no imaginário). Canals-Sala (2002) já apontava que mesmo que a modelagem de associacionismo pudesse não servir ao Estado como forma de limitar sua implicação direta, descentralizando suas ações e delegando-a sociedade civil, todavia, acaba sendo uma forma de perpetuar um modelo de atenção, visto que as associações estão subjetivadas nesse sistema.

Na minha experiência brasileira que entendia que o movimento associativo com um papel político, de tentar modificar aspectos da política social ou de saúde e de se tornar representativo de setores minoritários ou estigmatizados, esta relação do Estado com as associações me pareciam preocupantes. Até que ponto este sistema não produzia uma engrenagem administrativas de subvenções que expunha as associações a ambiguidades e ambivalências como forma de existirem? O delegar ações a entidades da sociedade civil como responsabilidades de cuidado, através das subvenções, de certa forma limita o escopo do componente de reivindicação das associações. Neste círculo que a associação entra, sem perceber, pode passa a ser um “caçador” de subvenção perdendo a potência do seu caráter reivindicativo.

Em Barcelona, na saúde mental, uma entidade destacava que se opunha a esta situação, os *Amics de la Salut Mental* são um grupo de pessoas com diagnóstico de saúde mental, de familiares, de profissionais e de pessoas sensibilizadas que se relacionam horizontalmente entre si, de forma voluntária. Se descrevem afirmando que não seguem uma linha religiosos ou política e não viverem de subsídios. Como relatei no Capítulo 3, houve uma situação em que participam da reunião de Veus e há uma discussão entre pessoas da junta de Veus e representantes de

Amics, onde um dos argumentos era a liberdade que elas tinham em se posicionar contra práticas estatais por não receber subvenções e também por não estabelecer alianças com partidos políticos. A afirmação em relação a partidos políticos causou um certo desconforto para um dos membros de Veus que não estava envolvido na discussão, porque não se havia discutido nem decidido em assembleia aproximação com partidos políticos, sendo assim, qualquer ação de aproximação, deveria ser em nome da pessoa que o fez e não da entidade Veus.

Esta discussão não me pareceu produzir incômodos nos membros de Veus em relação ao modelo de subvenção e a liberdade de se posicionar politicamente ou não quando entra neste ciclo de dependência. Entretanto, a representatividade de Veus passou a ser abordada em outras reuniões, quem era a cara de Veus, como se decidia que iria representar a Federação nos diversos fóruns e eventos?

7.4.2 Federação Veus – a participação política

Nos primeiros capítulos desta tese faço a apresentação de alguns *personagens* da minha investigação, ao iniciá-la e até durante a pesquisa de campo, entendia que Veus era o personagem principal, o núcleo central da narrativa. Entretanto, a análise dos diários de campo e das entrevistas me fizeram perceber que Veus teve um papel de disparar questões, de me desacomodar, de provocar outros olhares e oportunizar um caminho a partir das linhas que compõe o tecido associativo de Barcelona. Veus, além do significado da tradução do catalão para o português, também foi *dispositivo* para que outras *vozes* e *olhares* emergissem na pesquisa.

No entanto, Veus assim como a voz, se propaga e tem movimento. Este movimento faz com que nunca seja a mesma. Falarei aqui de fases, de eventos, de um período que não definem a Federação, muito menos representam o ela é hoje. Além dos processos naturais de mudança que ocorrem com o tempo e chegada de novos membros, esta pesquisa e a minha inserção na Federação como investigadora, brasileira e ativista de saúde mental, produziram transformações. Os questionamentos que eu fazia e as explicações que eu pedia, muitas vezes de valendo do lugar de estrangeira, produziram conversas, reflexões e falas que não estavam

encontrando voz até então. Conto um pouco dessa experiência, da versão de Veus que eu vivi e da relação que estabeleci com ela.

Em 2017, uma crise se instala na Federação Veus, uma ruptura disparada por diferentes posicionamentos de como se deveria conduzir a Federação. Saía da composição de Veus, *Activament*, uma das maiores associações de Barcelona, tanto na base de associados como com filiais em outras cidades da Catalunha. A saída de *Activament* provocou uma reestruturação, já que membros da Junta diretiva eram vinculados a associação. A saída ocorreu entre setembro e outubro de 2017, mas meses depois quando me aproximei de Veus, percebia q era um tema que se evitava falar. Analisando as atas das assembleias e junta diretiva, não é possível identificar o que aconteceu, apenas que a última assembleia que *Activament* se fez presente foi em setembro de 2017.

Por mais que atas sejam um documento importante, ao analisar as de Veus percebi que elas descreviam temas, encaminhamentos e votos, sem abordar o que foi discutido, posicionamentos. O que fazia com que elas tivessem poucas informações para uma reconstrução histórica, para análise dos posicionamentos de cada um e fluxos de forças que operavam naquele dado momento. Além disso, em relação a este tema específico, parecia haver um tabu. Pouco se falava dele, quando se mencionava percebia uma mudança no tom de voz e expressão. A partir de algumas falas, fragmentos de conversas me fazia pensar que ao sair da Federação, *Activament* tivesse se tornado um rival, um competidor de Veus. Realizando uma análise de contexto mais amplo, não fazia muito sentido, já que muitos dos membros de outras associações eram também filiados à *Activament*, além disso, algumas associações tinham projetos conjuntos, incluindo parcerias com *Activament*.

Isto nos dá indícios de como a identidade da Federação Veus era aglutinada em torno da pessoa do presidente. Embora me parecesse que o acoplamento da identidade pessoa e identidade federação não fosse um problema para o presidente, que se sentia à vontade nesta posição, havia também a outorga por parte das associações para que isto ocorresse. Este tipo de relação se dá porque há concessões feitas pelos membros da Federação. Percebi quatro diferentes maneiras de participar e se relacionar com a liderança, que contribuíam para a manutenção desta aglutinação: 1) Líder como Mito - representantes que entendiam o papel do líder como alguém especial, com dever e sabedoria de indicar caminhos, algo como um *mito* que se destacava entre os demais e sendo assim, teria as alternativas corretas e deviam ser seguidas. 2) Líder como Amigo - representantes tinham um vínculo de afeto que se construiu em anos de militância, o

que lhes dava plena confiança que o líder não faria nada que pudesse prejudicá-los. 3) Participante como Coadjuvante - Representantes que não entediam o que era apresentado nas assembleias e não sentiam espaço para falar. Sem interesse de disputar o poder acabavam por se afastar de Veus. 4) Participante como aliado – representante que está muito próximo do líder, o ajuda tomar as decisões, mas não se assume como um outro líder.

Construí estas dimensões para expressar que o fenômeno de uma pessoa se tornar a identidade de uma entidade se dá por diferentes fatores que interagem. Neste caso havia alguém que se sentia confortável em ser a identidade de Veus, somado a pessoas que veem o presidente como um mito político, pessoas que tinham um forte vínculo de afeto, pessoas que não estavam interessadas a disputar o poder. Uma soma de vetores que convergem para o mesmo ponto e produziram a configuração de Veus, mas que é comum encontrar em outras entidades. Entender que era preciso mudar as dimensões, se fazia necessário para não se correr o risco de que mesmo com a troca da pessoa do presidente, manter a dinâmica. Aqui retomo a ideia *mandala*, entendendo que uma gestão participativa requer movimento, criação. Requer a imagem do círculo girando, sem estrutura, sem início nem fim. O funcionamento *casteller* de Veus, estruturado, firme, que sustenta e protege o movimento dos membros, tende a uma hierarquia de funções, bem definidas, havendo poucas brechas para houvesse uma flutuação de papeis. Na *mandala*, os papeis e inserções estão em movimento e mudam a cada momento. Não há uma única identidade, há uma composição de identidades que da forma e colorido diverso a mandala. Todos são pontos, que juntos compõem linhas e formas tão diversas quanto as diferenças de pensamento, experiência, vida dos que participam.

Esta análise me faz pensar na Política Nacional de Gestão Participativa para o SUS (ParticipaSUS), do ano de 2003, que tinha por objetivo estimular e fortalecer a mobilização social e a participação cidadã nos diversos setores organizados da sociedade, entendendo a gestão participativa como componente estratégico a influir e interagir com outros fundamentos do processo de democratização e mudança de cultura de gestão. Neste paradigma deliberar junto significa mais do que realizar o controle social, requer a adoção de práticas e mecanismos inovadores que forneçam a dimensão necessária à gestão participativa (Brasil, 2004). Os processos participativos não se dão de maneira tranquila, visto que, ampliando a participação direta, temos mais diversidades de necessidades, de desejos, de interesses e de opiniões fazendo com que seja necessário que as pessoas possam lidar com a diferença, que tenham capacidade de divergir e mesmo assim, terem seu ponto de vista respeitado. Além do mais, lidar com a frustração de nem sempre prevalecer seu posicionamento.

Em uma lógica participativa, o papel do coordenador, gestor, presidente é de exercer uma liderança que promova que outras lideranças surjam, que seja garantida a fala de cada um dos participantes. Mas para que se sintam em condições de opinar, é necessário que as informações sejam garantia em tempo viável e de uma forma que se possa entender o que se está sendo discutido. Uma assembleia que um grupo de pessoas se reúne para votar, sem se sentir em condições de fazer um julgamento do ponto de pauta, por não entender o que foi exposto, mesmo com status de espaço participativo, sabemos que não o é de fato.

Participar é fazer parte, ter sua voz escutada, então uma pergunta a se fazer é que vozes fluíam por Veus? Quais eram escutadas, silenciadas e/ou davam a direção que a federação era conduzida?

Eu não conseguia identificar uma voz coletiva, que mesmo falada por um fosse resultado de um processo de construção de muitas vozes. Me parecia uma¹¹⁰ voz e, não raramente, de comando. A identidade de Veus atrelada a imagem do seu presidente, a forma que a participação se dava – de forma pontual nas assembleias, e as relações que cada representante estabelecia com a liderança, me fazia pensar que problematizar estas questões seriam uma forma de contribuir com a minha pesquisa. Afinal, se não houvesse uma mudança coletiva, não adiantava que houvesse a mudança de quem ocupava a presidência, porque o modelo seria reproduzido, só com outro nome e imagem.

O mal-estar que eu identificava como rivalidade se materializou na organização do *Dia do Orgull Boig*, que descrevi anteriormente, se prolongando até véspera do evento, tanto divergência do nome *Orgull Boig* ou *Orgull Folle* e outras questões importantes para a estruturação do Dia. O conflito chega a ser percebido pelo departamento municipal de saúde, que precisa manejar as diferentes informações e encaminhamentos.

O processo coletivo, como política ou gestão deve fazer com que as partes se sintam como pequenas totalidades, inseridas no processo. Nem todos vão fazer tudo, mas estratégias de compartilhamento das informações e tomada de decisões precisam ser utilizadas para que a participação não se reduza a ser associado, ir em uma reunião mensal e ao representar Veus,

¹¹⁰ Aqui o uma não se refere a ser uma única pessoa, mas de ser a voz de dois ou três que decidem sozinhos e a partir disto disparam ações, enquanto o coletivo não faz parte de fato da discussão, tomada de decisão e processos.

falar de um ponto de vista individual. Mas se isto não é suficiente para um comum coletivo, com a redução da participação das entidades nas assembleias, se torna quase impossível.

Em Veus, depois da saída de ActivaMent, houve uma queda abrupta em relação a participação nas assembleias, por parte das associações estavam acontecendo. O que era um problema porque se necessitava ter quórum para que as decisões assemblearias tivessem valor. A seguir apresento as uma tabela com percentual de frequências do período de dezembro de 2015 a janeiro de 2019. A tabela foi construída a partir dos relatos das Atas do referido período.

Tabela 2: Frequência da participação das entidades nas Assembleias da Federação Veus no período de dezembro de 2015 a janeiro de 2019

Data	Total pessoas	Número entidades	Presença da entidade	% Entidades
23/12/2015	10	6	6	100.00%
18/01/2016	10	6	6	100.00%
05/04/2016	6	6	4	66.67%
08/06/2016	11	6	5	83.33%
06/07/2016	13	6	5	83.33%
21/09/2016	11	6	5	83.33%
05/10/2016	11	6	5	83.33%
15/02/2017	8	6	5	83.33%
19/04/2017	11	6	6	100.00%
20/9/2017*	12	6	6	100.00%
04/10/2017	5	5	3	60.00%
18/10/2017	5	5	5	100.00%
4/12/2017	3	5	3	60.00%
20/12/2017	9	5	5	100.00%
10/01/2018**	16	8	5	62.50%
07/03/2018	12	8	5	62.50%
20/03/2018	9	8	6	75.00%
18/04/2018	10	8	6	75.00%
04/05/2018	9	9	6	66.67%
06/06/2018	6	9	4	44.44%
20/06/2018	7	9	5	55.56%
17/08/2018	5	9	4	44.44%
31/10/2018	7	9	5	55.56%
29/11/2018	7	11	6	54.55%
19/12/2018	8	11	4	36.36%
30/01/2019	14	11	8	72.73%

Fonte: Produção própria a partir das memória de reuniões

* Última assembleia com a participação de *Activament*.

** Primeira assembleia que as novas associações foram convidadas a participar.

A Construção desta tabela se deu como uma maneira de confirmar uma percepção de que não estava havendo participação, nem nas assembleias, da maior parte das entidades. Com isto, pude problematizar a questão e inclusive falar do risco de que a assembleia ocorresse sem quórum mínimo. Outra questão que eu via nas assembleias era que cada entidade tinha três votos, sendo assim, mesmo com um participante, ele poderia votar por três pessoas, algo que não me parece incentivar que mais pessoas fossem na reunião. Além de haver o risco de que em alguma pauta de maior conflito, não se buscasse mais pessoas para participar, garantindo assim três votos baseados na opinião de uma única pessoa. Para mim, especialmente, os três votos dado por uma pessoa como sistema de votação era totalmente desconfortante. Mas para aquele grupo fazia sentido e em nenhum momento eles consideravam menos democrático.

A tabela nos mostra é que a saída de *Activament*, criou uma instabilidade na participação nas assembleias, mas o mais relevante foi que o crescimento de Veus, com adesão de outras entidades de 2017 para 2018, não refletiu no aumento de entidades participantes. Sendo assim, a captação de mais entidades como associadas a Veus não necessariamente fortalecia o tecido associativo *em primeira pessoa* em saúde mental, sem a adesão das novas entidades não havia a construção de um comum que integrasse quem estava chegando.

Mas um baixo índice de participação não era a única fragilidade de Veus, alguns membros passam a sentir-se incomodados por saberem das representações de Veus em diferentes espaços (um exemplo é, como mencionei antes, a relação com partidos políticos) mas sem que tenha sido uma decisão coletiva, tanto em assembleia como em reunião de junta. Com isto e a ausência do presidente nas assembleias, percebe-se que não se sabia de todos os espaços que a Federação estava inserida. Além disso, que a representatividade estava centrada na pessoa do presidente, que demonstrava sentir autonomia para buscar mais apoios, projetos sem consultar os outros participantes. A situação vai se agravando quando percebem que mesmo representando a entidade, o presidente não estava participando nas reuniões de junta ou assembleia, muito menos de algum grupo de trabalho que pudesse fazê-lo de alguma forma porta voz de Veus. O que começa a ser encarado como um certo risco para a Federação.

Esse não saber, somado a necessidade de entender melhor o funcionamento da Federação e se havia necessidade de mais um técnico na Entidade, provocou uma discussão em assembleia de

que as associações e nem os membros que as representavam sabiam o que aconteciam em Veus, em que espaços institucionais se tinha acento e o papel, funções da equipe técnica. Foi uma reunião que tinha como uma das pautas conversar sobre “como nos cuidamos em Veus”, foi falado como se sentiam, como percebiam as situações que haviam ocorrido na assembleia anterior e construíram estratégias para evitar que voltasse a acontecer. Entretanto, um membro chega atrasado e sem saber do que havia se falado, se dirige de forma agressiva a uma das técnicas desqualificando seu trabalho. A reunião fica tensa, se faz um intervalo para conversar com quem tinha provocado a situação e no retorno, até mesmo como resposta, surgiram queixas por parte dos trabalhadores, de que tinham muitas pessoas que lhes davam ordens/tarefas, mas que não sabiam a quem eram subordinadas, tinham dúvidas a quem se dirigir como chefia/coordenador.

Entendendo que esta era uma oportunidade de olhar todas as ações de Veus, o que contribuiria para minha pesquisa e, também, a abriria um espaço para que eu pudesse pautar algumas questões que eu estava percebendo, resolvo me oferecer para fazer o levantamento com as técnicas e sistematizar as ações de Veus e o que cada membro da equipe fazia para apresentar na assembleia subsequente.

Meu primeiro passo foi pedir para que cada um dos trabalhadores relatasse:

- 1) todas as atividades que faziam;
- 2) as que faziam e não achavam que deveriam fazer, ou por não ser das suas áreas ou por não se sentir com habilidades;
- 3) o que gostaria de fazer e não tinha tido oportunidade;

Depois dos relatos por escrito, realizei uma conversa individual e depois coletiva para sistematizar as respostas de cada um e entender as interfaces do trabalho da equipe, as duplicidades de ações, o que eles sentiam falta para que os processos de trabalhos de todos e a Federação, em si, cumprisse seu papel.

Fiz a apresentação¹¹¹ durante a assembleia que ocorreu em março de 2019. Iniciei apresentando os projetos, que eram subvencionados por órgãos estatais, e inserções de Veus, especialmente os locais que tinham representação. Os participantes da assembleia demonstraram surpresa tanto

¹¹¹ A apresentação completa, que descreve as atividades de cada profissional e descrição dos projetos está no Apêndice A

pelo trabalho desempenhado pela equipe técnica, que para muitos era invisível, assim como pela quantidade de locais que Veus tinham representação, que a pessoa que ia não dava um retorno para que o grupo soubesse o que acontecia nas reuniões e seus encaminhamentos.

FIGURA 19 – Projetos e representação institucional de Veus



Fonte: Produção própria

Os técnicos contribuíram elucidando algumas dúvidas, como por exemplo, que na *Mesa de Derechos de la Oficina de la no Discriminacion*¹¹² tínhamos escolhido o representando a partir dos participantes do *Grupo de Trabajo Observatori de Derechos*, que se organizou com reuniões mensais que compartilhávamos as informações, além de um grupo de WhatsApp que facilitava a comunicação entre os membros.

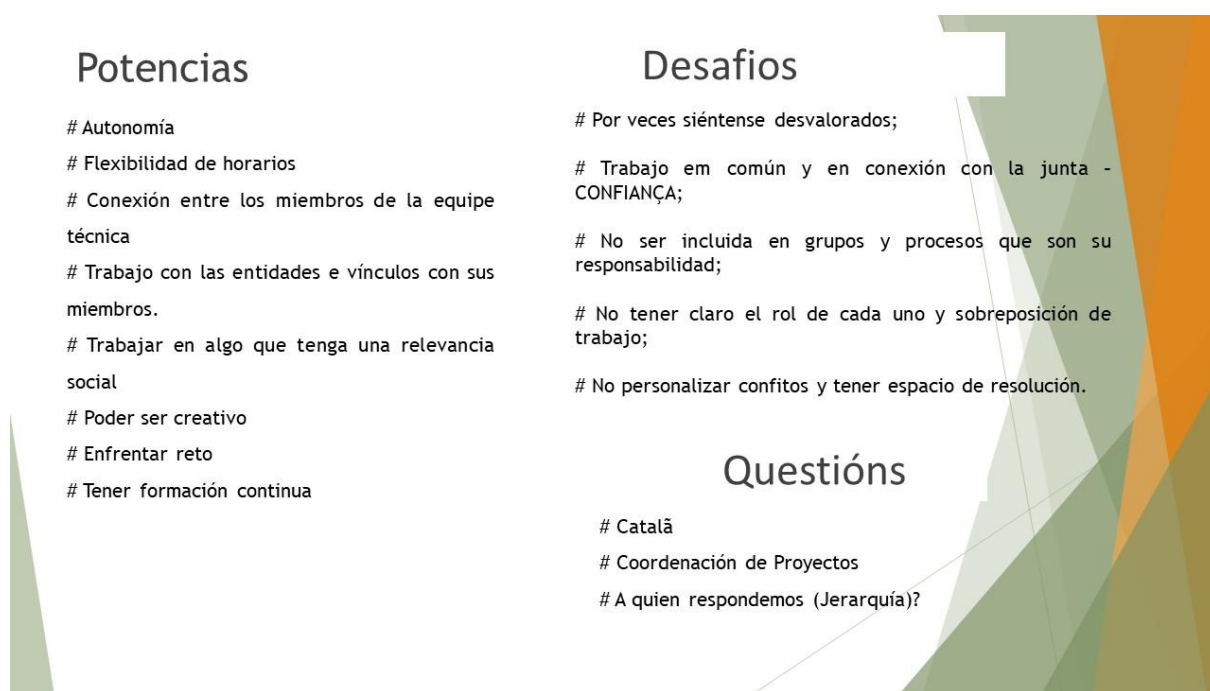
A comunicação de Veus é feita por e-mail e pelo que se comentava, não eram todos que acompanhavam o conteúdo dos e-mails. Com o excesso de informações que recebemos pelas mídias sociais hoje em dia, realmente é difícil ter um filtro capaz de identificar o que é e o que não é de seu interesse ou importante. Lembro que sugeri que fosse feito um grupo de WhatsApp, mas a sugestão não foi aceita naquela assembleia. Outra questão que apontamos é que as assembleias eram capturadas pelos assuntos econômicos: pagamentos, subvenções, empréstimos que não sobrava tempo para conversar sobre os projetos, sobre questões que se

¹¹² Mesa de Direitos do Escritório de Não Discriminação

relacionavam com as políticas de saúde mental e inclusive fazer um planejamento conjunto com sugestões de projeto e acompanhamento dos que estavam sendo executados. Dessa forma, acabavam que as técnicas que trabalhavam em Veus se sentiam responsáveis em fazer com que eles acontecessem. Em contrapartida, elas relatavam que por não falarem *em primeira pessoa*, as vezes se sentiam constrangidas por ocuparem um lugar que entendiam que deveriam apoiar e não ser protagonistas.

Não vou detalhar as ações dos técnicos, nem cada projeto de Veus, mas trago a imagem com o que sistematizei a partir da fala deles de potenciais e desafios e questões que atravessavam o processo de trabalho.

FIGURA 20 – sistematização das potencialidades, desafios e questões identificadas pelos técnicos vinculados a Veus



Fonte: Produção própria

A imagem aponta a complexidade de um trabalho em equipe, que naquele ambiente se complexificava por não ter diretrizes caras e não saberem a quem se referir quando tinham dúvidas. A falta de um direcionamento possibilita a liberdade e autonomia dos técnicos para estruturarem suas rotinas e fluxos de trabalho, entretanto, recebiam cobranças e críticas que as faziam sentir-se injustiçadas já que não haviam recebido uma orientação prévia. O trabalho em equipe, de forma coletiva necessita de reciprocidade, interações dos diferentes atores, uma comunicação fluida, articulação e cooperação das ações, resultando assim em uma equipe

integrada (Peduzzi, 2009). O que entre a equipe que trabalhava ali elas entendiam como viável, mas a federação como trabalho integrado teriam que incorporar ao menos a Junta Diretiva, mas com os membros da junta, sentiam havia uma justaposição de ações e uma má comunicação, sentiam falta de transparência e compartilhamento das ações.

Salvo algumas experiências, pelos relatos que ouvi em Barcelona, o trabalho tem como característica ser multiprofissional, por área de conhecimento, não havendo o borrimento intencional destas bordas em busca de construir um fazer que está entre as profissões (Ceccim, 2018), mais um aspecto que remete ao *castellers*.

Depois desta reunião, as mudanças em Veus seguiram, O vice-presidente assume interinamente a função da presidência e se faz uma divulgação institucional dessas mudanças. A má gestão financeira estava se tornando um problema maior e ninguém conseguia qual o valor que Veus devia em empréstimos¹¹³ e se havia acordos de prestação de serviços por algum dos valores que haviam sido repassados anos anteriores. Sem recursos em caixa, havia uma dificuldade de executar os projetos, mas não realizar as ações prevista, seria aumentar os déficits. Além disso, erros contábeis e contas não aprovadas em auditorias criam uma situação insustentável e se chama uma reunião com todas as entidades sócias para se decidir que direcionamentos se daria a Veus. Já era final do semestre, era minha última reunião e havia um risco de as associações decidirem que não queriam manter a Federação.

Há um número maior de participantes, pessoas que não costumavam comparecer, estavam ali tentando manter um projeto que já não servia para aquele novo grupo de pessoas que era Veus. Os fatos que levaram aquela situação¹¹⁴ iam sendo relatados, novamente se falava de dívidas antigas, que não se sabia se tinha ou em que acordo foi combinado a devolução, se em dinheiro ou serviços e o quanto de serviços já se havia realizado para que se descontasse do total. Toda a situação e as poucas certezas de que se conseguia ter na reconstrução de cada processo através de documentos era consequência de uma gestão pessoalizada na figura do presidente e quiçá, do vice-presidente.

¹¹³ Fazer empréstimos com garantia de subvenções futuras, mas já aprovadas é uma prática comum em Barcelona, há uma associação inclusive que trabalha apenas com isto. Na realidade brasileira, não temos algo psemelhante.

¹¹⁴ A Federação Veus tinha feito um empréstimo a uma das entidades, mas dias depois a entidade suspende suas atividades, não devolvendo o valor como combinado. Havia sido como um trato de amigos, baseado na confiança, mas que agora se tornava um problema sério, porque era um valor alto e não havia previsão de que o recurso fosse devolvido a Veus.

O endividamento e a gestão centralizada, foram a justificativa que um participante de *Activament* me deu para a saída de entidade da Federação. Era uma situação que se arrastava desde 2017 e que agora tinha se tornado insustentável.

Nessa assembleia, acabou-se tomando decisões em consenso, muitos falavam, ideias iam sendo trocadas e complementadas até chegarem no que lhes parecia uma alternativa viável. A equipe técnica de Veus seria reduzida, manteriam apenas uma das profissionais que conhecia todos os processos, os projetos seriam executados pelas associações, garantindo assim que não se tivesse que devolver recursos. Além disso, ia-se fazer reuniões de negociação com credores, identificando o valor da dívida e forma de pagamento. Criou-se um grupo de *whatsapp* para facilitar a comunicação e agilizá-la.

Então Veus seguiria, talvez com menos voz e ousadia, mas na expectativa de um trabalho participativo e construído de forma coletiva.

Importante pensar o coletivo como plano de construção do comum, que tem uma dimensão ético-política capaz “de desencadear o princípio instituinte como eixo de produção de novos projetos” (Guimarães, Silva, 2015, p. 917). O coletivo é inespecífico, não está caracterizado, como potência uma identidade que não está dada, um sentido que está por vir e será resultante de diferentes fluxos de forças que disputam e cooperam operando um plano comum (Guimarães, Silva, 2015).

Analisando as atas de assembleias e juntas diretivas, tive a sensação de quem foi um recomeço para Veus. Não há como tirar conclusões apenas pelas atas, comparando com vivência presencial, mas me autorizo fazer suposições. As assembleias de Veus me parecem mais plurais, com outras vozes de diferentes associações. Além disso, percebo que há um compartilhamento de responsabilidades, com pessoas diferentes se incumbido pelos projetos, pelas conduções de Veus. Além disso, houve espaço para repensar o papel de Veus, coo podemos ver trecho de uma da Ata da Junta Diretiva de Veus, de novembro de 2019, que demonstra uma serie de objetivos:

A continuación, se discute cuáles deben ser los objetivos de Veus. Se perfilan los siguientes:

A) Inserción laboral de las personas afectadas por alguna enfermedad mental.

B) Asistencia peer-to-peer. Se acuerda reafirmar dicha actividad como una actividad irrenunciable de Veus.

- C) Observatori de drets. J G¹¹⁵ hace especial hincapié en la necesidad de desarrollar las funciones del Observatori y de dotarlo de un presupuesto.
- D) Contenciones cero. Se aprueba por unanimidad que este ha de ser un objetivo esencial de Veus.
- E) Establecer un catálogo de servicios. Dicho catálogo se dividirá en dos categorías, una guía de recursos y una guía de acogida y acompañamiento.
- F) Se acuerda también la conveniencia de desarrollar grupos de ayuda mutua, informando también a las personas que se dirijan a Veus en busca de apoyo sobre qué servicios puede proporcionar cada una de las asociaciones integradas en la federación Veus.

Apesar de todos os problemas e instabilidade que a Federação Veus estava passando enquanto eu fazia minha pesquisa, ela tinha um outro papel, que foi destaque nas entrevistas, de oferecer suporte e apoio as associações na escrita, submissão e prestação de contas de projetos. Um papel primordial para viabilizar a continuidade das ações que estão inseridas no território, viabilizado pelas associações.

7.4.2 Federação Veus: vínculos, apoio e emancipação

Embora Veus tenha passado por conflitos e reestruturação, como descrevi anteriormente, seu papel como representante das vozes *em primeira pessoa* em fóruns políticos relevantes para a garantia de direitos era reconhecido pelas associações e gestão pública, como escutei nas entrevistas realizadas. Além do que, esta não era a única função de Veus, ela também tinha o papel de apoio para algumas das entidades. Optei por usar a palavra apoio ao invés de ajuda, por entender que o trabalho executado pelas profissionais realizado junto as associações se configuravam em uma tecnologia de cuidado, que associava o conhecimento específico (técnico) ao respeito a autonomia da associação. Ainhoa dá pistas disto na sua fala:

Cuando empecé en Matissos decía: Hostia estamos aquí y solo estamos nosotros, no hay nadie que nos ayudó, eso me hacía sentir empoderada. Pero ya te digo yo, Matissos sin la ayuda de la Federación Veus, no podría. Que no me desautoriza, ni desvalora el mérito tener pedido ayuda a la

¹¹⁵ Retirado o nome completo para manter o sigilo da identidade.

Federación Veus y que colabores de Veus ayudaran para que Matissos siga adelante.

Ser apoiado e manter a autonomia, ser respeitado no seu momento, condição e singularidade pode parecer óbvio, mas o estigma que envolve a saúde mental, faz como que muitas vezes as pessoas sejam tratadas com paternalismo, sendo um desafio não reproduzir isto na relação institucional. Se colocar na função de apoio também representa uma relação horizontal, onde pessoas com inserções institucionais deferentes constroem juntas alternativas na solução dos problemas. Minha análise é atravessada por experiências brasileiras e aqui traço um paralelo o papel do Apoio na Política Nacional de Humanização (PNH). Embora, esta política tenha uma outra inserção, faço uso das suas diretrizes para pensar a relação das técnicas de Veus com as associações. As diretrizes são indissociabilidade entre atenção e gestão, protagonismo e transversalidade na comunicação (Brasil, 2008). Me autorizo a fazer estas conexões porque, de alguma forma, o movimento associativo em saúde mental e a PNH tem objetivos comuns de produzir mudanças tanto na gestão quanto no cuidado, utilizando a comunicação entre usuários (ou *em primeira pessoa*), trabalhadores e gestores na construção de processos coletivos, combatendo práticas desumanizadas e que cerceiem a autonomia e corresponsabilidade no cuidado de si, na produção de saúde. Valorizar todos os atores na produção de saúde, enfrentando relações de poder, trabalho e afeto que não ampliam a capacidade dos indivíduos e de transformar sua própria realidade. Temas centrais são a responsabilidade compartilhada, criação de vínculos solidários e participação coletiva (Brasil, 2017).

Dessa forma, ser profissional e fazer papel apoio é estar junto e assim, além de construir uma alternativa viável na resolução do problema, tem uma função pedagógica, que educa/forma na perspectiva dialógica. Como resultado, o conhecimento produz mais autonomia.

A escrita de submissão de projetos tem uma forma e linguagem própria, que é difícil para pessoas que não estão acostumados com este tipo de prática. Depois do projeto, a prestação de contas tem uma série de processos burocráticos e normas que pessoas leigas podem ter dificuldade de executar. Durante o período de prestação de contas, coincidência ou não, pessoas de três associações tiveram agravamento de sintomas psiquiátricos, se desorganizaram e tiveram que se afastar das atividades da associação. Esta “coincidência” me fez pensar do quanto poderia ser perverso o sistema de subvenções. Além do ciclo de dependência e perda de liberdade que a entidade pode sofrer ao receber recursos dos órgãos governamentais, como já mencionei anteriormente, há uma sobrecarga de trabalho, devido a responsabilidade, os detalhes

e a organização que exige uma prestação de contas. O exemplo de uma das pessoas que entrou em crise, ela estava na presidência de uma associação e sem saber, as notas fiscais emitidas durante o ano estavam em seu nome e não em nome da associação, não servindo para a prestação de contas. Mesmo em associações que tinham recebido valores que poderiam não ser considerados muito altos, como três mil euros, para a realidade econômica das pessoas que recebiam benefício pela doença, era um valor acima das condições financeiras individuais. Em outra associação, o tesoureiro também entrou em sofrimento psíquico, teve uma internação psiquiátrica e as outras pessoas da junta, que até ali não estavam envolvidas na tesouraria, tiveram que de abruptamente se inteirar dos processos de contas a pagar, pagamentos, recibos e se sentiram perdidos, sem saber muito bem o que fazer. Sabiam que tinham dívidas, sem saber se havia notas fiscais, se estavam de acordo e tudo isto com os prazos esgotando. Uma das entrevistadas me contou que:

S¹¹⁶ que se ha cargado de todo y ha cujado como una bestia, acabó ingresado. Y otra vez, con una subvención de la caja, 10 mil euros, acabé ingresada también.

Cuando se hacen subvenciones, justificaciones o papeles no se puede dejar una persona solo se encargue de todo. hay que delegar y hay que participar toda la gente que sea posible, porque todo mundo puede ayudar de alguna manera, como hice yo, hacerme de secretaria de S.

Porque si dejas la persona sola y esa se cae, se desmorona todo.

Em outra associação, uma das entrevistadas disse:

Somos capaces de hacer, la cuestión para nosotros son los tiempos. Tener un tiempo tan radical, o sea, a la J¹¹⁷ le puso bastante mal, aun por cima él quería escribir un super proyecto por una temática que no ha salido. Yo pensaba que era 24 de febrero y resulta que es 24 de enero, lo siento, porque hemos implicados a todos. La carga, la presión, que había nos implicado a todos en este proyecto y este proyecto luego no se puede poner a cabo.

¹¹⁶ Retirado o nome para garantir o sigilo.

¹¹⁷ Retirado o nome para garantir o sigilo.

Yo acredito que sí (J no estar bien), que no es el único fator por supuesto, han otros factores en la vida de J que han afectado a tener una recaída. Son los tiempos, claro que tiene que haber un tiempo, porque en esta vida hay tiempo para las cosas, están fijados estos tiempos, al mejo podría tener un poco de consideración.

Acompanhando as entidades, vi que havia tolerância por parte dos órgãos governamentais, mesmo assim, houve uma produção de sofrimento em um sistema que não favorece a singularidade da entidade *em primeira pessoa*, que o tempo acelerado da nossa sociedade, as multitarefas acabam por não respeita a condição e vida de cada um. Além disso, algumas dessas pessoas, como efeito da psiquiatrização, não lhes permitem ter autonomia para administrar sua vida financeira, mas acabam por ter a responsabilidade de aplicar e responder por uma verba pública.

Debo decir que han tenido compasión con nosotros y hemos podido entregar un tiempo más atrás. Tampoco el tiempo está, pero tiene un poco de flexibilidad con nosotros. Pero que sí, tienes razón en esta conexión con recaídas de presidentes con subvenciones y justificaciones. Yo me he agobiado bastante, era min primera experiencia, no me agobiado el suficiente para me ponerme mal, ni he vivido mal, pero era como venga va, ¿podemos? Podemos. ¡ Juntemos tal día, juntemos este otro día. Bueno, reconozco q ha sido un primero trimestre a saco. que ha me dejado sin fuerzas para este tercero.

Pelbart nos fala do tempo da loucura, que é “preciso dar tempo a essa gestação com que se confronta a loucura, a essas tentativas, a essa construção e reconstrução, a esses fracassos, a esses acasos” (1993, p.23), entretanto no mundo atual, neoliberal, onde tempo é dinheiro e que estamos todo o tempo conectados, não há mais tempo. Construir projetos, produzir atos de cuidados, negociar alianças, necessitam de tempo, um tempo não controlado, um tempo que não seja efêmero, mas o que temos é um “tempo sem-tempo do modo capitalista de produção” (Yassui, 2006, p.149).

Nestes períodos de submissão de projetos e prestação de contas, a frequência de pessoas vinculadas as associações pedindo ajuda era comum na Federação. Uma das técnicas percebendo a demanda das associações, criou turnos de apoio e divulgou que estaria a disposição para quem desejasse. Se prestava um apoio para todas as fases do projeto, desde discutir o projeto, orientar sobre a escrita e ajudar em questões de sistema e informática.

Percebi que algumas associações que submetiam projetos não buscavam apoio de Veus e me questionei se um dos fatores poderia ser a participação de profissionais de saúde. Um exemplo é Nikosia, quando houve uma assembleia de Nikosia sem a participação de nenhum técnico, o motivo deles não terem estado na assembleia era por estarem trabalhando na submissão de projetos. De alguma forma, o papel dos profissionais era fazer uma espécie de tradução das ideias e demandas dos associados que davam forma ao projeto. Uma tradução além das palavras, também da forma e sistematização dentro de uma estrutura burocrática, formal e burocratizada como exige a administração pública. Além disso, também serviam como um filtro para a sobrecarga emocional resultantes da escrita de um projeto e da prestação de contas, ainda mais para pessoas leigas.

A inserção de técnicos nas associações provocava diferentes opiniões entre os associados. Para uns, não ter técnicos, era uma espécie de autoafirmação, nós podemos! Fazer parte de uma associação só *em primeira pessoa*, era motivo de orgulho como vimos na fala da Ainhoa. Representava também, a possibilidade de estabelecer relações horizontais, entre iguais, sedo assim, com liberdade de dizerem o que pensavam. Para outros, os profissionais que faziam parte da associação, não representavam uma autoridade naquele espaço, se tinha muito respeito e admiração, mas que era sustentada pelas reciprocidades, pela troca de experiência, pelos vínculos estabelecidos no diálogo e na convivência. Os entrevistados relatavam uma relação horizontal de poder. Alguns em tom de brincadeira, referiam que até poderia representar uma inversão do poder, porque os técnicos eram contratados pela associação, como no caso de Nikosia. Ademais, há uma autovalorização, um empoderamento que se dá ao estabelecer trocas reais com pessoas que admiramos, como me contou Marcos:

Poder yo participar de Nikosia y cuestionar a personas como Martin, super dialogante, que no deja de ser el fundador, ser jefe, no lo es porque él hay establecido y realmente funcionamos que no lo sea. Pero es una persona muy influente, es una voz muy importante, aunque ha cedido completamente el poder. Y el hecho de yo ir a Martin y cuestionarle y que

me aceptes la cuestión o no, o poder discutir las se convierten en una forma que puedo trabajar y mi vida empieza a tener un sentido. ¡Me hace caso!

Quando menciono técnicos ou profissionais, me refiro aos que não se identificam *em primeira pessoa*, são psicólogos, antropólogos, trabalhadores sociais, educadores, artistas, entre outros que além de prestadores de serviços, são parte da associação, participando de todos os processos da entidade. Esta diferença se dá porque há associações que há psicólogos, educadores sociais, advogados e outras áreas que desempenham suas funções profissionais na associação, mas tem a identidade de estar ali *em primeira pessoa*. Neste caso, além do reconhecimento desse saber associado ao conhecimento técnico, como já abordei ao falar de *Mad Studies*, há também a contratação de pessoas com problemas de saúde mental, como nos diz Maria:

Activament es activismo en primera persona, profesional en primera persona, eso me encanta. Que priorizan contractar persona con experiencia propia.

Faço um destaque aqui da importância de que cada associação ser diferente, porque as pessoas assim o são. Cada um pelas experiências, gostos e processo de vida em um dado momento, pode se filiar e participar um ou outro lugar. Não há certo ou errado, não há uma associação melhor ou pior. Sendo assim, uma rede de associações ampla vai facilitar quer pessoas se vinculem a ela por diferentes fatores, como ser mais próximos da sua casa, por ter características que se relacionem com os interesses daquela pessoa, oferecer uma atividade específica que a pessoa tinha desejo de fazer. Enfim, uma filiação que pode produzir o aumento da participação cidadã, da autonomia e ampliar a rede social, para além de vínculos estabelecidos apenas com os serviços de saúde.

E pensando nas linhas que cada associação traça na comunidade, costurando alianças, construindo suas marcas e desenhos, qual o papel de uma Federação? Como fazer convergir estas linhas de força e fazer transbordar em outras tecituras? Novamente lembro do *casteller* e da mandala, imagino uma sobreposição das duas imagens, representando as linhas que convergem, sustentam, se entrelaçam, produzindo movimento, expandindo-se para além das bordas, rompendo fronteiras.

Para estas tecituras e conexões, as técnicas de Veus decidiram se aproximar das associações, dentro das possibilidades das agendas de trabalho, elas foram nas atividades oferecidas pelas

associações, tanto como observadoras quanto como participantes. Também buscavam informações e em algumas associações participavam de assembleias provocando que se falasse como os associados percebiam a Federação Veus. Com isto, buscavam que se ampliasse a participação dos membros das associações em Veus.

Não tenho como saber se o objetivo foi alcançado e não era este meu objetivo na pesquisa, mas o que no decorrer do tempo é que as assembleias de Veus se tornaram mais cheias, faltavam espaço na sala pequena de reuniões. Mas além da presença física, havia mais vozes que se manifestavam, que perguntavam e opinavam. As reuniões periódicas dos grupos de trabalho também fizeram com que os representantes das associações pertencessem a Veus, a representavam nos Fóruns, escreviam publicações. Estavam tecendo a muitas mãos projetos que lhes parecia significativos. Ao mesmo tempo iam aprendendo ou oportunizando inserções que não eram somente terapêuticas como nos serviços de saúde mental ou grupos e ajuda mútua.

Cada um tinha um motivo ou forma de se relacionar com Veus:

Tenía un problema, no quería estar todo día en un grupo de ayuda mutua. Quería realmente hacer cambios. Me gusto bastante, he estado picoteando en estos últimos años en este dos, activamente y Federación Veus. Logo también entre en la Federación Salud mental Cataluña y bueno, ahora me cuesta un poco imaginar mi vida sin el activismo. Andreia

Estoy estabilizado y me encuentro bien, entonces tengo que hacer algo útil para la sociedad, el colectivo y por esto soy afiliado en imagina y en Veus. Angel

As associações e a Federação possibilitam outras identidades, outros papéis sociais. Não ser mais o enfermo, o paciente psiquiátrico. Há um “processo de transformação de lugar do louco como ator social, como sujeito político” (Torre, Amarante, 2001, p. 79) Tenho uma doença, mas tenho outras possibilidades de contribuir socialmente. O que é muito significativo, quando se escuta das mesmas pessoas que participar é poder gerir a própria vida. Fazer parte de movimento associativo pode disparar processos emancipatórios que vão ampliar a participação na própria vida. Percebo uma inversão da lógica da participação. Ao invés de ser uma pessoa autônoma, que decide livremente por exercer sua cidadania participando de uma associação, na

saúde mental muitos vão para as associações em busca de uma liberdade que não é permitida/exercida em casa ou nas relações pessoais. O exercício da liberdade e autonomia que experiência, cria memórias que produzem processos na vida pessoal, que podem ser coisas simples como ter coragem de subir em uma cadeira para buscar um produto que estava mais alto nos armários, como contou Natália em uma aula da pós-graduação para explicar o que Nikosia representava na vida dela. Ou de se desafiar a falar o que sabe para um público, assim como ser ator, músico, artista plástico, escritor, redator, radialista. São tantas possibilidades, que vivenciadas que de alguma forma estruturam também outras formas de ser filho, pai, namorado, irmão.

7.5 Participação em primeira pessoa: outras possibilidades para a vida

Me quede muy perdido y Nikosia me da una base para volver ser un poco quien puedo ser, donde se potencia posibilidades y por encima de los defectos. Porque cuando uno brota solo vemos el defecto. Solo vemos cuando uno tiene problemas por la medicación, de coordinación, de movimientos, solo vemos esto. No vemos el alma de esta persona, no la vemos. Las necesidades, los deseos escondidos o tapados a través de un medicamento o lavado del cerebro de algunos psicólogos, ¿sabes? Y Nikosia sí que te da una opción de ser y yo que he buscado siempre la libertad, encontrar un lugar donde puedes ser libre. No tengo que fichar a las 8, 9 de la mañana, a las 10 haciendo una cosa que me obligan porque alguien ha decidido en su esquema, que probablemente no ha estado nunca brotado. En su esquema el cree que esto va a ser mi recuperación, es una forma de entender el mundo.

Começo esta conversa com um trecho da entrevista de Marcos que de alguma forma aponta várias questões que observei e escutei nas entrevistas em relação a participar. Como já escrevi antes, ainda o diagnóstico de uma doença mental marca vida de uma pessoa e lhe atribuem uma única identidade, relacionada a doença e incapacidade. Em um dado momento da vida além da

instabilidade provocada pelos sintomas psiquiátricos, socialmente ela “deixa de ser quem é”¹¹⁸ como que se a doença mental acabasse com qualquer possibilidade viver plenamente, como nos diz Marcos, só se vê os defeitos e eu acrescento, que ganham status de sintomas. Uma doença clínica incapacitante não produz a mesma reação social, inclusive manter seus projetos de vida é uma forma superar o diagnóstico.

O estigma e a infantilização fazem com que muitas pessoas se sintam impedidas de opinar sobre suas vidas e para elas participar é voltar a ter o “direito” de decidir por si mesma sobre coisas cotidianas. O conceito de participação *em primeira pessoa* descrita por elas, relacionada a micropolítica da vida, me fez repensar o que eu buscava e entendia como participação no campo de investigação.

Passar por um adoecimento é uma situação que reduz as inserções sociais e trocas interpessoais, quando a questão é de saúde mental, o estigma ligado a doença acaba por agravar. As pessoas se afastam e quem está em sofrimento também acaba por isolar-se criando um círculo vicioso (Correa-Urquiza, 2019). Mesmo com o fechamento dos manicômios, as relações que lá se estabelecia, descritas por Foucault (2006), como falta de compartilhamento, reciprocidade, trocas sociais e transparência nas relações são reproduzidas nos ambientes sociais próximos, como o ambiente familiar. Dessa forma, o processo de subjetivação que acontece com quem recebe um diagnóstico psiquiátrico é de alienação nos seus processos de vida. Provavelmente por isto que ao perguntar o que era participação, as respostas que ouvi dos entrevistados *em primeira pessoa*, ativistas da saúde mental, foi significativa para reconduzir minha compreensão sobre o tema, porque parte deles relacionavam com as questões do cotidiano, de decisões que dizem respeito a própria vida, enquanto eu tinha uma expectativa de falas que relacionasse a espaços políticos e institucionais. Um exemplo é a fala da Andrea que reproduzi no início do capítulo, que nos conta de como deixou de ser quem era, de sentir-se incapaz e que era tratada de forma paternalista. Outros que responderam que participar era se vincular a atividades que gostava e do quanto é difícil sair de casa, motivar-se. Alba diz que participar:

Puede ser en cosas de salud mental y en otros aspectos de la vida. Indo a bailar tango, jugar tenis, hacer jazz, yoga. As veces la persona está muy enferma que tienes ataques de pánico y no se atreve a salir a la calle. Ha personas que al mejor han pasado dos años sin salir de casa. Pues que

¹¹⁸ Uso *aspas* por que de fato isto é um reflexo das relações sociais que de uma mudança em si.

hagan una vez en la semana una actividad que les guste y los haga sentir bien. Entonces, poco a poco, cuando tienes esta actividad un poco integrada y puede hacer con facilidad, no te cuesta tanto. Después hacer otra, como poco a poco y tener, sobre todo, tener confianza en personas.

Daniel, quando pergunto o que é participação, comenta de um guia que leu tempos atrás e de como a participação é uma questão para o coletivo de pessoas com diagnóstico, tanto porque é difícil que deixem eles participar e por outro lado há a dificuldade na motivação das pessoas afetadas em se envolver nas atividades:

Existe una guía de la Confederación salud mental de España, que es una guía de la participación en salud mental. Yo ha leí una vez, no me recuerdo mucho de las cosas que dices, pero a participación es un tema que a nuestro colectivo cuesta mucho. Cuesta mucho por dejar la gente participar. Es algo que tenemos que entender que en la salud mental la motivación nos falla muchas veces. Nos falta motivación, nos tienen que empujar, tenemos a iniciativa, aquel que te sale de dentro de tomar la iniciativa, pues lo tenemos muy reducido, ¿no? Trabajar y estas cosas, es la teoría por la práctica, la gente que se automotiva o busca fuera, pero hay gente que le cuesta, no sale se queda en casa, se queda con su clube social, con su familia, no sale de allí, le cuesta.

Marcos aponta com ênfase que a participação é pode ter decisões ser a própria vida e tratamento:

Para mi participar es como tener el derecho a decir, ya que no es decidir, al menos. Al decir lo que pensar y como lo piensa, como ha construido su salud. No que alguien decida por mi lo que está bien, lo que está mal. que alguien decida.

Para poner un ejemplo muy claro, si alguien decide por mí que es mejor a las 8 hacer mandala, a las 9 un descanso a las 10 esto, yo no estoy participando en mi recuperación de salud, alguien está decidiendo que eso me va bien, es lo mejor. ¿No solo eso, alguien está decidiendo que vaya bien a 15 personas a veces o 20 personas a la vez? Sin derecho de poder

escaparse de eso, a decir no me apetece ahora o prefiero dormir porque estoy muy medicado, no puedes dormir, no tengo derecho a dormir.

Yo te medico es una forma de decidir, no hay participación, decido cuantas medicaciones necesitas, la que creo, sin meterse muchas veces en mi salud, en que está pasando. Como sabes tú se eso me está realmente yendo bien. ¿Porque me vez más calmado? ¿O esto quiere decir que estas eliminando todos mis deseos?

Ese tipo de decisiones y yo no tener voz para esto, no es la participación.

Poder participar de mi salud, en mi recuperación.

Estas três pessoas, que têm um papel importante dentro das suas associações como presidência ou vice-presidência, de primeira me falam da micropolítica da vida, das relações interpessoais e nos núcleos sociais que estão inseridos, família, serviço de saúde. A palavra participação, de primeira, não dispara como significado fazer parte das construções de leis e políticas públicas, de ter representação em fóruns consultivos ou deliberativos, ser uma agente na macropolítica. O que para mim parece uma inversão da participação, me faz pensar em como as relações manicomiais se reproduzem especialmente nos espaços mais íntimos da vida.

Yassui (2006) ao falar da reforma psiquiátrica, apontava que o desafio da mudança estava nos pequenos detalhes, nos dramas cotidianos, na ruptura da monotonia e reprodução sem sentido das coisas do dia a dia. Que a mudança de modelo, que realmente fosse antimanicomial, necessita produzir novo caminhos. Além disso, que faça emergir outras formas de subjetivação, que desperte desejos.

Ao agenciamento das produções de desejo e, ao mesmo tempo, a uma maneira de cartografá-las. O inconsciente maquínico e aquele que tenderia a produzir singularidades subjetivas. Isso significa que as formações do inconsciente não provêm de um déjà-lá, mas são construídas, produzidas, inventadas em processos de singularização. Esses processos, pelo fato de se encontrarem em ruptura com as significações dominantes, acarretam problemáticas micropolíticas: uma forma de tentar mudar o mundo e as coordenadas dominantes. (Guatarri, Rolnik, 1996, p.210 grifo do autor)

Nessa perspectiva o movimento associativo e o ativismo *em primeira pessoa* são *dispositivos* de produção de mundo, de uma nova sociedade, de outros sistemas de valores onde há uma outra possibilidade de existência para as pessoas com diagnóstico psiquiátrico.

Não posso afirmar que todos que participem das associações estão emancipados, bem pelo contrário, há diferentes níveis de autonomia e relações de dependência com família, serviços de saúde, clube sociais, etc. Entretanto as associações possibilitam que se estabeleça outras relações sociais, assim como que se aprenda sobre seus direitos, como o direito a ter a livre determinação e controle de suas vidas. Esse controle transforma o vínculo entre loucura e cidadania resultando em políticas públicas para processos democráticos na saúde mental contemporânea (Madrid, Parada, 2018).

O *Confederación Salud Mental España*, é uma entidade de utilidade pública, sem fins lucrativos, criada 1983, com a missão de melhorar a qualidade de vida, defender os direitos das pessoas com doença mental, familiares e a representar o movimento associativo (Salud Mental España, 2016). A Confederación criou um Guia que define a participação como um envolvimento real e efetivo na tomada de decisões em todos os níveis do sistema social e de saúde, público ou privado. Participar pressupõe que a pessoa tenha controle sobre sua própria vida, facilitando o seu empoderamento. Participar também é requisito e resultado de um caminho de sucesso para a recuperação, possibilitando a construção de um projeto de vida com sentido e satisfação para a pessoa, por ela definida e independente dos sintomas e enfermidade.

Ao fazer parte de uma associação ou se tornar um ativista da saúde mental, pessoas que foram estigmatizadas encontram um outro papel social. Ali elas podem ser quem de fato são, sem esconder sintomas, diagnósticos, medos, sonhos e desejos. Além disso, as atividades oferecidas lhes permitem descobrir gostos e habilidades que vão compondo esta nova identidade que por mais que se relacione a doença mental, não está colada e limitada na enfermidade. Contar suas histórias, fazer testemunho, dar aulas para profissionais de saúde, faz com que possam revisitar sua trajetória e ter orgulho do caminho que está trilhando na adversidade imposta pela sociedade a loucura. Associar-se, fazer parte de uma federação é criar, no seu tempo, do seu jeito, uma vida regida pelo lema “nada de nós, sem nós”. Uma construção lenta e desafiadora, ainda mais porque necessita romper com a captura da loucura pelo saber médico e poder psiquiátrico.

7.6 Associações de Saúde Mental no Brasil

A realidade brasileira das associações de saúde mental tem características diferentes do que encontramos na Espanha. O movimento associativo, na saúde mental, não é tão expressivo e muitas vezes o processo é disparado pelos serviços de saúde mental, em alguns casos tendo uma dependência do local e do poder público. Vasconcelos (2009), em uma análise feita das associações de saúde mental no Brasil, na perspectiva da reforma psiquiátrica, identificou que elas têm por características serem mistas (usuários, familiares e profissionais), tendo como membros regulares profissionais do CAPS. Tendo em comum a missão é a defesa de direitos de usuários e familiares e geralmente desenvolvem alguma oficina relacionada a trabalho e geração de renda.

Embora com realidades diferentes o papel das associações e a importância na vida de pessoas com diagnóstico acaba sendo semelhante nos dois países. Experiências brasileiras também mostram que participar de um espaço deliberativo desenvolve a autonomia nos indivíduos contribuindo para o processo de emancipação da sociedade (Cunha, Goulart, 2015).

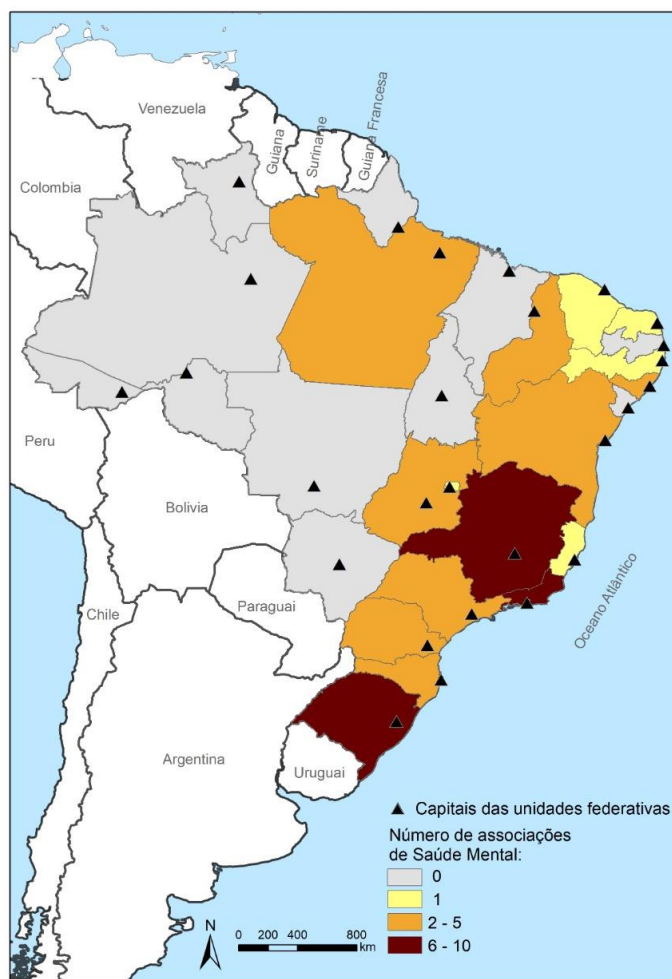
Em março de 2021 foi atualizado o cadastro do Cadastro Nacional de Associações e Coletivos, totalizando 54 associações cadastradas. O Cadastro é feito pelo Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NUPPSAM/IPUB/UFRJ), e conta com a parceria da Frente Estamira de CAPS¹¹⁹. As informações que compõe o cadastro são enviadas pelas próprias associações e coletivos. Trata-se de um cadastro que se propõe a listar as associações e coletivos que atuam na representatividade, no combate ao estigma e garantia de acesso ao cuidado das pessoas com sofrimento mental. promovendo a qualidade de vida. Inclui entidades que atuam na geração de renda, no ativismo em saúde mental por uma assistência qualificada e no diálogo com gestores e profissionais de saúde mental. O cadastro inclui entidades que estão ativas, mesmo que não estabeleça um critério de número mínimo de associados (NUPPSAM, 2021).

A distribuição pelo território nacional da seguinte forma (Figura X):

¹¹⁹ Frente Estamira de CAPS, é uma articulação política e estratégia de luta coletiva de resistência e invenção da Saúde Mental, ofertando apoio técnico aos CAPS do Rio de Janeiro, Frente opera em defesa da saúde mental pública, territorial, comunitária e democrática.

Fonte: <https://resistenciaeinvencao.wpcostaging.com/quem-somos/>

Figura 21- Associações e cooperativas de saúde mental no Brasil.



Fonte: NUPPSAM (2021)

O Brasil é um país de dimensões continentais, o pequeno número de associações e a vinculação delas aos serviços de saúde, acabamos por sinalizar o quanto é necessário fomentar os espaços da sociedade civil de luta por direitos. Associações de defesa de direitos, em momentos de instabilidade política e retrocessos são fundamentais para que se possa dar voz a quem é o ator principal, para que possa falar o modo de como deve ser tratado. Em relação as Políticas de saúde Mental, o Brasil vivencia momentos de retrocessos. O governo atual do país voltou a colocar os hospitais psiquiátricos como um ponto da rede de atenção psicossocial, podendo ser ampliados os números de leitos nestas instituições. Iniciativas feitas sem o diálogo com militantes da Luta Antimanicomial e entidades de defesa de direitos, como as associações. Um retrocesso na trajetória da Reforma Psiquiátrica Brasileira e na atenção a pessoas com diagnóstico de saúde mental. Esta postura contraria diretrizes de qualquer órgão mundial, como a OMS e a Convenção de Direitos Humanos para pessoas com Deficiência que orientam a

extinção de hospitais psiquiátricos, justificado pelos históricos maus tratos que aconteceram nestas instituições e no seu papel de reforçar a estigmatização das pessoas afetadas.

Mesmo com uma trajetória de luta, a Reforma Psiquiátrica Brasileira precisa avançar e se solidificar superando os entraves das políticas de governo. Isto só será possível com a participação, *em primeira pessoa*, e com a institucionalização destas vozes. O Brasil possui 26 estados e o Distrito Federal, há associações em 16 estados e Distrito Federal, configurando que não há uma entidade representativa, organizada como coletivo de luta por direitos em saúde mental em 10 Estados. Precisamos ampliar nossa rede associativa, o que passar por conexões e compartilhamento de experiências. Discutir novas abordagens em saúde mental como Diálogo Aberto, *Recovery*, Ouvidores de Vozes, *Mad Studies* que de alguma forma convergem outras formas de atenção e o protagonismo do usuário.



8.

A associação é uma empresa?
Pulsão neoliberal na participação *em primeira pessoa*

Na minha dissertação de mestrado (Mendes, 2015) eu discuti a avaliação do cuidado na saúde mental, pautando a complexidade de fazê-lo e que os poucos instrumentos que havia, negligenciam o *trabalho vivo em ato* (Merhy, 2002). O campo foi a saúde mental por ser minha área de atuação há tanto tempo, mas talvez se possa transportar aquelas conclusões para a dificuldade do avaliar na saúde como um todo. Em um Caps AD, por exemplo, nem todo “abandono” é recaída, pode ser emprego, pode ser porque a pessoa teve outros projetos de vida. Enfim, nem tudo é tão óbvio e muita coisa nos foge quando apenas quantificamos o que se faz ou, mesmo, produzimos uma avaliação que passa por sobre as condições da vida das pessoas. Entretanto, valorar e hierarquizar não são “a” pesquisa, mas aproximações com o que se estuda, que criam sentido – ou não – a partir do que se estuda. Há temas que reivindicam outras aproximações mais indutivas ou mais dialógicas, que deixem passar intensidades que compõe o contexto em estudo e que não são representáveis pelas imagens que já povoam os pensamentos.

Na minha proposta de tese, me afastei desta discussão da pesquisa dedutiva e representacional e me proponho outras análises. No entanto, por mais que agora não sejam protocolos e instrumentos de avaliação, meu olhar e a busca de uma maneira de sistematizar (a escrita exige isto) o que vi e vivenciei, não há como fugir da implicação. Admito, seria arrogante (talvez até delirante) da minha parte querer explicar o todo, mas será que o estranhamento algo delirante do cotidiano não é um pré-requisito do fazer pesquisa? Como se poderia denominar, para além do delírio, a sensação de que há um todo a ser explicado e que esse todo cabe exatamente no plano do pensamento e justamente da pessoa que faz a pesquisa? Sem dúvida também é algo delirante supor que o que um observador consegue enxergar de uma cena é sua totalidade, ainda mais quando há um contexto movediço próprio da complexidade, como na condição da saúde mental.

Então diante do que escolho sistematizar, me deparo com a metáfora de um palco, como se uma peça teatral estivesse acontecendo. Quem fez a narrativa, também escolheu onde seria colocado o foco de luz. Em uma cena, muitas outras coisas estão ali, as vezes até outros diálogos acontecendo, mas quem conta a história, elege o que, na sua versão, será relevante e qual a sequência em que novos detalhes são destacados ao longo da peça. Assim como a construção narrativa vai desvelando os fatos e interpretações no decorrer das cenas. As primeiras impressões não serão necessariamente o ponto final do espetáculo. E assim, elegendo onde quero colocar o foco de luz e que nuances quero desvelar primeiro, início esta conversa sobre a racionalidade neoliberal que nos subjetiva na concorrência e no modo empresarial que captura

inclusive as instituições públicas¹²⁰. Dizia há pouco que não me interessa o caráter representacional e, por decorrência, a *metadescrição* do cenário, que não consegue captar as intensidades que pedem passagem como pensamento e como conhecimento. Mas o cenário é assim, construído e decorado para fazer um efeito, que nessa pesquisa é de deixar passar. Existem materialidades que compõem o cenário, com instituições e instituídos. Mas existe também forças que pedem passagem, devires, potências instituintes. Faço aqui, então, uma ênfase de cena, que deixa visível um aspecto da cena do campo empírico.

Há diferentes faces do poder com as variadas interpretações e conceitos, de acordo com a época histórica e com o autor e, com Foucault (1995) já aprendemos que saber e poder formam um duplo quase sempre indissociável na contemporaneidade. Esse duplo pode ser atravessado, entretanto, por formas de resistência e por fluxos de intensidade. Minha imersão em Veus, muitas vezes, trouxe à tona o poder coercitivo, o poder que produz violência, as forças de calcificação das instituições. O que me parecia totalmente contraditório, considerando a característica do local onde eu fazia minha pesquisa e minhas próprias expectativas projetadas na chegada no campo empírico. Precisei desenvolver a capacidade de olhar a dimensão micropolítica que opera no interior e no entorno do instituído, falseando o visível e atravessando-o com o pensamento estrangeiro, frequentemente. Para ouvir outras falas, ou melhor, o não dito, que também deixava transparecer relações pautadas no medo, na falta de autonomia, na produção de hierarquias e na produção do lugar do outro, mais do que outros lugares. Observei isto em reuniões em que os temas eram o relacionamento interpessoal entre uma das pessoas da equipe diretiva e uma profissional contratada pela Federação, escutei isto de outra técnica quando relatou que usavam experiências pessoais que desestabilizaram, chamando atenção para sua atividade laboral, também nas trocas de olhares e definições de papel que estavam baseadas em quem das técnicas seria melhor acolhida com a demanda de trabalho, verdadeiras estratégias de sobrevivência na manutenção do emprego. Entre os membros *em primeira pessoa*, estas relações eram mais sutis, sendo observadas em intervenções que desqualificavam a fala de alguém.

As facetas da coerção podem ser sutis! Meus pensamentos sobre a coerção transbordaram a pesquisa e me fizeram pensar o meu mundo, e passo a me questionar quem de nós se dá conta que vivemos sob coerção? Justificada pela necessidade de colocar ordem e normas de

¹²⁰ *New public management* que é a importação das regras de gestão que foram criados no setor privado para o setor público

convivência, vivemos em países democráticos onde elegemos representantes que muitas vezes (talvez a maioria) não legislam a favor da maioria numérica nem o bem comum de quem o elegeu. Nos modelos que vivemos, os políticos, na sua maioria, se caracterizam por serem uma elite que responde a interesses das potências econômicas (Ranciere, 2020) e interesses pessoais, no entanto as consequências de suas decisões recaem sobre a população. Nesta perspectiva, até que ponto uma representação verticalizada, que não consulta as “bases” que a elegeram para tomar decisões, não está sendo coercitivo nas consequências que o coletivo terá que arcar? Talvez eu não pensasse em algo assim se tudo tivesse ido bem, mas quanto há conflitos e contratempos que colocaram em risco a manutenção da Federação, outras perguntas e perspectivas surgem. O problema da representação surge aqui. O que se pode representar? O instituído e o vigente! Mas como “representar” a potência, senão com o contínuo movimento de dar passagem?

A criação de uma Federação que agrega Associações *em primeira pessoa* no âmbito da saúde mental procura dar voz e fazer-se ver como um coletivo que é capaz e deve ser respeitado na sua autonomia. Mas a autonomia não é fixa e sempre fala de um intervalo de autonomia e dependência, que é contextual e é resultado de uma alquimia que produz um real, mas que não seda completamente a potência/energia de transformação. O papel das associações na vida dos entrevistados que falavam em primeira pessoa foi de encontrarem um lugar onde se sentiam acolhidos e respeitados na singularidade que a doença lhes impôs como vemos na fala de Davi:

El hecho de no conocer asociaciones de salud mental, activista, estaban quitando mi autoconocimiento, de mis derechos. Poder quitarme de encima ese complejo que tienes, que muchas veces que tienes en las administraciones publicas de salud mental vas un poco acomplejado. Como que tienes casi que pedir perdón por ser menos persona y el hecho de conocer la salud mental em primera persona te hace empoderarte y te hace ir un centro de salud mental para curarte, porque necesitas algo y no como pobrecito de mí que tengo de ir.

Além do empoderamento pelo autoconhecimento e saber dos seus direitos que Davi refere acima, as associações têm uma função de amparo, sem constranger a justificativas do porque o sujeito se comporta de uma ou outra forma, como Marta demonstrou em sua fala:

Para mi significa muchas cosas, porque hay un antes y un después de empezar de Matissos. Sali del ingreso, vivía sola y continué viviendo sola, pero me encontraba muy desamparada porque no tenía amigos. Entonces, estaba como muy sola y empezar a encontrar personas que me comprendían, no me pedían aclaraciones, si quería hablar, hablaba, si no quería hablar no hablaba, que respetaban mi situación, que me respetaban como persona, y bueno, eso fue una gloria. Porque ni en mi familia había encontrado esto.

Relatos como estes, e tantos outros que compartilhei nos capítulos anteriores, mostram a relevância nas suas vidas de fazerem parte de uma associação, o quanto é o encontro com uma identidade, um grupo onde se sentem acolhidos e percebem que são cidadãos de direitos, como qualquer outro. Todavia, uma Federação tem um papel um pouco diferente, é a vivificação de um ator político institucional, que deseja galgar espaços representativos e decisivos nas políticas que interferem no percurso de suas vidas. A sua composição é feita por outras instituições participativas (associações) que por sua vez são compostas por atores sociais dos mais variados perfis, por exemplo, daqueles que entendem a importância da incidência política a aqueles que estão satisfeitos de participarem de grupos de ajuda mútua, atividades de lazer e artísticas, sem preocupar-se com as relações de forças que estão compondo cenário político. Lembro da fala de Angel, que compartilho a seguir, que conta que mesmo sua associação tendo como uma das principais ações o teatro de bonecos, ele por não gostar deste tipo de atividade, encontrou seu lugar cuidando da contabilidade da entidade.

En imagina me ocupo del trabajo de representación institucional en Veus, en el Ayuntamiento en Hospitalet y de la parte burocrática, la parte contable, para liberar el personal para hacer su función fin, que es el teatro. Si no hay una persona en la Asociación, o dos, o tres que se ocupen del aspecto formal, institucional y burocrático las demás personas no pueden dedicar-se a su función, a la función a la cual tiene más facilidad, en este caso el teatro.

Entonces, libera para que ellos puedan hacer el teatro.

Yo, en el teatro tengo pavor cênico. Nunca participe de teatro de Imagina, ellos son conscientes que estoy cumpliendo la función esta, de liberar a ellos

para hacer teatro, porque se hacemos teatro Juan, Alberto y Yo. Entonces dejaría la función formal que es imprescindible para una Asociación.

Nas associações que visitei e tinham um número significativo de associados, os perfis de cada um eram muito diferentes, mas a relevância é ter espaço para todos, assim como ter associações com características diferentes para que cada um, como queira, posso escolher o lugar que se sente mais implicado. Entretanto, há algo importante para que se possa dizer que a entidade participativa seja um coletivo, é necessário que tenham um mesmo objetivo e que seus membros se sintam representados por suas ações e posicionamentos. De mais a mais, que a entidade possa ser como um megafone de muitas vozes silenciadas pelo seu diagnóstico. A palavra *Veus* significa vozes, na tradução do Catalão para o Português, e pode ser o verbo *ver* conjugado na segunda pessoa do singular: tu vês. Com isto, corporifica-se em uma entidade participativa o desejo e a necessidade de dar voz e visibilidade para este coletivo e para além disto, que se tenha escuta do que falam.

Mas como que essas vozes passam a ser a representação de um coletivo e não apenas a manifestação de posicionamento de atores individuais? Como esse coletivo pode ser composto não apenas pela diversidade de identidades que se apresentam num determinado momento, mas também dos processos de subjetivação que estão sempre em ebulição quando está em questão a produção de saúde e não o alcance de um platô predeterminado de saúde? Ainda mais se considerarmos que a Federação é composta por entidades, com representações, diferente de associações que tem a participação direta de associado?

No capítulo 7, discuti os paradoxos e diferentes nuances do movimento associativo, sua potência de produzir encontros e ampliar a rede social das pessoas afetadas. Também é uma forma de gerar emprego e renda, embora desenvolva dependência do poder estatal através do sistema de subvenções. Evitando a ideia de construir uma dicotomia, entendo que a cultura do movimento associativo e as relações de parceria que estabelecem, são uma rede complexa com prós e contras que reproduzem modos de viver no local.

Na aproximação como campo de investigação, pude identificar que a questão financeira era um problema de grande dimensão. Parecia que não havia outro assunto ou tema nas reuniões. As inseguranças em relação a renovação de projetos, o recebimento das subvenções, os valores de contrapartida que deviam produzir uma alquimia de notas fiscais, prestação de contras e

relatório final, onde todas as verbas recebidas de diferentes órgãos seriam devidamente justificadas e como um mosaico, todas as peças se encaixariam, resultando em contas aprovadas e auditorias positivas. Confesso que não vivenciei isto no período que eu estive lá.

O sentimento de insegurança, que a situação gerava, estava em Veus e de alguma forma fui tomada por ele. Naquele momento só consegui pensar em como aquilo tudo me parecia perverso, estabelecia uma lógica competitiva e meritocrática, me parecia que as associações estavam sempre em dívida, mas por outro lado gratas aos órgãos estatais por lhe oferecerem oportunidades de terem seus projetos, seus empregos, sem uma crítica do sistema. Mas não era bem assim, as análises que realizei me mostraram que realmente há um ciclo de dependência das associações em relação às subvenções, entretanto há a possibilidade de uma participação direta da comunidade em identificar problemas e elaborar soluções para os problemas que vivenciam.

Entretanto, como essa sensação atravessava meu corpo com tamanha intensidade, ela falava de algo que não é traduzido como perversidade de um sistema de subvenções, mas por outras lógicas que operavam e produziam a competitividade e a meritocracia em Veus.

Nos processos de subjetivação nos quais todos estamos envolvidos, produz uma complexidade no ato de ter voz e ser escutado, como acontecia com Veus nos diversos fóruns que fazia parte. O desafio da Federação era ser diversas vozes ao invés de ser apenas uma voz. Mas esta não é uma característica particular de Veus, vivemos um regime de governo que a participação e a diversidade das vozes na construção de um projeto comum não é o predominante, como nos alerta Hard e Negri “não importa o quão brilhante ou contundentemente o critiquemos, estamos fadados a viver neste mundo, não só submetidos a seus poderes de dominação como contaminados por suas corrupções.” (2016, p.6), demonstrando que mesmo instituições que fazem crítica as lógicas que preponderam no mundo, tendo como missão a luta contra preconceitos e conquista de direitos, há muita dificuldade em romper com elas.

E Veus, naquele momento, estava contaminado, reproduzindo as relações hegemônicas, naturalizando o individualismo, a coerção e a competição. E mesmo que buscasse fazer rupturas na política, não estava conseguindo cuidar do seu entorno. Uma Federação *em primeira pessoa* era uma oportunidade de fazer diferente, estabelecer outro modelo de relações e de se organizar enquanto coletivo, mas enquanto reproduziam relações de poder semelhantes ao que tanto criticavam, desperdiçavam a oportunidade.

Castres descreve em seu livro *Sociedade contra o Estado* (2017) como se dá a política nas sociedades indígenas da América, especialmente no Brasil, com estudos feitos na década de 1960. Ele descreve experiências de liderança e representatividade que subvertem a lógica que se vê nas sociedades ocidentais, até hoje. Antes de descrevê-la, já faço um alerta de que em nenhum momento penso em transportar o modelo político de um tipo de sociedade para outro, cada uma por si só tem características muito diferentes. Entretanto, o falseamento de uma cena com conceitos da teoria nos permite deixar passar o que está ali, mas não é visível ou enunciável num momento anterior ao encontro da cena com o conceito.

Na sua análise sobre o poder nas sociedades europeias contemporâneas, o autor descreve que não há poder sem coerção, sendo assim, para o autor o poder sempre acompanha seu predicado, a violência. Em uma longa análise dos índios americanos, considerados *primitivos*, ele percebeu que, mesmo havendo uma liderança, não havia uma relação comando-obediência, demonstrando que o político se determina fora do campo da coerção, não necessitando estabelecer uma subordinação hierárquica. Ele afirma:

Não nos é evidente que a coerção e subordinação constituem a essência do poder político *sempre e em qualquer lugar*. De sorte que se abre uma alternativa: ou o conceito clássico de poder é adequado a realidade que ele pensa, e nesse caso é necessário que ele dê conta do não poder no lugar onde se encontra; ou então é inadequado, e é necessário abandoná-lo ou transformá-lo. (Clastres, 2017 p.28)

O autor muda a perspectiva do olhar sobre o que é poder, e mesmo que não use o termo colonialismo, o descreve no olhar dos antropólogos que nominam como *primitivas* as sociedades que não compartilhavam ou seguiam a racionalidade ocidental. Esta postura massifica, desvaloriza e anula a singularidade dos diferentes grupos, as formas de viver e se organizar em comunidade. Dessa forma Clastres nos faz refletir sobre quem realmente eram (ou são) os bárbaros: os europeus que viviam em uma sociedade policiada, monárquica ou os indígenas descritos pelos colonizadores como “sem fé, sem lei, sem rei” já que seus chefes não lhe exerciam nenhum efeito de poder, a não ser em situações singulares como a guerra. A pergunta que fica é quem são os bárbaros: os colonizadores, que produziram extermínios físicos e culturais dos habitantes tradicionais dos lugares colonizados ou os próprios indígenas, diversos, e que não mantiveram relações de simetria com os “ocupantes”? A barbárie é a soma de um modo de ser e a coerção de um contexto que não lhe é compatível ou constitutivo.

Embora mais de 40 anos separem as análises feitas por Clastres e a minha pesquisa empírica, ele aponta saídas para entender algumas sensações, que não encontravam lugar, nas análises que eu estava fazendo sobre Veus. Por outro lado, havia um receio de que minha escrita, mais que mostrar linhas de forças que operavam naquele cenário, se caracterizassem por um julgamento da entidade ou de pessoas. Entretanto, me tranquilizei em relação à escrita/julgamento quando pude entender que eu não estava falando de Veus, mas sim de como a nossa sociedade, da forma que está estruturada, nos leva a hierarquia, a relações abusivas, naturalizando o poder como violência. Enfim, precisei entender que não é sobre Veus¹²¹ que escrevo, é sobre nós e sobre uma fagulha que se tornou visível e enunciável no contato com Veus! E, ao focar o olhar sobre Veus, consigo ver progressivamente outras coisas que estão aí. No primeiro plano, gritam as condições que se refletem dos modos vigentes de organização da vida.

Dizer isto não quer dizer que não acredite que se possa fazer diferente, sou uma pesquisadora esperançosa que acredita nos processos de mudança. Todavia, temos que entender que no fazer cotidiano é necessário subverter o status quo e não agir nos automatismos que vibram desde o “social” externo. Temos que nos questionar o tempo todo sobre o nosso próprio fazer, criar espaços do contraponto onde todos estão dispostos a escutar e a reavaliar-se. Colocar em análise o fazer cotidiano é uma necessidade fundante dos processos de subjetivação que não objetivam apenas a produção de identidades sequenciais. Um processo cansativo (por vezes dolorosos), mas que nos ajuda a criar outras formas de existência, menos violentas. A dar passagem para outras saúdes e outras potências do existir.

Retomando cenas da investigação de campo, Veus havia oferecido, aos seus membros o *Taller d'Autoconeixement, Gestió Emocional i Apoderament d'Equip*¹²². A facilitadora era uma psicóloga, associada à Assedegam e Pread. A atividade aconteceu em um domingo e teve uma baixa adesão por parte das associações. Estavam presentes, além de mim, os técnicos de Veus, os presidentes das associações Pread e Matissos, além de um representante da Ademm. Participaram três das onze associações que era filiadas à Veus.

Embora o nome da oficina remetesse a uma atividade de autoconhecimento, o que fizemos ali foi uma discussão sobre trabalho em equipe e liderança. Com dinâmicas que cada um dos

¹²¹ Falar de Veus, e todos as outras entidades e pessoas, como personagens foi um posicionamento ético-estético-político para dar vazão uma forma de generalização.

¹²² Oficina de Autoconhecimento, Gestão Emocional e Empoderamento de Equipe.

participantes pudesse registrar o que entendia por liderança, empatia, ambição e estratégia. Não se pode dizer que houve consenso na descrição dos itens, mas descrevo o que me pareceu mais relevante:

- Liderança – enquanto uns definiam que um líder deveria dirigir, representar, mandar, ser uma pessoa forte, carismática, alguém que vai ser seguido pelo seu testemunho e exemplo, outros usavam termos como horizontalidade, participativo, acessível. Que ele é parte de um todo, com uma função singular enquanto os outros membros têm outras funções. A definição de Javi me surpreende, mas não percebo que os outros se sintam afetado por sua fala. Ele disse que um líder é como Gandhi, e que era isto que esperava de um presidente.
- Empatia – segundo um dos participantes não é algo que se aprende, para outro é se colocar no lugar do outro e sentir parte do que sente, fazendo com a pessoa saiba. Também disseram que é indispensável, mas que seu excesso, prejudica.
- Ambição – este item nem todos os participantes responderam, mas os que o fizeram afirmaram que é ter grandes objetivos e lutar por eles. Que grupos ambiciosos executam projetos ambiciosos, mas que para isto é preciso ter coesão. Que um grupo ambicioso tira o melhor de cada um dos participantes. Houve uma polarização entre ambição e conformismo. Segundo um dos participantes a “ambição move o mundo”. Por mais que a ambição que eles se referiam pudesse ser coletiva, como uma forma de chegar junto a um lugar melhor, naquele momento a ideia que me vinha era de competição em uma lógica empresarial.

Por certo, as respostas têm várias camadas de leitura. Entretanto, algumas ideias são bem visíveis e conectam-se entre si com lógicas da vigência no social. Como não pensar em Foucault e nos seus escritos sobre as práticas discursivas? Como ele escreveu “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder pelo qual nós queremos apoderar” (Foucault, 1970/1999, p.10), sendo assim, penso que muito sem perceber eles reforçam os discursos de uma vida produtivista derivada de um ritmo standard, sem perceber que eles são os excluídos por serem considerados como parte dos incapazes. No século XXI temos a predominância da sociedade do desempenho, de sujeitos da obediência passamos para sujeitos de desempenho e produção, passaram a ser empresários de si mesmos absorvido na busca do desempenho e produção. Han (2017) parte dos conceitos de sociedade disciplinar e sociedade do controle (conceitos de Foucault) para

descrever a transição para a sociedade do desempenho. Uma afirmação característica deste tempo é *yes, we can* (sim, nós podemos) que demonstra a positividade do poder em oposição à negatividade do dever. Não é mais necessária uma coação externa, o homem depressivo é o animal trabalhador que não pode mais poder, é, ao mesmo tempo, a vítima e seu próprio algoz em um contexto de uma liberdade paradoxal. O modelo de empresário de si gera uma falsa sensação de liberdade. No entanto, o excesso de positividade e o não poder dizer não, desencadeiam processos de coerção e violência, em geral, imperceptíveis.

Além das falas e registros da atividade, um outro dado era o desconforto que ela me causou. Não porque ela não fosse um espaço rico em informações para a minha pesquisa, mas por, de alguma forma, se contrapor no que eu entendia como modo de organização de coletivos de luta por direitos e gestão para processos participativos e cooperativos. Um desconforto que também era resultado de outras percepções, outros estranhamentos, como o tempo das assembleias dedicados a falar de questões econômicas, os termos que utilizados que lembravam mais uma reunião do setor de faturamento e contabilidade de uma empresa que de uma entidade sem fins lucrativos. Assim, aos poucos, as conexões dos fatos criavam uma ideia do que poderia estar acontecendo em Veus.

O modelo que me remetia à imagem de uma empresa e a descrição de como se entendi a descrição de um líder, me fez rememorar experiências pessoais, onde eu estava em um cargo de coordenação e vivi o desafio de desempenhar este papel construindo relações horizontais. A palavra líder tem um espectro amplo porque se refere mais a uma função que um cargo. Um líder pode ser o presidente, chefe, coordenador, as vezes até pessoas que não ocupam um cargo, mas tem um papel que se diferencia por influenciar comportamentos, conduz um coletivo podendo fazer isto de forma mais autocráticas ou mais democrática, dependendo de características individuais do líder e do grupo. Entretanto, na realidade do SUS, se propôs políticas indutoras, de formação trabalhadores e controle social, buscando que os processos coletivos pudessem ser mais participativos¹²³, e para que isto ocorresse, as lideranças deveriam ser democráticas.

¹²³ Embora tenham diferenças conceituais entre autogestão, cogestão e gestão participativa, as utilizarei no que tem de semelhantes, como um processo coletivo, de diferentes atores, na gestão. Esta pesquisa não tem como objetivo analisar modelos de gestão, mas entender a participação dos diferentes indivíduos no movimento associativo, tomadas de decisão e esferas políticas.

A gestão participativa é um tema que me importa e que atravessa meu olhar. Estive no papel de coordenação de equipes de saúde mental por aproximadamente seis anos, em diferentes serviços e com equipes que tinham formação especializada em saúde mental até equipe composta pôr na sua maioria pessoas leigas. Entendo que sempre é um desafio exercer o papel do líder de forma democrática, porque ao mesmo tempo que se deve conduzir processos de trabalho para que se possa oferecer um cuidado de qualidade, centrado nos sujeitos da intervenção, a equipe também tem que se sentir bem, cuidada e autônoma. Outra ideia que me acompanhava é que os líderes sempre são passageiros, mas a lógica institucional, o fio condutor, no meu caso de cuidado em defesa da vida e produtor de autonomia, deveria permanecer.

O coordenador de um serviço de saúde configurava-se como um *entre*, quem mediava as pressões entre gestão municipal e a equipe, produzindo diálogos entre estes dois níveis, desta forma acomodando as necessidades de cada um e o objetivo do serviço. Uma característica importante é a inventividade, pois se queremos uma gestão participativa, que aconteça de forma colaborativa, com autonomia dos membros, temos que inventar possibilidade que consensuem os posicionamentos de um coletivo. Poderíamos compor equipes que votam e elegem uma alternativa, mas assim seria desperdiçar o que se poderia criar a partir da riqueza do olhar e percepções de cada um na composição de um múltiplo. O caminho para um trabalho em equipe, de forma participava é a criação, algo que só se faz se temos tempo para encontros e diálogos, para experimentar juntos possibilidades, sem uma exigência produtivista baseada em número de atendimentos. Embora eu tenha falado da realidade dos serviços de saúde, entendo que ela extrapola para outros espaços, até mesmo na condução de uma associação ou federação.

Assim, uma liderança que não reproduza a violência e formas de segregação social, tem o papel de produzir processos de mudança e estabelecer objetivos comuns. Mais do que ser admirado como um mito ou alguém que se diferencie dos demais pela autoridade burocrática, é alguém que tem a responsabilidade de que os outros possam reconhecer sua potência e assim, se organizarem para um objetivo comum. A liderança como “ente” e como “dom” é diversa da compreensão da liderança como capacidade de liberar um certo vetor de forças no encontro. Era isto que eu esperava do movimento associativo *em primeira pessoa*, era essa a expectativa que eu tinha da Federação Veus.

Clastres descreve a diferença de ter autoridade e poder e ser representante de um coletivo. Quando se tem o poder de mandar alguém fazer algo, a relação é hierárquica e até coercitiva. Ser representante, na experiência relatada pelo autor, é ter o reconhecimento do coletivo, sendo

isto que permite que ele desempenhe seu papel como líder. Neste caso o poder está no coletivo que o mantém ou não no seu líder. O chefe das sociedades indígenas tinha um papel muito claro com as funções de promover a paz e harmonia dentro do coletivo, sendo um moderador para as disputas e divergências que surgiam sem usar da força para isto. Outra função é ser generoso, atendendo os pedidos dos outros membros o que faz com que o líder trabalhe mais arduamente, e por fim, ser um bom orador. O discurso frequente tem o papel de ser uma estratégia para a manutenção da paz, pregando constantemente os valores e tradições da tribo. No entanto, a função do discurso não está relacionada a atenção dada a ele, tampouco é uma opção do chefe falar ou não. Considerando a importância que se atribui a linguagem, ela aparece como uma forma de manter o poder fora da violência coercitiva.

Pensando nas sociedades ocidentais, na atualidade, a grande maioria vivem no regime capitalista, sendo uma característica do regime neoliberal é a defesa da liberdade. Falo defesa porque realmente me questiono se há liberdade quando uma pessoa tem que passar metade (ou mais) do dia dedicado ao trabalho que produz resultados não necessariamente ergonômicos à existência do agente do trabalho, que remunera pouco e, no final do mês, ter que escolher entre comprar uma roupa ou comida. A ilusão do neoliberalismo diz que se pode viajar, ir aonde quiser, mas quantos dos trabalhadores assalariados teriam condições financeiras de fazer um passaporte, encaminhar um visto norte americano e ter êxito em consegui-lo? Falo na perspectiva de ser brasileira, viver em um país de imensa desigualdade social e fragilidade democrática, e não ter vivido o estado de bem-estar social. Vemos muitas críticas a outros regimes, como de Cuba, dizendo que sua população não tem liberdade de ir e vir, que não podem comprar e consumir o que querem. No entanto, tanto na realidade brasileira quanto espanhola, quem de fato é livre para decidir onde morar, onde e o que comer, onde passar as férias, que roupa comprar? Ainda mais quando políticas de seguridade social não garantem um salário-mínimo para uma pessoa considerada incapacitada para o trabalho, que fala mais de uma incapacidade de se subordinar as regras laborais da sociedade atual ou não sermos suficientemente empreendedores. Embora exista diferenças colossais no acesso a direitos básicos nestes três países (Brasil, Espanha, Cuba), o que há de comum é que em nenhum deles há liberdade de fato.

Mas o modelo neoliberal agencia nossos desejos e nos faz crer que teremos independência quando formos empreendedores, não tivermos um chefe e relógio ponto. Sem perceber, estamos enredados na sociedade do desempenho que não há um limite na auto-exploração e que mesmo assim sente-se culpada no não ter atingido um dado patamar, por não ter se dedicado aos filhos,

aos companheiros, aos amigos. Enquanto tentamos ser ciborgues, ficamos frustrados e infelizes por não conseguir. Sem a consciência de que se vive em um sistema onde é impossível ter o êxito que nos mostram como modelo ideal, como modelo de vida. Poucos são os que percebem e resistem.

Até porque é muito difícil perceber que há um sistema que nos faz crer que somos livres, mas nossa liberdade é de consumir, com escolhas limitadas entre poucas opções previamente determinadas que na realidade não necessariamente representam o que desejamos. O neoliberalismo precisa disto, que nos sintamos livres para consumir, mas limitados no que escolher e, além disso, nos sentimos em dívida, uma vez que esse limite da capacidade de consumo é atribuído à capacidade individual. Uma dívida que pode ser monetária, mas também é de tempo, é de afetos, é de vida.

Na minha experiência em Veus eu observava a naturalização da racionalidade neoliberal, aquela oficina foi apenas um momento pontual, onde as falas anunciavam que eu encontraria como práticas. Se entendermos que Veus é composto por sua junta diretiva, os representantes das associações e a equipe técnica, havia um processo de trabalho que fosse integrado? Seria possível construir uma forma integrada, participativa na condução da Federação? Não quer dizer que todos estariam em tudo, mas estabelecer processos de comunicação, interação e vínculo para que isto pudesse ser construído. Neste sentido modelo de gestão é fundamental para que se dispare processos participativos. Mas este descompasso entre as diferentes categorias de membros era percebido por quem participava da Federação, como vemos na fala:

Problema del liderazgo, creo, que había personas que vían las cosas de puntos de vista diferentes. Que una llevaba mucho tiempo trabajando y que la otra, o las otras, venía del nuevo y tampoco encontraban mucho espacio. Es claro la comunicación es muy importante, una buena comunicación.

Claro que hay líderes que a veces pueden entender muy bien y complementar. Y, a veces, chocan, entonces esos son los problemas que veo en la junta directiva. Que están bien, que se entienden bien, que parece un grupo que se entiende y tal, pero en realidad hay problemas de compatibilidad también.

Na perspectiva de Clastres, a liderança de Veus tinha um perfil da oratória, entretanto lhe faltava os outros atributos e principalmente, se posicionar como representante de um coletivo sem o poder sobre ele. O que transparecia era diferente disto, se via uma relação hierárquica e autoritária. Importante esclarecer que eu estou fazendo a análise das relações de poder, tendo como diretriz descrito nas sociedades primitivas, por acreditar que coletivos ou entidades devam ser a mais horizontal e participativa possíveis. A hierarquia vai existir, mas não atribuindo poder a quem estiver no topo, mas lhe conferindo mais responsabilidades. Não consigo acreditar que uma associação ou Federação que lute por direitos das pessoas em sofrimento psíquico ou com experiência em saúde mental possa ter como logicas de funcionamento alguém que mande e um grupo que obedece, muito menos pensar que este jeito de fazer política seja agregador, produtor de autonomia e de militância ou ativismo.

Davi também demonstrava desacordo e como se sentia em nos espaços de Veus que havia participado:

La junta de la Federación Veus es un poco complicada porque ahí confluyen personalidades diferentes y cuando se trata de llegar a acuerdos, llevando en cuenta las diferentes personalidades, se tendría que pensar en el bien común y ni siempre se piensa. Las frustraciones personales afloran y no hay un límite personal. En la persona que está frustrada no hay un recuerdo que hay otra persona que puedes estar afectada por el comentario. As veces egoístamente o por la rabia, se piensa que, bueno, tengo derecho de hacerlo porque estoy frustrado. Y en vez de avisar que está me pasando esto. Con toda la confianza, se deja que la bola de nieve se engrandezca y explota.

Mismo que en la mayoría de la junta de Veus sea temas económicos, hay otros temas también, pero creo que podría ser interesante que parte de la cuestión fría de los números se trate temas personales de cada uno "me estoy quemando" y así tranquilamente. No tener miedo, no somos una empresa multimillonaria, como lo que somos y parece que no queremos admitir que somos diferentes en lo bueno también. Colocando esto como se fuera algo negativo. No está mal en ser sensible, en que nos afecte las cosas. Yo creo que históricamente la sensibilidad se ha cargado de algo

prejudicial y creo que es buena porque no es un robot, es una persona que sientes y padeces, tienes alegrías y tristezas, y a veces en las reuniones en pensar que se va a decir algo íntimo, parece como que va a ser poco profesional y no tenemos por qué ser super profesionales.

Vivemos em um mundo de aparências, nada mais natural que um olhar superficial nos possibilite imaginar que está tudo bem, mas perceber as nuances do “real”, necessitamos de tempo e um pacto coletivo de que é importante fazê-lo. Colocar o foco de luz na experiência indígena descritas por Clastres é colocar em análise a normalidade que assistimos os nossos modelos políticos de liderança e gestão nos quais, a grande maioria das vezes, estabelece relações hierárquicas entre os membros, atribuiu ao líder um papel de poder diferenciado aos outros. E mesmo quando sua fala não seja representativa de um coletivo, ele segue com a permissão de falar, de representando, mesmo que às vezes, um coletivo que não se sente representado pelo líder eleito.

Ainhoa em uma fala sobre as assembleias de Veus, comenta a não participação de seus líderes:

En la asamblea de Veus, que problema lo veo yo, es que el presidente y uno de los vicepresidentes no vienen en las asambleas. Que lo vivo como un decir: ¿e esto que significa? Bueno, me hace extraño.

Extrapolando a tradução literal, penso em como a palavra *extrenãr* nos sugere tanto a dimensão da falta quanto a de não ser natural. Ela havia iniciado a pouco em Veus, mas tinha uma trajetória em outras associações que fazia com que pudesse construir um paralelo da presença, como algo fundamental na condução da entidade. A questão não é se a Federação é bem representada, muito menos quem a preside, mas entender a fragilidade que se constitui quando quem ocupa esse papel, o faz de forma solitária. Não é porta-voz de uma construção coletiva, sendo assim, por mais que suas palavras possam refletir lemas da luta e suas ações transitem dentro dos valores e objetivos da entidade, se o líder estiver distanciado do seu grupo, ele não lidera mais. Ele não compartilha o comum.

Foucault (2008) nos apontava a racionalidade neoliberal como uma forma de governo, que não é conduzida apenas pela pulsão do mercado, uma governamentalidade acaba por afetar diversas áreas além da econômica, como a áreas social, cultural, política etc. Produz um novo sujeito

que tem duas características principais: a competição e o empresário de si. Estas características impedem ou colocam em segundo plano a construção de uma sociedade solidária, coesa e cooperativa. Entendo que Veus estava tão subjetivada na racionalidade neoliberal que seguia seus princípios, sem um contraponto, sem entender que estava acontecendo, o que para mim fragilizava as relações internas, interpessoais fundamentais para alcançar seus objetivos e missão social.

Veus vivenciava alguns desafios, como o esvaziamento das assembleias, pautas que se relacionavam a recursos financeiros acabavam por capturar as discussões, poucas vozes e silenciamento de divergências, relações estruturadas de poder e ausência do líder, sendo que alguns deles foram superados antes da minha saída do campo. Entretanto, havia algo que me parecia ser o que disparava parte destes desafios, um funcionamento empreendedor que me fazia pensar em estruturas empresariais se contrapondo ao que entendo por movimento social.

O período que acompanhei presencialmente a Federação foi de, aproximadamente, 14 meses, considerando o período de aproximação e efetiva participação. Observei diferentes momentos, com características bem distintas. A Federação é movimento porque tem os nuances das pessoas que estão participando dela. Além disso é uma entidade jovem e estava vivendo uma fase de transição com a saída de ActivaMent. Então quando falo da associação que fiz com o funcionamento empresa, trago aqui as impressões que tiver no início da minha imersão no campo e fora se constituindo no decorrer, mas que na minha saída dava sinais de mudanças.

Como nos mostra Han, vivemos na sociedade de desempenho e o quanto é difícil não sermos capturados por isto. Sem um processo de análise, entramos em um contínuo do aprimoramento, da concorrência, do desempenho e da produção. Sem esquecer que tudo isto precisa ser registrado e divulgado nas redes sociais. Me parece que Veus estava imerso neste processo, subjetivado na lógica do desempenho que sem perceber se afastava da política. O que parece uma contradição já que a existência da entidade é pela sua importância política no protagonismo *em primeira pessoa* na saúde mental.

Voltando à primeira assembleia que participei em Veus, estava na pauta da reunião que se devia deliberar em qual instituição seria demandada a linha de crédito, na ocasião, apenas foi informado que as entidades Coop 57, La Caixa, La Caixa d'Enginyers e Triodos Bank solicitaram uma entrevista para avaliar as condições que eles poderiam oferecer e que no dia da reunião se levaria os documentos necessários, que deveria contar entre eles a aprovação do

balanço econômico. Também informaram que a liquidez de Veus, naquele momento, era de 12 mil euros. Seguindo as pautas, discutem sobre a contratação de uma empresa especializada para fazer o Planejamento Estratégico da Federação.

Linha de crédito, balanço econômico, liquidez, planejamento estratégico? Se não fosse pelas pessoas conhecidas que estavam ali, pensaria que tinha entrado no local errado, que era uma reunião empresarial e não de uma entidade de luta por direitos.

Era meu segundo contato com Veus, muita coisa não fazia sentido para mim. Eles explicavam que estes valores seriam como um adiantamento para as subvenções que chegariam de órgão estatais. Eu automaticamente fiz uma comparação com a realidade brasileira que um financiamento público prometido para um ano, poderia chegar anos depois ou nem vir. Eu me perguntava se o que sustentava aquela ação era um estado de bem-estar social ou práticas de governo da racionalidade neoliberal?

Estas pautas se repetiram em várias assembleias de Veus, e a questão econômica por muito tempo foi o tema prioritário das reuniões, em detrimento de planejamento de ações políticas e até discussão de quais eram as prioridades de Veus naquele momento. Além disso, também percebi a preocupação em ser mais vistos que outra entidade, e para isto a importância de alimentar as redes sociais, assim como de disputar com outras entidades a oferta de serviços aos órgãos estatais. Esta postura competitiva não era falada abertamente, talvez o tom velado fosse porque não era um consenso entre todos os membros, mas dependendo como estava sendo conduzida, mais pela junta ou mais pelos grupos de trabalho, a competição tinha maior ou menor relevância dentro de Veus.

Dardot e Laval (2016), descrevem como que a racionalidade neoliberal produz meios de governo que sujeitos acabam por funcionar como uma entidade de competição, reproduzindo conceitos como expor-se a riscos, maximizar resultados. Esta lógica pareceu extrapolar dos indivíduos para a Federação Veus, que mesmo sendo uma entidade sem fins lucrativos, estava priorizando uma forma de ser que se assemelhava a uma empresa. Este processo é tão naturalizado, que em algumas conversas com membros de outras instituições, era reafirmado a importância de ser assim. Que Veus deveria se desenvolver, ofertando serviços e assim adquirindo sustentabilidade.

A racionalidade neoliberal tem duas características principais como forma de governo, na primeira delas todas as relações sociais e humanas são regidas pelo princípio pela concorrência,

o que impõe a todos (indivíduos e instituições) serem competitivos. Este princípio de funcionamento acaba por estar presente em todas as estruturas, direcionando as políticas públicas em todas as áreas. Assim, as instituições, a partir do seu interior, se transformam em instituições neoliberais. O processo é natural, que muitos não percebem por que parte do desejo dos membros da entidade e não uma imposição (coerção) governamental ou estatal. Dessa forma, entidades que não tem por sua essência ser empresa, acabam por implantar mecanismos neoliberais, de competição. de concorrência. Assim chegamos na segunda característica, a subjetivação do modelo empresarial como forma de vida, viramos empresários de nós mesmos. Onde ser empreendedor é a forma desejada de estar no mundo. Assim os indivíduos e entidades sem fins lucrativos acabam por funcionar como um capital que deve ser administrado, que deve acumular valores, promovendo um processo de autovalorização constante, em tudo que faz.

Laval (2004) em seu livro *Escola não é uma empresa* que discute como que os modelos de educação ao passar por reformas liberais, tem se aproximado da logica empresarial, perde sua função na construção de um valor social, cultural e político do saber. O contraponto que enfrenta é que de estar voltada para a formação de cidadão passa a ser voltada a satisfação do cliente, do consumidor e somo a isto, produzir vencedores que tirarão o primeiro lugar no vestibular, na seleção do mestrado, nas provas do órgão de classe. A questão que me acompanha da associação como empresa, encontra conexões com a discussão feita por Laval, uma delas é como que a escola e associação reproduz as relações neoliberais e perpetuam elas na formação dos indivíduos que elas atendem:

marcada por sua hibridação, mistura curiosa de certos aspectos próprios ao setor mercantil ("serviço à clientela", espírito "empreendedor", financiamento privado) e certos modos de comando e de prescrição característicos de sistemas burocráticos mais restritivos. Por um lado, essa escola híbrida é, progressivamente, sujeita à lógica econômica; da competitividade, tendo ação direta sobre o sistema de controle social visando a elevar o nível de produtividade das populações ativas. Por esse lado, a escola que se delinea parece cada vez mais com uma empresa "a serviço de interesses muito diversos e de uma ampla clientela" para retomar uma fórmula da OCDE, o que a conduziu a se diversificar segundo os mercados locais e as "demandas sociais". Por outro lado, ela aparece como uma megamáquina social comandada de cima por um "centro organizador" poderoso e diretivo, ele mesmo pilotado por estruturas internacionais e intergovernamentais definindo de maneira muito uniforme os "critérios de comparação", as "boas práticas" gerenciais e pedagógicas, os "bons conteúdos" correspondentes às competências requeridas pelo mundo econômico. (Laval, 2004, p.

Na saúde mental, pensando nos coletivos de pessoas que lutam contra a estigmatização, a contradição parece maior ainda, porque o rótulo que recebem muitas vezes é por não

conseguirem se submeter a um funcionamento produtivista, normalizado em longas horas de trabalho, as vezes alienado e que lhes é exigido funcionar como máquinas, mas há associações e federações destes mesmos coletivos que pensam seu rendimento e funcionam, reforçando estes valores, ser empreendedor, ter financiamento privado, além de estratégias de marketing para que sejam referência no tema, assim capitalizando um status de expert que vai lhe gerar financiamento público para que faça produtos como manuais, guias, cartilhas. A questão aqui não é o que produzem, mas a que custo? E do lugar social as pessoas afetadas passam a ter, não por que o mundo percebeu que há diferentes formas de estar e se tornou tolerante com a diversidade, mas por que as pessoas com diagnósticos criaram estratégias de se tornarem produtivas e funcionarem na lógica neoliberal. Mas isto tem um preço, como o adoecimento, a autoridade, a meritocracia, a competição mesmo dentro do coletivo.

O próprio Estado favorece que isto aconteça, com o *new public management*, reproduz valores e lógicas das empresas privadas, ofertando editais para que se submeta projetos que busque financiamento para o planejamento estratégico, assim como consultorias. E estes editais acabam sendo estruturados de forma que a entidade tenha que pagar para um terceiro (geralmente pessoa jurídica) e não que ela possa se organizar para uma construção coletiva, de forma participativa de um plano de ação para a entidade. Trago como exemplo o plano estratégico, por que foi uma pauta rotineira nas assembleias de Veus. Enquanto precisava-se executar o projeto, porque já tínhamos o dinheiro da subvenção, as empresas custavam mais que o valor que se tinha recebido para executá-lo. Além disso, a ideia de contratar uma entidade para fazê-lo me parecia assumir a lógica empresarial que regia a Federação, eu problematizo isto na reunião e muito se manifestam na defesa desse modelo, argumentando que a empresa escutaria os envolvidos e teria *know how* para fazê-lo, considerando a singularidade da entidade, porque escutaria as pessoas de Veus para realiza-lo. Mas minha problematização e a falta de recursos financeiros que pudessem pagar o valor integral dos orçamentos realizados, fez com que o tema fosse discutido e rediscutido, e outros posicionamentos em relação ao contratar uma empresa para realiza-lo foi mudando, com isso se criou um grupo e trabalho que para sistematizar e promover a construção do plano estratégico. Durante o período que estive lá, realizou-se uma oficina, onde convidaram-se representantes de todas as entidades, mas participaram representantes de poucas associações, nas mesmas que estavam mais envolvidas nos processos cotidianos de Veus. Entretanto, a oficina serviu para um resgate histórico, revisitar através de fotos momentos vividos e listar desejos e sonhos de cada um em relação a Veus. o objetivo era dar sequência

nas oficinas, mas com as demandas e urgências que surgiram, não foi retomada, ao menos no período que eu estava lá.

Foto 8- Oficina – Projeto Plano Estratégico



Fonte: arquivo pessoal

Foto 9- Oficina – Projeto Plano Estratégico



Fonte: arquivo pessoal

A questão da lógica empresarial, em uma entidade de luta por direitos e contra o estigma, é que se luta contra um inimigo invisível, que contamina a forma de ser e passa a entender que o sucesso pode ser descrito pelo desempenho, representado em número de aparições, de curtidas, seguidores, projetos executados, produtos entregues. Sem perceber, começa a se distanciar do que realmente fez com aquelas entidades existissem e contra o que lutam. O olhar fica limitado,

e esse mesmo olhar que reivindica contenção zero, por exemplo, não percebe que a maior parte das contenções só ocorrem porque os hospitais não estão estruturados para que os trabalhadores estejam com os pacientes, uma pessoa é amarrada no leito para evitar que se machuque porque ninguém tem tempo de estar com ela e evitar que isto aconteça entendendo seu sofrimento. Além disso, porque antes não houve ninguém que pudesse intervir (escuta, atenção, presença) evitando que a situação tomasse uma dimensão considerada de risco. E se voltarmos mais atrás ainda, porque o louco era considerado um desajustado social que não seguia as regras e para que não atrapalhasse a ordem (capitalista) foi contido em grandes depósitos que foram os manicômios.

Por mais pessimista que minhas afirmações pareçam ser, eu não acho que precise escolher uma ou outro modo de ser. Zero projetos, financiamentos, produtos por um lado ou associação-empresa por outro. Pode se transitar entre estes dois mundos, mas acredito que isto seja possível através do coletivo, que se constitui nas relações de afeto e respeito a própria singularidade e do próximo.

Quando penso em coletivos organizados, que lutam por direitos e fazem críticas ao sistema que vivemos, entendo que eles buscam uma sociedade que compartilhe o comum. Um comum de dádivas naturais e, também, de produção social (Hardt, Negri, 2016). A possibilidade de outras formas de estar no mundo, para os autores, seria através da abertura de um novo espaço para a política, já que a produção biopolítica não é a produção de mercadorias, ela produz subjetividades mercantilizadas). Dessa forma é necessário que se dispute a produção de outras subjetividades como ação política.

No contexto do movimento associativo, Radio Nikosia tinha uma maneira peculiar de organização. Como as relações horizontais entre pessoas com diagnóstico e técnicos, além de uma postura crítica entre um funcionamento produtivista e a necessidade de atender todos os pedidos participação em aulas, em feiras, programas de rádio em outros espaços, se materializava em ações. Quando em assembleia se percebia que estavam sobrecarregados, renunciavam a um ou outro espaço de representatividade. Os encontros semanais, com discussão de temas que traziam uma crítica social, se configurava em um espaço de divergência de opiniões, respeito a diferença, mas que produziam um base comum, uma liberdade de ser e se rebelar contra o funcionamento acelerado, de disputa e silenciamento que ficava do lado de fora da porta. Este jeito de ser Nikosia criavam uma outra maneira de estar no mundo, pelo menos pelo período que se adentrava o universo Nikosia. O sentimento da dívida por não estar

em todos os lugares era combatido, juntos construía estratégias para resistir a sociedade da autoexploração (Han, 2017) que não permite que o indivíduo tenha tempo para não fazer nada, que é diferente do tempo de recuperação de uma jornada exaustiva de produção. Exercitar a prática de permanecer, do ócio, sem culpa.

Foto 10- Assembleia Rdio Nikosia



Fonte: arquivo pessoal

O universo Nikosia é propositalmente um *entre* dois mundos, retomo o texto de abertura do programa:

Agora é quando começa a transmitir Rádio Nikosia, nas próximas duas horas estaremos no ar. Agora é quando existe a possibilidade que digas o indizível e que aprenda a ver o mundo ao revés e esteja satisfeito com ele. Que some novas perspectivas a tua maneira de estar, de ver teu dia. Agora é quando a loucura é um lugar normal e a normalidade volta a ser relativa. Agora é quando entras no universo Nikosia.

Nikosia é a última cidade dividida por muralhas, ideias, religião e cultura. Pensamos que de uma ou outra maneira todos levamos certa Nikosia dentro da geografia do corpo e da mente. Alguém separou em duas Nikosias, mas nós viajamos constantemente de um lado a outro desta fronteira. E é entre este dualismo, entre este vai e vem que estamos aqui para contar nossa história que é tão real e legítima como qualquer outra.

Assim como diz o texto, o coletivo Nikosia viaja constantemente de um lado e outro da fronteira, eles vão e vem, relativizando a loucura. Mas não é somente isto que eles fazem. Eles também transitam entre uma fronteira e outra do jogo da verdade neoliberal. Eles transitam com desenvoltura, fazendo uso das políticas de estado, mas retornam a uma zona neutra, onde podem exercitar outras formas de estarem no mundo. Sem cobrança por desempenho, por produtividade, sem a necessidade de ser visto e estar em todos os lugares, onde cada um que está ali é respeitado pelo seu jeito de ser. É um lugar onde se pode divergir e isto não é motivo para que te excluam do grupo.

Compartilho uma cena de uma assembleia, na qual chega uma pessoa com diagnóstico psiquiátrico que vai até ali para compartilhar seu desejo de realizar projeto de pesquisa que descobrisse a cura da esquizofrenia. Ele já havia participado de uma assembleia de Veus, com a mesma proposta e buscando adeptos que pudessem ajudá-lo. Em Veus foi sugerido que ele buscasse as associações e assim ele chega em Nikosia.

Nas assembleias de Nikosia era comum se ouvir críticas ao sistema de diagnósticos na saúde mental, especialmente o DSM V, onde quaisquer pessoas podem ser classificadas tendo uma doença psiquiátrica. Outro tema que era criticado por muitos é a questão da medicalização e do lobby da indústria farmacêutica que vai lançando medicamentos como fórmulas mágicas para a tristeza, a apatia, o excesso de energia, etc, sem que se discuta que outros fatores têm produzido tudo isto. Quando este senhor começa falar, como eu que já conhecia a sua proposta fiquei com um misto de apreensão e curiosidade: Nikosia iria acolher ou rechaçar aquela proposta, como que iriam conduzir a demanda daquele senhor? O que aconteceu ali foi uma surpresa.

À medida que ele ia falando a sua ideia, do desejo de descobrir a cura para a esquizofrenia, os participantes iam mostrando interesse pelo que ele dizia e de maneira acolhedora surgiam perguntas que direcionavam para uma reflexão do porquê de ele precisar de uma cura e como que ele imaginava que isto poderia acontecer. Inicia um processo de compartilhamento de experiências pessoais de como cada um dava sentido a sua vida mesmo com o diagnóstico de uma doença psiquiátrica. Minutos depois, a conversa era sobre como viver bem a vida apesar de ter um diagnóstico de esquizofrenia. O senhor, parecia satisfeito com a troca de ideias, aos poucos foi mudando o teor da sua fala. Ele foi convidado a retornar na próxima assembleia e

participar de outras atividades que havia em Nikosia, justificaram que isto ajudaria a estruturar melhor a sua proposta. A conversa foi conduzida de uma maneira generosa, *em primeira pessoa*, acolhendo e dando uma legitimidade ao que ele estava pedindo. Nikosia, não tem a cura para a esquizofrenia, mas tem um grupo de pessoas que passa por isto e mesmo assim reorganizaram a sua vida para sair do papel do esquizofrênico, eles são radialistas, ativistas, artista e tantas outras coisas.

Na assembleia da semana seguinte, lá estava ele, falando de outros temas.

Além de um espaço que opiniões divergentes eram acolhidas e se buscava dar um sentido a elas, a própria associação Radio Nikosia era diferente e tinha um próprio de organizar seu espaço de gestão. Como qualquer associação eles precisavam nominar uma Junta Diretiva, com presidência, vice-presidência, secretário, tesoureiro e vocais, mas esta estrutura de cargos se mantinha apenas no papel. Ao invés de ter uma junta diretiva, eles se propunham funcionar como uma Junta de Bom Governo. A inspiração vem do Movimento Zapatista no Mexico, onde Chiapas criam comunidades autônomas e estratégias de autogoverno. Um movimento que se define como rebelde e não como revolucionário, por entender que rebeldes e revolucionários se relacionam de forma diferente com o poder. Os Zapatistas são rebeldes porque não querem tomar o poder, mas buscam discutir e corroer o poder (Navarro, 2004).

Nikosia tinha as assembleias semanais que permitiam a participação direta de todos que ali estivessem, então a Junta de Bom Governo, com encontros mensais, acabava por não ser o principal espaço de decisão de Nikosia, mas havia particularidades como descrita por Davi:

En Bon gobierno intentamos ir al grano para tratar los temas que son orden del día y los emails que llegan con propuestas y as veces problemas que vienen. Pues intentamos centrarnos mucho y no divagar. Intentamos que sea útil esa reunión para decidir qué se puede hacer sobre una cosa u otra que nos interesa. Y se vemos que el tema es el suficiente amplio, complicado, que tengamos que llevar a la asamblea, mismo que hayamos decidido algo, se consulta a lo resto de los compañeros y compañeras en la asamblea, En general quien va son cargos de la asociación. Pero ni siempre estamos só os de los cargos, estamos en más gente, que no son cargo y esto es una forma de hacerlo más grande para que no sea algo solo de los cargos.

Es un espacio abierto, más para que sea útil tenemos que poder límites. No es lo mismo que la asamblea, no cabe tanta gente. A parte tenemos que ser rigurosos y al tomamos un tiempo más amplio para hablar, tenemos que llegar a un acuerdo y llegar a soluciones. Tenemos que ir más y más, como se dice aquí, ir por la feina, Tenemos que ir por trabajo, tenemos que ir más directos.

A descrição de Nacho complementa o que me disse Davi, explicando a diferença da assembleia e a Junta de Bom Governo:

se creó el bon Gobierno porque la asamblea se ha visto que se había poco tempo y que no era posible. Que había gente que no le interesaba participar em la organización. A los que le gusta o quiere participar más allá de la estrategia de Nikosia, están el bon gobierno.

Como aparece nas falas, a Junta de Bom Governo não é composta apenas por pessoas da Junta Diretiva, pelo que observei, também não havia pré-requisitos como tempo de participação e vínculo com a associação, para participar tinha apenas que ter desejo e se interessar em participar da organização de Nikosia. Eu participei de apenas uma reunião de Bom Governo, na qual iriam decidir qual posicionamento Nikosia assumiria em relação a crise que Veus estava enfrentando. No posicionamento de alguns havia o desejo de se desfiliar de Veus, outros eram mais tolerantes e ainda tinham expectativas de mudanças. Nessa conversa, contemplando prós e contras, receios e anseios, decidiram permanecer e pensar em estratégias para que Veus também pudesse ter uma gestão mais colaborativa. Estratégia que passava por pautarem em Veus temas como as relações interpessoais, o papel de Veus e suas prioridades. Seguindo a lógica zapatista, o interesse de Nikosia não era tomar o poder, o que poderia ter sido uma alternativa propondo que um de seus representantes assumisse a presidência. Mas o investimento de Nikosia em Veus era produzir outra forma de fazer política, disparar processos que produzissem sentido e afirmassem a potência de Veus.

Como apresentei, há duas linhas de força que operam, criando modos de gestão e organização das entidades *em primeira pessoa*. Ambas as formas estão ali. Por um lado, uma racionalidade neoliberal, competitiva, que compreende que o público também deve seguir a lógica empresarial com planos estratégicos, indicadores de eficiência e eficácia. Por outro, processos coletivos de autogestão, que criam estratégias participativas na coordenação da entidade.


Ambas operam coisas diferentes. Há que ter formas de gestão capazes de movimento: de representação na vida institucional e nas relações com outras instituições e organizações governamentais e não governamentais; mas também de produção de si, em contato com o que há de singular em cada pessoa que está no seu leque de representação. Não se pode esquecer que as forças que operam a racionalidade neoliberal são as mesmas que reforçam o estigma e produzem exclusão das pessoas com sofrimento psíquico. Na racionalidade neoliberal não há voz *em primeira pessoa*. Sendo assim, os movimentos instituintes no cotidiano, como castellers e mandalas, são oportunos para pensar na emergência de outras saúdes, de novas formas organizativas e na descolonização do naturalismo da eficácia capitalística que as lógicas neoliberais produzem ao ocupar as instituições.

A solução não me parece encerrar-se para não se submeter a lógica vigente na nossa sociedade ocidental. Ao mesmo tempo, assumir que vai viver e funcionar na lógica de mercado e infligir-se uma maneira de viver normalizada, de subjetividades capturadas pelo desempenho e a compreensão de si como um capital. Penso que nem uma ou outra postura sejam as melhores, talvez seja mais estratégico criar pontes, entro um mundo e outro, uma lógica e outra. Principalmente ser consciente das exigências e escolher quando ser vai seguir a lógica empresarial ou quando vamos nos rebelar, não atendendo todas as exigências do sistema.

Foto 11 – Promovendo encontros em Veus em Junho/2019



Fonte: arquivo pessoal



Ponto de chegada, outras partidas

Todos os dias é um vai e vem

A vida se repete na estação

Tem gente que chega pra ficar

Tem gente que vai pra nunca mais

Tem gente que vem e quer voltar

Tem gente que vai e quer ficar

Tem gente que veio só olhar

Tem gente a sorrir e a chorar

E assim chegar e partir

São só dois lados da mesma viagem

O trem que chega é o mesmo trem da partida

A hora do encontro é também despedida

A plataforma dessa estação

É a vida desse meu lugar

É a vida desse meu lugar

É a vida

Encontros e Despedidas

Milton Nascimento / Fernando Brant

Há quatro anos, parti para uma viagem de investigação sobre o lugar da participação das pessoas nas políticas de cuidado em saúde mental com uma valise com ferramentas colecionadas ao longo da minha história profissional e formação para o trabalho. A viagem foi tomada pela aventura e pelo inusitado. Nesse momento da chegada, que acena com novas partidas, é tempo de enumerá-los.

A proposta de investigação foi atravessada por uma pandemia, como o período de imersão no campo havia começado antes e dela, eu tinha registros em vários formatos de uma série de informações proveniente de observação participante, da análise documental, de entrevistas e uma enorme coleção de marcas do percurso incrustadas no meu corpo sensível. O atravessamento da pandemia acabou por me fazer repensar a proposta de discussão dos dados tratados preliminarmente com os participantes, através de grupos de discussão ou oficinas. Me permito dizer que, mesmo com dedicação integral à tese, a escrita em meio a tantas incertezas, uma escrita que não se permitisse atravessar pelo tema Covid, me parecia algo banal. Foi preciso buscar estratégias para que a ruptura provocada pela pandemia, não me subjugasse. Era preciso seguir doutoranda e isto não era, necessariamente me mantendo alheia à nova realidade que o mundo estava enfrentando. E assim que me reconfigurei, pensando outros projetos, produzindo coletivo e me reaproximando da instituição de trabalho no Brasil. O roteiro inicial foi substituído pela bússula que apontava a direção do objetivo original da pesquisa. Assim é a pesquisa de desenho qualitativo, que precisa dialogar com o percurso.

Depois de acomodar as emoções, com decisões que precisavam ser tomadas em relação a voltar ou não para o Brasil - eu chego na Espanha no dia 13 de março de 2020, depois de um período no Brasil devido à cotutela. A chegada aconteceu algumas horas antes de decretarem lockdown no país. A proposição para o seguimento planejado da pesquisa de forma online, de ter a escrita da tese como tarefa principal da minha rotina, também me passava a sensação que estar em casa não era pela crise sanitária que vivemos, era a condição que eu teria que passar para conclusão de um doutorado. Enfim, vivi uma miscelânea de sentimentos que, de alguma forma, compõe a escrita e a maneira que apresento o relatório da pesquisa.

Mesmo que a pandemia não tenha interferido na produção de dados, afinal as oficinas de discussão que foram abortadas pela pandemia¹²⁴, embora produzissem dados, tinham como

¹²⁴ Elas poderiam ter acontecido de forma virtual, mas participando de reuniões e conversando com os coletivos de saúde mental, percebi que eles estavam exaustos de mediação via reuniões online. Assim, me parecia que

objetivo construir em ato uma compreensão coletiva da pesquisa-intervenção e ampliar a possibilidade de análises sobre o que eu tinha sistematizado das informações, revisitar minha experiência de pesquisa, através de análise e categorização, não foi um processo fácil. Era encarar que tudo havia mudado, que aquele lugar de descobertas, afetos e aprendizagens não estava mais lá. A pandemia me impediu de manter a fantasia de que tudo se manteria igual, à espera de que um dia eu voltasse. Essa é uma aprendizagem, sem dúvida. O pesquisar em ato inclui a capacidade de *perder o controle* ... Mesmo que isso seja pressuposto do tipo de pesquisa de cujos conceitos recheei minha valise ao partir para a viagem-doutorado.

A estrangeira que chegou em Barcelona com vontade de estrangeirar, como uma busca de vitalidade para o fazer da ciência e para respirar novos ares, como forma de resistência e re-existência, volta para casa, mas não ao ponto de partida. Nunca somos os mesmos, nem os lugares o são. A pandemia induziu a uma dobra sobre o percurso, um reencontro com a experimentação do percurso e com os registros acervados nos diferentes roteiros e no corpo. Ela impôs o reencontro com a pesquisa cartográfica!

Gostar do que não é convencional, do que é peculiar, assim como de fotos, de estar com pessoas e saber das suas vidas e dos seus projetos, assim trânsito *entre* o habitual e o raro. Mas geralmente me vejo fazendo isto em coletivos, buscando agregar pessoas. Mas no doutorado senti algo novo, que não me parecia familiar, porém fez parte do meu processo de pesquisa: a solidão. Um sentimento que talvez tenha ganho dimensões maiores quando se passa por um doutoramento em plena pandemia. A solidão tem duplo sentido, o de sentir-se fragilizado, vulnerável pela condição em que se está vivendo, mas também do inevitável, afinal alguns processos de transformação pessoal exigem a solidão. A imersão no campo em uma cartografia, não é só um mergulho em um outro espaço que não é o seu, um campo de investigação externo, o fora, é também um mergulho no campo interno, da minha própria subjetividade. Só que por momento nem a mim mesma eu reconhecia.

Como educadora física e sanitarista, o coletivo e o lúdico me constituem enquanto profissional. Provavelmente características pessoais me levaram a estas escolhas, que se retroalimentam na minha trajetória profissional. Mas admito que senti falta de uma construção coletiva, de troca de textos, de opiniões diferentes que ampliavam meu olhar, das aulas discutindo os conteúdos

perderia o objetivo principal, que era criar um espaço de explicitação do meu olhar e o contraponto de quem vive. Ampliando a análise e compreensão do que vivi no campo.

relacionando com teu tema¹²⁵. O que me faltava não era a parceria dos orientadores, que sempre estiveram ali ao meu lado, era um outro grupo, talvez de me sentir parte de algo, de pertença. Ou até quem estranhasse minha pesquisa e me interrogasse, que estrangeirasse no meu território-pesquisadora. Essa, entretanto, não é uma queixa, mas uma descoberta do fazer pesquisa para aprender.

Ver um outro mundo, muda o próprio mundo. Também desterritorializa. Houve momentos que eu quis, insistentemente, encontrar linhas firmes e seguras onde me apoiar, mas foi em vão. Não há como fazer uma cartografia e se descobrir pesquisadora, com a ambição de uma autoridade que a academia legitima ao título de doutorado, com passos firmes. Cartografar é o mergulho no inesperado. E assim eu segui andando, com passos hesitantes, de quem quer explorar muitos cenários, em um conhecer o caminho.

Mas a metamorfose aconteceu, e depois desses quatro anos, uma nova Marcia sai do casulo. “Sair do casulo” me fez lembrar as diversas vezes que escutei falas *em primera persona* em relação a sair do armário, se referindo a aceitar e assumir seu diagnóstico. Sair do casulo é diferente, a metamorfose só pode acontecer depois que saímos do armário, por que exige aceitar quem se é para passar por um processo que te transforma. Penso que o movimento associativo *em primeira pessoa* é um dispositivo de metamorfoses. Não é apenas abandonar uma antiga forma para se apresentar como um novo ser, é um processo gradual, interno de redescobrir quem se é, de se transformar em um sujeito desejante, com sonhos, com gostos e que vai protagonizar sua própria vida. E por isto elas são potência, porque ainda vivemos uma sociedade manicomial.

Retomo aqui os manicômios, porque eles ainda estão aí, muitas vezes disfarçados de espaços inovadores de cuidado ou na relação que se estabelece com pessoas em sofrimento psíquico. Qualquer espaço físico ou relacional que coloque a pessoa na posição de objetificação devido a doença mental é um manicômio. Quando o sujeito está entre parênteses e a doença ganha dimensão da vida, temos um manicômio. Ele nem precisa ter muros altos ou estar em prédios históricos. Basta que o central seja a doença e não a pessoa. O manicômio como espaço arquitetônico é um fato incrustado nas cidades desde a Idade Média e um de seus efeitos foi o manicômio pensamento, o manicômio mental, como nos referimos às práticas e às tecnologias

¹²⁵ No período na UFPA vivenciei isto, mas eu já havia feito o campo, já estava me encaminhando para o final do doutorado. Entendi a potência desses momentos de aulas (que muitas vezes critiquei no mestrado) para ajudar a construir a pesquisa e ir se revendo enquanto pesquisador.

de aprisionamento clínico no âmbito dos *mentaleiros* gaúchos. O manicômio como instituição persiste ...

Basaglia (1981) afirmava a necessidade de colocar a doença entre parênteses e assim ter, de fato uma nova instituição, todavia as amarras do estigma e preconceitos superam a estrutura física, são sustentadas por aspectos estruturais da sociedade. Sim, há um manicômio estrutural que pode ser visto quando usuários da saúde mental são encaminhados para a psiquiatria mesmo quando apresentam queixas clínicas, também quando usuários da saúde mental não são respeitados nos seus desejos por consideram alienados. Enfim, há uma série de manifestações que mesmo onde as portas dos hospitais psiquiátricos estão fechadas para que ninguém mais entre, a relação manicomial se reproduz nos ambulatórios, nos serviços de reabilitação, no consultório.

Colocar a doença entre parênteses significa realizar uma operação prático-teórica de afastar as incrustações; as superestruturas, produzidas tanto no interior da instituição manicômio, em decorrência do estado de institucionalização, quanto no mundo externo (Basaglia, 1981).

Diversas cenas que foram se sobrepondo, dessa maneira fui percebendo que nos espaços que eu investigava não havia uma discussão do manicômio para além da estrutura física, embora com muitas críticas ao sistema e rede de serviços, para eles “não existe mais manicômio” como escutei de um associado da Associação Imagina. Neste dia estávamos em Saint Boi, cidade que teve um dos maiores hospitais psiquiátricos da região. O associado segue falando, me informando que todos os hospitais psiquiátricos foram fechados. Sua fala só colabora com reflexões que já me rondava: para as pessoas da Catalunha, o manicômio é a estrutura física, se ela deixa de existir ou troca de nome, o manicômio acabou.

Mas eu, naqueles anos, tinha ouvido tantos relatos de atendimentos em serviços de saúde, relação com o profissional, em estrutura da rede e missão dos serviços que me remetia a muitos manicômios. Alguns alertas eram acionados quando ouvia relato das residências para pessoas com deficiência que se caracterizavam por grandes instituições, que atendem dezenas de pessoas, sendo que elas têm pouca autonomia. Quando me relatavam, fazia lembrar as casas asilares do Brasil de antes do Estatuto do Idoso, que acolhiam todo o tipo de pessoas.

Em um primeiro momento até pensei que as residências na Catalunha poderiam ser equiparadas aos serviços residenciais terapêuticos do Brasil, mas ao buscar mais informações, entendi que tinham propostas diferentes. Algumas casas tinham mais de quarenta pessoas, alguns acamados

com baixíssimo grau de autonomia. O trabalho dos educadores era de dar suporte nas necessidades básicas. Pelos relatos de pessoas com mais autonomia que participavam de associações, as casas caracterizavam-se como espaços fechados, com horários de entrada e saída, o que me remetiam a uma instituição total e não moradia da pessoa. Além disso, a descrição de instituições de longa permanência descrita em uma página web como podendo ser um recurso para a vida toda, também me fazia pensar em manicômios.

Mas os manicômios podem se manifestar de formas mais sutis, na relação Estado- pessoa com diagnóstico ou profissionais de saúde-pessoa com diagnóstico, e dessas eu ouvi muitos relatos que me preocupavam. Retornando a Basaglia, todas as estruturas de rede de atenção ou processo de cuidado que tenha o diagnóstico como central, é uma forma de manicômio. Então tem atendimento ter atendimento com duas psicólogas diferentes com intervalos de no mínimo um mês, alguém que está vivendo um intenso sofrimento psíquico, porque uma psicóloga cuida da questão clínica e outra labora, me parece dividir a pessoa em partes, uma visão de sujeito que pode ser desarticular uma dimensão da vida da outra. Como um objeto que cada parte serve para uma coisa, desmontamos e um profissional cuida dos vínculos familiares e de amizade, além de sintomas. O outro trabalha a capacidade de trabalhar? Esta mesma pessoa, ao pegar um relatório de seus atendimentos na saúde, descobre que tem diferentes diagnósticos descrito ali, ela não sabe o que são, muito menos lembra de conversar sobre isto com os profissionais que a atenderam. Os diagnósticos não seriam um problema se ela não estivesse se sentindo traída, como fizeram registros de coisas da sua vida sem que ela participasse, ao menos sendo informada?

Tiveram outros relatos, como o do rapaz que era interdito e não podia assinar nada. O vi em diferentes espaços denunciando como se sentia desrespeitado, até explorado, por viver sobre um controle rígido. Ele fazia parte de algum trabalho protegido, mas dizia não ter autonomia para nada. O que me causava maior estranhamento é que eu o encontrava em espaços de ativismo, fazia parte de uma associação *em primeira pessoa* mas nem isto o fazia sentir com autonomia.

Houve outras cenas, onde percebia serviços desarticulados, a falta de um plano de tratamento singular¹²⁶ ou até o técnico de referência¹²⁷ que independente da especialidade ou do local de

¹²⁶ PTS

¹²⁷ TR

trabalho, constrói com o usuário um plano que se adequa as necessidades percebidas pela equipe e as que própria pessoa deseja, pensa para a própria vida. Alguém que conectasse os diferentes pontos das estruturas de atenção (saúde, assistência social, sociedade civil, etc) que a pessoa utiliza. Não pelo controle, mas para enxergá-la de forma integral.

Minha reflexão sobre os serviços e modelos de atenção são feitas tendo como base os relatos *em primeira pessoa*, nos quais também ouvi que havia ótimos profissionais e que buscavam entender o itinerário de vida da pessoa que atendiam e que assim, produzia projetos de intervenção que eram feitos em conjunto (profissional¹²⁸-usuário) então não servem como descrição ou críticas ao modelo de atenção da Catalunha., entendo que fica um ponto a aprofundar em uma nova pesquisa. Depois de conhecer os serviços pelo relato dos usuários, seria interessante fazer uma etnografia na Rede de Atenção, fazendo contrapontos das duas perspectivas.

Por outro lado, o movimento associativo *em primeira pessoa* também não tem como pauta combater práticas manicomiais ou os manicômios mentais, como chamamos no Brasil. O que me fez pensar se dentro do ativismo em saúde mental não tem vozes e experiências de vida que estão silenciadas, esquecidas dentro de uma instituição. Por exemplo, as pessoas que vivem nas residências têm pouco autonomia para participar de uma associação de lutas por direitos, e as associações *em primeira pessoa* tem pautas que lhes importam mais, porque não vivem (e provavelmente nem percebam) o quanto de manicomial pode ter esses lugares. Perdem a oportunidade de enfrentar mais manicômios ao serem porta-voz dos muros institucionais que podem estar prendendo pessoas do coletivo.

A invisibilidade de algumas pautas talvez se dê pela confiança que a população tem no Estado, uma população que viveu o *welfare state* e mesmo com as políticas de austeridade dos últimos anos, que resultaram na perda de direitos e a insegurança, não produz a sensação de abandono estatal, que se sente nos países periféricos do capitalismo. Para abordar isto usei a metáfora do *castellers*, representando a sociedade catalã, com estrutura bem definidas, cada um com um papel social, mas que se adequa, acomodando um corpo e/no outro, nas instabilidades que surgem, de uma forma que produz segurança. Na confiança de que estão protegidos e que há um espaço de cuidado, que segue a legislação vigente, não se busca a promessa inacabada, a

¹²⁸ A estrutura dos serviços me pareceu médico-centradas e multiprofissional. As pessoas que conversei me falavam dos seus médicos, as vezes da psicóloga. Um fator pode ser que, diferente do Brasil, não há falta de médicos e uma realidade tão distante dos médicos e outros profissionais de saúde. Outro tema a aprofundar.

que de fato se acabe com os manicômios. As lutas são no que ainda não se avançou como não haver mais contenções mecânicas, ter o direito de decidir sobre como quer ser tratado quando tiver uma crise, sobre a hipermedicalização, estigmas e entre outros.

Dessa forma o que é uma força, também pode ser uma fragilidade.

Para um olhar crítico que me permitisse problematizar estas estruturas, foi preciso me decolonizar, abandonar a tendencia de nós latino-americanos, acharmos que tudo no hemisfério norte é melhor o que geraria um deslumbramento, afinal conheci experiências linda e potentes em Barcelona. Também me permitiu olhar o Brasil de outra forma, entendendo, que mesmo com tantas desigualdades e a falta de garantia de acesso a direitos constitucionais, produzimos políticas, modelagens e cuidado de qualidade, algumas vezes inovador. Os falta tanto, que aprendemos a nos adaptar, a criar e seguir mesmo quando todo o contexto nos parece desfavorável.

Dessa forma o que é uma fragilidade, também pode ser uma força.

E assim surge a metáfora da mandala, como uma representação da maleabilidade da sociedade brasileira. Somo um país jovem se comparado aos países europeus, nossos povos originários foram dizimados e por muito tempo eles forma considerados os intrusos enquanto os invasores eram considerados os verdadeiros donos da terra. Nosso país construído pelas mãos de africanos escravizados, ainda tem uma série de dívidas pendentes com seu próprio povo (como a população negra, indígenas e com as vítimas da ditadura). Dívidas que produziram um país com um dos índices de maior desigualdade social. E que perpetua esta desigualdade ao resistir em fazer políticas que diminuam a distância entre os mais ricos e os mais pobres. Não aprendemos a confiar no Estado no nosso processo histórico. Mas, mesmo assim, o Brasil tem experiências que são modelos no mundo. Temos um jeito de ser e fazer que integra movimento, criatividade e até transgressão. E por isto a mandala, como uma analogia à integração e a uma *harmonia em movimento*, do círculo que representa o ciclo eterno, onde não se pode definir o começo e o fim, um círculo que mantem uma infinidade de possibilidades, do agir criativo dos profissionais, do fazer em ato que oportunizar que sejam criadas alternativas e possibilidades que não estavam em protocolos. Não há harmonia estática aqui; nenhum estado de bem-estar físico e mental ... Há tensão e movimento! Movimento que tem mais significado nos processos criativos e dinâmicos, que relaciono com características da sociedade brasileira. A mandala tem o significado de movimento e renovação.

Colocar *castellers* lado a lado com a mandala foi um exercício para dar sentido ao que eu percebia, mas não havia como traduzir. Como nos aponta Julien (2010), há alguns termos de uma língua e outra que não temos como traduzir, a falta de uma palavra que represente algo fala da cultura local, de como as pessoas se relacionam com um fato, objeto etc., sendo assim se estaria traduzindo que não faz sentido para outra cultura. Mesmo quando falamos em participação, saúde mental, cidadania não são conceitos universais, porque o universal é uma ilusão e o estranhamento do meu olhar inquieto foi me mostrando isto.

Assim como não há termos que não há tradução, não se pode (e nem se quer) transforma *castellers* em mandalas ou vice-versa. Não faria sentido nem aqui nem lá. O que podemos é partir da metáfora inicial, o movimento entre *castellers*, representado por uma política pública consolidada num estágio avançado de experimentação do estado de bem-estar social, e o mandalas, representado por uma dinâmica de conquistas cotidianas para as políticas e para a inclusão, representa também um ciclo de renovação, que pode ampliar ou reduzir o espaço do protagonismo das pessoas sob cuidado e dos discursos que os assujeitam ao saber especializado e propor uma sobreposição das imagens, entendendo que pode encontrar (ou produzir) uma mandala no *castellers*. Brinco com o jogo de imagem, que produz movimentos sem perder as estruturas firmes da segurança.

Foto 12 – Chegadas e partidas



Fonte: arquivo pessoal

Bibliografia

ABRAHAM, Amelia. **Remembering Mad Pride, The Movement That Celebrated Mental Illness**. 2016. Disponível em: <https://www.vice.com/en/article/7bxqxa/mad-pride-remembering-the-uks-mental-health-pride-movement>. Acesso em: 15 jun. 2021.

ALVES, Rubem. **Ostra feliz não faz pérola**. São Paulo: Planeta Brasil, 2008.

AMARANTE, P. **Entrevista: Paulo Amarante comenta mudanças na política de Saúde Mental**. 2019. (7m43s). Disponível em:

<<https://www.youtube.com/watch?v=kZFZGZ01r5k>>. Acesso em: 16 de Jun 2019.

AMARANTE, P. et al **Metamorfose ou invenção: notas sobre a história dos novos serviços em saúde mental no Brasil**. In JACÓ-VILELA, A.M.; CEREZZO, A.C.; RODRIGUES H.B.C. **Fazeres e dizeres psi na história do Brasil**. Clio-psyque. Rio de Janeiro, 2012, p 44-59.

AMARANTE, P.(ccord.) **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**.Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 1995.

ARENDT, H. **Origens do Totalitarismo: Antissemitismo, imperialismo, totalitarismo**. São Paulo: Companhia de Bolso, 1989. 832 p.

BARCELONA, Ayuntamiento. **Atención hospitalaria para personas con problemas de salud mental**. 2019. Disponível em: < <http://ajuntament.barcelona.cat/accessible/es/guia-recursos/atencion-hospitalaria-para-personas-con-problemas-salud-mental>>. Acesso em: 16 de Jun 2019.

BARCELONA, Ayuntamiento. **Pla de salut mental de Barcelona 2016-2022**. Ayuntamiento de Barcelona. 2016

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, Angelina. Ciência com consciência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l], v. 3, n. 4, p. 161-166, fev. 1999. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32831999000100014>.

BATISTA-ALENTORN, A. C. La reforma en Salud Mental en Cataluña: el modelo catalán. In: **Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.** 2001, vol XXI, no. 79, pp. 101-128

BELLO, S. E. L. **Numeramentalização**: o estudo das práticas e do governo em educação (e) matemática na contemporaneidade. *Revista Reflexão e Ação*, Santa Cruz do Sul, v.20, n2, p.88-114, jul./dez.2012.

BELLOC, Márcio Mariath (org.). **Notas sobre a desinstitucionalização de uma residência multiprofissional**. In: BELLOC, Márcio Mariath; CABRAL, Károl Veiga; SIMONI, Ana Carolina Rios; ADAMY, Paula Emília; ALMEIDA, Simone Alves de (org.). *Saúde mental em campo: da Lei da reforma psiquiátrica ao cotidiano do cuidado*. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2019. p. 213-220. (SÉRIE ATENÇÃO BÁSICA E EDUCAÇÃO NA SAÚDE).

BEZERRA Jr., B. **Cidadania e loucura: um paradoxo?** In BENILTON, B. e AMARANTE, P. (orgs.) *Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992, p. 113-126.

BITTENCOURT, João Batista de Menezes. **Nas encruzilhadas da rebeldia = uma etnografia dos straightedges em São Paulo**. 2011. 320 p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Campinas, SP.

BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Desafios atuais para a pesquisa qualitativa: considerações no cenário da saúde coletiva brasileira. **Forum Sociológico**, [S.L.], n. 24, p. 19-26, 1 nov. 2014. OpenEdition. <http://dx.doi.org/10.4000/sociologico.996>.

BOTELHO, Louise Lira Roedel; CUNHA, Cristiano Castro de Almeida; MACEDO, Marcelo. **O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais**. *Gestão e*

Sociedade.· Belo Horizonte, v.5, n. 11, p. 121-136 · maio-ago. 2011 · ISSN 1980-5756.
Disponível em: . Acesso em: 12 maio 2014.

Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **NOTA TÉCNICA N° 11**, de 4 de fevereiro de 2019. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Constituição (2019). **Decreto nº N° 9.759, de 11 de abril de 2019**. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Diário Oficial da União. Seção 1, p. 5.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em Saúde Mental. Diário Oficial da União, Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização: humanizausus**. HumanizaSUS. 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizausus>. Acesso em: 19 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.088**, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial 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 (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização**. HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do sus. 4. ed. Brasília - Df: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 74 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/ DAPE. **Residências terapêuticas**: o que são, para que servem. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/ DAPE. **Saúde Mental no SUS**: o centro de atenção psicossocial. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004a.

BRASIL. **Relatório Final 16 Conferência Nacional de Saúde**. Brasília - DF: Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, 2019. 256 p.

BRITO, Monique Araújo de Medeiros. **Relações possíveis entre corpo urbano e corpo subjetivo**: a experiência de sujeitos em sofrimento psíquico moradores do distrito sanitário da liberdade, salvador/ba. 2012. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. 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. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000200002&lng=en&nrm=iso>. access on 28 Apr. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000200002>.

CANALS-SALA, J. **El regreso de la reciprocidad**: Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Tarragona, URV, 2002. Tese de Doutorado em Antropologia e Comunicação, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili

CARDOSO, Sergio. O olhar dos viajantes. In: NOVAES, Adauto. **O Olhar**. 7. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. p. 31-64

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil**: o longo caminho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CARVALHO, Maria Cláudia da Veiga Soares; LUZ, Madel Terezinha. Práticas de saúde, sentidos e significados construídos: instrumentos teóricos para sua interpretação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 13, n. 29, p. 313-326, jun. 2009. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832009000200006>

CASTEL, R.. **A ordem psiquiátrica**: a idade de ouro do alienismo. Rio de Janeiro: Graal,1978.

CASTIEL, L. D. **Moléculas, moléstias, metáforas**: o senso dos humores. São Paulo: Unimarco Editora, 1996. 176 p.

CASTRODALE, M.A., 2015. Mad matters: a critical reader in Canadian mad studies. **Scandinavian Journal of Disability Research**, 17(3), pp.284–246.

DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2014.895415>

CECCIM, R. B. et al. Círculos em Redes: da construção metodológica à investigação em saúde como pesquisa-formação. **Forúm Sociológico**, Si, n. 24, , nov. 2014. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/sociologico/1111#quotation>>. Acesso em: 01 out. 2019.

CECCIM, Ricardo Burg. Conexões e fronteiras da interprofissionalidade: forma e formação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 22, n. 2, p. 1739-1749, 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622018.0477>.

CECCIM, Ricardo Burg; FERLA, Alcindo Antônio. Educação e saúde: ensino e cidadania como travessia de fronteiras. **Trabalho, Educação e Saúde**, [S.L.], v. 6, n. 3, p. 443-456, 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1981-77462008000300003>.

CECCIM, Ricardo Burg; FEUERWERKER, Laura C. M.. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 14, n. 1, p. 41-65, jun. 2004. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312004000100004>.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira; CARAPINHEIRO, Graça; ANDREAZZA, Rosemarie; SOUZA, Ana Lúcia Medeiros de; ANDRADE, Maria da Graça Garcia; SANTIAGO, Silvia Maria; MENESES, Consuelo Sampaio; REIS, Denizi Oliveira; ARAĐJO, Eliane Cardoso; PINTO, Nicanor Rodrigues da Silva. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 30, n. 7, p. 1502-1514, jul. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00055913>.

CHAUÍ, Marilena. Janela da alma, espelho do mundo. In: NOVAES, Adauto. **O Olhar**. 7. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. p. 31-64

CHUENGUE, Ana Paula Gonçalves; FRANCO, Tulio Batista. O reconhecer e o lidar dos agentes comunitários de saúde diante da bioética: entre a ética do cuidado e os poderes disciplinares. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 28, p. 1-18, 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312018280423>.

CLASTRES, Pierre. **A sociedade contra o Estado**: pesquisas de antropología política. São Paulo: Ubu Editora, 2017. 240 p.

CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Ufrj, 2002.

COMITÊ ORGANIZADOR DA FRENTE ESTAMIRA DE CAPS: RESISTÊNCIA E INVENÇÃO (Rio de Janeiro). **Frente Estamira de CAPS: quem somos?. QUEM SOMOS?.** Disponível em: <https://resistenciaeinvencao.wpcomstaging.com/quem-somos/>. Acesso em: 10 abr. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Recomendação nº 012, de 12 de abril de 2019**. Brasília, 2019a. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/recomendacoes/2019/Reco012.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Recomendação nº 028, de 05 de julho de 2019**. Brasília, 2019b. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/recomendacoes/2019/Reco028.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2021.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS (CNDH). **Relatório Colegiados e Participação Social**: Impactos do Decreto nº 9.759/2019. Setembro 2019. Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/conselho-nacional-de-direitos-humanos->

cnhd/copy3_of_Relatrio_ColegiadoseParticipaoSocial_ImpactosdoDecreton9759_2019_VersoResumida.pdf . Acesso em 20 de julho de 2021.

CORREA-URQUIZA, M. **Radio Nikosia: La Rebelión de los Saberes Profanos (Otras Prácticas, Otros Territorios Para La Locura)** Martin Correa Urquiza. Tesis Doctoral.

Universitat Rovira I Virgili. 2009. Disponível Em:

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8437/Tesi.Pdf?sequence=1> . Acesso Em 19 De Junho De 2020.

CÔRTEZ, SV., org. **Participação e saúde no Brasil** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. 208 p. ISBN 978-85-7541-346-3. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

CUNHA, Carolina Novaes; GOULART, Maria Stella Brandão. A participação política de pessoas com sofrimento mental: a associação dos usuários de serviços de saúde mental de minas gerais (asussam-mg). **Psicologia em Revista**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 513, 13 jul. 2016. Pontificia Universidade Catolica de Minas Gerais. <http://dx.doi.org/10.5752/p.1678-9523.2015v21n3p513>.

DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. **A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal**. São Paulo: Boitempo, 2016.

DELEUZE, G.; PARNET, C. **Diálogos**. Trad. de Eloísa Araújo Ribeiro. São Paulo: Escuta, 1998.

DELEUZE, Gilles e GUATTARI, Félix. **Mil Platôs. Capitalismo e Esquizofrenia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **O que é a Filosofia?** São Paulo: Editora 34, 2010.

DEMOCRACIA é saúde. Direção de Sergio Arouca. Brasília: Videosaúde Distribuidora da Fiocruz, 1986. Color. Disponível em: https://youtu.be/-_HmqWCTEeQ. Acesso em: 20 abr. 2021

DESVIAT, Manuel. **A Reforma Psiquiátrica**. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

DIAS, Bruno C.. **Ocupação Fora Valencius é desmantelada com ação da Polícia Federal**. 2016. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/movimentos-sociais/ocupacao-fora-valencius-e-desmantelada-com-acao-da-policia-federal/17208/>. Acesso em: 15 jun. 2021.

DILLON, Jacqui. **The Hearing Voices Movement: Beyond Critiquing the Status Quo**. 2013. Hearing Voices Network. Disponível em: <https://www.hearing-voices.org/news/the-hearing-voices-movement/>. Acesso em: 15 jun. 2021.

DOEBBER, Michele Barcelos. **Indígenas estudantes nas graduações da UFRGS: movimentos de re-existência**. 2017. 296 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

ECKERT, Cornelia; ROCHA, Ana Luiza Carvalho da. Etnografia: saberes e práticas. **Iuminuras**, Porto Alegre, v. 9, n. 21, p. 1-23, 4 set. 2008. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <http://dx.doi.org/10.22456/1984-1191.9301>.

ESPAÑA, **Ley General de Sanidad**. Ley 14/1986 de 25 de Abril. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1986.

ESPAÑA. REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.. **Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales**. Madrid, Disponível em: <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/dof/spa/pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL (RS). **Lei nº 14.783 de 04 de dezembro de 2015**. Institui a Parada Gaúcha do Orgulho Louco no Estado do Rio Grande do Sul e dá outras providências. Porto Alegre, 04 dez. 2015. Disponível em:

<http://www.al.rs.gov.br/filerepository/repLegis/arquivos/LEI%2014.783.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2021.

FABIAN, J. A prática etnográfica como compartilhamento do tempo e como objetivação. **Mana**, Si, v. 2, n. 12, p.503-520, 2006.

FAULKNER, Alison. Survivor research and Mad Studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research. **Disability & Society**, [S.L.], v. 32, n. 4, p. 500-520, 21 mar. 2017. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1302320>.

FELDMAN-BIANCO, B. **Desafios da Antropologia Brasileira**. Brasília: ABA, 2013

FERLA, A. A. **Clínica em Movimento**: cartografia do cuidado em saúde. Caxias do Sul: Educs, 2007.

FERLA, A.A. Participação da População: do Controle sobre os Recursos a uma Produção Estética da Clínica e da Gestão em Saúde **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 14(1):85-108, 2004

FERLA, Alcindo Antônio. **Clínica nômade e pedagogia médica mestiça**: cartografia de idéias oficiais e populares em busca de inovações à formação e à clínica médicas. 2002. 255 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

FERNANDES, Luiz Carlos do Carmo. Cidadania política em construção. **Fragmentos de Cultura**, Goiânia, v. 3, n. 19, p.243-261, 2009.

FERRASOLI, D. SUS aparece pela primeira vez entre os melhores serviços públicos de São Paulo. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 2021. Disponível em: <https://saopaulo.folha.uol.com.br/o-melhor-de-saopaulo/2021/servicos/04/sus-aparece-pela-primeira-vez-entre-os-melhores-servicos-publicos-de-sao-paulo.shtml>. Acesso em 29 de abril de 2021.

FINKLER, Lilith. Mad Pride: a movement for social change. **Info Centre: The Consumer/Survivor Information Resource Centre of Toronto**. Toronto, p. 2-3. 15 Não é um mês valido! 2009. Disponível em: https://www.csinfo.ca/bulletin/Bulletin_398.pdf.

Acesso em: 15 mar. 2021.

FLEISCHER, S. R.; BONETTI, A. Etnografia Arriscada: Dos limites entre vicissitudes e “riscos” no fazer etnográfico contemporâneo. **Teoria & Pesquisa** v. 19, n. 1, p. 7–17 , 2010.

FLORENCE, A.C, YASUI, S. **Abordagem Open Dialogue na Finlândia**: entrevista com Jaakko Seikkula. *Interface (Botucatu)*. 2019; 23: e180239. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180239>. Acesso em: 20 de julho de 2021.

FONSECA, C. Quando cada caso NÃO é um caso: Pesquisa etnográfica e educação*. **Revista Brasileira de Educação**, Si, v. jan/fev/mar/abr, n. 10, p.58-78, 1999.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1972. ... Rio de Janeiro: Ed 34, 1995

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

FOUCAULT, M. **Os anormais**: curso dado no College de France (1974-1975) São Paulo: Martíns Fontes, 2001.

FOUCAULT, M. **Segurança, território, população**: curso dado no College de France (1977-1978) São Paulo: Martíns Fontes, 2008.

FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos - V. IX**: Genealogia da Ética, Sexualidade e Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**: aula inaugural no collège de france, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1999. 80 p.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa / Paulo Freire. – São Paulo: Paz e Terra, 1996

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa** Clifford; tradução de Vera Mello Joscelyne. - Petrópolis, RJ:Vozes, 1997.

GEERTZ, C. Uma Descrição Densa: Por Uma Teoria Interpretativa da cultura. In: **A Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1989. P. 13-41

GENERALITAT, Catalunya. **Atención a la salud mental y adicciones**. 2019. Disponível em: < <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-salut-mental-addiccions/>>. Acesso em: 16 de Jun 2019.

GENERALITAT, Catalunya. **Pla director de salut mental i addiccions**. Estratègies 2017-2020. Generalitat de Catalunya, 2017.

GLASER, Gabrielle. ‘Mad Pride’: fights a stigma. **The New York Times**. New York. 11 maio 2008. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2008/05/11/fashion/11madpride.html?partner=rssnyt>. Acesso em: 1 mar. 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158 p.

GUASCH, Oscar. Autoetnografías, corrección política y subversión. In: ALEGRE-AGÍS, Elisa; FERNÁNDEZ-GARRIDO, Sam. **Autoetnografías, cuerpos e y emociones (I): perspectivas metodológicas en la investigación en salud**. Tarragona: Urv, 2019. p. 7-14.

GUATARRI, F. e ROLNIK, S. **Micropolítica**. Cartografia do Desejo. Petrópolis: Editora Vozes. 1996.

GUIA CASTELLERA PER A PRINCIPIANTS. **Guia castellera per a principiants les-parts-d-un-castell**. 2021. Disponível em: <https://xarxanet.org/cultural/noticies/guia-castellera-per-a-principiants-les-parts-d-un-castell>. Acesso em: 11 set. 2019.

GUIMARÃES, Cristian Fabiano; SILVA, Rosane Azevedo Neves da. Notas para a problematização do coletivo no campo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 20,

n. 3, p. 913-924, mar. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.02002014>.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade do cansaço**. 2. Ed. ampl. Petrópolis: Vozes; 2017.

HARDT, Michael; NEGRI, Antonio. **Bem-estar comum**. Rio de Janeiro: Record, 2016. 476 p.

HERNÁNDEZ, Jimena de Garay. **Filhas de famílias homoparentais: processos, confrontos e pluralidades**. 2013. 197 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Instituto de Psicologia, Centro de Educação e Humanidades, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

HOSKEN, Annete Montes Lanzarotti. **Práticas instituídas e instituintes na formação de professores da rede pública de educação em Carangola/MG (1980-2015)**. 2017. 162 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Ensino, Instituto do Noroeste Fluminense de Educação Superior, Universidade Federal Fluminense, Santo Antônio de Pádua, 2017.

IBGE. **Cidades**: Alegrete. 2020. Disponível em :
<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/alegrete/panorama>. Acesso em 14 de janeiro de 2021.

INFORMAL. **Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em:
<<https://www.dicionarioinformal.com.br/desterritorializa%C3%A7%C3%A3o/>>. Acesso em: 01/10/2019.

JULLIEN, François. PENSAR A PARTIR DE UM FORA (a China). **Periferia**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 1-20, 26 jun. 2010. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/periferia.2010.3462>.

KASTRUP, Virgínia; PASSOS, Eduardo. Pista do Comum: cartografar é traçar um plano comum. In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; TEDESCO, Silvia. **Pistas do método**

da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum: volume 2. Porto Alegre: Sulina, 2016. p. 15-41.

KOURY, Mauro. Exclusão social, Cidadania e Clientelismo: o pensamento autoritário no brasil. **Revista Latinoamericana de Estudios Sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad**, Córdoba, v. 31, n. 11, p. 42-47, 2019.

KUHN, T. S.. (2013). **La estructura de las revoluciones científicas**. 8ª Ed.. México: FCE.

KYMLICKA, W. e NORMAN, W. (1994). "El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía". **La Política**, no. 3: Ciudadanía. El debate contemporáneo. Barcelona, Paidós, 1997, pp. 5-39.

LATOUR, B. Como terminar uma tese de sociologia: pequeno diálogo entre um aluno e seu professor (um tanto socrático). **Cadernos de Campo**, São Paulo,, v. 15, n. 14, p.339-352, 2006.

LAVAL, Christian. **A Escola não é uma empresa: o neo-liberalismo em ataque ao ensino público**. Londrina: Editora Planta, 2004.

LIMA, Marcileno Nunes. **Cartografia de saberes e processos educativos inscritos na pescaria artesanal do salto**. 2018. 218 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro de Ciências Sociais e Educação, Universidade do Estado do Pará, Belém, 2018.

LOMONACO, Daniel Fernando Fischer. **De usuários para usuários: uma (auto)etnografia**. 2018. 179 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa da Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

LUZ, M. Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde **Saúde Soc.** São Paulo, v.20, n.1, p.22-31, 2011

LUZ, Madel T. Complexidade do campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas - análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. **Saúde e Sociedade**, [S.L.], v. 18, n. 2, p. 304-311, jun. 2009. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902009000200013>.

MACHADO, Daniela Martins. **A desconstrução do manicômio interno como determinante para a inclusão social da pessoa em sofrimento mental**. 2006. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

MACHADO, F. V.; BAPTISTA, G. C; ALENCAR, H. H. R. . Os Espaços de Controle Social como possibilidade de formação e o papel estratégico da Educação Permanente. In: BAPTISTA, G. C. ; ALENCAR, H. H. R.; LUCAS, L.; ALTAMIRANO, M. M. (Org.). **Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre: 25 anos de lutas e realizações no exercício do controle social no SUS**. 1ed.Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2018, v. 1, p. 28-37.

MAD PRIDE. 2021. TORONTO. Disponível em:

<http://www.torontomadpride.com/history/>. Acesso em: 19 jun. 2021.

MADRID PARADA. 2018. Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea Juan Carlos Cea Madrid 1 y Tatiana Castillo Parada **Polít. Soc. (Madr.)** 55(2) 2018: 559-574

MALTA, Mariana Soares Ferraz. **O lazer, os jovens e a escola: territórios, acontecimentos e conhecimentos no cotidiano de uma escola pública, de ensino fundamental, no município de belo horizonte**. 2015. 92 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Estudos do Lazer, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

MANSANO, Sonia Regina Vargas. Alguns desafios colocados para a pesquisa qualitativa na contemporaneidade. **Revista Espaço Acadêmico**, __, v. 12, n. 136, p. 1-9, set. 2012.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Ángel. **Já viste como chora uma cerejeira?**: passos para uma antropologia da esquizofrenia. Porto Alegre: Rede Unida, 2020. 140 p. (Coleção Saúde Coletiva e Cooperação Internacional). Disponível em: <http://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2018/11/Livro-J%C3%A1-Viste-Como-Chora-Uma-Cerejeira.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2021.

MARTINS FILHO, Moacir Tavares; NARVAI, Paulo Capel. O sujeito implicado e a produção de conhecimento científico. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 99, n. 37, p. 646-654, dez. 2013.

MATURANA, H. Prefácio In Vaz, N M. , Faria AMC. **Guia Incompleto de imunobiologia**: umonologia como se o organismo importasse, belo horizonte, coopmed, 1993.

MENDES, M. F. de M.. **Como se conta o que fe faz?** o desafio de avaliar o cuidado nos serviços de saúde mental. 2015. 282 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002

MERHY, E.E. **O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido**. In: Túlio Batista Franco; Marco Aurélio de Anselmo Peres. (Org.). Acolher Chapecó. Uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. 1 ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2004, v. 1, p. 21-45.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em: <<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/estrangeiro/>>. Acesso em: 01/10/2019.

MIGUEL, Mercedes Serrano. **Del exilio a la ciudadanía**.: experiencias dialógicas en el marco de la salud mental colectiva. 2018. 347 f. Tese (Doutorado) - Departament D'Antropologia, Filosofia I Treball Social, Universitat Rovira I Virgili, Tarragona, 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013

MOLIN, Fábio Dal. Rizomas e fluxos molares e moleculares da máquina-escola: confissões de um cartógrafo. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 2, n. 23, p. 303-311, 2011.

MPF, Ministério Público Federal. **NOTA TÉCNICA N° 5**, de 22 de Março de 2019. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Ministério P'blico Federal, 2019.

NAVARRO, Luis Hernández. ZAPATISMO: 10 anos, apenas um começo. **Pegada**, Si, v. 1/2, n. 5, p. 115-118, nov. 2004.

NIETZSCHE, Frederico. **Assim falava Zaratustra**. Ebook: Ebooks Brasil, 2002.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhetm, 1844-1900. **O nascimento da tragédia, ou Helenismo e Pessimismo I Friedrich Nietzsche**. Tradução, notas e posfácio J. Guinsburg. - São Pauto , Companhia das Letras, 1992

NOBRE, Maria Teresa; AMORIM, Ana Karenina Arraes; FRANGELLA, Simone. Ethnography, Cartography, Ethnomapping: dialogues and compositions in the field of research. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 1, n. 24, p. 54-64, 23 mar. 2020. Tikinet Edicao Ltda. - EPP. <http://dx.doi.org/10.22491/16784669.20190007>.

NUPPSAM. **Cadastro Nacional de Associações e Coletivos de usuários e/ou familiares do campo da saúde mental**. 2021. Disponível em: <https://resistenciaeinvencao.wpcomstaging.com/wp-content/uploads/2021/04/Cadastro-Nacional-de-Associacoes-MARCO-2021.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2021.

OECD. **Pharmaceutical Market**. 2021. Disponível em [:https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH_PHMC](https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH_PHMC). Acesso em 14 de janeiro de 2021.

OLIVEIRA, D. **Sobre identitarismos, antirracismos e lugares de fala**. *Jornal da USP*. 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/artigos/sobre-identitarismos-antirracismos-e-lugares-de-fala/>. Acesso em: 20/09/2020.

ONOCKO-CAMPOS, Rosana Teresa *et al.* A Gestão Autônoma da Medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 10, n. 18, p. 2889-2897, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Plan de acción sobre salud mental 2013-2020**. Ginebra, 2013.

ORGULL BOIG (Catalunya). **C**. Disponível em: <http://orgullboig.org/>. Acesso em: 11 fev. 2021

OTER, Pablo Fernández de Sevilla; TENDERO, María Jesús San Pío. **GUÍA PARTISAM: promoción de la participación y autonomía en salud mental**. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatria (Aen), 2014. 121 p. Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).

PALOMBINI, Analice de Lima. Acompanhamento terapêutico: dispositivo clínico-político. **Psyche (Sao Paulo)**, São Paulo, v. 10, n. 18, p. 115-127, set. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-11382006000200012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 26 jul. 2021.

PARADA GAÚCHA DO ORGULHO LOUCO (Alegrete). Disponível em: https://www.paradagauchadoorgulholouco.blogspot.com/?fbclid=IwAR1VclL_CtazpQE9rYI84C6f567E84JRxgJ61xKeV_bDyNmtqhOjnps-rGk. Acesso em: 11 fev. 2021.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. de. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia:: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009b. p. 32-51.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. de. Por uma política da narratividade. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre:: Sulina, 2009a. p. 32-51.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre:: Sulina, 2009.

PAULON, Simone Mainieri. A análise de implicação como ferramenta na pesquisa - intervenção. **Psicologia & Sociedade**, v. 3, n. 17, 2005 p. 18-2.

PEDUZZI, M. Trabalho em equipe In: PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio Cesar França. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Epsjv, 2009. p. 271-278

PEIRANO, M. **Etnografia, ou a teoria vivida, Ponto Urbe [Online]**. 2008, n.2 Disponível em < <http://journals.openedition.org/pontourbe/1890>>

PELBART, P. P. Manicômio Mental: a outra face da clausura. In: GUATARI, F. Et al. **Saúde e Loucura** 2, São Paulo: Hucitec, 1991.

PEREIRA, Rosenildo da Costa. **Saberes culturais e prática docente no contexto da escola ribeirinha**. 2016. 186 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro de Ciências Sociais e Educação, Universidade do Estado do Pará, Belém, 2016.

PINEDA-NEBOT, Carmen; ANDRADE, Herbert Cristhiano Pinheiro de. Gobernanza y Participación Ciudadana nn la Administración Pública Española: avances, retrocesos y aprendizajes. **Universidade e Meio Ambiente: Revista do Núcleo de Meio Ambiente da UFPA**, Belém, v. 1, n. 2, p. 19-33, 2017.

PORTUGAL, Clarice Moreira; NUNES, Mônica de Oliveira. Entre o dito e o feito: uma análise preliminar da questão da aflição e do sofrimento nos estudos antropológicos sobre o

candomblé. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 25, p. 1313-1333, 2015.

RABINOW, P. **Las representaciones son hechos sociais**: modernidade y postmodernidad en la antropología. Barcelona: Júcar, 1991.

RASHED, Mohammed Abouelleil. In Defense of Madness: the problem of disability. **The Journal Of Medicine And Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine**, [S.L.], v. 44, n. 2, p. 150-174, 18 ago. 2018. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1093/jmp/jhy016>.

REAUME, Geoffrey. A history of psychiatric survivor pride day during the 1990s: the consumer/survivor information resource centre distributed through generous support from csru program (community support and research unit) of camh (centre for addiction & mental health). **Info Centre**. Toronto, p. 2-3. 14 jul. 2008.

RENATA FLORES TREPTE. **O que as experiências do Programa Mais Médicos fazem falar?** narrativas do fazer e aprender pesquisa numa perspectiva menor. 2017. 74 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado Acadêmico Em Saúde Coletiva, Programa De Pós-Graduação Em Saúde Coletiva, Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/163943/001026176.pdf?sequence=1>. Acesso em: 15 maio 2021.

RIBEIRO, Djamila (2017). **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento. 112 páginas.

ROBIRA, Rosa Tello. Políticas Públicas urbanísticas y participación ciudadana en Barcelona. **Revista Cidades**, [s. l], v. 9, n. 16, p. 144-170, 2012. Disponível em: <https://revista.fct.unesp.br/index.php/revistacidades/article/view/2376/0>. Acesso em: 14 maio 2021.

ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina; Editora UFGRS, 2011.

ROLNYK, Suely. Pensamento, corpo e devir: uma perspectiva ética/estática/política no trabalho acadêmico. **Cadernos de Subjetividade**, v. 1, n. 2, p. 241-251, 1993

ROSE, Diana. Service user/survivor-led research in mental health: epistemological possibilities. **Disability & Society**, [S.L.], v. 32, n. 6, p. 773-789, 16 maio 2017. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1320270>.

SÁNCHEZ, Fernando Pindado. **La participación ciudadana es la vida de las ciudades** **Capa comum**. Espanha: Ediciones del Serbal, S.A., 2008. 335 p.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna**. **Estud. av.** [online]. 1988, vol.2, n.2 [cited 2019-10-01], pp.46-71. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141988000200007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0103-4014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40141988000200007>.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008. 92 p.

Serapioni M. **As experiências de participação nos sistemas de saúde de Espanha, Itália e Portugal**. Disponível em <<http://fes-sociologia.com/files/congress/11/papers/2120.pdf>> em 01/10/2019.

SERAPIONI, Mauro. Franco Basaglia: biografia de um revolucionário. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, [S.L.], v. 26, n. 4, p. 1169-1187, dez. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702019000400008>.

SERRES, M. **Filosofia Mestiça**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

SILVA, Janaína Guiguer da. **Revozeamentos**: uma experiência etnográfica em uma escola de ensino médio inovador. 2016. 144 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de

Mestrado em Educação, Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, Universidade da Região de Joinville, Joinville, 2016.

SILVA, Tadeu da *et al* (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 15. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2014. 136 p.

SOUZA, J. (Não) Reconhecimento e subcidadania, ou o que é "ser gente"? **Lua Nova** [online]. 2003, n.59 [cited 2019-10-14], pp.51-73. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64452003000200003&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-6445. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64452003000200003>.

SOUZA, Marilene Proença de; BEATÓN, Guillermo Arias. Producción de Conocimientos. In: LEMOS, Flávia Cristina Silveira *et al* (org.). **Pesquisar com as psicologias: artesanias e artifícios**. Curitiba - Brasil: Editora Crv, 2020. p. 45-72. Coleção Transversalidade e Criação – Ética, Estética e Política.

SPINK, Mary Jane P. **Psicologia Social e Saúde: práticas, saberes e sentidos**. 9. ed. Porto Alegre: Vozes, 2013. 344 p.

SPINK, Peter. Quem faz as psicologias sociais? **Psicologia & Sociedade**, [S.L.], v. 24, n. 3, p. 494-498, 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-71822012000300002>.

TEREZIN-DOLMA, L. **Mandalas da Natureza: 30 novas meditações para você ampliar a consciência e encontrar paz de espírito nas belezas naturais**. São Paulo: Pensamento, 2007. 160 p.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **Democracy Index 2018: Me too?: political participation, protest and democracy**. Londres: The Economist, 2018. Disponível em: http://enperspectiva.uy/wp-content/uploads/2019/01/Democracy_Index_2018.pdf. Acesso em: 29 ago. 2019.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **Democracy Index 2020**: in sickness and in health?. Londres: The Economist, 2020. Disponível em:

<https://www.eiu.com/n/campaigns/democracy-index-2020/>. Acesso em: 29 jan. 2021

TORRE, Eduardo Henrique Guimarães; AMARANTE, Paulo. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232001000100006>.

TRAJANO FILHO, W. Que barulho é esse, o dos pós-modernos. In: **Anuário antropológico/86**. UNB. Brasília. 1988

TRAPÉ, Thiago Lavras; CAMPOS, Rosana Onocko. The mental health care model in Brazil: analyses of the funding, governance processes, and mechanisms of assessment. **SciELO: Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, n. 19, p. 1-8, 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051006059>.

TRAVERSINI, Clarice S.; BELLO, Samuel E. L., O numerável, o mensurável e o audível: estatística como tecnologia de governo. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p.135-152, mai/ago.2009.

Tykanori -KINOSHITA, Roberto. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, Ana Maria Fernandes (org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 55-9. (SaúdeLoucura, 10)

VASCONCELOS, Eduardo. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis1, v. 1, n. 1, p. 1-11, 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/68427/41206>. Acesso em: 14 abr. 2021.

YASUI, S. **Rupturas e encontros**: desafios da reforma psiquiátrica brasileira. 2006. 208 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca,

Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em:

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4426>. Acesso em 15 de julho de 2020.

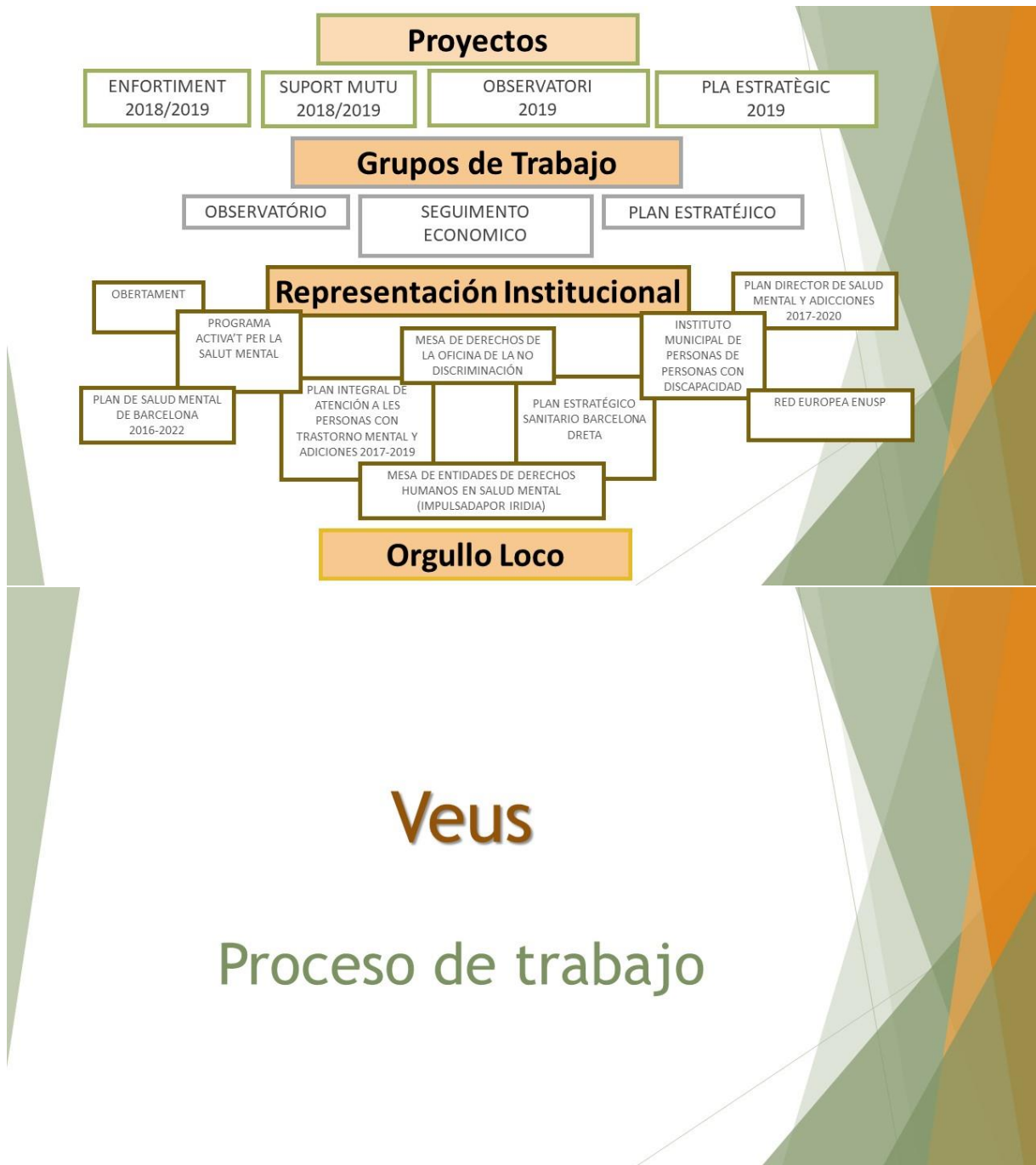
Apêndice A

Veus
Proyectos
y
Proceso de trabajo

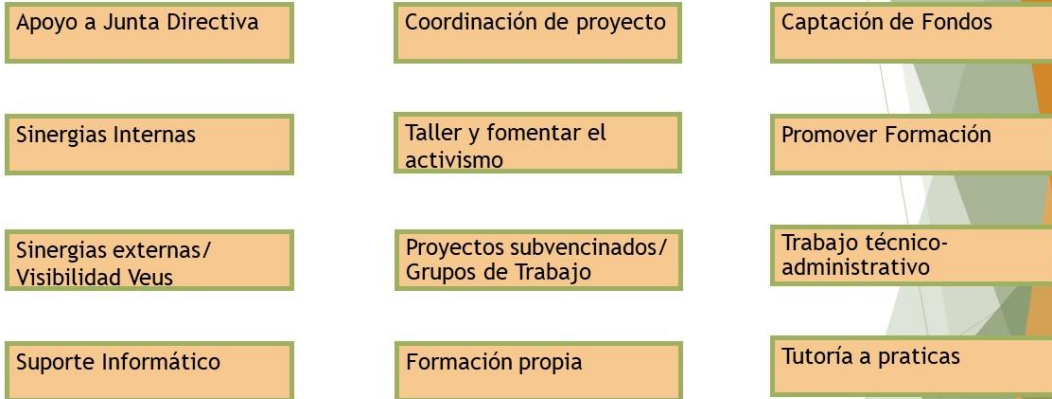
Márcia Fernanda de Mélo Mendes
Marzo/2019

Veus





Que faz a equipe Técnica de Veus:



Esperanza

Apoyo a Junta Directiva	<p>Conectar Presidente con equipo tecnica</p> <p>Participar reuniones con presidencia VEUS</p> <p>Justificación técnica de proyectos ejecutados</p> <p>Recebir y encaminar problemas de distintas ordenes</p> <p>Escribir actas de asamblea y de otras reuniones</p> <p>Pensar y colectivizar el orden del día de la próxima asamblea</p> <p>Contacto con Junta Directiva</p>
Coordinación de proyecto	<p>Observatorio de derechos</p> <p>Enfortiment</p> <p>Support Mutu</p>
Sinergias Internas	<p>Participar reuniones en VEUS</p> <p>Apoyo y atención directa de entidades</p>
Taller y fomentar el activismo	<p>Planear y acompañar talleres y formaciones - Plan de Formaciones</p> <p>Orgullo Loco</p>

Sinergias externas/ Visibilidad Veus	<ul style="list-style-type: none"> Participar reuniones de representacion de VEUS Participar reuniones con presidencia VEUS Memoria 2018 de Veus Apoyo iniciativas de nuevas asociaciones Sinergia con otras entidades de acuerdo con tema (observatorio, ayuntamiento, etc) Contacto con nuevas entidades Primer contacto a la federación, atención e información Coordinar la participación de Veus en actos externos
Proyectos subvencionados/ Grupos de Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> Contacto con personas del ayuntamiento Justificación técnica de proyectos ejecutados Redacción de proyectos (técnica y presupuestaria) Mapeo Global de posibles nuevas entidades Reunión, formación, acompañamiento y adhesión de nuevas entidades Redacción de informes sobre la adhesión de entidades Actualización y ejecución de Plan de voluntariado Excel y contacto con otros observatorios Actualizar Plan de Formación Actualizar Manual de Acogida Actualizar fichas de evaluación y asistencia a las formaciones Repaso de documentos realizados en los grupos de trabajo Planear el proyecto de apoyo mutuo para 2019

Trabajo técnico-administrativo	<ul style="list-style-type: none"> Contactar con entidades y otras personas para que participen en eventos Apoyo Ángel y Manuela reuniones de comisión económica Mirar y contestar correo (infoveus, basesocial, comunicacion, observatori) Ordenar y disponibilizar documentos de veus Escribir cartas para invitación/convocación de reuniones Reserva de espacios para reuniones y formaciones Contacto con personas del ayuntamiento Asumir tareas nuevas tareas tras las reuniones de asamblea y de sinergias ODSaM Participar reuniones equipo técnico VEUS Entrega de documentos sobre justificaciones
Suporte Informático	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo informatico creación de drive e intentar recuperar la copia de seguridad web gestión admin google; creación de nuevas cuentas de correo, grupos, calendar, etc.
Formación propia	<ul style="list-style-type: none"> Asistencia a jornadas y congresos Formarme para realizar mejor el trabajo en Veus y tener más conocimientos a nivel personal Lectura de normativas, planes de salud mental y convocatorias de subvenciones Reuniones para formarse para el Plan de voluntariado

Manuela

Apoyo a Junta Directiva	Preparación de documentos para asamblea
	Preparación Previsión Presupuestaria para Tesorería
	Envio informes seguimiento económico para actas, archivo carpeta Federació
	Soporte a Tesorería
	Preparación de Documentación Reunión Comisión Económica
Coordinación Proyectos	Elaboración Actas
	Preparación de documentos para asamblea
	Coordinar y Ejecutar proyecto de Pla Estrategic
Captación de fondos	Controle de fechas y plazos de subvenciones
	Acompañar de tramitación de convocatorias que submeteram proyectos para subvención
	Planear, elaborar, acompañar y ejecutar proyectos de Veus
	Elaboración de documentación técnica de proyectos: solicitud subvenciones,

Sinergias Internas	Contacto con asociaciones para la participación en Pla Estratégic
	Divulgacion de convocatorias a entidades federadas
	Contacto con entidades participantes de proyectos de veus
	Participar reuniones en VEUS
Taller y fomentar el activismo	Asesorar/suporte a las asociaciones en relación a subvenciones (orientación a subvención y justificación)
	Taller formativo sobre subvenciones
	Participación Actividades Día Orgull Boig
Proyectos subvencionados/ Grupos de Trabajo	Atender requerimiento de Fundación La Caixa
	Seguimiento de subvenciones/ Generalitat
	Reunión Comisión Económica
	Contacto con técnicos de entidades de financiación
	Contacto directo con Técnicos Entidades Público Privadas para proyectos
	Contacto con técnicos de entidades de financiación
	Consultas sobre cambios en ejecución de proyecto
	Revisar justificación financiera de proyectos ejecutados por veus
	Entrega y registro documentación proyectos
Preparación Reformulación Proyectos	
Comunicación de Odsam	

Trabajo técnico-administrativo	Gestión online calendar comun actividades Veus
	Envio informes seguimiento económico para actas, archivo carpeta Federació
	Mirar y contestar la carpeta telemática de las administraciones
	Participar reuniones equip técnico VEUS
	Atención acogida e información personas que vienen Veus
	Responder correos empresas servicios Veus: Carmen Mir/ J. Corominas,etc
	Contacto prestadores de servicios (presupuestos)
	Acompañar subvencion Veus
Mirar y contestar correos (administracion, coordinacion)	
Consulta información en Salut Mental Activat	
Formación propia	Formacion para gestion de proyectos - herramienta ganter
Tutoría en prácticas	Tutoría de prácticas de becario

Eric

Apoyo a Junta Directiva	Soporte a tesorería
	Apoyo contable
	Elaboracion de certificaciones a entidades y junta directiva
Captación de fondos	Búsqueda de llamadas de subvenciones (públicas y privadas)
Sinergias Internas	Participar en reuniones de VEUS
	Apoyo y atención directa a entidades
	Participación en reuniones del equipo técnico de VEUS
Promover Formación	Formación a entidades (informática)
Sinergias externas/ Visibilidad Veus	Compartir en Redes sociales las publicaciones de las entidades
Proyectos subvencionados/ Grupos de Trabajo	Actas de las reuniones de grupos de trabajo
	Apoyo a ejecución de justificaciones
	Control de fechas y plazos para subvenciones
	Asistencia a reunión de comisión económica

Trabajo tecnico-administrativo	Contacto con prestadores de servicios Compra de materiales para la oficina Ordenar documentos (proyectos, subvenciones, entre otros) Digitalización de documentos Elaboración de cartas, contratos y certificaciones de pagos Control de extractos bancarios (ingresos, gastos, descarga de recibos para archivado) Control de facturas y pagos Tesoreria - control de gastos (personal, despesas oficinas, dietas, etc) Participación en reuniones del equipo técnico de VEUS Recepción y respuesta a correos de la federación Preparación de documentos para asamblea Revisión ortográfica (catalan) de documentación a entregar
Suporte Informático	Organización de facturas (drive) Mantenimiento de la página web Recuperación de posts de página web antigua Apoyo informático al equipo técnico Apoyo informático a entidades Gestión de certificados electrónicos
Formación propia	Asistencia a curso de Contabilidad para entidades (1) de Torre Jussana Asistencia a curso de fiscalidad para entidades de Torre Jussana Formación para herramienta ofimática de gestión de contabilidad (ContaSol)

Veus

Proyectos

ENFORTIMENT

	ESPERANZA	MANUELA	ERIC
Elaboración	X		
Justificación	X	X	
Divulgación	X	X	
a) Aumento, fortalecimiento y apoyo de la base social: incorporación de nuevas entidades socias	X		
b) Plan de Voluntariado: para enriquecer el apoyo interno de las tareas de la federación.	X		
c) Plan de Formación con perspectiva de género	X	X	X
d) Renovación de cargos de la junta de forma equitativa.			
e) Plan Estratégico de la Federación.	X	X	X
f) Jornadas de Activismo.	X	X	
g) Evaluación del proyecto	X	X	X
Acompañamiento/apoyo a entidades federadas	X	X	
Fortalecimiento de vínculos con entidades federadas	X	X	

SUPPORT MUTU

	ESPERANZA	MANUELA	ERIC
Elaboración	X	X	
Justificación	X	X	
Divulgación	X	X	
a) Integración de la figura de técnico o técnica de apoyo entre iguales al sistema de salud mental pública de la ciudad de Barcelona.			
b) Impulsar formaciones de activistas en salud mental en el apoyo entre iguales.			
c) Impulsar la formación y creación de equipos de acompañamiento en el contexto del movimiento asociativo en primera persona de la ciudad de Barcelona.			
d) Impulsar creación de equipos de acompañamiento en el contexto del sistema sanitario público de la ciudad de Barcelona y empezar a establecer convenios con al menos 1.			
e) Divulgar los resultados entre los actores interesados en la ciudad de Barcelona.			

OBSERVATORI (ODSaM)

	GRUPO TRABAJO	ESPERANZA	MANUELA	ERIC
Elaboración	X	X	X	
Justificación	X	X	X	
Divulgación	X	X	X	
a) Espacio propio dentro de la web: el estado de los derechos en SM y la cultura jurídica en general.	X			
b) Boletín semestral donde se dará difusión de las principales novedades políticas y legislativas que afectan al colectivo, así como de otros eventos.	X			
c) Presentación de documentos técnicos y divulgativos sobre problemáticas detectadas que reflejen la visión y posicionamiento del colectivo en primera persona.	X			
d) Jornadas de presentación del OBSAM.	X			
e) Jornadas de Divulgación las normativas vigentes y los cambios más representativos.	X			
f) Reuniones y participación en mesas para establecer sinergias y realizar trabajo conjuntamente con otros observatorios y entidades para hacer incidencia en la mejora de los servicios públicos y privados.	X			
g) Formación en DDHH en SM a cada uno de los "Defensores de los Derechos Humanos en SM" para que pueda desarrollar su tarea.	X			
h) Coordinación de equipos de "Defensores de los DDHH en SM" para gestionar las quejas de las severo personas asociadas	X			

Pla Estratègic Projecto Economía Social i Solidaria VEUS

	ESPERANZA	MANUELA	ERIC
Elaboración		X	
Justificación		X	
Divulgación		X	
Recibir asesoramiento para incorporar e integrar en el funcionamiento de la entidad herramientas de gestión democrática y conocer experiencias participativas a través de METADECIDIM			
Diseño y elaboración de Plan Estratégico participativo para proyecto de economía solidaria Peer to Peer		X	
Promover a través del proyecto la intercooperación con otros agentes de la economía social y solidaria, además de entidades públicas participantes desde el Ayuntamiento de Barcelona en los objetivos del Plan del IEES			
Incorporar los valores cooperativos y de economía social y solidaria dentro del colectivo de salud mental en primera persona y, por tanto, en la propia sociedad y agentes participantes en el mismo.			
Conseguir relanzar iniciativas nuevas e innovadoras en el ámbito de la economía social y sostenible, que además aporten un gran valor añadido y que doten de eficiencia e independencia económica a la propia organización			

Potencias

- # Autonomía
- # Flexibilidad de horarios
- # Conexión entre los miembros de la equipe técnica
- # Trabajo con las entidades e vínculos con sus miembros.
- # Trabajar en algo que tenga una relevancia social
- # Poder ser creativo
- # Enfrentar reto
- # Tener formación continua

Desafios

- # Por veces siéntense desvalorados;
- # Trabajo em común y en conexión con la junta - CONFIANÇA;
- # No ser incluida en grupos y procesos que son su responsabilidad;
- # No tener claro el rol de cada uno y sobreposición de trabajo;
- # No personalizar confitos y tener espacio de resolución.

Questións

- # Catalã
- # Coordinación de Proyectos
- # A quien respondemos (Jerarquía)?