

**PARTICIPACIÓN Y REDES DE CUIDADO ENTRE
USUARIOS DE SERVICIOS DE SALUD MENTAL
EN EL NORDESTE BRASILEÑO: MAPEANDO
DISPOSITIVOS DE REINserCIÓN SOCIAL**

**Participation and networks of care among users
of mental health services in northeast Brazil:
mapping arrangements social reintegration**

**Magda Dimenstein, Ph. D.*
Ana Karenina Arraes Amorim, Ph. D.*
Allana de Carvalho Araújo*
André Luis Leite de Figueiredo Sales*
Clarisse Vieira de Almeida*
Kamila Siqueira de Almeida***

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo mapear estrategias de soporte social y de organización político-social involucrando a usuarios, familiares y profesionales de servicios de salud mental en la región nordeste

* Universidade Federal do Rio Grande do Norte (Brasil). mgdimenstein@gmail.com

Correspondencia: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Campus Univer-
sitário, CCHLA, Lagoa Nova, Natal, RN, 59078970 (Brasil).

del Brasil. Realizamos una búsqueda activa de líderes y profesionales, además de una investigación bibliográfica y consulta de documentos. Identificamos 8 asociaciones, las cuales fueron caracterizadas en cuanto a su composición, tiempo de fundación, fuentes de financiación, actividades desarrolladas, nivel de formalización y relación con las propuestas de la reforma. El estudio deja en evidencia que estas iniciativas son una estrategia importante de participación política, que han contribuido para ampliar el debate sobre la reforma psiquiátrica y que enfrentan dificultades financieras y de organización, como también de la adhesión de nuevos participantes.

Palabras clave: Reforma psiquiátrica, salud mental, rehabilitación psicosocial, empoderamiento.

Abstract

This research aimed to map out strategies to support social and political-social organization involving users, families and professionals of mental health services in the region northeast Brazil. We conducted an active search for leaders and professionals as well as bibliographic research, consultation documents and publicity material. We identified 08 associations located in cities large and medium-sized, which were characterized as to its composition, time of foundation, sources of financial support, activities, level of formalization and relationship with the proposals for reform. The study shows that these initiatives are an important strategy of political participation and have contributed to widening the debate on the reform of psychiatry, but face financial, organizational and accession of new participants.

Keywords: Psychiatric reform, mental health, psychosocial rehabilitation, empowerment.

Fecha de recepción: 28 de marzo de 2012

Fecha de aceptación: 20 de noviembre de 2012

INTRODUCCIÓN

El estigma de la peligrosidad y de la incapacidad que históricamente se relacionan con la locura produjo innumerables problemas, tales como el enclaustramiento, el aislamiento y la exclusión social de los locos. El proceso de la reforma psiquiátrica en curso en el Brasil tiene como base la perspectiva de la inserción y rehabilitación psicosocial por medio de innumerables estrategias, entre las cuales podemos destacar la sustitución del aparato manicomial por una red de atención con base comunitaria. Los que proponen el movimiento de la reforma psiquiátrica reivindican la reinserción de los individuos con sufrimiento mental dentro de los contextos sociales; cuestionan el mandato social que fundamenta las prácticas de exclusión ejercidas por la psiquiatría, como también el conjunto de prácticas discursivas que han fundamentado el mantenimiento de la exclusión y de la segregación de las minorías (Amarante, 1995; Torre & Amarante, 2001; Yasui, Rosa & Luzio, 2001; Amarante et al., 2008; Yasui, 2010; Yasui, 2011).

El proceso de cambio ansiado por el movimiento de la reforma psiquiátrica extrapola la dimensión de la asistencia sanitaria a los individuos con sufrimiento psíquico; resultando, necesariamente, en acciones que van más allá del campo de los servicios de salud. Tienen en el horizonte la desinstitucionalización de la locura y no solo la des-hospitalización del individuo loco (Alverga & Dimenstein, 2005, 2006; Romagnoli, Paulon, Amorim & Dimenstein, 2009). En este proceso entran en escena otras instancias de la sociedad, y no solo aquellas relacionadas al campo de la salud. Para acceder a la dimensión de la locura en cuanto institución, entendida aquí como un conjunto de ideas y representaciones que influyen al imaginario social, donde la experiencia de la sinrazón es asociada necesariamente a la peligrosidad y a la violencia, es preciso que se trabaje la dimensión sociocultural de este fenómeno (Yasui, Rosa & Luzio, 2003; Amarante, 2009; Liberato & Dimenstein, 2009; Amarante & Diaz, 2012; Amarante & Costa, 2012; Amarante, Freitas, Nabuco & Pande, 2012; Dionísio & Yasui, 2012; Siqueira, Silva, Moraes, Nunes, Oliveira & Amarante, 2012).

Desinstitucionalizar implica un desmontaje de la estructura institucional de saberes y prácticas que sustentan la idea de considerar a la locura como una enfermedad mental. Es minimizar los efectos mortificantes en la vida de los sujetos acometidos por algún sufrimiento psíquico derivado del reduccionismo operado por el saber médico psiquiátrico. Desde que la experiencia de la locura fue tomada como objeto específico de la psiquiatría, el foco pasó a ser siempre este objeto forjado –la enfermedad mental– y no el individuo con sufrimiento (Foucault, 2000). La desinstitucionalización tiene como objetivo recolocar la “existencia-sufrimiento” y la producción de vida como foco principal de cualquier intervención en salud mental. Con esto se trata de poner el acento no en la cura de la enfermedad o en la re-adaptación de los individuos, mucho menos en la normalización de los sujetos, sino en la existencia del sufrimiento humano como objetivo real de una intervención (Rotelli, Leonardis & Mauri, 2001; Venturini, 2010; Venturini & Galassi, 2003).

Considerando lo anterior, surge la necesidad de abrir frentes de acción más amplios en el campo de la reforma psiquiátrica con el objetivo de la rehabilitación psicosocial. Entre las posibilidades están los dispositivos de participación social involucrando usuarios, familiares y técnicos, tal como los grupos de soporte mutuo y asociaciones (Almeida, Dimenstein & Severo, 2010; Figueiró & Dimenstein, 2010; Rodrigues, Vasconcelos, Spricigo & Santos, 2010; Amorim, Dimenstein, Araújo, Viera & Almeida, 2011). Amarante (2009) y Vasconcelos y colaboradores (2010) indican que para que sea posible cambiar el lugar social construido para la locura–asociado hoy a la incapacidad, agresividad, violencia e imposibilidad de establecer contacto social– es imperativo que sean construidos dispositivos y acciones que superen el campo sanitario. Dimenstein y Liberato (2009), en un análisis del proceso de reforma en curso en el país, defienden que es imprescindible superar las fronteras de la salud. Las autoras argumentan sobre la necesidad de superar el modelo biomédico que ordena las concepciones y prácticas de cuidado sobre la incorporación de nuevos actores sociales en la perspectiva de la conformación de una fuerza de trabajo ampliada involucrando a profesionales de diversos campos del saber, usuarios, familiares, y retirando a la locura de las redes del cuidado médico y psicológico, y del locus superespecializado de la atención psicosocial.

Vasconcelos (2000; 2003; 2007; 2008b; 2008c; 2009; 2011), uno de los investigadores que más han contribuido en esta perspectiva, se ha dedicado a investigar sobre los varios tipos de dispositivos organizativos involucrando trabajadores, usuarios y familiares que desarrollan trabajos en el campo de la salud mental. La principal intención de estos estudios es conocer con más riqueza de detalles las posibilidades de apoyo para los individuos con sufrimiento mental que no estén necesariamente amarradas al campo de asistencia en salud, delineando directrices para acciones que no sean exclusivamente sanitarias. De acuerdo con la investigación en escenarios como el de Estados Unidos y del norte europeo, varios acuerdos entre dispositivos organizacionales en el campo vienen actuando con la perspectiva de proporcionar medios de inserción, de acuerdo con los ideales de la desinstitucionalización (Vasconcelos, 2000). Las acciones de estas organizaciones se han mostrado valiosas para realizar cambios en la forma que la sociedad viene lidiando con la locura, disminuyendo el estigma, fomentando el empoderamiento y contribuyendo para una inserción social más efectiva de estos individuos (Vasconcelos et al., 2005; Vasconcelos et al., 2007; Vasconcelos, 2007; Vasconcelos et al., 2009).

Participación Social, *Empowerment* y Salud Mental

Cuando estudiamos el concepto de control social en el campo de las ciencias sociales, la multiplicidad de sentidos asignados al término es inmensa. En este trabajo estamos centrándonos en la perspectiva de la inserción de los individuos en la proposición, ejecución y control de las políticas públicas, entendiéndolo como “la capacidad de los individuos para influenciar las decisiones políticas que tienen que ver con la sociedad en que viven” (Teixeira, Viana, Cavalcanti & Cabral, 2009, p. 239). En este sentido, el control social constituye uno de los principios orientadores de la política de salud vigente en el Brasil, que vela por la participación de los ciudadanos en la formulación y acompañamiento de políticas en todos los niveles de nuestro sistema de salud. Esto es asegurado legalmente (Ley 8142 del 28 de diciembre de 1990) y estructurado en la forma de consejos de salud en las tres esferas de gobierno (municipal, estatal y federal). Para garantizar que este principio se efectivice en

el campo de las políticas sociales, otro concepto gana relevancia, el de empoderamiento.

En el terreno de las luchas sociales por la ciudadanía, derechos, inserción social, rehabilitación, y por la creación de otro lugar social para la locura y expansión de la reforma psiquiátrica, la idea de empoderamiento (*empowerment*) va ganando contornos cada vez más nítidos, transformándose en una herramienta conceptual y práctica muy importante en el campo de la salud mental. De acuerdo con Vasconcelos (2007), en este trabajo utilizamos el término con el sentido de “aumento del poder y de la autonomía personal y colectiva de individuos y grupos sociales en las relaciones interpersonales e institucionales, principalmente de aquellos sometidos a relaciones de opresión, dominación y discriminación social” (p. 231).

Empoderamiento es una noción compleja que se compone a partir de las proposiciones de diversos campos. Considerando la multiplicidad de sentidos y, consecuentemente, de perspectivas teóricas. Carvalho (2004) presenta dos vertientes: empoderamiento psicológico y empoderamiento comunitario. El primero sería un “sentimiento de mayor control sobre la propia vida que los individuos experimentan a través de la pertenencia a diferentes grupos, y que puede ocurrir sin que haya necesidad de que las personas participen de acciones políticas colectivas” (Carvalho, 2004, p. 1090). Las críticas que se le hacen a esta noción se refieren al hecho de que esta es extremadamente individualista –ignorando las dimensiones políticas y socioculturales en las cuales están insertados los individuos. Como respuesta a las limitaciones presentadas por este concepto, algunos autores anglosajones adhirieron a la noción de *empowerment* comunitario. Según Carvalho (2004),

Para los teóricos del *empowerment* comunitario, la sociedad es constituida por diferentes grupos de intereses que poseen niveles diferenciados de poder y de control sobre los recursos, dando como resultado que procesos de “empowerment” impliquen, muchas veces, la redistribución de poder y la resistencia de aquellos que lo pierden (p. 1091).

Es preciso resaltar que las dos perceptivas no son excluyentes y que se refieren a ámbitos distintos de una misma cuestión. El foco está en la vertiente psicológica cuando se trata de la “valorización del poder contractual de los clientes en las instituciones y de su poder relacional con contactos interpersonales en la sociedad” (Vasconcelos, 2000, p. 169). Ya el aspecto comunitario es central cuando este es pensado como un “conjunto de estrategias de fortalecimiento del poder, de la autonomía y de la auto-organización de los usuarios y familiares de servicios de salud mental en los planos personal, interpersonal, grupal, institucional, y en la sociedad en general” (Vasconcelos, 2008c, pp. 59-60). Actualmente se encuentran en curso tentativas de cambios en la forma de asistencia a los individuos con sufrimiento psíquico grave. Entretanto, cuando se trata de la producción de ciudadanía, concesión de derechos civiles, circulación por la ciudad, empleo y poder contractual, bien como otros aspectos ligados a inserción social y laboral, todavía estamos muy lejos de lo deseado, principalmente cuando se tiene como meta la desinstitucionalización en su sentido más amplio.

Delante de la especificidad del campo de la salud mental y de las dificultades enfrentadas por los portadores de trastornos mentales y sus familiares, que son de diversas órdenes, Vasconcelos (2007) considera como problemático limitar los modos de participación social solamente a las formas organizadas de inserción de usuarios y familiares en instancias de control social –conectadas principalmente con la militancia política o la reivindicación de derechos–, ya que pueden excluir otras formas de participación que los sujetos podrían ejercer, aun con sus limitaciones. Así, se valoriza una

perspectiva activa de fortalecimiento del poder, participación y organización de los usuarios y familiares en el propio ámbito de la producción de cuidado en salud mental, en servicios formales y en dispositivos autónomos de cuidado y apoyo, como también, estrategias de defensa de derechos, de cambios de la cultura relativa a la enfermedad y a la salud mental difusa en la sociedad civil, de ejercicio del control social del sistema de salud y de militancia social más amplia en la sociedad y en el Estado (Vasconcelos, 2007, pp. 175-76).

Con esta proposición, el autor nos ofrece un concepto amplio de empoderamiento que tiene en cuenta tanto la dimensión individual como la comunitaria, contemplando la perspectiva de la participación social y de la defensa de derechos. El autor, además, apunta respecto a los dispositivos sociales, y los caracteriza como siendo una forma importante de viabilizar el empoderamiento, dispositivos que van desde la posibilidad de ayuda mutua entre los individuos con sufrimiento, pasando por acuerdos entre los miembros de diferentes familias para viabilizar el cuidado, hasta la militancia política junto a los gestores y a la sociedad civil para el cumplimiento de los derechos ya conquistados, y por la lucha por otros a conquistar. Con la intención de diferenciar las estrategias de empoderamiento, Vasconcelos (2000; 2003) presenta una gama de definiciones para problematizar los modos de funcionamiento de los diversos dispositivos de agrupación y organización de los individuos en el campo de la salud mental, cuya descripción supera los objetivos de este trabajo.

Todas las vertientes de la psicología social crítica, específicamente aquellas orientadas en el sentido comunitario, aportan innumerables contribuciones al debate sobre los procesos de participación y transformación social. Parten del presupuesto de que es imprescindible la inclusión de todos los que componen este abanico de marginalizados, no solo en el sentido de que comprendan su realidad, desnaturalizando el orden social establecido, sino de que estén comprometidos y que sean propositivos en términos del enfrentar los problemas que viven. O sea, buscan “favorecer una concepción del ser humano como agente de su propia vida, responsable tanto por su propio destino como por los procesos sociales en que participa” (Ibáñez, 2009, p. 140).

Estas asociaciones, en la mayor parte del tiempo, están en un movimiento continuo de desconstrucción, tanto institucional cuanto epistemológica, del *modus operandi* de la psiquiatría tradicional y de la problematización de las prácticas de cuidado, buscando que estos “nuevos dispositivos asistenciales y terapéuticos asuman toda la complejidad de la existencia-sufrimiento de sus clientes, como también la complejidad del campo de la salud mental” (Vasconcelos, 2000, p. 182). Por lo tanto, es necesario considerar estrategias médicas y psicológicas, y

también estrategias culturales, sociales y políticas en la ciudad y en la sociedad en general (Vasconcelos, 2000; Sales & Dimenstein, 2009a; Sales & Dimenstein, 2009b). Esta tarea ardua choca cotidianamente con muchos obstáculos y poderes que trascienden a la psiquiatría y llegan a las estructuras sociales, a los valores y a los modos de subjetivación que determinan y sustentan las formas de segregación y exclusión de la diferencia.

El carácter multidimensional del campo de la salud mental genera la necesidad de una mayor participación activa y autónoma de usuarios y familiares en el proceso de construcción de la política pública desde la planificación, gestión, prácticas de cuidado, participación entendida como una potente estrategia de rehabilitación psicosocial.

Con base en esta perspectiva que apuesta a la fuerza de la organización y del protagonismo de este conjunto, desarrollamos una investigación con el objetivo de mapear las estrategias de apoyo social y de organización político-social involucrando usuarios, familiares y profesionales de servicios de salud mental existentes en las capitales y ciudades de gran parte de la región nordeste del Brasil. Para esto, seguimos la misma línea de investigación de Vasconcelos (2009), quien no contempló en sus investigaciones la región arriba indicada, incluyendo tanto dispositivos formales cuanto informales, vinculados o no a servicios de salud, registrados o no como asociaciones civiles. Buscamos hacer una caracterización de estas asociaciones y organizaciones en relación con los siguientes aspectos: a) modo de funcionamiento, b) articulación con los servicios de salud mental, c) tiempo de existencia, d) recursos –humanos, materiales y físicos– disponibles, e) nivel de formalización, f) formas de actuación de los miembros, g) prácticas y actividades desarrolladas, h) posicionamiento frente al movimiento de reformulación de la asistencia psiquiátrica en curso en el país.

MÉTODOS

Este estudio fue estructurado a partir de una combinación de estrategias y recursos de investigación bibliográfica y trabajo de campo. Realizamos investigación en material bibliográfico secundario impreso en forma de

libros, capítulos de libros, artículos científicos, tesis y disertaciones, o en forma digital en la internet; material bibliográfico primario, que incluye documentos, material de divulgación, informes, etc., recogidos de los diversos actores individuales, grupales e institucionales con los que entramos en contacto. La investigación de campo fue realizada a través de:

1. La búsqueda activa de líderes en los municipios nordestinos a través de llamadas telefónicas y/o contacto con representantes de la Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME) y profesionales vinculados a los servicios de salud mental de dichas localidades.
2. El envío del cuestionario con preguntas estructuradas por medio de la Internet.
3. Entrevistas (vía telefónica y presenciales), buscando profundizar algunos aspectos del cuestionario.

Para localizar estas asociaciones y líderes fue accionada una red de contactos con personas relacionadas con la reforma psiquiátrica/lucha anti-manicomial en las capitales de los estados nordestinos –tales como los coordinadores estatales y municipales de salud mental, autores de tesis de maestrías y doctorados sobre salud mental, y personas públicamente vinculadas al campo de la salud pública/salud mental. Debido a la escasez de recursos financieros disponibles para el traslado de los investigadores, el contacto con tales actores, exceptuándose la realidad de Natal/RN, donde el grupo de investigación tiene su sede, sucedió por vía telefónica y/o correo electrónico. Fueron invitados para participar en la investigación y del cuestionario que fue enviado posteriormente. Al recibir el cuestionario respondido, era leído por los investigadores y otro contacto telefónico era realizado para esclarecer puntos no respondidos o que estaban poco claros.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Fueron mapeados trece (13) dispositivos asociativos. Sin embargo, solo fue posible obtener respuestas al cuestionario por parte de ocho (8), dis-

tribuidos en los siguientes estados: 2 en Piauí; 1 en Bahía, 1 en Sergipe, 1 en Paraíba, 1 en Pernambuco y 2 en Rio Grande do Norte. Todas las personas que respondieron el instrumento son profesionales de nivel superior insertados en los servicios de salud a los cuales están vinculadas las asociaciones. Esta realidad fue diferente solo en Rio Grande do Norte, donde, por ser la sede del grupo de investigación, y por tener un mayor conocimiento del proceso local, el instrumento pudo ser aplicado a personas de diferentes formaciones técnicas y a usuarios, cuyas informaciones no contemplaremos aquí.

El perfil típico de los dispositivos asociativos actuantes en el campo de la salud mental, según Vasconcelos (2009), es el siguiente:

Asociación mixta (usuarios, familiares y técnicos), fundada después de 1992, creada a partir de y ligada a un CAPS (Centro de Atención Psicossocial), con un funcionamiento central basado en guardias o atención regular por técnico del CAPS y miembro de la asociación, con una reunión quincenal o mensual, cobrando una contribución financiera casi simbólica (2 a 5 reales), apoyando la reforma psiquiátrica, expresando su misión en términos de la defensa de los derechos del usuario y familiar, y desarrollando por los menos algún taller, proyecto o actividad de trabajo y generación de renta (p. 5).

Nuestra investigación también identificó estas mismas características en los municipios nordestinos, con algunas excepciones. O sea, las asociaciones mapeadas están registradas como organización de sociedad civil – cinco de ellas ya están registradas en el Registro Civil y las otras tres están en proceso de ser registradas. Ninguna tiene más de diez años de existencia. La más antigua fue fundada en 2001 y la más reciente es de 2009. En cuanto a la provisión de fondos, no indicaron la cobranza de ningún tipo de mensualidad de los asociados, ni siquiera un valor simbólico, al cual Vasconcelos (2009) hace mención en sus estudios. Los recursos que mantienen las asociaciones provienen de acciones no sistemáticas de los miembros, promoción de eventos, apoyo ofrecido por las gestiones municipales y estatales o de fomento/edictos académicos. La inexistencia de una fuente estable de recursos es resaltada como uno de los mayores problemas de las asociaciones.

En lo referente a la estructura física y recursos materiales, las asociaciones disponen de espacios/recursos cedidos por las gestiones de cada municipio. Ninguna asociación posee sede propia, existe falta de material permanente, como también de consumo. Encontramos dispositivos funcionando dentro de servicios substitutivos; en salas alquiladas por la coordinación estatal de salud mental; en centros de convivencia y cultura de gestión municipal; en sindicatos y, por fin, una asociación que tiene contacto con el consejo de psicología del departamento en cuestión y comparten el espacio. La falta de sede propia en sí no es un problema, pero sí las precarias condiciones en que están estos lugares, muchas veces improvisados, a tal punto de dificultar la planificación de las actividades y la continuidad de las acciones.

Todas las asociaciones se identifican con los ideales de la Reforma Psiquiátrica, aunque cuestionen la actual política nacional de salud mental, principalmente en relación con la implantación y funcionamiento de la red de atención psicosocial, que consideran insuficiente para la demanda de salud mental. Desarrollan varias actividades direccionadas a la lucha por derechos, generación de renta, actividades terapéuticas (grupo de terapia comunitaria) u ocupacionales, como también la promoción de eventos de divulgación de la reforma psiquiátrica, actividades culturales, seminarios, cursos de capacitación, entre otras. Estas actividades tienen una frecuencia quincenal y/o mensual. Otra actividad que forma parte de la agenda de estas asociaciones son las reuniones del directorio, también con la misma frecuencia. Participan funcionarios de los servicios de salud mental (técnicos), usuarios y familiares. La forma de inserción de los miembros es voluntaria. Apenas en una asociación hay funcionarios remunerados, contratados por la gestión municipal y responsables por el centro de convivencia y cultura, que es donde funciona la asociación.

Estas características permiten decir que el perfil de las asociaciones mapeadas en estas ciudades del nordeste no difiere de aquel trazado por Vasconcelos (2009). Se identifican diferencias apenas en lo que respecta a la sistematización de la contribución financiera por parte de los miembros, de la ejecución sistemática de actividades de trabajo o la generación de renta. Siendo así, son asociaciones mixtas, fundadas después

de 2001, vinculadas a un servicio de salud mental o a alguna entidad representativa de clase, promotoras de por lo menos una actividad por mes y defensoras de la reforma psiquiátrica.

Tal como relata Vasconcelos (2008b), encontramos muchas dificultades para la realización del trabajo de campo; dificultades que revelan algunas características de los modos de funcionamiento de las asociaciones. Inicialmente, dificultad en localizarlas; luego, para obtener la respuestas a los cuestionarios; sin olvidar que estas poseen acceso restringido a la Internet y que los miembros responsables por las mismas se comunican por medio de sus teléfonos móviles particulares. Estos aspectos revelan la fragilidad de estas asociaciones, como también la necesidad de viabilizar formas de financiación para las mismas que incluyan fondos públicos, de entidades de clase (consejos de psicología, sindicatos médicos, etc.) y recursos provenientes de las actividades desarrolladas por la propia asociación. La idea es poder contar con diferentes fuentes de recursos, evitando que intereses corporativos y de las industrias farmacéuticas acaben definiendo su modo de funcionamiento o queden a merced de la inestabilidad de las políticas públicas y de sus gestores. Entonces, tal como fue observado junto a las asociaciones, existe una fuerte preocupación por tener un carácter jurídico reconocido, en la medida en que esto es condición para solicitar o participar en los edictos que ponen a disposición recursos financieros, ya sea en el área de la salud o de la cultura, como en el sector de la economía solidaria. Además, para que puedan recibir contribuciones de las municipalidades del Gobierno estatal es necesario que estén inscritas en el *Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica* (CNPJ), que a la vez implica estar registrado en el Registro Civil como asociación civil.

El otro punto destacado, en la medida en que este es identificado por las asociaciones como una de sus más importantes funciones, es respecto a la reconstrucción de la ciudadanía —en la perspectiva de la lucha por derechos— para individuos con sufrimiento mental. En el proceso de la reforma psiquiátrica brasileña, la cuestión de la ciudadanía por la vía de políticas de inclusión y rehabilitación psicosocial ha registrado importantes conquistas, sobre todo en el plano jurídico. Más allá de la aprobación de la Ley 10216/2001 (Brasil, 2004), que dispone sobre

la protección y los derechos de las personas con trastornos mentales y da otra dirección al modelo asistencial de salud mental, existen varios instrumentos normativos de creación, reglamentación y financiación de los servicios substitutivos de la red de salud mental, y otros que exigen la notificación de la internación involuntaria, la cual, por muchos años, fue naturalizada como un procedimiento incuestionable en el campo de la locura, tapando prácticas violentas. Sin embargo, persisten innumerables problemas. Por ejemplo, la cuestión del registro civil se configura como uno de los mayores obstáculos a la salida de moradores de larga permanencia de los hospitales psiquiátricos, pues casi todos ellos no tienen partida de nacimiento, documentos, etc., o los perdieron cuando fueron abandonados en estas instituciones. Ninguna de las asociaciones registra acciones en el sentido de solucionar el problema de la falta de documentación de moradores de hospitales, procesos de jubilación o pensión, porque se encuentran con la falta de recursos, orientación y soporte técnico.

Es importante destacar que el cuestionario fue diligenciado en todos los casos por los profesionales de los servicios substitutivos que formaban parte de las asociaciones y no por usuarios o familiares. Vasconcelos (2009; 2008a; 2008b) en sus investigaciones descubrió que esta cuestión se debe al hecho de que el acceso a la Internet es algo incipiente o realizado con mucha dificultad en estos espacios. Este punto es tan notable que el autor propone que se ofrezcan entrenamientos y cursos básicos de informática a los miembros de estas asociaciones. Además, sabemos que históricamente no ha habido en Brasil tradición de acción política por parte de los usuarios en el campo de la salud mental. Es algo que viene siendo construido hace poco más de dos décadas. En función de esto, como resalta Vasconcelos (2009; 2008a; 2008b), los líderes de los profesionales de salud y la fuerza del conocimiento técnico-científico ocupan un lugar importante en la organización de estas asociaciones, en la mayoría de las veces, imprescindibles para la creación y mantenimiento de este tipo de iniciativa. Así, precisamos estar atentos a esta realidad y a las cuestiones invisibles que se operan en el cotidiano de las asociaciones. Sabemos que fueron los imperativos técnicos-científicos los que justificaron la realización de los más distintos tipos de atrocidades con los sujetos con sufrimiento mental (Basaglia, 1974). Costa

(1996) evidencia cómo el saber psiquiátrico puede sustentar una relación eminentemente tutelar con aquellos que pretende cuidar:

El individuo es privado de razón y de voluntad a partir de dos puntos de vista: en primer lugar, por la descripción controladora de la manera como él se presenta; o sea, digo que tal y cual manifestación de la conducta de la persona tiene una causa fisiológica que escapa a la razón y la voluntad del sujeto. Número dos: él también es privado de razón y de voluntad no sólo por las causas, sino por las consecuencias jurídico-legales de sus actos [...]. Porque él posee un disturbio o presenta una conducta de origen biológica subyacente sus actos son lesivos al medio en que vive y, consecuentemente, él es considerado como incapaz o irresponsable por lo que hace (p. 29).

Las consecuencias de esto se manifiestan concretamente en la cotidianidad y en el quehacer diario de los usuarios miembros de estas organizaciones: no pueden tener acceso al mercado de trabajo, no usufructúan espacios de la ciudad y, muchas veces, no pueden administrar sus bienes y organizar su propia vida (Severo & Dimenstein, 2009). En este sentido, posicionarse críticamente contra los mecanismos de continuidad de las situaciones de desigualdad, injusticia, con las fuerzas opresoras y estigmatizantes de la locura, las cuales producen violencia y despontencialización, como también la reproducción de las sociabilidades hegemónicas, y una acción política que precisa ser sustentada en el día a día de las asociaciones en el campo de la reforma psiquiátrica.

En el caso del sufrimiento mental, la tutela, dependencia y sojuzgamiento son marcas históricas (Foucault, 2000). Por eso, prioritariamente es preciso romper con la perspectiva pedagógica, correctiva y normativa que caracterizan ciertas intervenciones en el campo de la salud mental y que fragmentan los procesos del cuidado - cuya racionalidad de funcionamiento supera a los servicios de salud (Merhy, 2007). Esta perspectiva puede estar siendo reproducida en el interior de las asociaciones, ya que las prácticas técnico-profesionales han tomado el papel central en la organización de las mismas. Por eso, es preciso estar atentos y escapar a los planes jerarquizantes, a los modelos naturalizados, operando un cambio cuya intencionalidad es construir redes de conversación donde las dife-

rencias puedan efectivamente participar y decidir, y donde los usuarios puedan asumir el protagonismo en el proceso de la reforma psiquiátrica. Esto implica la realización de un trabajo micropolítico intenso, entendido como “la política de lo minoritario, de las fuerzas minoritarias, resistencia a los “instituidos”, resistencia al saber-poder-deseo hegemónico. Implica la disputa por otros modos de ser-existir-actuar, inventivos, creativos, en acción” (Cecim & Merhy, 2009, p. 533).

CONSIDERACIONES FINALES

Mapear estrategias de soporte social y de organización político-social involucrando usuarios, familiares y profesionales de servicios de salud mental existentes en la región nordeste del Brasil, a pesar de las dificultades operacionales encontradas, reveló dos aspectos importantes en relación con una de las cuatro dimensiones de la reforma psiquiátrica, a saber: el campo sociocultural que intenta promover cambios en el imaginario social, a través de prácticas sociales e iniciativas culturales que construyan la solidaridad, y la valorización de la diferencia (Amarante, 2009).

El número reducido de asociaciones y de estrategias de soporte social en la región, la precariedad de las estructuras físicas y de los recursos financieros, la poca participación de actores y número de actividades desarrolladas por estas, indican la fragilidad de las estrategias de la lucha por la reforma psiquiátrica, en el sentido de politización del cuidado, de la reflexión crítica de las prácticas, de la articulación del movimiento social de reforma como un todo en la sociedad civil; y sectores del Estado responsables no solo de la salud, sino también de la educación, transportes, vivienda, etc. En este sentido, observamos que aún es un proceso cuyos efectos son tímidos frente a los desafíos trazados por la lucha antimanicomial y sus proposiciones de reinserción social y rescate de la ciudadanía. Creemos que el fortalecimiento de estas iniciativas pasa por una articulación con otros movimientos sociales, a través del apoyo y de proyectos con distintas asociaciones y organizaciones políticas que no se restrinjan al campo de la salud mental, como una forma eficaz de efectivizar acciones concretas de apoyo social y militancia. Otra forma

de incentivo para la creación de estas estrategias es por la vía del financiamiento público, a ejemplo de los países anglosajones.

En el contexto brasileño, la destinación de recursos para las estrategias de organización autónoma y participación política en salud mental facilitaría el enfrentamiento de los factores sociales, económicos, políticos y culturales que dificultan el ejercicio del empoderamiento de los portadores de trastornos mentales y sus familiares. Consideramos así que la construcción, manutención y fortalecimiento de estas asociaciones requiere de una política explícita de apoyo y sustentación que, a nuestro parecer, sobrepasa las estructuras de las políticas públicas en el campo de la salud mental y su articulación con otras instancias de la vida de los usuarios (Brasil, 2010).

Por otro lado, este estudio indica que la salud mental es un campo de conflictos y confrontaciones extremadamente vivas y potentes, que articula las luchas por una transformación más amplia de la sociedad, de la producción de salud y de las mejores condiciones de vida. A pesar de las dificultades enfrentadas para la creación y continuidad de las asociaciones, tales experiencias han resistido, fertilizando el campo con la máxima basagliana “contra el pesimismo de la razón, el optimismo de la práctica” (Basaglia, 1979). De forma tímida, la reivindicación de mejores condiciones asistenciales, de cobertura farmacéutica y de ocupación de los espacios institucionales vienen tornándose visibles en el escenario político de los municipios.

En Natal, ciudad sede de esta investigación, observamos claramente la participación creciente de las asociaciones para hacerle frente a la lógica manicomial que todavía sobrepasa a la red de atención y orienta la forma de actuación de profesionales, familiares y de los propios usuarios. Tales movimientos han producido efectos importantes, tales como hacerle frente al fatalismo o a la desesperanza de las prácticas y discursos que apuestan en la quietud y en la falencia de las asociaciones; a la falta de credibilidad en la posibilidad de la reconversión de los procesos de sociabilización y creación de nuevas sociabilidades y sentidos de pertenencia; como también potencializan la creatividad y la solidaridad por medio de estrategias inclusivas y participativas.

REFERENCIAS

- Almeida, K.S., Dimenstein, M. & Severo, A. K. S. (2010). Empoderamento e Atenção Psicossocial: notas sobre uma associação em saúde mental. *Interface (Botucatu. Impresso)*, 14, 577-589.
- Alverga, A. R. & Dimenstein, M. (2005). A loucura interrompida nas malhas da subjetividade. In Amarante (Org.), *Archivos de Saúde Mental e Atenção Psicossocial 2* (pp. 45-66). Rio de Janeiro: Nau.
- Alverga, A. R. & Dimenstein, M. (2006). A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 10, 299-316.
- Amarante, P. (Org.) (1995). *Loucos pela Vida – a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: Coleção Panorama/SDE/ENSP.
- Amarante, P., Costa, J. S. F., Birman, J., Basaglia, F., Basaglia, F.O., Rotelli, F., Giovanella, L., Barros, D. D., Bastos, F.I. & Castiel, L.D. (Orgs.). (2008). *Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica no Brasil* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Amarante, P. (2009). Reforma Psiquiátrica e Epistemologia. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 1(1) (jan-abr. (CD-ROM).
- Amarante, P. & Diaz, F. S. (2012). Os movimentos sociais na Reforma Psiquiátrica. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 4, 83-95.
- Amarante, P., Freitas, F., Nabuco, E. & Pande, M.N.R. (2012). Da diversidade da loucura à identidade da cultura: o movimento social cultural no campo da reforma psiquiátrica. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 4, 125-132.
- Amarante, P. & Costa, A. M. (2012). *Diversidade cultural e saúde*, vol. 1. Rio de Janeiro: Cebes e Abrasme/OPAS.
- Amorim, A. K. M. A., Dimenstein, M., Araújo, A., Vieira, C. & Almeida, K.S. (2011). Empoderamiento, participación política y soporte social en el campo de la reforma psiquiátrica. *Boletín Asociación Madrilená de Rehabilitación Psicosocial*, 26, 12-21.
- Basaglia, F. (1974). A instituição da violência. *Tempo Brasileiro*, 35, 34-71.
- Basaglia, F. (1979). *Psiquiatria alternativa: contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática*. São Paulo: Ed. Brasil Debates.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2004). *Legislação em saúde mental: 1990-2004* (5ª ed. ampl.) . Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (2010). SUS/CNS. Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersectorial. *Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersectorial*, 27 de junho a 1 de julho de 2010.

- Carvalho, S. R. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria *empowerment* no projeto de Promoção à Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(4), 1088-1095.
- Ceccim, R. B. & Merhy, E. E. (2009). Um agir micropolítico e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 13, 531-542.
- Costa, J. F. (1996). As éticas da psiquiatria. In A. C. Figueiredo & J. F. da Silva Filho (Orgs.), *Ética e saúde mental* (pp. 27-36). Rio de Janeiro: Topbooks.
- Dimenstein, M. & Liberato, M. T. C. (2009). Desinstitucionalizar é ultrapassar fronteiras sanitárias: o desafio da intersectorialidade e do trabalho em rede. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 1, 1-10. (CD ROM).
- Dionísio, G. H. & Yasui, S. (2012). Oficinas expressivas, estética e invenção. In P. Amarante & F. Rocam (Org.), *Saúde mental e arte: prática, saberes e debates* (pp. 53-65). São Paulo: Zagadoni Editora.
- Figueiró, R. & Dimenstein, M. (2010). O Cotidiano de usuários de CAPS: empoderamento ou captura. *Fractal: Revista de Psicologia*, 22, 431-446.
- Foucault, M. (2000). *História da loucura na idade clássica* (6ª ed.). São Paulo: Perspectiva.
- Ibáñez, L. C. (2009). A Psicologia Social de Martin-Baró ou o imperativo da crítica. In R.S.L. Guzzo & F. Jr. Lacerda (Org.), *Psicologia Social para América Latina: o resgate da psicologia da libertação* (pp. 121-152). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Liberato, M. T. C. & Dimenstein, M. (2009). A dança como dispositivo no processo de reforma psiquiátrica. *Saúde em Debate*, 33, 283-289.
- Merhy, E. E. (2007). Os caps e seus trabalhadores: no olho do furacão antimanicomial. Alegria e alívio como dispositivos analisadores. In E.E. Merhy & H. Amaral (Orgs.), *Reforma Psiquiátrica no Cotidiano II*, vol. 1 (pp. 55-66). São Paulo: Hucitec.
- Rodrigues, J., Vasconcelos, E. M., Spricigo, J. S. & Santos, S.M.A. (2010). Formação Política dos Integrantes de uma Associação de Usuários de Saúde Mental. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 2, 213-224.
- Romagnoli, R., Paulon, S., Amorim, A. K. M. A. & Dimenstein, M. (2009). Por uma clínica da resistência: experimentações desinstitucionalizantes em tempos de biopolítica. *Interface (Botucatu. Impresso)*, 13, 199-207.
- Rotelli, F., Leonardis O. de & Mauri, D. (2001) Desinstitucionalização, uma outra via. In F. Nicácio (Org.), *Desinstitucionalização* (2ª ed.) (pp. 17-59). São Paulo: Hucitec.
- Sales, A. L. & Dimenstein, M. (2009a). Psicólogos no processo de reforma psiquiátrica: práticas em desconstrução? *Psicologia em Estudo (Impresso)*, 14, 277-285.

- Sales, A. L. & Dimenstein, M. (2009b). Psicologia e modos de trabalho no contexto da Reforma Psiquiátrica. *Psicologia: Ciência e Profissão (Impresso)*, 29, 812-827.
- Severo, A, K. de S. & Dimenstein, M. (2009). O diagnóstico psiquiátrico e a produção de vida em serviços de saúde mental. *Estudos de Psicologia (Natal) [online]*, 14(1), 59-67.
- Siqueira-Silva, R., Moraes, M., Nunes, J. A., Oliveira, M. H. B. & Amarante, P. (2012). Reforma psiquiátrica brasileira e estética musical inclusiva. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 4, 105-114.
- Teixeira, M. L., Viana, W., Cavalcanti, M. de L. & Cabral, M. de P. (2009). Participação em saúde: do que estamos falando? *Sociologias*, 21, 218-251.
- Torre, E. H. G. & Amarante, P. (2001). "História da loucura": quarenta anos transformando a história da psiquiatria. *Psicologia Clínica (PUCRJ. Impresso)*, 13(1), 11-26.
- Vasconcelos, E M. (1999). Mundos Paralelos, Até Quando? Os Psicólogos e o Campo da Saúde Mental Pública no Brasil nas Duas Últimas Décadas. In A.M. Jacó-Vilela, F. Jabur, H. B. Rodrigues (Orgs.), *Clio-Psychê: histórias da psicologia no Brasil*. Rio de Janeiro: UERJ/NAPE.
- Vasconcelos, E. M. (2000). Reinvenção da Cidadania, *Empowerment* no Campo da Saúde Mental e Estratégia Política no Movimento dos Usuários. In P. Amarante (Org.), *Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade* (pp. 169-194). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Vasconcelos, E. M. (2003). *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo: Paulus.
- Vasconcelos, E. M. (2007). Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. *Vivência* 32, 173-206. Natal: Ed. UFRN.
- Vasconcelos, E. M., Reis, T. R., Braz, R. & Lotf, G. (2007). *Manual de Ajuda Mútua*, vol. 1. Rio de Janeiro: Projeto Transversões - ESS/UFRJ.
- Vasconcelos, E. M. (2008a). (Org). *Abordagens Psicossociais, Volume II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo: Huittec.
- Vasconcelos, E. M. (2008b). Tipologia e Desafios dos Dispositivos Participativos e de Empoderamento de Usuários, Familiares e Trabalhadores no Campo da Saúde Mental no Brasil Recente. *Rubedo, Revista de Psicologia Junguiana e Cultura*, Ano X, nº 39. Disponível em <http://www.rubedo.psc.br/artigos/perfusua.htm>
- Vasconcelos, E. M. (2008c). Dispositivos associativos e de luta no campo da saúde mental no Brasil: quadro atual, tipologia, desafios e propostas. In E. M. Vasconcelos (Org.), *Abordagens Psicossociais. Vol. II: Reforma psiquiátrica e*

- saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares* (pp. 56 -141). São Paulo: Hucitec.
- Vasconcelos, E. M. (2009). Perfil das organizações de familiares e usuários no Brasil, seus desafios e propostas. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, vol. 1. (CD ROM).
- Vasconcelos, E. M., Eiras, A. S., Machado, G. S. & Rosa, L. C. S. (Orgs.) (2009). *Abordagens Psicossociais*. Vol. III: *Perspectivas para o serviço social*. São Paulo: Hucitec.
- Vasconcelos, E. M., Lima, R. C. C., Delgado, P. G. G., Totugui, M. L., Giovanni, M., Dias, M.K., Gonçalves, R.W. & Rodrigues, J. (2010). *Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira*. São Paulo: Hucitec.
- Vasconcelos, E. M. (2011). Derechos y empoderamiento de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental. *Átopos - salud mental, comunidad y cultura*, 11, 23-44.
- Vasconcelos, E. M., Weingarten, R., Leme, C. C. C. P. & Novaes, P. R. (Orgs.) (2005). *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. Rio de Janeiro: EncantArte Editora.
- Venturini, E. (2010). A desinstitucionalização: limites e possibilidades. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano (Impresso)*, 20, 138-151.
- Venturini, E. & Galassi, A. (2003). Habilitar-se em saúde mental: observações críticas ao conceito de reabilitação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 55, 56-63.
- Yasui, S. (2010). Rupturas e Encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica brasileira. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Yasui, S. (2011). Conhecendo as origens da reforma psiquiátrica brasileira: as experiências francesa e italiana. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos (Impresso)*, 18, 585-589.
- Yasui, S., Rosa, A. C. & Luzio, C. A. (2003). Atenção psicossocial: rumo a um novo paradigma na saúde mental coletiva. In P. Amarante (Org.), *Arquivos de saúde mental e atenção psicossocial* (pp. 13-44). Rio de Janeiro: Nau editora.
- Yasui, S., Rosa, A. C. & Luzio, C. A. (2001). As Conferências Nacionais de Saúde Mental e as premissas do Modo Psicossocial. *Saúde em Debate* (Rio de Janeiro), 58, 12-25.