

Propostas para estimular o protagonismo dos usuários e familiares nos CAPS, na rede de saúde mental e no SUS na cidade do Rio de Janeiro e em outras cidades do país

Autoria: Coletivo Participa-Ação (De Protagonismo de Usuários e Familiares em Saúde Mental – RJ).

Este coletivo é aberto a todas as lideranças de usuários e familiares do campo da saúde mental interessados, de várias áreas da cidade e do estado do Rio de Janeiro. Tem se reunido mensalmente no Instituto Phillipe Pinel a partir de setembro de 2018, interrompendo suas reuniões presenciais a partir de março de 2020, com o início da pandemia de coronavírus, e estamos realizando-as apenas de forma virtual, até o final das medidas de distanciamento físico e/ou social..

Busca trocar experiências, conscientização de direitos e estimular a participação e o protagonismo dos participantes nos serviços e no movimento antimanicomial. No Apêndice n.º 1, são apresentados dois documentos importantes do coletivo: “**Princípios éticos e políticos mais gerais do coletivo Participa-Ação**”, e “**Regras para uso do grupo de Whatsapp do coletivo Participa-Ação**”.

Desde a sua formação, o nosso coletivo vem identificando e discutindo sobre a fraca participação dos usuários e familiares na rede de saúde mental no Rio de Janeiro. Assim, gostaríamos de expor as sugestões práticas e propostas que temos sistematizado até agora, para estimular a participação e o protagonismo dos usuários e familiares nos serviços, na rede de saúde mental do Rio de Janeiro e no movimento antimanicomial, mas que podem servir de exemplo para outros locais do país. Esse documento tem sido atualizado e complementado regularmente, à medida do avanço das discussões.

(Obs.: as fontes numeradas indicadas no texto estão listadas abaixo das propostas):

1) Participação dos usuários e familiares na construção e atualização permanente do próprio tratamento em saúde mental: Propostas:

a) fortalecer a participação dos usuários e familiares em todas as etapas do Projeto Singular Terapêutico (PST), tanto no início como nas constantes mudanças durante o tratamento (fonte 1).

2) Estimular a disseminação de projetos de GAM (Guia Autônomo da Medicação) (fonte 7): visa aumentar o conhecimento dos usuários e familiares sobre seu corpo e mente; sobre os principais sintomas dos transtornos; sobre os melhores medicamentos, suas dosagens, formas de atuação, efeitos principais na vida e efeitos colaterais indesejáveis; sobre como empoderar os usuários e familiares para negociar com o psiquiatra ou médico a diminuição desses efeitos e da própria medicação; e sobre como realizar estratégias alternativas de lidar com o transtorno no dia a dia. Já está sendo implementado em alguns lugares do país, com sucesso.

Proposta: que os coordenadores de serviços e gestores de programas municipais e estaduais de saúde mental busquem conhecer e passar a implementar projetos de GAM. Inicialmente podem ser pequenos, como projetos-pilotos, para adquirirem experiência, mas depois devem expandi-los numa escala maior.

Desafios: como inserir os familiares nestes projetos? Como inserir este projeto nos dispositivos do Projeto Singular Terapêutico, envolvendo também os familiares?

3) Grupos de ajuda e suporte mútuos: empoderam gradualmente usuários e familiares, e estimulam a participação e o protagonismo deles nos serviços e na luta antimanicomial.

Proposta: ampliar o programa já existente no município do Rio de Janeiro, aumentando o número de grupos na rede de saúde mental na cidade, e iniciar a implementação em outras cidades do país.

(fontes: 1, 2, 9, 10, 11 e 12, incluindo vídeos de experiências de programas de grupos de ajuda mútua no Rio de Janeiro e algumas outras cidades do país).

4) Trabalhadores de suporte de pares: incluir lideranças de usuários e familiares com maior experiência de convívio com o transtorno como *trabalhadores de suporte de pares*, via bolsas de trabalho ou, preferencialmente, via contrato CLT, nas equipes de saúde mental dos serviços. Eles desenvolvem grupos de ajuda mútua, atividades de suporte mútuo e outras frentes de trabalho, como também favorecem uma nova cultura de escuta e trabalho conjunto com os usuários e familiares. (Fonte 5 e experiência de trabalhadores de suporte de pares da Superintendência de Saúde Mental da Secretaria de Saúde do município do Rio).

5) Associações de usuários e familiares: estimulam o protagonismo em cada serviço e na rede como um todo, pela melhoria na assistência e nas lutas parceiras com os trabalhadores de saúde mental.

Proposta: estimular a formação de novas e fortalecer as atuais associações de usuários e familiares em cada serviço ou região da cidade (fonte 1).

6) Assembleias de usuários e familiares nos serviços: fortalecer a importância institucional dessas assembleias e garantir o encaminhamento efetivo de suas reivindicações e propostas.

Propostas: (a) “reivindicar a presença dos gestores dos CAPS na assembleia”; “levar as posições e propostas dos usuários e familiares com representantes deles para as reuniões de equipe, ficando na reunião enquanto as propostas estiverem sendo discutidas e decididas”; encaminhamento desta proposta para o Conselho Municipal de Saúde e para a Superintendência de Saúde Mental do município, para que recomendem a sua implantação na rede (fonte 4 abaixo); (b) realizar assembleias periódicas com usuários e familiares de vários serviços de uma mesma região da cidade, diminuindo o constrangimento que acontece em cada serviço e estimulando a articulação deles nesta região. Exemplo: assembleias realizadas em 2019 nas regiões norte e oeste da cidade do Rio;

c) realizar assembleias periódicas mobilizando também as lideranças sociais e dos demais serviços públicos do território, integrando os usuários e familiares nas iniciativas comunitárias locais;

(d) divulgar sistematicamente os eventos e iniciativas do campo da saúde mental e da luta antimanicomial nas assembleias e reuniões com usuários e familiares nos serviços.

7) Oficinas de cidadania para usuários e familiares nos serviços:

Propostas: (a) criação de “grupos de cidadania” e de “oficinas de fortalecimento, libertação e discussão crítica, promovendo a finalização da tutela”; encaminhamento desta proposta para o Conselho Municipal de Saúde e para a Superintendência de Saúde Mental do município, para que recomendem a sua implantação na rede (fonte 4 abaixo);

(b) incluir nestas oficinas a discussão das propostas e medidas da chamada “nova política de saúde mental” no nível nacional, estadual e municipal, que tenta implantar retrocessos na política de reforma psiquiátrica e de saúde mental no país.

8) Cuidados necessários para convocar atividades com familiares na rede de saúde mental: a maioria dos familiares não só cuida, mas também trabalha e é provedora da família, e portanto estão sobrecarregados.

Proposta: consultar sempre os familiares para decidir o melhor dia e hora para as atividades com eles; na medida do possível, sempre avisar e/ou telefonar para convocar atividades não regulares

(fonte: experiência do programa de grupos de ajuda mútua no município do Rio de Janeiro)

9) Produção de pequenos folhetos, cartilhas e cartazes informativos: muitos usuários e familiares desconhecem o que são e como funcionam os serviços de saúde mental, e as formas de sua participação neles.

Proposta: criação e distribuição de cartazes, folhetos e cartilhas muito curtos e criativos sobre o funcionamento de cada tipo de serviço, sobre a importância e as formas de participação, bem como sobre direitos e deveres básicos dos usuários e familiares. Os cartazes devem ser afixados em local visível nos serviços, com bom acesso para leitura dos usuários e familiares (fonte: experiências de participação no dia a dia nos serviços e práticas de educação popular e de educação em saúde)

10) Participação no movimento antimanicomial: convidar, estimular e dar suporte aos usuários e familiares para participarem nos eventos e coletivos do movimento existentes na cidade (fonte 1 abaixo). Para tal, é fundamental marcar reuniões e atividades em horário adequado para eles. Por exemplo, apesar de ser o melhor horário para os trabalhadores de saúde mental, as reuniões à noite muitas vezes não permitem a participação deles, pois a maioria mora em bairros distantes, em áreas de maior risco de violência.

11) Redes sociais de troca de experiência e de lutas: estimular e promover capacitação para usuários e familiares usarem a Internet e participarem de grupos e redes de email, Whatsapp, Facebook, Twitter e Instagram (fonte 1)

12) Inclusão dos temas do protagonismo dos usuários e familiares na formação profissional e na educação permanente dos profissionais e trabalhadores de saúde mental: incluir formalmente no conteúdo dos cursos de graduação, pós-graduação, residências e iniciativas de educação permanente, temas e experiências bem sucedidas de empoderamento, *recovery* (recuperação, restabelecimento, etc), educação popular e formas de participação e protagonismo de usuários e familiares (fontes 5 e 6). As aulas, eventos e cursos sobre estes temas devem contar necessariamente com a presença de lideranças de usuários e familiares, respeitando o lema internacional de movimentos de usuários da saúde mental e de pessoas com deficiências: “Nada sobre nós sem nós”.

13) Criação de centros de convivência e cultura na rede de saúde mental no país: os CAPS II e particularmente os III acabam se dedicando mais aos casos mais graves e agudos, e os usuários em estágio mais avançado de recuperação e participação não se sentem estimulados a participar da vida diária dos CAPS.

(fonte: experiência do Centro de Convivência e Cultura Trilhos do Engenho, na cidade do Rio de Janeiro)

Proposta: (a) criação de centros de convivência integrados aos CAPS e demais serviços da rede de saúde mental, para estimular a participação dos usuários e familiares mais empoderados e em estágio mais avançado de recuperação, bem como em outros serviços do tipo II e III nas cidades do país.

(b) (mais imediata e local) criação de um centro de convivência na Zona Sul da cidade do Rio de Janeiro (AP 2.1)

14) Como lidar com a falta de medicamentos psiquiátricos na rede de saúde mental?: Em vários municípios do país, o sucateamento da rede de saúde mental tem gerado falta de medicamentos psiquiátricos, que têm obrigado usuários e familiares a adquiri-los por recursos próprios, quando podem, ou mesmo descontinuar o tratamento, gerando novas crises.

Propostas: (a) promover a mobilização dos usuários, familiares e profissionais para reivindicarem a provisão adequada e regular de medicamentos psiquiátricos.

(b) promover mecanismos de colaboração entre usuários, familiares e os serviços de saúde mental, para intercâmbio de medicamentos, para que aqueles que sobram em uma família, possam ser repassados a outras que já tenham esta prescrição médica específica, mas não o acesso a eles.

15) Acesso mais livre ao transporte urbano, para participação em atividades e reuniões: as atuais restrições no número de viagens gratuitas na rede de serviços têm impedido usuários e familiares de participar de atividades variadas e de reuniões nos serviços.

Propostas: (a) lutar por um acesso livre sem restrições no número de passagens;

(b) no curto prazo, negociar com serviços e seus psiquiatras o direito a maior número de passagens semanais;

(c) onde isso já é possível, trocar a avaliação feita com base apenas na perícia médica e no diagnóstico psiquiátrico, pela avaliação biopsicossocial e multiprofissional proposta pela Lei Brasileira de Inclusão (2015), que contempla variadas necessidades dos usuários, bem como o acompanhamento regular semanal por um familiar ou responsável.

16) Participação em pesquisas acadêmicas e avaliação de serviços: usuários e familiares são os principais interessados e sofrem mais diretamente os efeitos da qualidade dos serviços de saúde mental, e portanto têm uma experiência e conhecimento essenciais para a produção de conhecimento acadêmico e para a avaliação de serviços.

Propostas: (a) Estimular pesquisas acadêmicas com participação de usuários e familiares, seja no formato de consulta permanente ou de pesquisa-ação, nas quais são co-pesquisadores e participam de todas as decisões (fonte 8).

(b) Estimular pesquisas e projetos de avaliação de serviços com participação direta de usuários e familiares. Temos exemplos recentes no Brasil, como o Projeto Familiares Parceiros do Cuidado (IPUB-UFRJ) e o Programa QualityRights da Organização Mundial de Saúde, que pode tê-los como consultores ou co-participantes da avaliação.

17) Esquemas de colônias de férias para usuários: eles estimulam a sua autonomia e permitem um período de descanso e/ou viagem para os familiares. Esses esquemas devem levar em conta o nível de autonomia/supervisão necessária de cada usuário participante no seu planejamento, e podem ser viabilizados por meio de parcerias com entidades como o SESC e sítios de retiros de igrejas, particularmente em períodos de baixa temporada de turismo, quando os preços ficam mais baixos.

18) Perda de contrato trabalhista dos trabalhadores de saúde mental e tempo mínimo de elaboração do vínculo com usuários e familiares: nas saídas dos profissionais e trabalhadores, deve-se exigir o mínimo de 30 dias (tempo corresponde ao aviso prévio da lei trabalhista) para se poder elaborar a quebra de vínculo com usuários e familiares e direcionar para os novos vínculos a serem criados, particularmente em serviços para crianças e adolescentes.

19) Ampliar a oferta de novas residências terapêuticas e unidades de acolhimento para usuários de saúde mental e drogas, em territórios que facilitem a inserção com segurança na comunidade, com estratégias de ampla participação dos moradores na gestão das casa e nos vários dispositivos de participação indicados neste texto.

20) Participação no controle social do SUS, particularmente pela formação de conselhos gestores de serviços: Temos no Rio os conselhos distritais, o Conselho Municipal de Saúde e o Conselho Estadual de Saúde, mas ainda não temos os conselhos gestores de serviços.

Propostas: (a) encaminhar a proposta de formação de conselho gestores de serviços para o Conselho Municipal de Saúde e para a Superintendência de Saúde Mental do município, para que recomendem a sua implantação na rede de serviços de saúde do município, e provocar vereadores nossos parceiros na Câmara de Vereadores para produzir um projeto de lei neste sentido, com posterior produção de cartilha para usuários e familiares do SUS;

(b) produzir ou adaptar pequenas cartilhas e promover cursos de capacitação para usuários e familiares interessados em participar dos conselhos de saúde. Há inúmeras cartilhas já disponíveis sobre o tema, e uma delas está indicada abaixo.

(c) participação de representantes dos usuários e familiares dos CAPS e demais serviços locais de saúde mental nos conselhos distritais e municipal de saúde e nos fóruns territoriais intersetoriais de saúde mental. Base: experiência realizada em Natal, no Rio Grande do Norte.

d) desburocratização e flexibilização das regras de participação de usuários e familiares nos conselho de saúde, superando a exigência que existe no Rio de Janeiro e outros municípios de que só é possível ser representante da sociedade civil se a pessoa faz parte ou representa associações de usuários e familiares com registro formal em cartório, com seu devido CNPJ, para valorizar e facilitar pa participação de usuários e familiares nessa representação.

Fontes: leis e normas do SUS, e a experiência da cidade de São Paulo:

- Lei Federal n.º 8142 de 1990, sobre o controle social em geral no SUS

http://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=1444

- Portaria nº 1.820 do Ministério da Saúde, de 13 de agosto de 2009, que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html

- Lei Municipal 13.325, de 2002, do município de São Paulo, sobre os conselhos gestores de unidades de saúde

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/legislacao/index.php?p=6383>

- Cartilha “Direitos sociais e saúde: fortalecendo a cidadania e a incidência política”, do município de São Paulo, com informações básicas sobre os conselhos gestores e como participar deles

<https://www.direitosociais.org.br/media/uploads/caderno-modulo-4-conselho-gestor.pdf>

21) Enfrentamento das implicações da pandemia de coronavírus para os usuários e familiares: a pandemia gerou muitos estresses e riscos adicionais para a saúde e saúde mental dos usuários e familiares, que precisam de resposta por parte da rede de saúde e saúde mental. Propostas:

a) *Capacitar a rede de atenção primária e a rede de atenção psicossocial para reconhecer e lidar com os estresses adicionais gerados pela pandemia* e para gerar diferentes tipos de intervenção e dispositivos concretos para lidar com esses estresses, tais como: consequências do isolamento físico prolongado; consequências do desemprego prolongado e do aumento da miséria e da fome para trabalhadores informais e seus familiares; consequências da perda de parentes e amigos vítimas da pandemia; como lidar com o luto dessas perdas, etc.

b) *Capacitar e prover a rede de atenção primária e de atenção psicossocial de recursos para a inclusão digital.* As experiências já existentes de interação interpessoal e de grupos virtuais com usuários e familiares estão demonstrando que são importantes, têm limitações, mas também algumas vantagens sobre as formas presenciais, e portanto, certamente vão continuar a ser usadas após a pandemia (fonte 10):

- promover acesso de qualidade à internet e de computadores, com wifi, tanto para os profissionais como para usuários e familiares, nos serviços de atenção primária e de atenção psicossocial;

- promover cursos básicos de capacitação para uso da internet e das principais redes sociais, para usuários e familiares;

- disponibilizar chips específicos para os profissionais e trabalhadores de suporte de pares (lideranças de usuários e familiares que atuam na rede como assalariados, bolsistas ou em trabalho voluntário) para entrarem em contato regulares e para realizarem reuniões virtuais com os demais usuários e familiares.

c) *Criar, pela rede de atenção psicossocial, telefones específicos para informação, orientação e suporte pessoal imediato em situações de emergência*, no estilo do que é oferecido pelos Centros de Valorização da Vida, para a população em geral, e particularmente para os usuários e familiares da rede de atenção psicossocial, a ser planejado e construído com a participação de usuários e familiares;

d) *Capacitar e disponibilizar recursos para que profissionais e trabalhadores de suporte de pares possam criar grupos presenciais e virtuais de ajuda e suporte mútuos virtuais* (fontes 1, 2, 9, 10, 11 e 12). Os grupos virtuais podem até mesmo ser iniciados pelos profissionais, mas recomendamos que gradualmente sejam assumidos integralmente por facilitadores usuários e familiares. Onde for possível, criar grupos presenciais com todas as medidas de segurança (educação preventiva para evitar o contágio, espaços abertos e ventilados, uso de máscaras, distância física entre as cadeiras, etc). Após a sistematização das primeiras experiências, os programas municipais e estaduais de saúde mental devem implementar grupos de ajuda e suporte mútuos presenciais e virtuais em toda a rede de atenção primária e de atenção psicossocial.

Para concluir, estamos conscientes de estamos vivendo desde 2016 no Brasil em um contexto político desfavorável, com vários retrocessos nas políticas sociais, no SUS e na reforma psiquiátrica. No entanto, a história dos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial desde 1978 também incluiu períodos duros, e nós resistimos e avançamos. Muitas vezes, pequenas experiências inovadoras em momentos difíceis, mais tarde, em um contexto mais

favorável, viraram dispositivos importantes da reforma psiquiátrica em todo o país. Assim conclamamos a todos a este processo de resistência, e onde for possível, também realizar pequenos avanços. Como indicamos acima, boas ideias não faltam! Mãos à obra, gente.

Rio de Janeiro, abril de 2021

Fontes indicadas numericamente acima:

- (1) Vasconcelos, EM (coord) *Manual de direitos e deveres dos usuários e familiares em saúde mental e drogas*. Rio de Janeiro/Brasília, Projeto Transversões/Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://www.cepad.ufes.br/conteudo/para-baixar-manual-de-direitos-e-deveres-dos-usu%C3%A1rios-e-familiares-em-sa%C3%BAde-mental-e-drogas>
- (2) Vasconcelos, EM (coord) *Manual ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Rio de Janeiro/Brasília, Projeto Transversões/Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://materiais.cenatcursos.com.br/manual-ajuda-e-suporte-mutuos-em-saude-mental>
- (3) Vasconcelos, EM (coord) *Cartilha ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Rio de Janeiro/Brasília, Projeto Transversões/Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://materiais.cenatcursos.com.br/cartilha-ajuda-suporte-saude-mental>
- (4) Manifesto de criação do Coletivo Nacional Antimanicomial de Usuários e Familiares, formado no Congresso da ABRASME em Brasília, setembro de 2018. Disponível em: http://www.abrasme.org.br/informativo/view?TIPO=&ID_INFORMATIVO=398
- (5) Vasconcelos, EM. As abordagens anglo-saxônicas de empoderamento e recovery (recuperação, restabelecimento) em saúde mental I: uma apresentação histórica e conceitual para o leitor brasileiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* 9 (21). Florianópolis, UFSC, 2017. Pags 31-47
- (6) Vasconcelos, EM. As abordagens anglo-saxônicas de empoderamento e recovery (recuperação, restabelecimento) em saúde mental II: uma avaliação crítica para uma apropriação criteriosa no cenário brasileiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental* 9 (21). Florianópolis, UFSC, 2017. Pags 48-65
- (7) Campos, RTO; Passos, E; Palombini, A et al. *Gestão Autônoma da Medicação – guia de apoio a moderadores*. DSC/FCM/UNICAMP; AFLORE; DP/UFF; DPP/UFRGS, 2014. Disponível em: <http://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saudemental-interfaces>
- (8) Presotto, R. et al. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. In *Ciência e Saúde Coletiva* 18 (10), outubro de 2013.
- (9) World Health Organization (WHO). *Peer support groups by and for people with lived experience: WHO QualityRights guidance module*. Geneva, WHO, 2019.
- (10) Vasconcelos, EM e Weck, M. Desafios e recomendações para a realização de atividades de ajuda mútua on-line no campo da saúde mental. in *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*. 2021 (no prelo).
- (11) Vídeo intitulado ‘Reinventando a vida juntos: dez anos de grupos de ajuda e suporte mútuos na rede de saúde mental na cidade do Rio de Janeiro’, disponível no Youtube: <https://youtu.be/Xib94tvwrh8>
- (12) Vídeo intitulado ‘Grupos de Ajuda e suporte Mútuos no Distrito Federal’, promovido pelo Observatório de Saúde Mental da UnB. Disponível no Youtube: <https://youtu.be/GF1sz9Nf5Uo>

APÊNDICE 1

A) Princípios éticos e políticos mais gerais do coletivo Participa-Ação

(discutidas e aprovadas em reunião de 25/11/2019)

Assumir como valores e princípios éticos e políticos que orientam o nosso coletivo:

- a) A Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU;
- b) A Constituição Federal do Brasil;
- c) Os princípios que orientam a reforma psiquiátrica e a luta antimanicomial;
- d) A luta contra qualquer forma de repressão e discriminação de classe social, de gênero, etnia, condição existencial e identidades sexuais.

Para a avaliação de eventuais manifestações contrárias a esses princípios, na época em um contexto de forte polarização política em todo o país, foi constituída uma **única comissão de Coordenação e Conselho de Ética**,

composta naquela data pelos seguintes membros: Iracema Polidoro, Iolanda Machado, Sandra Magalhães e Eduardo Vasconcelos.

B) Regras para uso do grupo de Whatsapp do coletivo Participa-Ação

(discutidas e aprovadas em reunião de 05/04/21)

- 1) O Participa-Ação é um coletivo de ativismo e protagonismo que tem como principais participantes usuários e familiares da saúde mental do estado do Rio de Janeiro, mas também aceita a presença de alguns profissionais e trabalhadores, em número reduzido, sob pedido, e passando pela avaliação prévia do coletivo.
- 2) O grupo de Whatsapp deste coletivo deve ser utilizado apenas para mensagens de informação, notícias, utilidade pública e articulações de atividades ligadas ao protagonismo do coletivo.
- 3) O grupo de Whatsapp deste coletivo **não** tem como objetivo principal a socialização, a ajuda mútua e o acolhimento a seus participantes. Pedidos de ajuda pessoal podem ser enviados, mas as respostas e seus desdobramentos devem ser realizados em comunicação privada ou em outros grupos destinados a esse objetivo.
- 4) No grupo de Whatsapp deste coletivo, mensagens pessoais do tipo bom dia, boa tarde ou noite, *memes* e *gifs* devem ser evitados.
- 5) No grupo de Whatsapp deste coletivo deve ser evitada a postagem de um número excessivo de mensagens de um único participante, pois isso acarreta o risco daqueles com maior disponibilidade monopolizarem o ativismo e as decisões do grupo. Muitos dos participantes trabalham e são cuidadores, e têm menor disponibilidade para ler mensagens e para refletirem e participarem das decisões do grupo.