

“COMUNIDADE DE FALA” – CONTANDO HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO NOS TRANSTORNOS MENTAIS

CECÍLIA CRUZ VILLARES

Terapeuta ocupacional e Mestre em Saúde Mental pela UNIFESP, terapeuta familiar pelo Instituto Famíliae de São Paulo. Trabalha no Programa de Esquizofrenia (PROESQ) do Departamento de Psiquiatria da UNIFESP, onde também coordena atividades docentes na Residência Multiprofissional em Saúde Mental. É co-fundadora e diretora adjunta da ABRE – Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia. Contato: civillares@gmail.com

“Queridos amigos,

*Em março próximo a ABRE – Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia – receberá em São Paulo **Richard Weingarten** – jornalista e ativista de saúde mental norte-americano.*

Richard conhece bem o Brasil porque viveu na Bahia e no Rio de Janeiro durante cinco anos na década de 70. Depois disso voltou muitas vezes ao Brasil e colaborou com projetos de formação de grupos de ajuda mútua, capacitação de usuários e de lideranças em Saúde Mental.

*Richard está vindo a São Paulo para realizar junto à ABRE um projeto batizado de “**Comunidade de Fala – Contando nossas Histórias**”, de capacitação de usuários/portadores de transtornos mentais para falar para públicos diversos em palestras educativas. Richard Weingarten desenvolveu uma metodologia baseada na sua própria experiência de recuperação, e inspirada pelo Movimento de Recovery que se tornou conhecido a partir da década de 80 nos EUA, com a mobilização de usuários de serviços saúde mental em prol de dignidade, acesso a tratamento e inclusão social.*

*Escrevo a vocês para compartilhar a alegria de trazer este projeto para São Paulo, e também para convidá-los a indicar pessoas que vocês conheçam que possam se interessar em participar desta **Comunidade de Fala** que estamos iniciando, pois queremos formar um grupo de aproximadamente 12 pessoas, todas usuárias de serviços/ portadoras de transtornos mentais.”*

Com este texto-convite enviado a colegas profissionais e outros engajados em ONGs de Saúde Mental de São Paulo, iniciamos em março de 2015 um novo projeto na ABRE. A história de como criamos o grupo “**Comunidade de Fala**” havia começado cerca de um ano antes, em maio 2014, durante o Simpósio sobre *Recovery* e Reabilitação Psicossocial organizado pelo Grupo Interfaces do Departamento de Saúde Coletiva da UNICAMP. Numa tarde na qual todos os participantes debatiam a aplicabilidade dos conceitos de *recovery* no Brasil, o consenso foi de que não havia informações suficientes sobre a experiência de vida dos usuários com relação aos processo de *recovery* para que fosse possível tirar alguma conclusão. Não havia sequer consenso sobre a melhor tradução para o termo em português.

Richard Weingarten, um dos palestrantes convidados do evento, enxergou ali uma oportunidade de trabalho que ia de encontro com sua missão de vida. Eu vislumbrei a oportunidade de coordenar alguma ação que respondesse à discussão engendrada naquele evento, uma vez que a ABRE já vinha trabalhando no sentido de amplificar e fortalecer as vozes das pessoas com esquizofrenia em suas

narrativas de superação. Saímos daquele encontro conversando sobre nossas experiências e propósitos, e daí nasceu a intenção de um projeto conjunto.

Richard aproveitou o restante de sua visita ao Brasil para entrevistar usuários em Campinas, SP, e em Alegrete, RS, à procura de indicadores de que eles estivessem “em recuperação”. Nesses contatos, ouviu dos usuários suas narrativas sobre terem assumido o controle de seus sintomas e superado outras dificuldades causadas por seu transtorno mental. Eles contaram como o CAPS os havia ajudado a melhorar e como tinham assumido novos papéis nas suas famílias ou nas suas comunidades. Por meio destas entrevistas, Richard convenceu-se de que muitos usuários brasileiros tinham melhorado significativamente suas vidas e estavam em recuperação, ainda que não dispusessem de um termo próprio ou tivessem refletido sobre o conceito por trás das palavras “*recovery*”, *recuperação* ou *superação*. Concluiu então que havia espaço para propor um projeto de capacitação de pessoas para falarem de suas experiências de recuperação e superação nos transtornos mentais.

Por outro lado, nós na ABRE já vínhamos desenvolvendo ações segundo o paradigma do *recovery* – por isso mesmo fomos convidados a participar do evento em Campinas. Havíamos inclusive recém-proposto traduzir o termo inglês *recovery* como superação, a partir da experiência do grupo de acolhimento de portadores (Meirelles, Villares & Pimentel, 2014) e de reflexões sobre nossas ações que geraram textos conjuntos de profissionais e portadores (Assis *et al.*, 2012; Villares, Assis & Orsi, 2010). Estávamos em busca de uma oportunidade para melhor divulgar o que aprendemos com a experiência e queríamos ir além do público-alvo da esquizofrenia em ações educativas e de empoderamento na saúde mental. Esse projeto de capacitação nos chegou como um presente – um sonho se tornando realidade!

Como chegamos até aqui? Voltando um pouco mais atrás no tempo, apresento brevemente como a ABRE surgiu e vem trabalhando segundo o paradigma do *recovery*/superação em saúde mental. A nossa associação foi fundada em 2002 a partir de um projeto de ações para combater o estigma associado à esquizofrenia que nasceu ligado ao “Open the Doors”, um Programa da Associação Mundial de Psiquiatria (WPA). Inicialmente composto por profissionais do Departamento de Psiquiatria da UNIFESP e coordenado por mim, o projeto, batizado aqui de **S.O.eSq**, logo atraiu profissionais de outras áreas, familiares e pacientes que, nas rodas de conversa de planejamento das estratégias iniciais do projeto escolheram o termo “portadores” como a designação mais adequada, ainda que provisória e de certa forma incorreta, para o lugar de saber e de experiência que ocupavam ali.

As rodas de conversa e o convite para que todos contribuíssem a partir de seus lugares de especialistas em suas vivências criaram as bases para a postura que adotamos como princípio para todas as ações do projeto: a de construir juntos, através do diálogo e da troca de experiências, estratégias de ação para gerar informação, apoio, educação e defesa de direitos para as pessoas afetadas pela esquizofrenia. Também cientes da importância de respeitar a complexidade das questões envolvidas na esquizofrenia, nos propusemos buscar compor com os recursos de cada um, procurar caminhos criativos, criar e gerar ações em rede e avaliar continuamente as nossas propostas. A ABRE manteve estes princípios criados pelo Projeto S.O.eSq e os incorporou à sua missão de trabalhar pela melhoria da qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia e seus familiares. Nesse sentido e

consoantes com a nossa missão, documentamos as nossas conquistas não apenas por meio dos relatórios anuais mas também através de publicações em que buscamos compartilhar e difundir as iniciativas que conseguimos pôr em prática ao longo de mais de uma década de atividades na associação (Villares, 1996; Villares *et al*, 2013; Villares & Pimentel, 2015).

Portanto, naquele debate de maio de 2014, como participantes presentes não conseguimos chegar a um consenso sobre a melhor tradução para o termo; porém eu e meu colega Jorge Assis – vice-presidente da ABRE e portador de esquizofrenia com longa experiência em debates na saúde mental, sabíamos que na ABRE o termo **superação** tinha surgido das **práticas** e das **reflexões compartilhadas** entre profissionais, familiares e portadores/usuários nas ações que construímos juntos. Percebemos naquele momento o quanto já tínhamos caminhado, o lugar de protagonistas que ocupávamos e entendemos que tínhamos a responsabilidade de realizar algo para dar mais visibilidade ao conceito e às práticas de *recovery*/superação que já vínhamos experimentando através das ações da ABRE.

Assim, agarramos a oportunidade daquela proposta-presente oferecida a nós por Richard Weingarten e aceitamos o desafio de organizar e coordenar uma série de oficinas de capacitação para um grupo inicial de 11 portadores que atenderam o convite endereçado a pessoas que se encaixassem nas seguintes condições:

- *Adultos de qualquer idade que tenham uma história de convivência e superação de um transtorno mental. Precisam estar estáveis/em tratamento, e sobretudo ter vontade de contar aspectos da sua história de superação para outros, para contribuir para educar e combater o estigma associado aos transtornos mentais.*
- *Ter disponibilidade para participar das quatro oficinas de capacitação na 2ª semana de março; participar de uma apresentação nas semanas seguintes e depois mensalmente em reuniões de organização de apresentações futuras.*

O grupo formado foi composto por portadores associados da ABRE e de outras associações – Fênix, ASTOC e ABRATA – e por outros indicados por colegas. Richard calculava que se conseguíssemos de sete a dez candidatos já teríamos um bom começo e estimávamos chegaríamos ao final do processo de capacitação com meia dúzia de participantes. Para a nossa grata surpresa, de 12 pessoas que aceitaram o convite inicial, 11 vieram para a primeira conversa, 10 concluíram a capacitação e nove estão ativamente engajados no grupo após seis meses de funcionamento.

Após o período inicial de treinamento e as primeiras apresentações do grupo, foram escolhidos dentre os participantes dois coordenadores que passaram a desempenhar tarefas como:

- contatar locais para as apresentações – serviços de saúde, instituições, escolas, ONGs etc.;
- organizar as apresentações: local e endereço, público estimado, contato, perfil do público;
- coordenar a reunião mensal da equipe: conversar sobre como foi a experiência para cada participante, as perguntas difíceis nas apresentações, as surpresas, os aprendizados;
- recolher as avaliações e organizar o pagamento dos participantes.

É importante ressaltar que o projeto contou com apoio financeiro através de doação anônima a Richard Weingarten, que a repassou à ABRE. Isso possibilitou a sua vinda ao Brasil para dar o treinamento e para administrarmos o primeiro ano de funcionamento do grupo. Dessa forma, pudemos estabelecer uma remuneração, ainda que simbólica, aos coordenadores e aos participantes, como incentivo e reconhecimento pela participação nas apresentações e reuniões mensais do grupo.

A história de como se desenvolveu a metodologia de capacitação do grupo será contada em breve, pois decorridos os meses iniciais do projeto estamos começando a analisar e refletir sobre os primeiros resultados e nos preparando para escrever sobre a experiência, utilizando para isso os nossos registros em textos, vídeos e as avaliações das apresentações pelo público participante. Aqui neste espaço, quero apresentar brevemente a proposta do grupo “Comunidade de Fala” e os aspectos deste formato de apresentação que tem no diálogo uma ferramenta potente para produzir sentidos, criar pertencimento, fortalecer, gerar esperança e cultivar a solidariedade.

O grupo que hoje compõe a “Comunidade de Fala” se construiu nas Oficinas de Capacitação através do compartilhamento mútuo das trajetórias de recuperação e superação de seus integrantes. O formato de apresentação da “Comunidade de Fala” é sempre em duplas de apresentadores e a apresentação tem seis partes: 1– Dias difíceis; 2– Aceitação; 3– Tratamento; 4– Lidando com problemas de saúde mental; 5– Sujeito de minha própria história; e 6– Sucessos, esperanças e sonhos.

A apresentação acontece da seguinte maneira: os dois apresentadores falam alguns minutos cada um sobre o primeiro tópico e em seguida abrem para perguntas antes de passar para o tópico seguinte, de modo que as suas narrativas se tornam um convite ao diálogo com a platéia que vai participando ao longo de todo o encontro, e a apresentação se transforma numa grande conversa. O foco não é na doença e muito menos no diagnóstico psiquiátrico, embora isso possa ser abordado. O propósito maior é mostrar que independente do diagnóstico, está ali um pessoa que é protagonista de sua vida, um ser humano maior do que a sua doença – e esse é o principal aspecto do paradigma do *recovery*/superação que orienta as narrativas compartilhadas na apresentação.

Ainda não temos uma avaliação formal de que mudanças na vida de cada participante foram impulsionadas pela participação neste projeto, mas é evidente pelo entusiasmo do grupo que participar da “Comunidade de Fala” tem possibilitado a cada um repensar seus projetos de vida e a realizar movimentos em direção a concretizar sonhos até então “engavetados”. Quando os apresentadores compartilham suas narrativas de doença e superação nas apresentações para o público, oferecem esperança, educam, abrem mentes e mudam atitudes, pois mostram suas possibilidades e de outros portadores. Assim, também rompem com seu isolamento.

Acreditamos que as pessoas que têm a vivência de algum transtorno mental são especialistas em suas próprias doenças, sabem melhor do que ninguém o que funcionou e o que não funcionou. O público se beneficia porque aprende em primeira mão o que significa ter uma doença mental grave e entende que a recuperação é possível. Os apresentadores tornam-se exemplos de esperança e contribuem para reduzir o estigma associado aos transtornos mentais.

Desde a sua formação em março de 2015, a “Comunidade de Fala” já fez 20 apresentações, alcançando um público total de cerca de 700 pessoas. As apre-

sentações até agora foram na sua maioria para usuários e portadores de diversos Serviços de Saúde Mental do município de São Paulo. Mas a “Comunidade de Fala” quer levar a outros públicos esse formato de apresentação através de um diálogo com a plateia. Para tanto, precisa de oportunidades – portas abertas – para se apresentar. Nosso objetivo é realizar ao menos duas apresentações/mês para públicos diversos – escolas, faculdades, institutos e possivelmente empresas. Por isso, esperamos que este texto seja um convite para que você venha assistir a uma apresentação do grupo, conhecer a proposta e divulgar para aqueles que tenham interesse em nos convidar para uma apresentação.

Para saber mais e entrar em contato com a Comunidade de Fala:

- acesse e curta a nossa página no Facebook: <https://www.facebook.com/comunidade fala>;
- escreva para o grupo ou agende uma apresentação com um de nossos coordenadores, Caio Manço e José Alberto Orsi: comunidade fala sp@gmail.com.

REFERÊNCIAS

- Assis, J.C., Pimentel, F.A., Shor, D.G., Spinola, P.F., Orsi, J.A., Souza, W.B., Bressan, R.A., & Villares, C.C.** (2012). Do ponto de interrogação ao ponto de encontro: uma experiência grupal em psicoeducação. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 42: 107-123.
- Miranda, APM; Villares, CC & Pimentel, FA.** (2014). Anjos de uma asa só: processos de superação na esquizofrenia em um grupo de ajuda mutua. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 48, 64-79.
- Villares, C.C.** (2006). A criatividade como postura em ações para gerar transformação social. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 26, p. 65-75.
- Villares, C.C., Assis, J.C. & Orsi, J.A.** (2010). Redes digitais de diálogos e apoio para pessoas com esquizofrenia, seus familiares e amigos – a experiência da ABRE. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 38, 115-118.
- Villares, C.C., Pimentel, F.A., Assis, J.C., & Orsi, J.A.** (2013). Associações de usuários e familiares e estratégias para defesa dos direitos dos portadores de transtorno mental. In: M.D. Mateus (Org.) *Políticas de saúde mental*. São Paulo: Instituto de Saúde, p.76-91.
- Villares, C.C., Pimentel, F.A.** (2015). Collaborative processes can create social change in schizophrenia. In: E. Rasera. (Ed.) *Social perspectives on group work*. Ohio: Taos Institute Publications, p. 91-100.