



María do Socorro Santos<sup>2</sup>

## Derechos y empoderamiento (empowerment) de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental, y su difusión en países de origen latino.

Eduardo Mourão Vasconcelos<sup>1</sup>

### 1) Introducción

Este trabajo intenta analizar la experiencia de implantación y propagación de distintos abordajes y estrategias de empoderamiento de usuarios y familiares de los servicios de salud mental en países de origen latino, a partir de la experiencia actual en Brasil, y de un largo proceso de investigación, revisión y sistematización histórica, teórico-conceptual y operativa de las experiencias nacionales brasileñas así como también de las internacionales. Pensamos que esta sistematización será de interés en países con características similares, interesados en establecer comparaciones con su experiencia local e incluso también en difundir e implementar estas estrategias en sus respectivos países.

#### 1.1) Los derechos de la ciudadanía en el terreno de la salud mental y empoderamiento de usuarios y sus familiares.

Podemos pensar en la noción de derechos de la ciudadanía de varias maneras. En el terreno de la salud mental, es posible indicar por lo menos tres concepciones importantes e interrelacionadas:

a) derechos conquistados en las luchas civiles, políticas y sociales más generales de la sociedad, que configuran los derechos clásicos de la ciudadanía (derechos civiles, políticos y sociales) y que influyen en las prácticas sociales, la cultura, la legislación y las políticas sociales en el plano nacional e internacional;

1 Eduardo Mourão Vasconcelos es psicólogo y licenciado en Ciencias Políticas, es profesor de la Escuela de Servicio Social de La UFRJ, en Río de Janeiro, Brasil. Hizo su doctorado en la London School of Economics y el postdoctorado en la Anglia Ruskin University, Cambridge..

Contacto:  
[emvasconcelos@skydo-me.com](mailto:emvasconcelos@skydo-me.com).

2 María do Socorro Santos, pintora e militante del Movimiento Luta Antimanicomial de Rio de Janeiro

b) derechos reconocidos en la legislación específica de un sector, como es nuestro caso, la legislación psiquiátrica, la legislación de aquellas profesiones sectoriales de la salud mental y las principales normas institucionales y operacionales para programas y servicios de salud mental;

c) derechos como expresión de representaciones teóricas, sociales y culturales difundidas en la sociedad y en las instituciones; de las formas de participación social; de las relaciones de poder y de las prácticas micro políticas, que inciden sobre un campo particular de política social y sus servicios, y que por su parte también influyen de forma recurrente en los ámbitos anteriores.

Tras la II Guerra Mundial, por lo menos en los países capitalistas, el ambiente económico y social de reconstrucción y de revalorización de la fuerza del trabajo humano, así como el desarrollo de políticas públicas de bienestar social, llevaron a conquistas significativas en relación al primer plano, el de los derechos clásicos de la ciudadanía. Este contexto estimuló procesos de reforma psiquiátrica, con fuerte influencia y conquistas también en el segundo plano, el de la legislación específica en salud mental. Desde entonces, podemos identificar dos líneas fundamentales de desafíos importantes. En un plano más general, encontramos las luchas de resistencia a una coyuntura económica social y política generada por las políticas de reajuste neoliberal de las últimas décadas, que disminuyó significativamente la inversión en políticas públicas en general, con fuertes implicaciones negativas en el campo de la salud y la salud mental.

En segundo lugar, en el tercer plano de los derechos descritos anteriormente, encontramos el desafío de profundizar en las conquistas de procesos de reforma psiquiátrica más difundidos en los servicios, en la cultura y en la sociedad. En otras palabras, la cuestión es cómo se puede avanzar de forma más eficaz en la esfera de las prácticas micropolíticas, del nivel de participación social, de las relaciones de poder y de las representaciones sociales y culturales instauradas, para que podamos transformar de forma más eficaz el campo de la salud mental, en el ámbito de sus instituciones, programas, en lo cotidiano de los servicios y en relación con la sociedad en general. Estas acciones e iniciativas, por su parte, representan fuerzas constituyentes e inspiradoras fundamentales de nuevas luchas y fronteras en los dos planos de derechos más generales indicados anteriormente.

En este último terreno, no hay dudas sobre que los movimientos sociales de usuarios y familiares en el campo de la salud mental, que vienen floreciendo en varios países del mundo, particularmente a partir de la década de los 70, presentan nuevas ideas y conquistas importantes para los procesos de reforma psiquiátrica. En muchos países, no sólo se vienen desarrollando acciones propias y autónomas, sino que también se fuerzan servicios y programas a dar respuestas más adecuadas a sus necesidades e intereses más allá de crear nuevos conceptos y abordajes teóricos para todo el sector. Las estrategias y abordajes de empoderamiento constituyen, sin duda alguna, la principal sistematización en este proceso.

## 1.2) Las características heterogéneas de los movimientos de usuarios y familiares en las experiencias mundiales y su difusión en países de origen latino.

Los movimientos sociales de usuarios y familiares presentan historias y características muy heterogéneas en los diversos países y culturas. En la Unión Europea, por ejemplo, el perfil de estos movimientos todavía arrastra una clásica diferenciación cultural y política (Vasconcelos, 2003). Por una parte, está la Europa Mediterránea, de origen latino y hegemoníamente católica, con una cultura fuertemente jerárquica, familiar, comunitaria, donde predomina la dependencia, y cuyas políticas sociales son principalmente estatales. Por otra parte, en el norte de Europa, se encuentran los países cuyas culturas han estado acentuadamente marcadas por su origen protestante, individualista, con lazos familiares más frágiles, y donde predomina la autonomía personal, con mayor desarrollo y participación de organizaciones no estatales en la provisión directa de programas de servicios sociales, características que se extendieron particularmente en los demás países de lengua inglesa en el resto de los continentes. Así, en este conjunto de países, el actor social más vivo y activo en los movimientos sociales en salud mental está predominantemente representado por los usuarios, con un perfil más autonomista y radical en relación a los programas estatales y a los profesionales. En los países del sur, el principal actor son los movimientos de profesionales y, de forma secundaria, de familiares, cuyo perfil y valores siguen los trazos

principales de la cultura hegemónica anteriormente descrita.

## 1.3) Los desafíos de la experiencia brasileña de empoderamiento de usuarios y familiares, y sus similitudes con otros países de origen latino.

En este contexto, la experiencia de un país semiperiférico como es Brasil, a pesar de sus particularidades, puede presentar interés para el lector europeo, principalmente dadas sus muchas similitudes con los países europeos de origen latino. De forma general, en Brasil tendemos a reproducir patrones sociales y culturales dominantes de nuestros colonizadores portugueses, es decir, la cultura latina, católica, familiar, jerárquica, con fuerte tendencia a la segregación de las clases más populares, de políticas públicas fuertemente estatales, aunque con un desarrollo mucho más limitado de programas de bienestar social. Sin embargo, es necesario recordar que tuvimos movimientos sociales muy activos en el proceso de lucha por la democratización, contra la dictadura militar, cuyo último gobierno finalizó en 1984, que a su vez generó movimientos sociales bastante organizados en el campo de la salud, promoviendo la creación del Sistema Único de Salud (SUS), de acceso universal. Además de esto, estamos implementando desde entonces, con mucho esfuerzo, un proceso de desinstitutionalización psiquiátrica, con clara inspiración en la experiencia italiana, aunque más gradual y más lento que la mayoría de los países europeos (Vasconcelos, 2005 y 2008).

Hay conquistas importantes ya consolidadas en este proceso desde 1984, desde un punto de vista de democratización y participación popular. Tal vez, la principal sea la de que todas las decisiones importantes en política de salud y salud mental en cualquier nivel de gestión (servicios locales, territorios de referencia, municipios, estados y unión federal), deben pasar por consejos, en los que la mitad de sus miembros deben ser representantes de la sociedad civil, particularmente de asociaciones civiles vinculadas al tema. Este dispositivo, denominado 'control social', posibilita que la gestión concreta de programas y servicios sea discutida y decidida previamente en los consejos, en todos los niveles de gestión. Existen también las conferencias nacionales, que permiten la formulación de directrices para todo el país, independientemente de gobiernos específicos.

Sin embargo, no se puede obviar que esta representación de la sociedad civil en las instancias de control social hasta ahora presenta algunas limitaciones y fragilidades. Los movimientos sociales brasileños de reforma psiquiátrica también presentan un perfil similar a Europa del Sur, es decir, el predominio de profesionales y de agentes estatales. Los pocos datos disponibles sobre la organización de usuarios y familiares en el país (Vasconcelos, 2008) indican un crecimiento lento del número de asociaciones civiles, que en general son mixtas (usuarios, familiares y profesionales), en las cuales, estos últimos tienen un papel prominente y regular, en un marco de organización, bases financieras y activismo político en general bastante frágiles.

En otras palabras, las características estructurales de la cultura jerárquica, entre otros factores, tienden a generar resistencia frente a la generalización de estrategias de participación popular y de 'empoderamiento' en el sistema de políticas sociales y en salud/salud mental. Así, encontramos un enorme desafío para los países con una cultura similar, y que justifica su discusión como tema central en esta publicación.

Un ejemplo ilustrativo de esto está en el hecho de que el autor de este texto y sus colegas de investigación vienen indagando, divulgando y publicando<sup>b</sup> desde largo tiempo sobre las experiencias nacionales (brasileñas) e internacionales de 'empoderamiento' en salud mental, además de participar activamente en los movimientos sociales del país en este terreno. Gradualmente y en los últimos tres años, ha habido un mayor reconocimiento de esta necesidad de implantar de forma más clara y sistemática estas estrategias de 'empoderamiento' de usuarios y familiares en la base del sistema de salud mental, de forma que fortalezca su grado de organización y participación directa en los servicios, en las estrategias informales de cuidado y en la gestión de las políticas.

Recientemente, la Coordinación Nacional de Salud Mental, Alcohol y otras Drogas, órgano del Ministerio de Salud responsable de la coordinación central de esta política en Brasil, encargó al autor de este texto la construcción de un folleto y un manual para la constitución de grupos de ayuda y soporte mutuos para usuarios y familiares, con una publicación oficial del Ministerio (Vasconcelos,

2011a y 2011b). Partiendo de una extensa revisión y análisis crítico de los puntos de vista histórico, teórico-conceptual y operativo de las experiencias brasileñas e internacionales, se ha buscado sistematizar conceptos, estrategias e instrucciones operativas concretas para el empoderamiento de usuarios y familiares más adecuados a la realidad brasileña y a los principios que marcan la experiencia de nuestro sistema de salud, salud mental y de desinstitucionalización psiquiátrica. Así, a continuación en este texto, se presentarán los principales conceptos y estrategias de esta sistematización y pensamos que, dadas las similitudes con otros países de origen latino, pueden ser también de interés y contribuir al conocimiento, análisis y difusión en otros países.

## 2) Algunos conceptos y estrategias fundamentales para el empoderamiento de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental.

### 2.1) Una primera aproximación al concepto de empoderamiento y a sus desafíos:

Como primera aproximación, hemos propuesto la siguiente definición inicial de 'empoderamiento': "Aumento del poder y 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". Es

necesario aclarar que no se trata de un concepto con estatuto teórico y ético-político propio. En nuestra opinión, se trata de una 'interpelación'<sup>3</sup> de carácter polisémico, similar a las de participación y humanización, que puede ser apropiada tanto para fines conservadores como progresistas. En otro trabajo de análisis (Vasconcelos, 2003), se intentó mostrar cómo, en la historia occidental desde la modernidad, la idea y las prácticas de 'empoderamiento' han sido apropiadas en ambas direcciones. Algunos ejemplos de ello:

a) Por la parte conservadora, encontramos la cultura de la auto-ayuda (*self-help*) desde el siglo XIX, como los Movimientos de Templanza en los países anglosajones, y su evolución hasta la actualidad, por ejemplo la amplia literatura actual de autoayuda, con sus principales componentes de liberalismo radical, individualismo, represión de la dimensión colectiva de los problemas sociales e individuales, pragmatismo y utilitarismo, que intentan principalmente adaptar a los individuos al *status quo* y al buen cumplimiento de las expectativas sociales prácticas (reflejado por ejemplo en la expresión "alcanzar el éxito").

b) En la dirección progresista encontramos los distintos movimientos y organizaciones de trabajadores, de derechos civiles y de minorías étnicas, el movimiento feminista, etc. En Brasil, durante la dictadura militar, tuvimos varios movimientos sociales populares importantes

<sup>3</sup> Las "interpelaciones" son llamamientos que hacemos en el día a día: "oiga usted". En la concepción de Ernesto Laclau (1985), las ideologías tienen el papel activo de llamar, interpelar y conformar una visión del mundo, de los individuos y grupos sociales pero en interacción con sus valores y emociones. (Laclau E, Chantal M. *Hegemony and socialist strategy: towards a radical democratic politics*. London, Verso, 1985).

<sup>a y b</sup> El lector interesado en profundizar en este tema puede consultar las siguientes publicaciones promovidas por el Proyecto Transversões: Vasconcelos, 1992, 1999, 2000, 2007, 2008a, 2008b, 2008c, 2010a y 2010b; Vasconcelos y Furtado, 1997; Vasconcelos et al, 2006; Vasconcelos y Rodrigues, 2010; Weingarten, 2001; Reis, 2007; Rosa 2003 y 2009

con fuerte perspectiva de 'empoderamiento' de sus miembros, como las Comunidades Eclesiales de Base, inspiradas en la Teología de la Liberación; la educación popular de Paulo Freire; y más recientemente, los propios dispositivos de control social de las políticas sociales, como en nuestro sistema de salud actual.

Esta misma revisión demostró que, particularmente en la literatura anglosajona, la "interpelación" de 'empoderamiento' muchas veces se presenta como única o principal dirección ética y política de categorías profesionales, sin otras connotaciones, como un consenso posible. Sin embargo, ninguna de estas apropiaciones explicita un posicionamiento más claro en relación al modelo económico y social vigente en la sociedad, así como en relación a las características de las políticas sociales que deben ser priorizadas por el conjunto de los actores sociales y políticos en este terreno.

De forma que nuestro posicionamiento es que la "interpelación" y las estrategias de empoderamiento pueden y deben ser utilizadas para fines progresistas, pero esto requiere:

- reconocer su carácter polisémico;
- conocer mínimamente su historia precedente de utilización conservadora o progresista;
- reconocer que los abordajes de empoderamiento no son suficientes por sí mismos, y por tanto, necesitan ser anclados en principios ético-políticos y teorización política, social, cultural y psicosocial, para poder ser afianzados de forma adecuada a los intereses contra la represión y

progresistas, adaptados a las características de cada contexto particular -admitir que no se trata de hacer simples transposiciones transnacionales o transculturales de conceptos y estrategias procedentes de otros países, pues su apropiación en cada contexto exige adaptaciones, análisis críticos, comparación con experiencias locales ya existentes, experiencias piloto y su evaluación, previamente a su difusión amplia.

## 2.2) La noción de recuperación y su integración con los abordajes de empoderamiento.

·El término inglés *recovery* (Davison, 2003) no es de fácil traducción en otras lenguas. En portugués estamos proponiendo una primera tentativa de aproximación a través de noción de recuperación, pero aún así la encontramos limitada, si bien no encontramos una mejor alternativa. Toda traducción a otras lenguas exige discutir con cuidado cuál es la palabra disponible que mejor se aproxima al concepto o a la apropiación crítica que se quiera hacer.

La noción original en inglés tiene su origen en el campo de las enfermedades y deficiencias físicas. No significa que la dolencia o deficiencia haya desaparecido, o que los síntomas hayan sido eliminados y las condiciones de una persona hayan sido restauradas íntegramente. Significa que esta persona, a pesar de las limitaciones, y dependiendo de la ayuda y de los cambios sociales, ambientales y culturales necesarios, puede retomar una vida cotidiana relativamente activa. En salud mental, la psiquiatría

norteamericana autodenominada *psychosocial rehabilitation*<sup>4</sup>, ha hecho suyo el término, que se viene utilizando en investigaciones epidemiológicas, políticas y programas de salud mental y de evaluación de servicios. El conjunto de pruebas más sólido, a nuestro parecer, parte de estudios longitudinales de larga duración (20 a 30 años) con personas diagnosticadas de esquizofrenia, que investigan la perspectiva de recuperación y reinserción social, realizados en Estados Unidos y en algunos países, por autores como Anthony, Strauss, Brooks, Ciompi, Davidson y otros (Davidson et al, 2005-6). La evaluación del impacto del tiempo de los síntomas, funcionamiento social y calidad de vida en estos casos demostró que, al contrario de la trayectoria esperada hacia los peores escenarios pronosticados por la psiquiatría convencional, más de la mitad de los casos investigados, independientemente de estar todavía en tratamiento, presentaban una mejora significativa o lo que se denomina *recovery*. Aquellos individuos que fueron incluidos en programas de rehabilitación psicossocial, integración comunitaria y autonomía presentaron un mejor perfil de recuperación. En los programas de rehabilitación, entre los principales factores que inducen al proceso de recuperación, están la vivienda, la capacitación y el trabajo supervisado, las oportunidades educativas, las oportunidades reales de socialización, incluyendo amistades e inserción en grupos y movimientos de usuarios.

El movimiento de usuarios y familiares en Estados Unidos, por su parte, viene adoptando este abordaje, proponiendo que constituya un proceso personal y

colectivo de cambios que puede llevar una vida satisfactoria, deseo y participación social, incluso con las limitaciones asociadas al trastorno. Para la consecución de estos objetivos, se consideran como elementos fundamentales la existencia de un sistema de salud mental orientado a la recuperación y al 'empoderamiento', y la existencia de un movimiento de usuarios y familiares que desarrolle las distintas herramientas y estrategias de 'empoderamiento' que serán descritos a continuación partiendo de una reinterpretación crítica hecha para el contexto brasileño.

### **2.3) Conceptos/estrategias de recuperación y 'empoderamiento' en la perspectiva del movimiento de usuarios y familiares en salud mental.**

·El concepto amplio e impreciso de autoayuda (*self-help*) de la lengua inglesa ha sido reinterpretado críticamente aquí con el objetivo de desdoblarlo en tres diferentes conceptos (cuidado de uno mismo, ayuda mutua y soporte mutuo), para adecuarlo a la realidad brasileña y a los presupuestos ético-políticos ya comentados. Una de las razones es intentar distinguirlo del sentido amplio y acrítico asociado a la literatura de autoayuda, tan influyente en la cultura individualista y alienada extendida en la sociedad actual y en el mercado editorial contemporáneo de occidente. Más allá de esto, la representación históricamente sedimentada de autoayuda enfatiza la capacidad del propio individuo de promover su proceso de recuperación, sin ayuda externa, frente a visiones liberales implícitas fuertemente individualistas inspiradas en la cultura de la

<sup>4</sup>El principal centro de investigación, sistematización y divulgación de esta perspectiva en Estados Unidos es, sin duda, el Center for Psychiatric Rehabilitation, de la Boston University ([www.bu.edu/cpr](http://www.bu.edu/cpr))

moderación (“Templanza”) difundida a partir del siglo XIX en los países anglosajones. El concepto utilizado aquí fue acuñado por Foucault, en sus últimos trabajos publicados en vida, con fuerte componente estético. Finalmente, el desdoblamiento del concepto original inglés permite acentuar el componente de soporte mutuo, que explicaremos a continuación, vector muy frágil en la tradición principal de origen norteamericana posteriormente extendida en todo el mundo: la de Alcohólicos Anónimos<sup>5</sup>.

#### a) *Cuidado de uno mismo*

Este concepto busca incluir todo el complejo proceso de reelaboración de las experiencias catastróficas de la vida, principalmente aquellas asociadas a las fases más agudas del trastorno, y de darles un nuevo sentido en un conjunto más comprensible de eventos, sentimientos y sensaciones integrados en un todo, recuperando la autoestima y su inserción activa en la sociedad. Las estrategias utilizadas incluyen:

- el soporte de profesionales y de servicios de salud mental;
- la formación de lazos interpersonales muy sólidos entre amigos(as) que podemos llamar de hermanos(as), como aquellos con los que se puede conversar y desahogarse, sin restricciones, con regularidad o no en los momentos difíciles, modificando nuestras experiencias, emociones, dudas y sugerencias;
- la construcción de narrativas personales por escrito a modo de diario o en forma de entrevista, que tiene un enorme potencial terapéutico, institucional, político y literario, herramienta

que será comentada en profundidad más adelante;

-la utilización de otras herramientas colectivas del movimiento de usuarios y familiares que se describen a continuación.

#### b) *Ayuda mutua*

Este tipo de práctica es conocida a partir de la tradición de Alcohólicos Anónimos (AA) y experiencias similares (denominadas grupos de los 12 pasos), y constituyen grupos de intercambio de vivencias, de ayuda emocional y discusión de las diferentes estrategias para lidiar con los problemas comunes. Esta tradición, a pesar de sus numerosos aspectos de carácter fuertemente positivo, presenta algunas limitaciones que necesitan ser analizadas: práctica cerrada en sí misma, estructurada, despolitizada, y que no estimula mas sistemáticamente el soporte mutuo, la defensa de los derechos, los cambios culturales y una militancia más amplia.

Con todo, a partir de esta matriz, los movimientos internacionales de usuarios y familiares han venido desarrollando tipos y metodologías más amplias de grupos de ayuda mutua, de gran importancia. Además de los grupos presenciales, las estrategias de ayuda mutua están presentes hoy en día también en Internet, en las páginas de organizaciones no gubernamentales, sitios web o blogs personales, en los grupos de discusión y en las redes sociales. La ayuda mutua constituye el principal objetivo del folleto y del manual, antes mencionado publicado por el Ministerio de Salud en Brasil.

<sup>5</sup> La tradición de Alcohólicos Anónimos es muy importante, como referencia histórica de los grupos de ayuda mutua y como abordaje y enfrentamiento al alcoholismo. Para un análisis más profundo, con indicación de otras fuentes internacionales, ver (Vasconcelos, 2003) y el trabajo de Reis (2007), que realizó una investigación en grupos de Alcohólicos Anónimos durante varios años en Brasil.

### c) Soporte mutuo

Este término abarca principalmente, en un nivel inicial pero sencillo y cotidiano, actividades e iniciativas de cuidado y ayuda concreto en el día a día, paseos y actividades de ocio y cultura en horas vespertinas o en los fines de semana, cuidado informal de aquel que se encuentra en mayor dificultad, ayuda en las tareas diarias en casa y fuera de ella, soporte a familiares de necesitan unas vacaciones para descansar o viajar, asumiendo el cuidado de su familiar, etc. Con todo, este nivel puede avanzar hacia el desarrollo de proyectos más complejos, como viviendas o servicios residenciales, trabajo protegido y cooperativo, cuidado a domicilio, compañía cualificada, línea telefónica para soporte interpersonal directo, clubes sociales, etc. Además puede incluir también la elaboración de folletos informativos y educativos sobre temas relevantes, tales como las estrategias para afrontar día a día, efectos secundarios de la medicación, defensa de derechos, listas de servicios más adecuados, experiencias exitosas, cómo organizar grupos de ayuda mutua y soporte mutuo, etc. También aquí, las redes de amistad y las herramientas de Internet son fundamentales.

### d) Defensa de derechos:

Las estrategias de defensa de los derechos pueden ser informales, o formales/profesionalizadas. Las primeras pueden diferenciarse en:

-autodefensa: se capacita al usuario o familiar para defender sus derechos por sí mismo,

-en pareja: compañeros usuarios y/o familiares son llamados a intervenir en las situaciones concretas, como ayudar al otro a conseguir un beneficio o a resolver problemas en la vecindad o comunidad.

Por su parte, la defensa de los derechos formal o profesionalizada incluye:

-servicios con profesionales de salud mental y abogados, para defender los derechos civiles, políticos y sociales de los usuarios y familiares,  
-elaboración de cartas de derechos y normas de servicios, así como la propuesta de leyes municipales, estatales y federales, que persigan consagrar los derechos de los usuarios y familiares en todas las esferas del sistema de salud mental y de la sociedad. Como ejemplos, tenemos la Carta de los Derechos de las personas con Trastorno Mental de la ONU, de 1991, y en Brasil, la Carta de Derechos y Obligaciones de los Usuarios de Salud Mental, escrita en el III Encuentro de Asociaciones de Usuarios y Familiares de Salud Mental, en Santos (SP), en 1993, y la Ley 10.216, de abril de 2001, que establece las normas generales del proceso de reforma psiquiátrica brasileña, y que incluye derechos básicos de los usuarios.

e) *Transformación del estigma y dependencia en la relación con la locura y con las personas con trastorno en la sociedad en general:*

Constituyen iniciativas de carácter social, cultural y artístico para cambiar las actitudes discriminatorias en relación

al loco en las relaciones cotidianas, en la comunidad local, en los medios y en la sociedad en el sentido más amplio. Ejemplo de estas estrategias son:

- el lenguaje que usamos cotidianamente: expresiones tales como paciente y enfermedad mental acentúan la pasividad y la segregación, y pueden ser sustituidas por 'usuario del servicio'<sup>7</sup> y sufrimiento psíquico, 'problema mental', 'experiencias subjetivas radicales', o cuando se exige un lenguaje más técnico 'trastorno mental';

- el principio hoy día bastante extendido en el *Movimiento de lucha antimanicomial* en Brasil, de que cualquier evento, mesa o conferencia en este terreno deba contar con participación de representantes de usuarios y familiares, en un plano jerárquico similar;

- el desarrollo de proyectos de ocio, arte, cultura, deporte y sociabilidad que estimulen la convivencia de las personas con trastornos mentales con los demás habitantes de la ciudad y de sus comunidades locales;

- el desarrollo de proyectos que estimulen la producción de obras culturales y artísticas por las personas con trastorno mental, así como su exhibición y divulgación en la sociedad, no sólo como estrategia de recuperación de estas personas, sino también como forma de valoración social, rompiendo la percepción convencional de su incapacidad<sup>8</sup>

- la producción de programas en los medios de comunicación que divulguen las acciones de los usuarios y familiares, los nuevos servicios y

abordajes, y particularmente discutan las diferentes formas de estigmatización y discriminación en la sociedad. En todos estos proyectos, son los propios usuarios y familiares los que realizan toda la concepción, el manejo de los aparatos técnicos y la producción de los programas, a partir de una capacitación permanente. Como ejemplo, en Brasil, se encuentran Radio Tantan, de Santos (SP), TV Pinel, en Río de Janeiro, la Red Parabolinoica, en Belo Horizonte (MG), etc.

f) *Participación en el sistema de salud/salud mental, y militancia social y política en la sociedad y en el Estado:*

Esta participación y militancia de los usuarios y familiares se puede dar en diferentes niveles e instituciones:

- participación directa en el Movimiento de la lucha antimanicomial y de la reforma psiquiátrica,

- participación en las diversas instancias y consejos de salud, salud mental y de otras políticas sociales, así como en las herramientas de control social de las políticas públicas descritas anteriormente;

- participación en proyectos que incluyan el liderazgo de usuarios o familiares o coordinen investigación, programas de planificación y evaluación de los servicios, así como la participación directa en la capacitación de profesionales de salud y salud mental;

- participación local ciudadana en las organizaciones comunitarias locales próximas al servicio de la salud mental o al domicilio de usuarios y familiares,

<sup>7</sup> El movimiento de usuarios en los distintos países tiene diferentes formas de autodenominarse: usuarios de servicios, consumidores, supervivientes de la psiquiatría, etc. Cada una de estas formas produce efectos en la sociedad y hace referencia a derechos específicos. Por ejemplo, en Brasil, se intenta acentuar los derechos asociados al estatus de los usuarios de servicios públicos. En Estados Unidos, con la mayor parte de sus servicios de salud ligados a seguros privados, es fuerte el movimiento de los derechos de los consumidores, y esta ha sido la opción escogida por la mayoría de los grupos del país

<sup>8</sup> En este ámbito, tenemos proyectos muy exitosos realizados de forma intersectorial con el Ministerio de Cultura, denominados Puntos de Cultura, e integrados en un programa más amplio denominado de Cultura Viva ([www.cultura.gov.br](http://www.cultura.gov.br)).

a través de asociaciones ciudadanas, sindicatos, entidades religiosas, otros movimientos sociales, organizaciones no gubernamentales, etc.

- *participación política directa*, a través de la militancia en partidos políticos e incluso mediante el ejercicio de cargos parlamentarios y ejecutivos en el aparato del Estado.

Para estimular este tipo de participación, es posible realizar cursos de formación política, cursos para consejeros (actuación en los consejos de políticas sociales), así como elaborar y divulgar material de educación popular adecuado, en papel, digital o audiovisual.

#### g) *Narrativas personales de vida con trastorno mental:*

La experiencia internacional del movimiento de usuarios y familiares ha venido demostrando la importancia de incentivar que usuarios de servicios y sus familiares, y particularmente aquellos que se encuentran en un estado más avanzado de recuperación, escriban o graben testimonios en primera persona, contando su historia personal de crisis, de las dificultades durante el proceso de tratamiento y de las estrategias de recuperación. La literatura que analiza de forma más sistemática este uso de las narrativas, ya desde hace largo tiempo (Kleinman, 1988, Sakalis, 2000, Vasconcelos, 2003), ha venido indicando que estas son reconocidas como una manera muy sensible de integrar las experiencias de una persona, de expresar esta vivencia a partir de la perspectiva personal, social y política de los usuarios, y por tanto, constituyendo una

importante herramienta al mismo tiempo existencial y política del movimiento de usuarios, teniendo en perspectiva constituir:

- una forma de asumir las experiencias catastróficas de vida, principalmente asociadas a las fases más agudas del trastorno, y darles un nuevo sentido en un conjunto más comprensible de eventos, sentimientos y sensaciones integrados en un todo, que resulte en "recuperar algo que se daba por perdido".

-una forma de aceptar el trastorno más integralmente, tanto por parte del usuario como de los familiares, como una experiencia radical y difícil, pero que constituye una parte integral de la vida humana;

-una estrategia que posibilita a otros usuarios y familiares a tener contacto entre sí y aprender individual y colectivamente, a partir de la vivencia de aquellos que tienen más experiencia en el proceso de recuperación, como un gran potencial de uso en los grupos y herramientas de ayuda y soporte mutuos;

-una afirmación de la experiencia subjetiva humana y de su papel como sujeto, en detrimento de la autoridad y de las meta-narrativas de profesionales y especialistas, en contra de la impersonalidad y rigidez de los sistemas de asistencia centrados en las prioridades de eficacia, economía o incluso de segregación y negligencia, particularmente en el contexto actual de crisis y escasa inversión en las políticas sociales;

-una estrategia de mostrar cómo las representaciones sociales, culturales e institucionales modelan las

experiencias de estar enfermo, denunciando y añadiendo luz a los conflictos y a las estructuras de poder entre usuarios/familiares y a las culturas institucionales de asistencia, desafiando las ideologías dominantes de tratamiento/asistencia y los patrones aceptados de comportamiento en este campo, especialmente marcados por la polarización entre pasividad (por parte de los denominados 'pacientes' y familiares) y actividad (por los 'profesionales'), así como aportando direcciones para cambios en todo este terreno;

-una voz auténtica y herramienta de cambio social, cultural e institucional en la sociedad civil, principalmente desde el punto de vista de la defensa y conquista de los derechos y la lucha contra el estigma asociado a los trastornos mentales;

-una forma de texto con enorme potencial literario, que además de su propio contenido, puede alcanzar niveles elevados de elaboración estética y lingüística, pudiendo llegar a ser publicados en papel, en Internet que también implica una mayor consideración de sus actores y una mayor difusión de sus ideas;

#### **2.4) Algunas reflexiones más generales sobre las diversas herramientas de empoderamiento y sus implicaciones políticas.**

Un primer aspecto antropológico importante de las estrategias de 'empoderamiento' sistematizadas tiene que ver con la perspectiva cultural propia de las clases populares. En varios países del mundo, particularmente en países

periféricos, incluyendo Brasil, encontramos un conjunto de representaciones difuso, pero con características específicas, denominado modelo "de los nervios" (Duarte, 1986, Fonseca, 2008), como una concepción propia y particular de los fenómenos mentales en las clases trabajadoras en estos países. En general, es bastante distinta del modelo 'psicologista' de la cultura letrada de las clases medias y altas (origen sociocultural de la mayoría de los profesionales de salud mental), o del modelo estrictamente biomédico dominante. Muchas veces, las estrategias terapéuticas utilizadas en el sistema de salud mental son originarias de la práctica clínica destinada a estas clases y no se adecuan a los códigos propios de las clases populares. Una de las consecuencias de esto es que estos servicios acaban alejando a los sectores más empobrecidos de la población que sigue el tratamiento.

El lector podrá notar que varias de las diferentes estrategias de 'empoderamiento' indicadas aquí, especialmente las de ayuda y soporte mutuos, son coherentes con esta representación predominantemente relacional y jerárquica del "modelo de los nervios", que valoriza la red social de referencia de los usuarios (o su recreación en caso de inexistencia o proceso de desintegración), y por tanto, pueden ser potencialmente mucho más adecuadas a la cultura de las clases populares.

Otro aspecto importante de esta lista de conceptos y estrategias operativas sistematizada es proponer herramientas concretas de 'empoderamiento' a niveles diferenciados de participación,

complejidad y dificultad. La mayoría de los participantes se puede integrar en los niveles más elementales, como los grupos de ayuda y soporte mutuos, pero algunos usuarios y familiares con características personales y culturales compatibles y potencial de liderazgo pueden ser llamados a crear o participar

posibilidad en el terreno de la salud mental, garantizarán su acogimiento en estos grupos. De esta forma, lo ideal en un movimiento social más amplio de este tipo, es valorizar todos los niveles de organización y estimular el tránsito de sus participantes entre ellos.



*Volta para casa*

en los proyectos en niveles más avanzados. Así, cuando alcanzan estas esferas, deben no perder de vista sus vínculos con los grupos de base, y en los casos de recaída, que siempre constituye una

la salud mental; y la politización necesaria para el movimiento y para la lucha emerge sin sostenibilidad en el tiempo. Podemos concluir, por tanto, que la perspectiva del 'empoderamiento' presenta

La experiencia internacional y brasileña en el campo de la salud mental (Vasconcelos, 2003 y 2008) indica que la militancia social y política directa por sí sola, con sus conflictos, relaciones de poder y redes de cooptación, sin los demás niveles de acogimiento y participación, no sólo genera una desviación peligrosa de los liderazgos de sus bases, sino también, muchas veces, sólo es viable para poquísimos usuarios y familiares, debido a las dificultades y limitaciones intrínsecas generadas por el propio trastorno o por las exigencias de cuidado familiar. Así, una noción mucho más restrictiva de participación, orientada únicamente hacia acciones directamente políticas, y por tanto, con un foco exclusivo en el último de los conceptos descritos anteriormente, parece presentar muchas limitaciones, sobre todo en el campo de

una estrategia global de organización de base de los usuarios y familiares en sus distintos estados de organización y consciencia, con un profundo impacto para ampliar la lucha actual en pro de la reforma psiquiátrica y de los procesos de desinstitucionalización. Involucrando, también, cuestiones relacionadas con nuestras utopías progresistas de futuro, fundamentales en esta discusión.

Los procesos de reforma psiquiátrica luchan por sociedades sin instituciones con características manicomiales, y que reconozcan la legitimidad de las diferencias existenciales y subjetivas. Una sociedad no guiada por la indiferencia y la exclusión, y que por tanto, asuma las banderas de la ciudadanía y el cuidado de todos los ciudadanos, pero particularmente de todos aquellos marcados por alguna forma de fragilidad, dependencia y sufrimiento, que constituye nuestro objetivo central en el campo de la salud mental, así como también en otras áreas de la salud y de la asistencia social. Estas nuevas formas de cuidado no sólo deben excluir las instituciones cerradas y totales, sino también deben asumir y repartir el peso de cuidar que históricamente ha estado tan concentrado en las mujeres, en la invisibilidad de los hogares y de la vida privada. Las nuevas modalidades socializadas de prevenir, cuidar y tratar usan instituciones abiertas, sobre el terreno, pero también, como se demuestra hoy en día en la atención primaria y en la política de protección de la infancia, adolescencia y vejez, llaman a nuestras puertas, entran en la privacidad y examinan la intimidad de sus relaciones y sus cuerpos. Buscan evaluar, cuidar y defender los derechos de todos los

que tienen alguna fragilidad o limitación en su autonomía, así como de su familia. En la práctica, esta 'clientela' acabamos siendo prácticamente todos nosotros, ya que, por lo general, en la mayoría de los domicilios, encontramos algún niño o algún anciano. Así, en la búsqueda activa por cuidar y defender los derechos humanos y sociales de estos ciudadanos "especiales", los agentes estatales y los profesionales también están construyendo, a largo plazo, verdaderas 'máquinas de intervención' en las esferas más íntimas de las personas, verdaderos big brothers de nosotros mismos y de todos los ciudadanos, pero particularmente de los estratos más empobrecidos.

En cualquier caso, lejos de una ilusión romántica o de análisis apresurado inspirado en algunos autores posmodernos, se puede pensar que todo el cuidado social y toda lucha por la defensa de los derechos de las personas frágiles lleva implícito inevitablemente este tipo de relaciones de poder, y que esas máquinas de intervención son necesarias e inevitables.

Entonces, ¿qué tipo de contrapoder se podrá ejercer como contrapeso del poder creciente y cada vez más penetrante de la esfera pública en la esfera privada, corpórea y subjetiva de las personas? Esta discusión tal vez haya sido ofuscada temporalmente por la miseria, violencia y desasistencia que el neoliberalismo nos impone en el momento actual, pero este dispositivo se moviliza siempre en cada nuevo paso de construcción de servicios de atención social, de salud y de salud mental, y que necesariamente debemos hacer universal en cuanto las

condiciones económicas y políticas lo permitan.

Las estrategias de 'empoderamiento' de los usuarios y de los ciudadanos usuarios de servicios no sólo busca colaborar en la confrontación diaria, en la actualidad, con las negligencias, con la pérdida de calidad y de derechos, o con los excesos del poder de las instituciones tradicionales, sino también vislumbran un futuro a más largo plazo. Las herramientas de 'empoderamiento' objetivan la creación y el fortalecimiento de verdaderas herramientas de contra-poder de carácter estratégico para las sociedades del bienestar que queremos construir en el futuro si son gestionadas por los ciudadanos receptores de las intervenciones públicas, que constituyen el objeto de la acción de las políticas sociales cada vez más universales e integrales, es decir, alcanzando de forma creciente más esferas de la vida de los individuos para garantizarles sus derechos sociales.

### **3) Los grupos de ayuda mutua en salud mental**

Entre las herramientas de 'empoderamiento' de mayor difusión y de mayor sustentación de los movimientos de usuarios y familiares en los países del norte de Europa y de lengua inglesa en el mundo, están los grupos de ayuda mutua (Vasconcelos, 2003). En el contexto brasileño, tenemos ya una relativa diversidad de proyectos y acciones de soporte mutuo, de defensa de derechos, de cambio en la cultura imperante y de militancia social, la mayoría de ellos realizados de forma integrada con los servicios de atención psicosocial. Como hemos visto

anteriormente, la mayoría de las experiencias propias del movimiento de usuarios y familiares presenta una enorme fragilidad en la base, y tenemos poquísimas iniciativas de ayuda mutua diferenciadas de los modelos clásicos de la tradición de los 12 pasos, basados en Alcohólicos Anónimos (Vasconcelos, 2008)

Creemos que este proceso también tiene raíces en la cultura jerárquica predominante, todavía hegemónica en el país, como ya vimos anteriormente, y que pone en valor la dependencia, en una sociedad con fuerte desigualdad social y devaluación de los ciudadanos de las clases más populares. Sólo una parte menor del propio movimiento antimanicomial y de los servicios de atención psicosocial esbozan iniciativas y estrategias claras en esta dirección del 'empoderamiento', buscando una mayor autonomía para los usuarios y familiares. En la mayoría de los servicios, todavía predomina la visión más convencional de que tratamiento y cuidado constituyen una prerrogativa de los profesionales y trabajadores, que la participación se da sólo en el proceso de escucha y de proveer de información relativa al tratamiento a usuarios y familiares, o en las asambleas de los servicios o como mucho, en el activismo directo en los consejos de control social.

#### **3.1) Temas más comunes en los grupos**

Buena parte de las ciencias biomédicas, clínicas y del comportamiento no tienen mucho que ofrecer, de forma satisfactoria, ante las complejas cuestiones de la emoción, el dolor, la desesperación,

la angustia vital y la pérdida del sentido de la vida asociados al trastorno. Las respuestas a estas preguntas traspasan las fronteras de sus modelos de conocimiento, y hay también límites claros establecidos en los códigos profesionales para adentrarse en este universo. Además, algunas de estas cuestiones sólo podrían emerger potencialmente tras la flexibilización de los mecanismos de defensa asociados a ellas en cada persona, y los recursos terapéuticos más habituales capaces de hacerlo no están disponibles para la mayoría de la población de nuestros países. Además, los sistemas de interpretación del sufrimiento del cuerpo varían básicamente con la cosmovisión de los diferentes grupos sociales y culturales. Normalmente, el saber académico-científico de los profesionales se basa en representaciones muy particulares de las élites ilustradas de las sociedades occidentales, habiendo poca adherencia y eficacia simbólica efectiva para la gran mayoría de la población en países como Brasil. Y más, los trastornos crónicos como el sufrimiento psíquico presentan problemas y desafíos concretos de varios tipos, que en la mayoría de las ocasiones quedan fuera del campo de visión o de los cortos encuentros en que los usuarios y familiares tienen con los profesionales y trabajadores de salud mental, en los procedimientos y servicios de atención habituales. En la práctica, para la mayoría de usuarios y familiares, estos desafíos se abordan con estrategias muy personales de la cultura y recursos disponibles para las clases populares, además de ser muy particulares en cada persona y entorno familiar.

En el enfrentamiento de estos dilemas, los grupos de ayuda mutua valoran y

promueven el cambio de esta experiencia acumulada en lo cotidiano por los usuarios y familiares, como base en sus propias referencias culturales y recursos disponibles, además de crear un ambiente de acogimiento para las vivencias marcadas por el sufrimiento, generando complicidad y apoyo mutuo.

### 3.2) Dinámica de funcionamiento

Los grupos de ayuda mutua se diferencian de la psicoterapia grupal por la ausencia de un profesional formado, que en teoría es capaz de permitir y estimular la expresión de experiencias profundas y de alto contenido emocional y dramático, así como de elaborar junto con el grupo, caminos para una relación desdramatizada de los participantes con estas vivencias.

Los grupos de ayuda mutua no pueden pretender ser psicoterapéuticos, no sólo porque ésta es una atribución privativa de profesionales específicos, sino también porque sus herramientas y sus facilitadores tienen límites claros en el manejo de este tipo de vivencias. En estos grupos, el poder de gestionar los conflictos y de lidiar con los complejos enigmas de la vida no constituye una prerrogativa ni está centrado directamente en manos de los líderes y coordinadores, sino que es *desplazado al dispositivo grupal*. Este prevé detalladamente la disposición de los miembros, las formas de relación posible, el tiempo de charla, la estructura y la pauta de las reuniones, etc. Uno de los objetivos centrales de este dispositivo es por tanto, crear un ambiente seguro para los participantes y controlar la emergencia

de conflictos y vivencias caóticas que puedan perjudicar a los integrantes y poner en riesgo la propia continuidad del grupo. Por ejemplo, la reunión típica de Alcohólicos Anónimos está detalladamente estructurada, se da en forma de auditorio, no en círculo, y cada participante puede ir al estrado y hablar durante un máximo de 10 minutos, tras los cuales no hay comentarios por parte de los demás participantes. Este dispositivo no permite de ninguna manera la emergencia de conflictos abiertos, y posibilita que cualquier líder con alguna experiencia previa pueda abrir otro grupo, sin depender de una competencia significativa o de profesionales para ello. Esa es una de las razones de la enorme capacidad de crecimiento y difusión de Alcohólicos Anónimos. Por otra parte, este tipo de dispositivo grupal presenta innumerables problemas, identificados en la vasta literatura al respecto revisada por nosotros y en nuestras experiencias directas con grupos (Vasconcelos, 2003 y Reis, 2007).

En la metodología que estamos proponiendo en nuestro manual, utilizamos la estructura de círculo abierto, con reglas de convivencia que permitan intercambios un poco más libres y variados tipos de reuniones, con diferentes posibilidades de enriquecimiento personal y colectivo. Con todo, esto sucede de forma combinada con mecanismos claros de control contra comportamientos indeseables (agresividad, discriminación, prejuicios, violencia física o verbal, etc.), particularmente en los grupos de usuarios, de forma que se garantice la protección de los participantes y se asegure un clima constructivo y de bienestar

entre los miembros, y la continuidad del grupo. Entre los principales mecanismos de control para la protección de los participantes previstos en nuestra metodología están:

a) la formalización de un contrato con reglas claras de funcionamiento, cuya adhesión es condición para la participación, que se lee cuando es necesario y cuyas reglas se retoman en cualquier momento en que se dejan de respetar;

b) la posibilidad de participación de profesionales en varias posiciones, como facilitadores temporales, como asesores del grupo y como supervisores de los facilitadores;

c) la exigencia de que algunos facilitadores habituales de las reuniones sean usuarios en fase avanzada de recuperación y con experiencia en manejar grupos después de una capacitación y vivencia previa en los grupos;

d) la presencia permanente de dos facilitadores en las reuniones, teniendo uno de ellos la función de mantener el orden en el grupo;

e) la posibilidad de que uno de los facilitadores salga momentáneamente con un eventual participante que no está bien o que presenta un comportamiento conflictivo con las normas, etc.;

f) la provisión de instrucciones claras previendo qué hacer en caso de comportamientos destructivos;

g) la provisión de itinerarios sencillos con la estructura de las fases para cada

tipo de reunión, como guía de conducta de fácil lectura para los facilitadores.

### 3.3) Inserción de los grupos de ayuda mutua en el sistema de salud / salud mental.

En el momento actual, en 2010/11, en que estamos iniciando la difusión de esta metodología de ayuda y soporte mutuos, es muy probable que líderes de usuarios y familiares, incluso tras una capacitación previa para la formación de estos grupos, todavía se sientan inseguros para actuar solos como facilitadores de grupos. Así, profesionales y demás trabajadores de salud/salud mental, comprometidos con los valores del 'empoderamiento' y la autonomía de los usuarios, deberán tener también un papel importante como estimuladores en la formación de grupos, soporte directo en la 'facilitación' de las reuniones, o como observadores y evaluadores del proceso, y particularmente como supervisores. Para esto, los cursos de capacitación que se están realizando también incluyen a estos profesionales y trabajadores, en turnos mixtos, para actuar en la formación, difusión y asesoría a estos grupos por el país. Y finalmente, el manual que estamos elaborando tiene exactamente este objetivo primordial, de servir de base para la formación y para la actuación de usuarios y familiares, profesionales y trabajadores de salud y salud mental.

Desde el punto de vista funcional y de recursos humanos, se piensa que los líderes de usuarios y familiares en niveles avanzados de recuperación y

experiencia podrán ser incorporados inicialmente a través de una *bolsa temporal de trabajo*. Con todo, tan pronto como sea posible, la contratación se deberá producir según las leyes laborales vigentes, y más tarde, cuando esta modalidad estuviere consolidada, es importante integrar este puesto en la carrera del servidor público estable. Esta es la estrategia pensada para consolidar, gradualmente, la figura de "monitor de salud mental" en toda la red de servicios de salud. En realidad, se trata de un formato ya existente en servicios de salud mental en Brasil, en que usuarios y familiares ocupan la función de monitor de *arte o de artesanía*, o de *técnico en dependencia química*, o de los *agentes comunitarios de salud (ACS)* de la atención primaria en salud, de manera que las dos últimas funciones ya están consolidadas en Brasil, tras casi dos décadas de actividad.

Desde el punto de vista de los lugares prioritarios para la inserción de los grupos de ayuda y soporte mutuos en la red de atención en salud y salud mental, creemos que esto puede producirse de distintas formas:

a) En la atención primaria en salud, dentro del Sistema Nacional de Salud (SUS) brasileño, que es universal, público y gratuito: esta es la inserción prioritaria, pues el proyecto coincide enteramente con los objetivos y estrategias establecidos en este campo tan importante de atención pública a la salud para todos, ofrecido directamente a las familias en sus casas y en sus comunidades locales, y en el que también se integra el cuidado en salud mental.

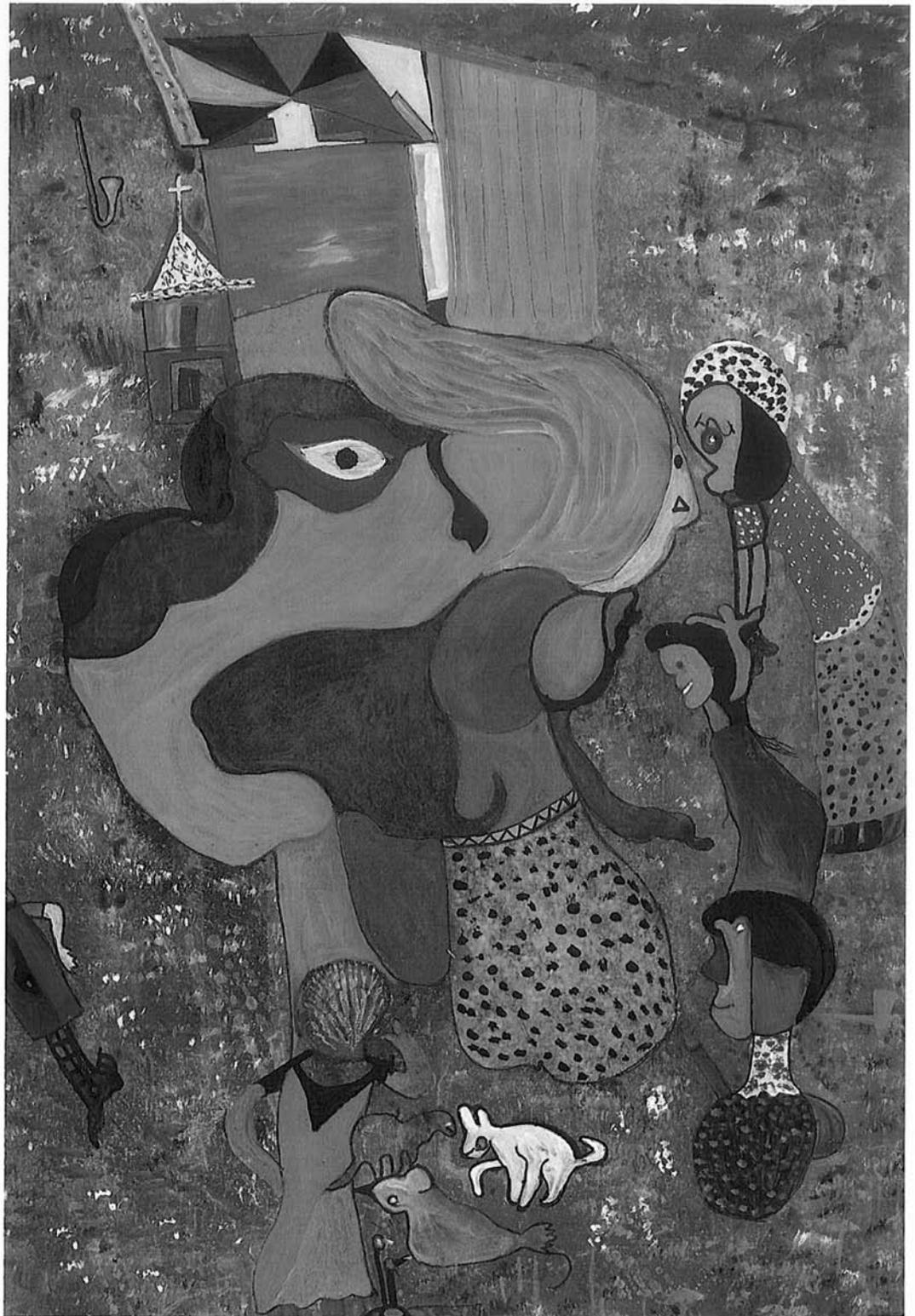
b) En las gerencias y coordinadoras municipales del programa de salud mental, en la red de servicios de atención psicosocial: si la integración con la atención primaria no fuera posible inmediatamente, los grupos pueden ser temporalmente iniciados de forma independiente, pero buscando la integración tan pronto como sea posible. Es posible, por ejemplo, iniciar la experiencia en centros de atención diaria, en ambientes más protegidos, e ir extendiéndola poco a poco hacia la comunidad y a la atención primaria. Además de esto, otras propuestas e iniciativas de 'empoderamiento' de los usuarios y familiares, particularmente las de soporte mutuo, deben ser estimuladas y/o adoptadas por las gerencias de forma asociada o no a la red de servicios de salud / salud mental, por medio de sus asociaciones y organizaciones propias.

c) En **organizaciones no gubernamentales y en las asociaciones de usuarios y familiares**: los grupos de ayuda y soporte mutuos pueden ser asumidos por estas organizaciones y asociaciones, incluso dentro de un conjunto de iniciativas de carácter voluntario. Mientras, deben buscar su estabilidad y difusión por medios propios de trabajo remunerado a través de convenios o recursos procedentes de proyectos propios de renta y trabajo, para implementar bolsas o salarios para los facilitadores. Sin embargo, esta iniciativa no debe sustituir a una difusión más amplia de los grupos vía la atención primaria y gerencia del programa de salud mental, como política pública para todos.

#### 4) Consideraciones finales.

Los movimientos sociales de usuarios y familiares del campo de la salud mental, que emergieron en varios países del mundo a partir de la década de los 70, han conseguido conquistas importantes para los procesos de desinstitucionalización psiquiátrica. Desarrollan iniciativas de cuidados y servicios propios, obligan a los servicios y programas a dar respuestas más adecuadas a sus necesidades y vienen planteando nuevas formulaciones en este terreno. Los abordajes y las estrategias de 'empoderamiento' representan sin duda alguna la principal dirección adoptada. Entre tanto, este proceso se da diferencialmente en varios países, y la hipótesis desarrollada en este trabajo, basada en un largo trabajo previo de análisis e investigación, es que el avance de las experiencias más radicales y profundas de 'empoderamiento' de usuarios y familiares acompaña una clásica diferenciación cultural, social y política entre los distintos países. Uno de los mayores desafíos en este proceso es la difusión de las estrategias de 'empoderamiento' en países de origen latino y hegemónicamente católicos, con una cultura fuertemente jerárquica, familiar, comunitaria y basada en la dependencia, mayor desigualdad social y políticas sociales principalmente estatales, en que los protagonistas principales de las luchas por la reforma psiquiátrica son los profesionales y agentes estatales.

Para avanzar en el análisis del tema, este trabajo se centró en presentar la experiencia en curso en Brasil, un país semiperiférico y también de origen latino, que viene aplicando su proceso de



1/50 - 2005

Maria do Socorro Santos

Sin título. María do Socorro Santos  
Instituto Franco Basaglia, Rio de Janeiro

reforma psiquiátrica en los últimos 30 años y que recientemente viene afrontando de forma más directa el desafío de difundir más incisivamente abordajes de 'empoderamiento' en este terreno. Así, se ha buscado presentar aquí las principales líneas de reinterpretación crítica y de sistematización teórica, conceptual y de las estrategias operativas necesarias para adecuar estos abordajes en el contexto brasileño, así como las principales iniciativas prácticas que se están tomando. En este campo, llama la atención la publicación, ya en imprenta, de un manual / folleto para grupos de ayuda y soporte mutuos, auspiciado por el Ministerio de Salud de Brasil, conteniendo las orientaciones básicas para desarrollar estas estrategias, y que pronto estará disponible para todos los interesados en este tema. Se cree que esta sistematización puede contribuir a la difusión e implementación de estos abordajes en otros países de origen latino, en la medida de sus similitudes con Brasil.

El autor tiene mucho interés y agradece de forma anticipada los comentarios, críticas e iniciativas de intercambio de experiencias mediante el mail de contacto indicado al inicio de este trabajo.

## LECTURAS RECOMENDADAS PARA PROFUNDIZAR EN EL TEMA

DAVIDSON, L et AL - *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*, Vol. 1 and 2. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation, 2005-6.

VASCONCELOS, EM – *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo, Paulus, 2003.

VASCONCELOS, EM (coord) – *Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Brasília, Ministério da Saúde, 2011a, no prelo.

## BIBLIOGRAFÍA

DAVIDSON, L – *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York, New York University Press, 2003.

DAVIDSON, L et AL - *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*, Vol. 1 and 2. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation, 2005-6.

DUARTE, LFD - *Da vida "nervosa" da classe trabalhadora*. Rio de Janeiro, Zahar, 1986.

FONSECA, ML – *Sofrimento difuso nas classes populares no Brasil, uma revisão da perspectiva do nervoso*, in EM VASCONCELOS (org). *Abordagens psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo, Hucitec, 2008.

KLEINAM, A – *The illness narrative: suffering, healing and the human condition*. New York, Basic Books, 1988

MUSSE, LB - *Novos sujeitos do direito: as pessoas com transtorno mental na visão da bioética e do biodireito*. Rio de Janeiro, Elsevier, 2008

REIS, TR - *"Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho": indivíduo, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos*. Tese de doutoramento em Serviço Social, ESS/UFRJ, 2007.

ROSA, L - *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo, Cortez, 2003.

ROSA, L. - *A família como usuário de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica*. In EM Vasconcelos (org), *Abordagens psicossociais, vol III: perspectivas para o serviço social*. São Paulo, Hucitec, 2009.

RÜDIGER, F – *Literatura de auto-ajuda e individualismo*. Porto Alegre, Ed.Universidade/UFRGS, 1996

SAKALIS, A – *The political role of illness narratives*, in *Journal of Advanced Nursing* 31 (6):1469 – 1475, 2000.

VASCONCELOS, EM – *The alienists of the poor: developing community mental health services in Brazil, 1978-1989*. PhD thesis, London School of Economics, 1992.

VASCONCELOS, EM (org) - *Transversões - Saúde Mental, Desinstitucionalização e Abordagens Psicossociais- Periódicos de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação da ESS-UFRJ - 1 (1)*. Rio de Janeiro, UFRJ, 1999

VASCONCELOS, EM (org) *Saúde mental e serviço social: o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade*. São Paulo, Cortez, 2000.

VASCONCELOS, EM. *Complexidade e pesquisa interdisciplinar*. Petrópolis, Vozes, 2002.

VASCONCELOS, EM – *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo, Paulus, 2003.

VASCONCELOS, EM – Structural issues underpinning mental health care and psychosocial approaches in developing countries: the Brazilian case. In: S Ramon and JE Willians (ed), *Mental health at the crossroads: the promise of psychosocial approach*. Hants (UK), Ashgate, 2005.

VASCONCELOS, EM. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. In *Vivência* n.o 32, Natal, Ed. UFRN, 2007

VASCONCELOS, EM - *Abordagens psicossociais, Vol I: história, teoria e prática no campo*. São Paulo, Hucitec, 2008a.

VASCONCELOS, EM (org). *Abordagens psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo, Hucitec, 2008.

VASCONCELOS, EM (org) – *Abordagens psicossociais, vol III: perspectivas para o serviço social*. São Paulo, Hucitec, 2009

VASCONCELOS, EM – *Karl Marx e a subjetividade humana*, 3 vols. São Paulo, Hucitec, 2010a.

VASCONCELOS, EM (org) – *Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira*. São Paulo, Hucitec, 2010b.

VASCONCELOS, EM (coord) – *Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Brasília, Ministério da Saúde, 2011a, no prelo.

VASCONCELOS, EM (coord) – *Cartilha de ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Brasília, Ministério da Saúde, 2011b, no prelo.

VASCONCELOS, EM e FURTADO, T (org) *Saúde mental e desinstitucionalização: reinventando serviços*. Cadernos do IPUB n.o 7, Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 1997

VASCONCELOS, EM et al (org) *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. São Paulo/Rio de Janeiro, Hucitec/EncantArte, 2006

VASCONCELOS, EM e RODRIGUES, J – Organização de usuários e familiares em saúde mental no Brasil, in EM Vasconcelos, (org), *Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira*. São Paulo, Hucitec, 2010b.

WEINGARTEN, Richard. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suportes mútuos e militância*. Rio de Janeiro, Instituto Franco Basaglia e Projeto Transversões, 2001.

#### Web sites citados:

[www.bu.edu/cpr](http://www.bu.edu/cpr)

[www.cultura.gov.br](http://www.cultura.gov.br)