



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde [ST]

DO ESTIGMA À INCLUSÃO: MOTIVAÇÕES PARA A PARTICIPAÇÃO CIDADÃ NA PROMOÇÃO DA SAÚDE MENTAL

DE FREITAS, Cláudia

Doutoramento em Ciências Sociais

CIES, ISCTE-IUL

claudia_defreitas@yahoo.com

Resumo

A participação cidadã em saúde mental iniciou-se nos anos 1960, na Holanda. Motivados pela vontade de acabar com os abusos cometidos em hospitais psiquiátricos, os cidadãos holandeses uniram-se para mudar mentalidades e criar cuidados de saúde mental adequados às suas necessidades. Estas iniciativas geraram um movimento social que tem hoje dezenas de organizações de utentes. No entanto, a composição étnica destas organizações não espelha a diversidade da população holandesa. Este trabalho aborda as motivações para a participação em saúde de um grupo pouco representado nos mecanismos participativos holandeses, e no interior do qual a doença mental é muito estigmatizada: os imigrantes cabo-verdianos. Para esse efeito, realizamos um estudo de caso qualitativo com cabo-verdianos envolvidos num projeto de promoção de saúde mental em Roterdão. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas com cabo-verdianos (n=20) e outros *stakeholders* (n=30) e observação participante. Os resultados mostram que a participação dos cabo-verdianos se deve a: motivações individuais, incluindo a vontade de ultrapassar o estigma associado à doença mental e de aumentar a interação social e o acesso aos serviços de saúde mental; e motivações coletivas, incluindo o desejo de melhorar a qualidade dos serviços de saúde e de promover justiça social. Estas motivações demonstram uma aspiração por inclusão social, que é reveladora da marginalização sofrida por muitas das pessoas diagnosticadas com uma doença mental.

Abstract

Citizen participation in mental health began in the 1960s, in the Netherlands. Motivated by the need to end mistreatment in psychiatric hospitals, Dutch citizens got together to change mentalities and develop mental health services sensitive to their needs. Today, the user movement arising from these initiatives has dozens of user organisations that work to promote their rights. However, the membership of these organisations is too homogeneous and does not reflect the diversity of the Dutch population. This paper looks into the motivations driving the participation of a group who is little involved in Dutch participatory mechanisms, and among which mental illness is highly stigmatised: the Cape Verdean immigrants. To that end, we did a qualitative case study with Cape-verdeans engaged in a mental health promotion project in Rotterdam, entailing participant observation and semi-structured interviews with Cape-verdeans (n=20) and other stakeholders (n=30). Results show that Cape-verdeans' participation is driven by individual motivations, including the will to increase social interaction, overcome the stigma attached to mental illness, and increase their access to mental health care services; and by collective motivations, including the desire to increase the quality and accessibility of mental health care and to promote social justice. These motivations evidence a strong desire for social inclusion, which makes evident the marginalization affecting many of the people diagnosed with a mental illness.

Palavras-chave: Participação dos cidadãos; Doença mental; Inclusão social; Promoção da saúde mental; Migrações

Keywords: Citizen participation; Mental illness; Social inclusion; Mental health promotion; Migration

1. Introdução

A participação dos cidadãos em saúde é uma prática determinante na governação participativa, que vem sendo promovida por entidades nacionais e supra-nacionais há várias décadas (WHO, 1978; 2006; Portugal et al., 2007; Watters et al., 2008; CSDH, 2008). Na Europa, como noutros continentes, vários países têm feito esforços no sentido de efetivar o direito de todos os cidadãos à participação em saúde (Coelho *et al.*, 2005; Fudge *et al.*, 2008; Montesanti, 2014). Com efeito, em países como a Holanda, a Inglaterra e a Noruega, o envolvimento dos utentes em saúde tem hoje lugar nos mais diversos níveis da governação, incluindo na formulação de políticas, nos serviços de saúde e em atividades relacionadas com a promoção da saúde (Renedo e Marston, 2011; Mitchell, 2014; De Freitas *et al.*, *in press*). Esta prática tem menos tradição nos países do Sul da Europa (Serapioni e Sesma, 2011; De Freitas, *in press*), podendo estes beneficiar da análise dos sucessos e desafios que se têm colocado à efetivação da participação cidadã em saúde em países mais experientes.

Neste artigo, propomo-nos analisar uma experiência de participação que teve como pano de fundo um projeto de promoção da saúde sediado numa organização de utentes na Holanda. Mais concretamente, abordamos as motivações para a participação, em saúde mental, de um grupo no interior do qual a doença mental é muito estigmatizada, e que está entre os grupos menos representados nos mecanismos participativos holandeses – os imigrantes cabo-verdianos. Para esse efeito, recorreremos a um estudo de caso qualitativo realizado junto da comunidade cabo-verdiana em Roterdão. Antes de nos debruçarmos sobre a análise e discussão dos resultados, apresentamos uma breve caracterização dos mecanismos participativos existentes na Holanda e do projeto de promoção da saúde mental que potenciou a participação dos cabo-verdianos.

2. A participação cidadã em saúde na Holanda

A Holanda é um país pioneiro na Europa em participação cidadã em saúde, que se iniciou nos anos 1960, no campo da saúde mental (Haafkens *et al.*, 1986). Motivados pela vontade de democratizar os cuidados de saúde mental e de acabar com os abusos perpetrados em hospitais psiquiátricos, os cidadãos holandeses uniram forças para mudar mentalidades, devolver liberdades e desenvolver serviços de saúde mental adequados às suas necessidades. O movimento de utentes gerado a partir destas iniciativas conta hoje com milhares de membros e dezenas de organizações apostadas na promoção dos seus direitos e saúde (Oudenampsen, 1999).

Com o decorrer dos anos, foram criados inúmeros mecanismos participativos que permitem aos cidadãos ter voz na formulação de políticas de saúde, no planeamento, implementação e avaliação de serviços de saúde, no desenvolvimento de orientações de tratamento, e na promoção da saúde. Estes mecanismos incluem, entre muitos outros, as conferências consultivas, os conselhos de clientes e as organizações de clientes subsidiadas pelo governo local ou nacional (Nederland *et al.*, 2003).

As *conferências consultivas* são reuniões esporádicas entre membros do governo e representantes dos diferentes grupos de interesses na área da saúde que podem ser realizadas a nível municipal, regional ou nacional. Por norma, estas reuniões são convocadas quando está em curso a formulação de uma nova lei ou de novas políticas. Este é um exercício consultivo, não deliberativo. No entanto, vale a pena referir que o governo ouve, e muitas vezes age, em consonância com as recomendações feitas pelos representantes dos cidadãos (Ibid.).

Os *conselhos de clientes* são mecanismos participativos que fazem parte dos serviços de saúde. São compostos por utentes dos serviços e seus familiares e pelo que se poderia designar de “facilitadores do conselho” (*ondersteuners*), isto é profissionais que atuam de forma independente ao serviço, sendo contratados pelo sindicato dos utentes/clientes, e que têm por função assegurar a continuidade do conselho e o seu bom funcionamento (por exemplo, capacitar os seus membros, resolver conflitos, etc.). Desde 1996, todos os serviços de saúde são obrigados a ter um conselho de clientes. Os conselhos podem emitir pareceres sobre questões relacionadas com a qualidade e reorganização dos serviços, a política de recursos humanos, o orçamento anual, os procedimentos de queixas e reclamações, e a sensibilidade cultural na prestação de

serviços. A participação nos conselhos de clientes afigura-se de natureza consultiva. No entanto, é expectável que os administradores dos serviços tenham em consideração os pareceres dos utentes. Na prática, isso nem sempre acontece (De Freitas, 2011).

A primeira organização de utentes na Holanda foi criada em 1967 com o intuito de promover os direitos dos cidadãos com problemas mentais. Desde aí, observou-se um grande crescimento e diversificação das organizações de utentes. Hoje, existem vários tipos de *organizações de utentes*, umas mais focadas numa só doença, outras mais centradas na defesa dos direitos e interesses dos utentes em geral, e ainda outras que apostam na prestação de apoio social, na investigação e na promoção e divulgação de informação sobre saúde. Para além destas organizações, existem também plataformas regionais e nacionais que coordenam as atividades das diferentes organizações e que as representam junto do governo regional e central (Oudenampsen e Steketee, 2000).

Muito embora não seja de descorar o importante trabalho realizado pelas organizações de utentes, a composição étnica destas organizações afigura-se problemática, já que não reflete a diversidade observada atualmente na população holandesa (Nederland e Steketee, 2004). Posto de outro modo, a maioria das organizações de utentes não têm sido capaz de evitar a alienação dos imigrantes e das minorias étnicas, que são hoje um importante segmento da população (21%) (CBS, 2014). O mesmo se observa com relação aos outros mecanismos participativos acima referidos, onde também não estão representadas as populações migrantes (Lohman *et al.*, 2000). Esta situação coloca em causa a efetivação do direito destas populações à participação e poderá mesmo conduzir a um aumento das desigualdades em saúde, visto que, as novas políticas, criadas com base nos contributos efetuados pelos cidadãos através dos mecanismos participativos, dificilmente terão em linha de conta as necessidades daqueles cujas vozes não se fazem ouvir (De Freitas *et al.*, *in press*).

Até certa medida, os imigrantes cabo-verdianos constituem uma exceção face o panorama de homogeneidade étnica que caracteriza a participação cidadã na Holanda, tendo participado ativamente numa organização de utentes através de um projeto de promoção de saúde mental – o Projeto Apoio. No entanto, e à semelhança das outras populações migrantes, estão sub-representados nos conselhos de clientes dos serviços de saúde mental. Porque participam os cabo-verdianos nas organizações de utentes mas não nos conselhos de clientes? Ou antes, que incentivos oferecem as organizações que não estão, por ventura, presentes nos conselhos? Estas são questões prementes numa altura em que, perante a crescente mercadorização dos cuidados de saúde holandeses, é cada vez mais evidente a necessidade dos utentes de adotarem um papel ativo no controlo da resposta e qualidade dos cuidados de saúde (De Freitas e Mendes, 2013).

3. O Projeto Apoio

O Projeto Apoio foi criado no ano 2000 com o objetivo de promover a saúde mental e os direitos dos cabo-verdianos, através da sua participação em processos de decisão em torno da saúde mental (Smulders, 2003).

A doença mental tem sido muito estigmatizada no seio da comunidade cabo-verdiana em Roterdão e isso, juntamente com outras condicionantes da acessibilidade dos cuidados de saúde mental holandeses (De Freitas, 2005), impediu que, durante muitos anos, os cabo-verdianos fizessem uso de serviços de saúde mental (Dieperink e Wiersdma, 2002). Estudos realizados a partir dos anos 1990 vieram mostrar, no entanto, que os cabo-verdianos experienciavam problemas psicossociais (Huiskamp *et al.*, 2000), e que estes estavam a gerar grandes perturbações nas suas vidas (por exemplo, desunião familiar, abuso de substâncias, dívidas, etc.) (De Freitas, 2006). Afigurou-se urgente, portanto, a criação de uma intervenção culturalmente sensível, capaz de contornar o problema da estigmatização associada à doença mental, de combater a discriminação daí decorrente, e de facilitar o acesso dos cabo-verdianos aos serviços de saúde mental. O Projeto Apoio surgiu para suprir estas necessidades.

Tendo sido criado numa organização de utentes, o projeto Apoio adotou uma abordagem participativa desde o início, convidando os seus futuros membros a escolherem o nome do projeto através de um programa na rádio cabo-verdiana em Roterdão. Durante os seus nove anos de atividade, o Projeto Apoio desenvolveu várias iniciativas participativas, entre as quais são de ressaltar a Comissão de Apoio e o Grupo de Conversa.

A Comissão de Apoio foi criada em 2000, com os objectivos de disseminar informação acerca do Projeto Apoio e de melhorar a acessibilidade e qualidade dos cuidados de saúde mental na Holanda para os cabo-verdianos. Este grupo era constituído por vinte “peritos por experiência” (*ervaringsdeskundigen*), isto é, pessoas com experiência pessoal ou familiar de doença mental, que já haviam tido contacto com os serviços de saúde mental, e cujo conhecimento leigo poderia ajudar pessoas com problemas semelhantes. De entre as várias iniciativas que organizaram, vale a pena destacar as visitas domiciliárias realizadas a pessoas com problemas psicossociais, as sessões de esclarecimento e debates, e as atividades de psicoeducação, incluindo um teatro sobre situações de crise psicótica e “diretivas psiquiátricas prévias” (De Freitas, 2008) que contou com a atuação dos próprios membros do grupo. No seu conjunto, estas atividades permitiram que a comunidade cabo-verdiana tomasse conhecimento acerca do Projeto Apoio, o que possibilitou que muitos cabo-verdianos beneficiassem de apoio social e de encaminhamento para os serviços de saúde mental.

O Grupo de Conversa foi criado em 2005, como um grupo de ajuda-mútua centrado na partilha de informação e de apoio social e emocional entre pessoas afetadas por problemas psicossociais. O grupo teve também como objetivos promover a aquisição de competências necessárias para a efetivação do direito à saúde (por exemplo, informação sobre a rede de cuidados de saúde, literacia em saúde, assertividade, etc.) (Beijers e De Freitas, 2008) e o *empowerment* dos participantes.

O Grupo de Conversa foi coordenado por duas “peritas por experiência” cabo-verdianas e pela autora. Contou com um total de dezoito membros, tendo como línguas de trabalho o crioulo cabo-verdiano e o português, o que permitiu a participação de algumas pessoas de origem portuguesa e brasileira, para além dos cidadãos de origem cabo-verdiana. Os temas das reuniões semanais eram sugeridos pelos participantes, tendo incluído questões tão diversas quanto os direitos sociais, o seguro de saúde, o sistema educativo holandês, relações entre pais e filhos, o sistema de pensões, HIV/SIDA, menopausa, etc. Não raras vezes, a conversa confluía para a partilha de experiências de discriminação, exclusão social e sentimento de abandono. A empatia sentida por vários membros do grupo permitiu que fossem partilhadas palavras de conforto e estratégias para lidar com o sofrimento. Ao longo do tempo, o grupo tornou-se um espaço onde os participantes se viram capazes de partilhar alegrias e tristezas, mas também de obter informação, desenvolver competências e adquirir maior autoconfiança. Estas características são essenciais para o exercício de influência em processos de tomada de decisão.

Na Holanda, tal como foi referido anteriormente, a participação em saúde dos imigrantes e das minorias étnicas em saúde é ainda muito reduzida, quando comparada com os cidadãos da população nativa. O Projeto Apoio constituiu, por isso, um caso de sucesso no que concerne a promoção de uma cidadania ativa em saúde por parte dos imigrantes.

4. Metodologia

Os resultados que apresentamos de seguida baseiam-se num estudo de caso qualitativo realizado com utentes cabo-verdianos envolvidos num projeto de promoção de saúde mental e com informantes-chave ligados à área da saúde. Os métodos de investigação utilizados neste estudo incluem análise documental, a elaboração de um diário de campo das observações executadas junto de atividades do referido projeto (por exemplo, sessões de informação e grupo de ajuda mútua) e a realização de entrevistas semidiretivas em profundidade com utentes cabo-verdianos (n=20) e informantes-chave (n=30), nomeadamente, assistentes sociais, enfermeiros, médicos, psicólogos, investigadores, membros de organizações de utentes e facilitadores de conselhos de clientes.

As entrevistas foram conduzidas nos locais indicados pelos participantes (designadamente, em suas casas, locais de trabalho e nas instalações do Projeto Apoio) e tiveram uma duração média de uma hora e meia. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes, após lhes terem sido explicados os objetivos do estudo em questão e garantido sigilo sobre a sua identidade. Os dados recolhidos foram analisados com base na teoria enraizada e nos procedimentos de comparação constante e codificação aberta, axial e seletiva (Glaser e Strauss, 1998). Os resultados são ilustrados a partir de trechos das entrevistas, sendo os participantes identificados através de pseudónimos.

5. Resultados

A participação dos cabo-verdianos em iniciativas de promoção da saúde mental resulta de motivações individuais e de motivações coletivas. As primeiras estão relacionadas com as preocupações individuais dos próprios utentes. As motivações coletivas estão relacionadas com as preocupações de uma comunidade ou grupo com quem os utentes se identificam, ou cuja causa apoiam.

5.1 Motivações Individuais

Foram identificados três tipos de motivações individuais, incluindo a necessidade de aumentar a interação social, lidar com a estigmatização e assegurar o acesso aos serviços de saúde mental.

Aumento da interação social

Uma das principais razões pelas quais os cabo-verdianos se envolveram nas atividades do Projeto Apoio foi a necessidade de escaparem ao isolamento em que viviam e de aprenderem a lidar com os problemas mentais. Estar com outras pessoas, e partilhar com elas as suas experiências e ansiedades, é algo que muito cabo-verdianos se sentiram privados de fazer, a partir do momento em que começaram a notar-se os sintomas associados à sua doença mental. Alguns dos participantes começaram a isolar-se ao sentirem que os seus problemas de saúde os deixavam incapazes de agir como habitualmente.

Antes, eu era muito fechada. Estava em casa, tomava conta das crianças, ia ao médico. Mais nada. Depois as crianças cresceram e eu fiquei lá [em casa] sozinha. Não sabia o que havia de fazer e tinha maus pensamentos. Não conseguia sair. Tinha a cabeça cansada, esquecia muito. Não tinha coragem para ver outras pessoas. Estava muito deprimida. (Isabel)

Outros participantes foram forçados a diminuir o contacto social devido à estigmatização e exclusão de que se tornaram alvo por parte de outras pessoas na comunidade. No caso de Florência, as pessoas olhavam-na com desdém e faziam intrigas acerca dela, tornando desconfortável a sua presença em eventos sociais. Florência era uma pessoa resiliente e não deixou de sair, mas vários outros participantes referiram o quanto a intriga e o afastamento dos outros os perturbavam, optando por deixar de socializar. Para muitos destes participantes, a participação nas atividades do Projeto Apoio constituiu uma primeira oportunidade de contacto com outras pessoas afetadas pelo mesmo tipo de problemas e o início de um diálogo desmistificador acerca da doença mental.

Diminuição do estigma associado à doença mental

A estigmatização do que é vulgarmente designado por “loucura”, e a subsequente discriminação das pessoas consideradas “loucas”, reforça uma cultura de silêncio acerca do sofrimento psíquico que impede a aquisição de conhecimento sobre a doença mental e ajuda a perpetuar os mitos associados à “loucura”, nomeadamente a ideia de que é contagiosa. Com efeito, o receio de se “contrair uma doença mental” parece estar na base dos preconceitos e comportamento discriminatório adotado por muitos cabo-verdianos que, não raras vezes, acabam por excluir aqueles que julgam serem seus portadores.

Após terem presenciado várias situações de discriminação, ou de serem alertados por familiares para manterem os problemas mentais sob segredo, vários participantes optaram por tentar resolver por eles próprios os seus problemas psíquicos. À medida que os problemas se foram agravando, viram-se cada vez mais desenredados da comunidade. Isso, por sua vez, tornou ainda mais difícil a aquisição do apoio, informação e recursos necessários para procurarem cuidados de saúde mental, contribuindo para um isolamento e sofrimento psíquico cada vez maiores.

A estigmatização da doença mental é tão forte que, para além de impedir as pessoas afetadas por problemas mentais de procurarem ajuda, também condiciona a vontade de outras pessoas de prestarem apoio:

Há uma mulher lá no nosso coro [da igreja] que precisa mesmo de alguma ajuda. (...) Eu podia tentar falar com ela um dia e dizer: “Desculpa, eu percebo que às vezes as coisas se complicam muito para ti. Não seria bom teres uma consulta?” Mas eu tenho medo de dizer isso porque ela não vai gostar de ouvir e até

pode dizer: “Quem? Eu? Ir falar com o psicólogo ou o psiquiatra! Estás a dizer que eu sou louca ou quê?”
E em vez de melhorar as coisas, posso fazê-las pior. (Madalena)

Aumento do acesso aos serviços de saúde

Um dos principais objetivos do Projeto Apoio era o combate do estigma associado à doença mental. O seu grupo de ajuda mútua – o Grupo de Conversa – procurou, por isso, transformar-se num espaço seguro e empoderador, onde os cabo-verdianos pudessem obter informação acerca dos problemas mentais sem se sentirem obrigados a expor os seus problemas. Com o passar do tempo, alguns dos participantes começaram a ver sentido na informação divulgada e a utilizar esse espaço para obterem acesso aos serviços de saúde mental:

Aurora: Toda a gente lá [Grupo de Conversa] tem os seus problemas. Aprende-se muito. (...) A senhora que falou da doença [Perturbação da Hiperatividade com Défice da Atenção, PHDA] do filho... (...) Eu não sabia nada sobre esta doença mas, quando ela começou a explicar com detalhes, eu comecei a pensar que, se calhar, o meu filho também tem essa doença, porque tudo o que ela disse também acontece com o meu filho.

Entrevistadora: E até esse dia nunca tinha ouvido falar da PHDA.

Aurora: Não. Ao ouvir falar do filho dela eu comecei a analisar e percebi que eu sempre vi que alguma coisa não estava muito certa com o meu filho. (...) Eu sempre procurei entender as coisas que ele faz mas, às vezes, é mesmo impossível. Desde esse dia pensei: “talvez o tenha que levar a ver alguém com mais estudos, que percebe isto melhor e que podia dar uma ajuda”. A senhora [da sessão] até me deu o nome de alguém que ajudou o filho dela.

Entrevistadora: O nome de uma psicóloga?

Aurora: Ela diz que é uma senhora que trabalha no RIAGG [serviço de saúde mental ambulatório]. (...)

A participação nas atividades do Projeto Apoio permitiu aos participantes conhecerem vários tipos de problemas mentais, constatarem a disponibilidade de serviços de saúde mental e reconhecerem o direito de os utilizarem, sem a pressão de se identificarem como doentes mentais. Isto tornou-se um forte incentivo para que continuassem envolvidos nessas atividades.

5.2 Motivações Coletivas

Foram identificados dois tipos de motivações coletivas, incluindo a vontade de melhorar a capacidade de resposta dos serviços de saúde mental e de obter justiça social para as pessoas afetadas por problemas psicossociais. Estas motivações são mais salientes entre os participantes cuja participação se iniciou há pelo menos três anos.

Aumento da capacidade de resposta dos serviços de saúde mental

A preocupação com o aumento da acessibilidade dos serviços de saúde mental surgiu numa fase mais tardia da experiência participativa, quando os participantes se consciencializaram de que tinham o direito de procurar moldar os cuidados de saúde mental às suas necessidades, e de que podiam estabelecer parcerias com os profissionais de saúde para alcançar esse objetivo.

Coordenadora do Projeto Apoio: Antes eles [cabo-verdianos] iam aos debates ouvir uma lição. Ouviam a lição e iam para casa, sem dizer nada. Era um monólogo. Agora as pessoas querem falar. Querem dar a sua opinião. Já há um diálogo. Eles querem falar, mesmo que seja na terceira pessoa. (...) É como dizem os holandeses: eles sentem-se empoderados. Eles agora são clientes emancipados. Eles tornaram-se emancipados na forma de estar na vida. (...)

Entrevistadora: O que acha que os fez tornar-se mais participativos?

Coordenadora do Projeto Apoio: Eu acho que eles começaram a obter informação sobre o que é suposto as instituições [sociais e de cuidados de saúde] fazerem e depois começaram a trazer as instituições de volta para a comunidade para obterem *feedback*. As pessoas começaram a vê-los [representantes das

instituições e profissionais] ali e pensaram: “não. Eu vou usar esta oportunidade para lhes perguntar o que é que eles têm para nos oferecer”. Isso foi muito positivo para comunidade cabo-verdiana. (...) Eles queriam fazer planos. Queriam participar mais.

Muito embora os cabo-verdianos não estivessem envolvidos em “espaços participativos convidados” (De Freitas, in press), como por exemplo os conselhos de clientes, procuraram fazer ouvir as suas opiniões e tornar conhecidas as suas necessidades através de reuniões e debates públicos para os quais convidaram decisores políticos, profissionais de saúde mental e investigadores. Um dos principais resultados destes encontros participativos foi a criação, no serviço de saúde mental ambulatório de Roterdão, de um grupo terapêutico planeado especificamente para atender às necessidades dos cabo-verdianos. A criação desse grupo adveio de uma parceria efetuada entre os membros do Projeto Apoio e uma psicóloga do serviço que o acolheu, com quem o Projeto já havia trabalhado previamente no desenvolvimento e prestação de ações psicoeducativas junto da população cabo-verdiana.

A formação de alianças com profissionais de saúde foi considerada uma estratégia válida e eficaz para a promoção do aumento da capacidade de resposta dos cuidados de saúde mental holandeses através, nomeadamente, da adoção de uma abordagem aos problemas mentais sensível à diversidade e culturalmente competente. No caso do grupo terapêutico referido, isso foi alcançado através do emprego de idiomas com os quais os cabo-verdianos estavam familiarizados (i.e. crioulo cabo-verdiano e português) e do emprego de uma abordagem (i.e. terapia de grupo) e terminologia (i.e. uso de um termo menos estigmatizado como o “stress” em lugar do termo doença mental) que lhes faziam sentido, facilitando-se assim o seu acesso aos serviços de saúde mental.

Promoção da justiça social

Embora o aumento do acesso das pessoas afetadas por problemas mentais aos cuidados de saúde mental seja importante, não é condição suficiente para se alcançar o bem-estar psicossocial dessas pessoas, especialmente quando vivem numa situação de carência socioeconómica e marginalização, como era o caso de muitos dos nossos participantes. A promoção do bem-estar de pessoas em situação de exclusão requer, igualmente, um investimento no aumento do seu acesso à educação, ao emprego, ao alojamento e à proteção social.

O acesso a estes determinantes sociais da saúde (CSDH, 2008) tornou-se uma forte motivação para a participação dos cabo-verdianos que, com o tempo, perceberam a sua importância para a mudança de condições de vida das pessoas afetadas por problemas psicossociais, e passaram a encará-los como direitos pelos quais vale a pena lutar. Com efeito, estes assuntos tornaram-se nos principais temas do Grupo de Conversa que, para além de prestar informação sobre o sistema de saúde holandês, fez grandes esforços para estimular a consciência crítica dos participantes acerca dos fatores que influenciam o seu bem-estar, e dos mecanismos sociais e participativos que estão ao seu dispor para o alcançar. Posto de outro modo, o grupo procurou despertar a consciência dos participantes para a justiça social, promovendo o aumento da sua capacidade para requererem igualdade de oportunidades e direitos.

6. Discussão

Este estudo mostra que a participação dos imigrantes cabo-verdianos num projeto de promoção de saúde mental é incentivada por um leque variado de motivações, incluindo a necessidade de: aumentar a interação social, superar o estigma associado à doença mental, beneficiar de acesso aos serviços de saúde mental, melhorar a capacidade de resposta dos cuidados de saúde mental e promover a justiça social. Quando vistas como um todo, as motivações individuais e coletivas manifestadas pelos participantes demonstram uma necessidade premente de estes de se sentirem parte da sua comunidade de origem, e da sociedade em geral. Ou seja, as motivações expressadas acusam uma necessidade urgente de inclusão social por parte dos participantes. Estudos realizados no Reino Unido com pessoas afetadas por problemas mentais e com vítimas de derrame cerebral mostram que a participação desses utentes é motivada por objetivos semelhantes aos proferidos pelos nossos participantes (Rutter *et al.*, 2004; Fudge *et al.*, 2008). No entanto, a ênfase atribuída à promoção da inclusão social parece ser observada somente junto de populações numa posição de elevada

marginalidade (De Freitas, 2013), como aquela em que se encontravam os participantes que tomaram parte no nosso estudo.

Uma análise mais detalhada dos dois tipos de motivações que influenciam a participação dos cabo-verdianos mostra que as motivações individuais são particularmente importantes para os utentes nos momentos que antecedem e sucedem o início da sua prática participativa. Para aqueles que participam há vários anos, as motivações coletivas mostram-se mais relevantes. Por um lado, isto está de acordo com a literatura que mostra que as motivações coletivas tendem a tornar-se mais fortes à medida que as pessoas vão participando. Mas, por outro lado, contraria os estudos existentes ao evidenciar que as motivações individuais assumem um papel igualmente determinante na explicação da participação, e não um papel secundário, quando comparadas com as motivações coletivas (Simmons e Birchall, 2005; 2007).

A importância das motivações individuais no início da experiência participativa parece ser explicada pelo facto de os participantes fazerem parte de uma população excluída, que não consegue ver satisfeitas as suas necessidades básicas e que, conseqüentemente, num primeiro momento, valoriza mais os benefícios individuais que podem advir da participação do que os benefícios que a participação pode trazer para a sua comunidade. Com efeito, o sucesso do Projeto Apoio no envolvimento de imigrantes em atividades participativas parece ter resultado da sua capacidade de ouvir e tentar dar resposta às preocupações individuais destes. Por seu lado, mecanismos participativos como os conselhos de clientes tendem a apostar somente na concretização de objetivos coletivos (como por exemplo, a avaliação e o controlo da qualidade dos serviços) (De Freitas, 2011), relegando para segundo plano as motivações individuais dos participantes. Ora, isso faz destes mecanismos espaços pouco apelativos para os participantes cabo-verdianos, para quem a resolução das suas preocupações pessoais é essencial, pelo menos inicialmente. Este desfasamento entre as expectativas que os participantes depositam nas iniciativas participativas, e os objetivos e ações desencadeadas no âmbito dos conselhos de clientes, poderá ser uma das barreiras que impede a participação dos cabo-verdianos, e dos imigrantes em geral, nos conselhos de clientes.

A representatividade dos mecanismos participativos tem vindo a ocupar um lugar de destaque nos atuais debates acerca da governação participativa em saúde (Martin, 2008a; Barnes e Coelho, 2005; De Freitas *et al.*, *in press*), que enfatizam a necessidade de estratégias capazes de fomentarem a representação dos vários grupos sociais nos processos de tomada de decisão. Este estudo permite-nos esboçar algumas considerações neste sentido. Primeiro, a clarificação dos objetivos e modo de funcionamento dos mecanismos participativos parece ser uma questão de grande relevância, tanto para assegurar o início da participação de grupos habitualmente excluídos dos processos de governação participativa, como para garantir a sua continuidade, já que isso lhes permite gerirem expectativas acerca do tipo de influência poderão vir a exercer, e sobre que temas (García-Ramírez *et al.*, 2009; Cotterell, 2011). Segundo, é necessário disponibilizarem-se recursos (por exemplo, infraestruturas, recursos humanos e financeiros, etc.) que permitam aos mecanismos participativos ter um papel mais ativo no recrutamento de membros de grupos sub-representados, assim como de dar resposta às preocupações individuais e coletivas que estes possam, por ventura, ter. Por último, parece ser fundamental desenvolverem-se iniciativas empoderadoras através das quais os diferentes *stakeholders* envolvidos nos processos participativos (incluindo, decisores políticos, profissionais de saúde, utentes, etc.) possam adquirir o conhecimento e as competências necessárias ao desenvolvimento de relações de colaboração (por exemplo, competências comunicacionais, capacidade de negociação e de gestão de conflitos, etc.), que são essenciais para a efetivação da participação. Com efeito, e à semelhança do que vem sendo demonstrado por outros estudos nesta área (Chinman *et al.*, 1999; Linhorst e Eckert, 2003), este estudo mostra como a colaboração entre profissionais e utentes pode dar origem a novas formas de cuidado, centradas nas necessidades do paciente e com enorme potencial para: produzirem ganhos positivos na saúde; possibilitarem o desenvolvimento de relações profissional-paciente compensadoras e profícuas; e aumentarem a satisfação dos utentes com o cuidado recebido.

7. Conclusão

As motivações para a participação em saúde identificadas neste estudo evidenciam uma forte aspiração por inclusão social, que é reveladora da marginalização vivida pelas pessoas que entrevistámos, e por muitos dos

cidadãos a quem foi diagnosticada uma doença mental (Schulze & Angermeyer, 2003; De Freitas, 2012). Como vimos, o envolvimento em atividades participativas no âmbito da saúde mental pode potencializar a convergência para a inclusão social dos participantes, nomeadamente através do aumento das suas relações interpessoais, do acesso aos serviços de saúde e da participação em processos de tomada de decisão. Estes elementos constituem, aliás, alguns dos determinantes sociais da saúde, cuja ausência afeta negativamente a saúde dos imigrantes (Ingleby *et al.*, 2005). A promoção da inclusão de pessoas com problemas mentais exige, portanto, uma abordagem multisectorial, na qual a participação dos cidadãos em saúde deve ocupar um lugar de destaque e ser alvo de maior investimento. Isto é ainda mais relevante no caso das pessoas com experiência migratória que, habitualmente, precisam de mais tempo para voltar a construir redes sociais sólidas e obter acesso aos serviços disponíveis a todos os cidadãos.

Bibliografia

Barnes, M. & Coelho, V.S. (2009). Social participation in health in Brazil and the England: inclusion, representation and authority, *Health Expectations*, 12(3): 226-236.

Beijers, H. & De Freitas, C. (2008). Cape Verdeans' pathways to health: Local problems, transnational solutions. In J. Carling & L. Batalha (Ed.) *Transnational archipelago. Perspectives on Cape Verdean migration and diaspora*, Amsterdam: Amsterdam University Press, pp. 237-254.

Chinman M.J., Allende M., Weingarten R. *et al.* (1999) On the road to collaborative treatment planning: consumer and provider perspectives, *Behavioral Health Services Research*, 26: 211-218.

CBS (2014). *Cijfers Allochtoon Bevolking*. Voorburg, CBS. Recuperado em 5, Junho, 2014 de <http://www.cbs.nl>

Coelho, V.S., Pozzoni, B. & Cifuentes, M. (2005). Participation and public policies in Brazil. In J. Gastil & P. Levine (Ed.) *The deliberative democracy handbook*. San Francisco: Jossey Bass.

CSDH (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on the Social Determinants of Health*, Geneva: WHO.

De Freitas, C. (2005). 'Health has no borders': Cape Verdean immigrants in the Netherlands and the transnational quest for health care across Europe, *International Journal of Migration, Health and Social Care*, 1 (1): 19-36.

De Freitas, C. (2006). *Em busca de um bom médico – Quando 'a saúde não tem fronteiras'. Percepções dos Cabo-verdianos sobre profissionais de saúde na Holanda*, Lisboa: OI/Alto Comissariado para a Imigração e Minorias Étnicas.

De Freitas, C. (2008). A participação e preparação prévia do usuário para situações de crise mental: a experiência holandesa do plano/cartão de crise e desafios para sua apropriação no contexto brasileiro. In E.M. Vasconcelos (Ed.) *Abordagens psicossociais: Vol II: Reforma Psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*, São Paulo: Huticec, pp. 142-170.

De Freitas, C. (2011). *Participation in mental health care by ethnic minority users: case studies from the Netherlands and Brazil*. Recuperado em 29, Maio, 2014 de <https://iscte-iul.academia.edu/CláudiadeFreitas>

De Freitas C. (2012). User participation in mental healthcare in Suriname: the implementation of a client council, *CIES e-Working Papers*, 136, 1–46.

De Freitas, C. (2013). Aiming at inclusion: motivations for involvement in mental healthcare governance by ethnic minority users, *Health Expectations*, DOI: 10.1111/hex.12082

De Freitas, C. & Mendes, A. (2013). A resiliência da saúde migrante: itinerários terapêuticos plurais e transnacionais, *Revista Interdisciplinar de Mobilidade Humana*, 21(40): 69-92.

- De Freitas, C. (*in press*, 2014). Equidade, diversidade e participação dos cidadãos em saúde. In B. Padilla, S. Hérnandez-Plaza & E. Rodrigues (Eds) *Health and citizenship: Equity on maternal-child healthcare in times of crisis*, Lisboa: ISCTE-IUL.
- De Freitas, C., García-Ramírez, M., Aambø, A. & Buttigieg, S. (*in press*, 2014). Transforming health policies through migrant user involvement: Lessons learnt from three European countries, *Psychosocial Intervention*, 23(2), --
- Dieperink, C., Van Dijk, R. & Wierdsma, A.I. (2002). GGZ voor allochtonen. Ontwikkelingen in het zorg in de regio Rotterdam, 1990-1998, *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 57: 87-97.
- Fudge, N., Wolfe C.D.A., & McKeivitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study, *British Medical Journal*, 336: 313–317.
- García-Ramírez, M., Paloma, V., Suarez-Balcazar, Y., & Balcazar, F. (2009). Building international collaborative capacity: Contributions of community psychologists to a European network, *American Journal of Community Psychology*, 44, 116–122.
- Haafkens, J., Nijhof, G., & Van der Poel, E. (1986). Mental health care and the opposition movement in the Netherlands, *Social Science and Medicine*, 22(2), 185-192.
- Huiskamp, N., Vis, H., Swart, W. & Voorham, T. (2000). *Gezond in kaart. Allochtonen, gezondheidsproblemen en preventiemogelijkheden in kaart gebracht*, Rotterdam: GGD Rotterdam.
- Ingleby, D., Chimienti, M., Hatziprokopiou, P., Ormond, M., & De Freitas, C. (2005). The role of health in integration. In L. Fonseca & J. Malheiros (Eds.) *Social integration and mobility: education, housing and health IMISCOE Cluster B5 state of the art report*, Estudos para o Planeamento Regional e Urbano n. 67, Lisboa: CEG, pp. 89-119.
- Linhorst, D. & Eckert, A. (2003). Conditions for empowering people with severe mental illness, *The Social Service Review*, 77(2): 279-306.
- Lohman, J.S., Rijkschroeff, R., Oudenampsen, D., Verkuyl, L., Van Gelder, K. & Van Overbeek, R. (2000). *Evaluatie wet medezeggenschap cliënten zorginstelling*. The Hague: ZON.
- Martin, G.P. (2008) Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-care management, *Social Science & Medicine*, 67(11): 1757-1765.
- Montesanti, S.R. (2014). *The participation of marginalised populations in health services planning and decision making*. Recuperado em 29, Maio, 2014 de <http://digitalcommons.mcmaster.ca/opensdissertations/8578/>
- Mitchell, W.A. (2014). Making choices about medical interventions: the experience of disabled people with degenerative conditions, *Health Expectations*, 17(2): 254-266.
- Nederland, T., Duyvendak, J.W. & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Nederland, T., & Steketee, M. (2004). *De cliëntenvisite in de GGZ. Handboek voor kwaliteitstoetsing vanuit cliëntenperspectief*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut & Stichting Kwadraad.
- Oudenampsen, D. G. (1999). *De patiënt als burger, de burger als patiënt: burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, D. & Steketee, M. (2000). De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie. In T. Sunier, J.W. Duyvendak, S. Saharso & F. Steijlen (Ed.) *Emancipatie en subcultuur*, Amsterdam: IPP.
- Portugal, R., Padilla, B., Ingleby, D., De Freitas, C., Lebas, J. & Miguel, P.M. (2007). (Ed.) *Good practices on health and migration in the EU*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Renedo, A. & Marston, C. (2011). Healthcare professionals' representations of 'patient and public involvement' and creation of 'public participant identities: Implications for the development of inclusive and

- bottom-up community participation initiatives, *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 21: 268-280.
- Rutter D, Manley C, Weaver T, Crawford MJ, Fulop N. (2004). Patients or partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London, *Social Science & Medicine*, 58: 1973–1984.
- Schulze, B. & Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals, *Social Science & Medicine*, 56: 299-312.
- Serapioni, M. & Sesma, D. (2011). A participação dos cidadãos nos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul: Portugal, Itália e Espanha. Resultados preliminares de um estudo comparativo, *Sociologia On Line*, 2, 599-629.
- Simmons, R. & Birchall, J. (2005). A joined-up approach to user participation in public services: Strengthening the “Participation Chain”, *Social Policy & Administration*, 39(3), 260-283.
- Simmons, R. & Birchall, J. (2007). Tenant participation and social housing in the UK: Applying a theoretical model, *Housing Studies*, 22(4): 573-595.
- Smulders, R. (2003). *Apoio. Een GGZ-consulente voor Kaapverdianen in Rijnmond*, Rotterdam: MIKADO.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Watters, C., Perelman, J. & De Freitas, C. (2008). Thematic workshops. In A.A. Fernandes & J.P. Miguel (Ed.) *Health and migration in the European Union: Better health for all in an inclusive society - Conference Proceedings*, Lisbon: National Institute of Health.
- WHO (World Health Organization) (1978). *Health for all series, number 1. Alma-Ata 1978. Primary Health Care*, Geneva: WHO.
- WHO (2006). *Ninth futures forum on health systems governance and public participation*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.