

Participação dos usuários no planejamento e organização dos serviços de saúde mental no Quebec

La participation des personnes utilisatrices aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale au Québec

Michèle Clément¹
Lourdes Rodriguez del Barrio¹
Jean Gagné³
Annie Lévesque¹

Résumé Cet article documente la manière dont s'est renouvelé et s'est transformé au fil du temps le projet de faire participer les usagers aux exercices de planification et d'organisation des services de santé mentale au Québec (Canada). Pour ce faire, les auteurs reviennent sur l'ensemble des documents ministériels qui ont traité de cette question et dégagent, pour les principaux moments-clés, les principales modalités de participation des usagers.

Mots-clés Participation publique, Usagers des services de santé mentale, Gouvernance

Resumo Este artigo documenta a forma como se renovou e se transformou, ao longo do tempo, o projeto de participação dos usuários no planejamento e organização dos serviços de Saúde Mental no Quebec (Canadá). Para isso, os autores reavaliaram todo o conjunto de documentos ministeriais que trataram desta questão e retiraram, para os momentos-chaves, as principais modalidades de participação dos usuários.

Palavras-chave Participação pública, Usuários de serviços de saúde mental, Governança

¹ Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire, 880, Rue Père-Marquette, GIS-2A4 Québec Montréal, michele.clement@cssvc.qc.ca

² Université de Montréal.

³ TêluQ.

Em Quebec (QC), assim como no resto do Canadá, a participação pública na governança é um dos valores de destaque dos serviços de saúde e de assistência social. No entanto, foi apenas nos últimos vinte e cinco anos que a participação dos usuários na governança do sistema de saúde passou a ser desenvolvida dentro do campo da Saúde Mental (SM). Neste artigo propomos documentar como esse projeto se renovou e se transformou ao longo do tempo.

Para tanto, apresentaremos uma breve definição de “participação pública”. Em seguida, o artigo se dedicará à análise dos principais documentos ministeriais que tratam da participação de usuários à governança do sistema público de serviços em SM. O período analisado será de 1989, ano em que se desenvolveu a primeira política de SM do QC¹, até hoje. Por fim, o artigo termina com uma série de questões sobre esta participação.

De partida, é preciso esclarecer que o fato de adotarmos a perspectiva dos documentos ministeriais para desvendar o modo como se pensou tal participação não significa que tal projeto se construiu de modo autossuficiente e sem ligação com a sociedade civil. No campo da SM, os usuários e os grupos comunitários autônomos (movimento social autônomo que visa a transformação social pela iniciativa e participação cidadã) se distinguem justamente por sua vontade e determinação de participar à governança do sistema de saúde.

A participação pública

Nas sociedades democráticas, a participação pública é vista como uma condição para o desenvolvimento social; ela possibilita participar, em diferentes graus, dos processos de decisão ligados às políticas públicas, com intuito de aprimorá-las. Pode-se definir a participação pública como sendo o Estado que *convida cidadãos e cidadãs a participarem, em graus diversos, das tomadas de decisão, na qualidade de atores da sociedade ancorados em práticas (profissionais, políticas ou comunitárias) e em contextos sociais ou políticos específicos, ou enquanto indivíduos representativos da população*². Assim, quando os atores da rede pública de serviços de SM convidam os usuários a participar dos exercícios de planejamento e organização dos serviços, eles contribuem para democratizar esse sistema²⁻⁴. Lembrando que existe uma distinção importante entre ‘participação cidadã’ (feita pela sociedade civil) e ‘participação pública’ (implementada e monitorada pelo

Estado democrático)². A participação pública é um movimento iniciado por organizações que se voltam para sua população referida, por governantes que se voltam para os governados, e não o contrário.

A participação dos usuários na governança dos serviços públicos de SM: análise dos documentos ministeriais

Três momentos-chaves nos parecem ter estruturado os esforços realizados pelo Estado para pensar a participação dos usuários no campo mais específico da SM: 1) os trabalhos em torno da política de SM de 1989 (*Política de SM de 1989*) (1987 à 1997); 2) os trabalhos em torno da reforma da rede pública de serviços de SM (1997 à 2004); e 3) os trabalhos em torno da reforma do conjunto da rede pública de serviços de saúde no QC (2004 aos dias de hoje). É durante esse período que o segundo plano de ação em SM será adotado.

De 1987 a 1997: os trabalhos em torno da *Política de SM* do Quebec

A ideia de implicar os usuários nos lugares onde se discute o planejamento e a organização dos serviços de SM tem progresso importante em 1987, quando é lançado o relatório preparatório para primeira política de SM do QC: Por uma parceria ampliada – projeto de Política de SM para o Quebec (*Pour un partenariat élargi: projet de Politique de SM pour le Québec – Relatório Harnois*)⁵. Alguns usuários são consultados durante a produção desse relatório, tendo em vista que o modo mais pertinente de examinar a situação predominante no campo da SM é aquele em que se evocam diretamente os discursos das pessoas que lidam com ele. Na verdade, o subtítulo do primeiro capítulo, “Sou uma pessoa, não uma doença”, retoma as propostas de um usuário, as quais se tornarão um slogan emblemático no campo da SM. Porém, nessa subseção do relatório, as propostas dos usuários são, no final, muito pouco desenvolvidas.

O relatório também contém uma proposta de “quadro de referência” para a elaboração, num futuro próximo, de uma Política de SM para o QC. Um dos princípios gerais deste quadro enfatiza a importância de mais espaço aos usuários: “O respeito pela pessoa exige (...) apostar no seu potencial, incentivar a sua participação e favorecer a contribuição dos atores e dos meios que são significativos para eles”⁵. Também se

ênfaticamente a importância de desenvolver uma “parceria”, envolvendo uma mobilização combinada entre os diferentes atores (usuários, próximos, trabalhadores, serviços públicos e da comunidade)⁵. A ideia de escutar o ponto de vista do usuário e estabelecer com ele uma parceria está presente, especialmente, em relação ao tratamento. Contudo, nada foi proposto, nem mesmo pensado, para se concretizar tal ideia.

Dois anos após a publicação do relatório preparatório, a primeira Política de SM do QC é lançada¹. Esta enfatizava cinco propostas principais: garantir a primazia da pessoa, incrementar a qualidade dos serviços, alcançar uma equidade regional nos serviços, buscar soluções no meio de vida dos usuários e consolidar a parceria ao reconhecer o potencial de cada um⁶. A Política de SM trata mais diretamente da questão da participação dos usuários. De fato, sustenta-se que “assegurar a primazia da pessoa (...) significa também apostar na sua capacidade, no seu ponto de vista, favorecer a sua participação e a dos seus parentes e amigos próximos. Enfim, esta orientação supõe a sua participação nas decisões que lhe dizem respeito”¹.

No plano clínico, a Política de SM valorizava a implementação de um “Plano de Serviços Individualizados” (PSI) para permitir que os trabalhadores tivessem uma leitura em comum da situação do usuário e para planejar os serviços e coordenar as intervenções realizadas para que a pessoa recuperasse o seu equilíbrio. Traduzido em um acordo escrito, o PSI era realizado em equipe e, se possível, na presença do usuário, convidado a expressar as suas necessidades, as suas expectativas e o seu projeto de vida. Assim, ao valorizar a implicação do usuário, a Política de SM contribuiu para mudar o olhar deste último. Contudo, sua participação limitava-se às decisões clínicas que o envolviam, mas nem se cogitava o mesmo na governança do sistema de saúde.

A Política de SM de 1989 também acarretou uma importante reestruturação dos serviços de SM do Quebec e uma abertura da rede pública para trabalhar em parceria com os grupos comunitários. Cada região devia produzir o seu Plano regional de organização de (PROS – *Plan régional d'organisation des services*), através de um comitê tripartite composto por um “terço institucional”, um “terço comunitário” e um “terço de outros atores do meio”. É nesse contexto que os estabelecimentos alternativos em SM (que se diferem do modelo biomédico e se baseiam em um movimento social alternativo), assim como os grupos de defesa de direitos em SM do

QC (criados com a adoção da Política de SM de 1989, coordenados pelo meio comunitário) foram oficialmente envolvidos nos comitês tripartites enquanto representantes do “terço comunitário”. Entretanto, nenhum espaço foi ainda especificamente reservado aos usuários que, nesse momento, agiam ainda como representantes de grupos comunitários envolvidos nos trabalhos dos comitês tripartites.

Em 1994, o Comitê de SM do QC (*Comité de la SM du Québec - CSMQ*), órgão consultivo do Ministério da Saúde e dos Serviços Sociais (MSSS), publicou as suas “Recomendações para enriquecer a política de SM” (*Recommandations pour enrichir la Politique de SM*) de 1989⁷. O Comitê desaprovava o fato dos usuários e próximos não serem representados nos comitês tripartites: “A presença dos usuários e dos seus parentes e amigos próximos nesses comitês parece hoje em dia incontornável. São os primeiros afetados pelos resultados do processo de planejamento e acompanhamento (do Plano de Serviços Individualizados). Portanto, devem poder participar ativamente da elaboração dos planos regionais de organização dos serviços...”, desde a implantação à sua revisão⁷. O CSMQ afirma ainda que “as pessoas que exprimem essa necessidade também deveriam poder se beneficiar de um apoio para preparar as reuniões de modo a maximizar sua participação. A natureza desse amparo [entretanto] deveria ser definida em colaboração com elas.”⁷. Em 1995, o CSMQ publica um relatório de atividades (1989-1994) intitulado “Rumo a uma política de SM de segunda geração” (*Vers une Politique de SM de deuxième génération*)⁸. A ideia da participação dos usuários na governança do sistema de saúde é mais uma vez retomada. Desta vez, entretanto, não é mais chamada de “incontornável”, como nas “Recomendações para enriquecer a política de SM” de 1989⁷, mas, antes de tudo, de “essencial”. A possibilidade de amparar as pessoas que desejam se envolver nessas atividades é novamente evocada: “... é essencial que a pessoa possa participar da orientação e do planejamento dos serviços e das atividades que lhe dizem respeito, e que obtenha ajuda nesse sentido, se manifestar essa necessidade”⁸. Aqui, abre-se uma brecha. A participação dos usuários não deve se limitar às decisões clínicas, mas deve ser igualmente exercida nas ações que visam planejar e organizar os serviços de SM.

Entre 1987 e 1995, viu-se surgir e evoluir a ideia da participação dos usuários. Pensada primeiro em relação às decisões clínicas que lhes dizem respeito, para evoluir progressivamente até

o reconhecimento de que também devem ser envolvidos e apoiados nos exercícios de planejamento e organização dos serviços de SM. Na prática, entretanto, muito mais do que os próprios usuários, foram grupos oriundos dos meios comunitários que se envolveram nesse tipo de exercício, embora isso não tenha sido mutuamente exclusivo. Isto se explica pelo fato de que, tanto no QC quanto no Canadá, as pessoas acometidas por problemas de SM apenas se constituíram em grupos distintos de usuários há muito pouco tempo (de fato, a partir de 2005).

Em 1997, no fim do que definimos como o primeiro período de estruturação da participação dos usuários, o MSSS publica o seu “Balanço da implementação da política de SM” (*Bilan d’implantation de la politique de SM*)⁹. No geral, esse documento retoma as conclusões publicadas no ano anterior pelo Auditor Geral do QC (pessoa que exerce o controle parlamentar dos fundos e bens públicos e que redige suas observações e recomendações em um relatório) em seu diagnóstico do sistema de SM. Este afirmava que o QC se encontrava com um excedente importante de leitos psiquiátricos e com insuficiência de serviços na comunidade (orientação central da Política de SM de 1989). Assim, faz-se uma recomendação ao MSSS de “garantir a transformação da organização dos serviços preconizada pela Política de SM”¹⁰. A partir de então, o Ministério organizará uma importante campanha para responder rapidamente, o que era preconizado pela Política de SM.

Destaca-se do Fórum consultivo, organizada para a produção do “Balanço da implementação da política de SM” (de 1989) e que contou com participação de usuários,

*as pessoas são rarissimamente consultadas na elaboração do PSI [...] e ficam longe das decisões que lhes dizem respeito. Situação que, nas falas dos usuários e usuárias, vai mesmo de encontro ao princípio de primazia da pessoa*⁹.

Até no plano clínico, onde a ideia da participação dos usuários parece mais assentada, muito ficou por fazer. Assim, mesmo se, entre 1987 e 1997, a ideia de implicar os usuários na governança do sistema de saúde evoluiu bastante, pouco foi feito para concretizá-la. Os grupos comunitários e o conjunto dos atores que participaram dos Fóruns Consultivos também chegaram a essa conclusão e consideraram que se deveria abrir as três partes à participação dos usuários e seus próximos⁹. Em contrapartida, o Ministério deu mais um passo em seu projeto de participação de usuários, pois foi em quanto grupo específico que os

usuários participaram do Fórum Consultivo. Além disso, o Balanço recomendava alocar... *um auxílio financeiro para incentivar a participação dos meios comunitários, dos usuários e dos seus parentes e amigos próximos*⁹. Desta vez, não se tratava apenas de enunciar que se deveria favorecer a participação, mas, finalmente, de oferecer um meio para tanto: a ajuda financeira!

Nos anos seguintes, o MSSS elaboraria uma série de trabalhos para iniciar a primeira grande reforma dos serviços de SM no QC desde, obviamente, o movimento de desinstitucionalização iniciado no começo dos anos 60.

A primeira reforma dos serviços de SM: 1997 a 2004

No outono de 1997, o MSSS inicia uma vasta consulta para identificar as orientações para transformar os serviços de SM, tidas como necessárias pelo “Balanço da implementação da política de SM” e pelas conclusões do Auditor Geral do QC, em seu relatório de 1996. Todos os grupos e pessoas envolvidos na SM seriam convidados a participar dela. Em seguida, o Ministério publicou um texto intitulado “Orientações para a transformação dos serviços de SM: documento de consulta” (*Orientations pour la transformation des services de SM: Document de consultation*)¹¹. Nele, encontramos um conjunto de disposições consideradas como respostas aos problemas levantados pelo relatório do Auditor Geral, as quais ainda permitiriam “... garantir a transformação da organização dos serviços preconizada pela Política de SM”¹¹.

Vários comitês de usuários e de beneficiários participaram dessa consulta. Com exceção de duas seções, o documento preparatório aborda pouco, ou não aborda, a questão da participação dos usuários nos exercícios de planejamento e organização dos serviços. Em uma das seções reservadas à discussão dos serviços que seriam desenvolvidos na comunidade, reafirma-se a exigência de incluir o usuário nas decisões que lhe concernem. Em seguida, o documento também abre a possibilidade de que o usuário e seus próximos possam participar da definição dos critérios de qualidade dos serviços.

*No que diz respeito aos usuários e usuárias, aos parentes e amigos e amigas próximos, aos trabalhadores, aos pesquisadores e pesquisadoras, esse Comitê deverá, portanto, apoiar e incentivar os esforços combinados para a definição de critérios de qualidade*¹¹.

Um ano depois, o MSSS adotaria o “Plano de ação pela transformação dos serviços de SM” (*Plan d’action pour la transformation des services de SM*)¹². Essencialmente, retomava o conjunto das disposições salientadas no documento de consulta¹¹ do outono de 1997, porém, com mais convicção e firmeza. O Plano de ação retoma a questão da participação dos usuários, embora de modo diferente; desta vez, a participação não constituía mais um fim em si, mas era subordinada à “apropriação de poder” (*empowerment*), considerada como princípio diretor das mudanças propostas.

Essa reapropriação de poder traduz-se pelo exercício de uma escolha livre e esclarecida no instante de tomar decisões em momentos cruciais da sua vida. A aplicação desse princípio leva os trabalhadores a respeitarem a pessoa, a informá-la, a oferecer-lhe recursos adaptados à sua situação e, finalmente, a apostar no seu potencial. Para respeitar o seu livre arbítrio, pode ser preciso propor-lhe escolhas terapêuticas que correspondam às suas necessidades.

Enquanto procedimento coletivo, a apropriação de poder traduz-se pela participação da pessoa na vida associativa, tal como ocorre nos órgãos comunitários de SM. Os usuários ou usuárias são consultados quanto às modalidades de organização dos serviços de SM, quer se trate de um estabelecimento ou de um serviço comunitário. A defesa dos direitos das usuárias e dos usuários constitui, por sinal, um dos fundamentos desse processo coletivo de apropriação de poder¹².

Com esse Plano de ação, a participação torna-se uma dimensão da apropriação de poder que se desdobra no plano pessoal (clínico) ou em uma abordagem coletiva. Reconhece-se que a pessoa tem o direito de ocupar mais espaço nas suas interações com os trabalhadores. Mas, sobretudo, o que a noção de “apropriação de poder” introduz, é a transformação da nossa maneira de conceituar, compreender e agir na esfera da SM¹³.

Contudo, as palavras empregadas no Plano de ação sugerem certo recuo no que tange mais especificamente à participação dos usuários nos exercícios de planejamento e organização dos serviços de SM. Não se trata mais de participar das decisões, como sugeria o “Balanço da implementação da política de SM”⁹ ao reivindicar o lugar do usuário nos comitês tripartites, mas de ser consultado: “O usuário ou a usuária são consultados quanto às modalidades de organização dos serviços de SM...”. Em outras palavras, se o Plano de ação vem consolidar a participação dos

usuários no plano clínico, torna-se mais evasivo e discreto no que diz respeito à sua implicação nos exercícios de planejamento e organização dos serviços. Já não se usam mais os qualificativos de “incontornável”⁹ ou “essencial”.

Esse recuo será compensado. De fato, para acompanhar a transformação dos serviços de SM que queria implantar, o MSSS decidiu criar o “Grupo de apoio para a transformação dos serviços de SM” (*Groupe d’appui à la transformation des services de SM*), que incluía, entre outros, dois usuários de serviços de SM. Pela primeira vez, usuários vão desempenhar um papel importante no conjunto das etapas relacionadas à transformação dos serviços, se vendo reconhecidos como *experts* (estatuto que, contudo, recusariam, preferindo o de representantes dos usuários). Os membros não representavam grupos de interesses; engajavam-se a usar o seu saber para fazer análises articuladas da situação e produzir recomendações para o Ministério¹⁴.

Para garantir a representação dos usuários no Grupo de apoio, o MSSS confiou à “Associação de grupos de atendimento e defesa de direitos em SM” (*Association des groupes d’intervention et de défense des droits en SM du Québec - AGIDD-SMQ*) a responsabilidade de recrutar usuários. Pela primeira vez, o Ministério se dirigiu a uma associação provincial, ao invés dos comitês de beneficiários dos estabelecimentos de SM ou às associações agrupando pessoas em torno de um diagnóstico preciso.

Rapidamente, o Grupo de apoio comprometeu-se em fazer um balanço das realizações do “Plano de ação pela transformação dos serviços de SM”¹². Para isso, organizou uma ampla turnê provinciana junto aos 26 órgãos nacionais interessados pelas orientações em SM. A pedido dos dois representantes dos usuários no Grupo de apoio, consultas aos usuários e famílias seriam acrescentadas ao processo.

Ao final dessa turnê, um balanço foi redigido pelos dois representantes dos usuários no grupo de apoio para destacar os pontos salientes das consultas junto aos usuários de serviços. Esse documento circulou nas diferentes regiões do QC para que os usuários pudessem discuti-lo. Uma segunda série de encontros foi feita em cada região do QC e, em seguida, um encontro nacional. É lá que ocorre a eleição dos quatro usuários que participariam do “Fórum nacional sobre a SM” (*Forum national sur la SM*), em setembro de 2000.

Esse evento visava dois objetivos: 1) compartilhar uma visão geral da implementação do Pla-

no de ação, de 1998, e entender-se sobre os desafios e as condições que possibilitariam alcançar a transformação dos serviços; 2) obter o engajamento das pessoas para realizar um plano de trabalho conjunto no intuito de efetivar as mudanças almeçadas¹⁵. As atividades do Fórum incluíam sessões de trabalho preparatório com os representantes dos pacientes (usuários e famílias) e o Fórum em si.

Segundo várias pessoas que dele participaram, o Fórum nacional, de setembro de 2000, foi um demarcador de águas no QC, em termos de participação pública dos usuários e de parceria no setor da SM.

*A participação dos usuários é o resultado importante dessa parceria, que surge como uma condição necessária para a transformação dos serviços. Agora, a sua implicação enquanto parceiros reveste-se de um caráter incontornável em todos os níveis*¹⁵.

A participação dos usuários retoma o seu caráter de *condição necessária* e isto, em todos os níveis. Concretamente, esse posicionamento resultaria nas medidas que o MSSS salientaria, em 2001, no seu documento “Accentuer la transformation des services de SM” (*Accentuar a transformação dos serviços de SM*)¹⁵. De fato, este menciona que para a implementação das redes locais de serviços será preciso “... modalidades de concertamento sustentando a tomada de decisões e envolvendo a participação de pelo menos dois usuários de serviços, dois parceiros da rede da Saúde e dos Serviços Sociais, inclusive parentes e amigos próximos, e de dois parceiros de outros setores contribuindo para suprir as necessidades das pessoas que sofrem de transtornos mentais graves”¹⁵. No que diz mais especificamente respeito às responsabilidades dos atores, acrescenta que:

*Portanto, os parceiros em SM são chamados a favorecer a participação dos usuários de serviços em função da missão que assumem, sem deixar de oferecer condições de exercício adaptadas às suas capacidades*¹⁵.

Os trabalhos conduzidos pelo “Grupo de apoio para a transformação dos serviços de SM” foram decisivos no que concerne à participação pública: eles coincidiram com a primeira verdadeira consulta junto a usuários de SM enquanto “usuários”. A participação de usuários é elevada ao grau de “condição necessária” e não negociável para a transformação dos serviços em andamento, contribuindo para o desenvolvimento das primeiras estruturas regionais de organização da participação dos usuários, em termos de governança do sistema de SM¹⁶.

Percebe-se, entretanto, que apesar dos esforços envidados para completar a transformação dos serviços de SM iniciada no Plano de ação de 1998, o Auditor Geral do QC apresentou, em 2003, um segundo relatório devastador. Nele reiterava-se o fato de que os serviços de SM nem sempre respondem às necessidades da população e que “várias partes da Política de SM, de 1989, nunca foram aplicadas”¹⁷. Pior ainda, o relatório insistia no fato de que é impossível estabelecer um balanço dos serviços de SM porque poucos alvos e indicadores de transformação foram determinados e nenhum sistema de monitoramento foi implementado. Lamentava também a ausência de orientações para apoiar os serviços oferecidos às pessoas que sofrem de um transtorno moderado em SM, pois a Política de SM enfatiza principalmente as pessoas acometidas por distúrbios graves¹⁸. Antes de ser completada, essa reforma dos serviços acabaria sendo substituída por outra, baseada numa visão diferente.

A segunda reforma dos serviços de SM: de 2004 até hoje

Em 2004, o governo de QC passa às mãos dos liberais. Essa mudança na cena política resultaria num importante recuo no campo da SM. O Conselho da SM (*Conseil de la SM*), órgão que sempre se mostrara progressista e abertamente engajado na causa dos usuários, foi extinto. O novo governo também faria tábua rasa das políticas e orientações adotadas pelo governo anterior, comprometendo assim vários avanços relacionados com a participação dos usuários.

O governo liberal empreendeu uma reforma global do sistema de saúde (Projeto de lei n. 83)¹⁹ tendo como orientações de fundo a acessibilidade, a coordenação e a continuidade da atenção básica à saúde, a “responsabilidade da população” e a hierarquização dos serviços (rede local de serviços). Enquanto que, historicamente, o campo da SM funcionou “em silo” e foi fortemente associado aos serviços psiquiátricos e especializados, a reforma empreendida pelo governo liberal redefiniria a SM como um setor-chave da atenção básica à saúde¹⁸.

É nesse contexto que foi elaborado o segundo “Plano de ação em SM 2005-2010: a força dos vínculos” (*Plan d’action en SM 2005-2010: la force des liens* – doravante denominado PASM)²⁰. Este visava aumentar e consolidar a oferta de serviços de atenção básica à SM na rede e na comunidade. As orientações do PASM surtiram como efeito aumentar significativamente os serviços

dirigidos à clientela que apresenta problemas moderados de SM ao passo que, até então, investia-se sobretudo nos pacientes que sofriam de problemas graves de SM¹⁸.

O “restabelecimento” passou a ser o princípio diretor do PASM e a “apropriação de poder”, tal como promovida pelo Plano de ação em SM de 1998¹², foi substituída pelo “poder de agir”; mudanças que alguns consideraram como um progresso teórico e ideológico quanto à maneira de perceber os usuários de serviços²¹. O “poder de agir” era definido como:

*... a capacidade das pessoas que sofrem de um transtorno mental para fazer escolhas e participar ativamente das decisões que lhes dizem respeito, apesar de certos sintomas ou desvantagens. A participação dos usuários e dos parentes e amigos próximos nos exercícios de planejamento dos serviços de SM decorre desse princípio*²⁰.

Fundamentado na Organização Mundial da Saúde, o PASM insite sobre a importância da participação de usuários na planificação e na organização dos serviços. E este último ainda vai, pela primeira vez, inscrever dentro de uma medida concreta “(...) que recomenda que os usuários de serviços e as famílias participem da elaboração das políticas, dos programas e dos serviços para que sejam mais bem adaptados às suas necessidades e melhor empregados” (OMS apud MSSS)²⁰. O PASM insiste na importância da participação dos usuários no planejamento e na organização dos serviços e chega até a inscrevê-la, pela primeiríssima vez, numa medida concreta:

*O MSSS, as Agências de saúde e de serviços sociais (ASSS) e os CSSS farão o possível para obter a participação de usuários de serviços de SM, de representantes das famílias ou de amigos próximos no exercício de planejamento e organização dos serviços que lhes dizem respeito*²⁰.

O PASM também incita os parceiros do campo da SM fora da rede pública de serviços, a favorecer *... a participação dos usuários de serviços em função da missão que assumiram, sem deixar de oferecer condições de exercício adaptadas às suas capacidades*²⁰. Em suma, o engajamento do Estado quebequense para com a participação dos usuários de serviços de SM, e a generalização deste processo ao QC, nunca foi tão explicitamente estipulado num documento ministerial, nem tão plenamente assumido.

Parece que os atores do campo da SM receberam muito positivamente a medida do PASM a respeito da participação dos usuários. Esta foi vista como uma importante alavanca para multiplicar as oportunidades de participação dos

usuários e, portanto, fazer ouvir a sua voz. O PASM também teria contribuído para diversificar os lugares de participação de usuários que seriam hoje envolvidos nos três níveis de organização de serviços: local, regional e nacional²².

O PASM iniciou a descentralização da participação, para ampliá-la às regiões rurais do QC. Antes de 2005, apenas duas regiões deste estado possuíam uma estrutura regional de organização da participação dos usuários (estrutura organizada e permanente cujos objetivos são, ao menos teoricamente, desenvolver modalidades de representação nos diferentes espaços de participação). A adoção do PASM transformou essa situação de tal modo que 12 das 18 regiões do QC são atualmente ativas em termos de participação dos usuários. Onze delas também têm uma estrutura formal de organização para participação dos usuários, nove das quais foram criadas depois da adoção do PASM, em 2005. As regiões que adotaram essas estruturas de organização de participação têm um nível de engajamento na governança do sistema de saúde muito maior do que as que não as têm. Além disso, a própria existência dessas estruturas teria por efeito tornar menos arbitrário o envolvimento dos usuários nas atividades de participação.

A maioria das estruturas de organização da participação dos usuários é amparada por um órgão oriundo do meio comunitário. Esta situação é contestada em certos meios de usuários que consideram que tal responsabilidade deveria ser assumida pela rede pública de serviços, uma vez que é ela quem comanda e define as atividades das quais os usuários participam.

Algumas medidas costumam apoiar os usuários envolvidos nas atividades de participação. Segundo a forma dessas medidas (apoio técnico e psicológico, formação à participação, apoio financeiro, etc.), elas são a iniciativa de estruturas de organizações da participação de usuários, organismos comunitários e/ou da rede pública. Vale notar que, em certas regiões, essa verba pode ser de difícil acesso, insuficiente, ou ainda não ter continuidade.

O papel que incumbe aos usuários nos lugares de participação é o de “porta-voz”. Vêm-se como elos entre a instituição e os outros usuários. Contudo, o que mais surpreende é o número de usuários que dizem não saber exatamente o que se espera deles, a não ser que falem da sua experiência da doença e dos serviços de SM. É provavelmente por esse motivo que quando tomam a palavra, exprimem-se na primeira pessoa do singular, postulando assim que, de fato, o

“eu” pode ter um valor coletivo. Para outros usuários, em compensação, nunca se deveria tomar a palavra em seu próprio nome nos lugares onde se pensam e organizam os serviços de SM.

Entretanto, embora os usuários participem na base da sua experiência da doença e dos serviços, as preocupações que salientam e defendem nem sempre dizem respeito a esses pontos, pois também evocam, com certa regularidade, questões de moradia, de direitos e de trabalho. Além do mais, em “Estado da participação dos usuários após o plano de ação em SM 2005-2010” (*L'état de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en SM 2005-2010*)²², os autores sugerem que a influência dos usuários nas decisões tomadas não é muito tangível, ainda que contribua para orientar as preocupações discutidas.

Conclusões

À partir do relatório *Harnois*⁵ até o último “Plano de ação em SM 2005-2010: a força dos vínculos”²⁰, o MSSS manteve-se constante, embora em graus diversos, na sua vontade de fazer os usuários participarem da governança dos serviços de SM. Contudo, com o tempo, esse projeto se transformou bastante ao renovar os modos como os usuários se inscreviam na governança do sistema de saúde.

O último “Plano de ação em SM 2005-2010: a força dos vínculos” do MSSS constitui uma etapa importante na sua vontade de consolidar a participação dos usuários. Nesse sentido, o convite feito aos estabelecimentos da rede pública de serviços para que “se certifiquem da participação dos usuários” nos exercícios de planejamento e organização dos serviços não deixa margem à dúvida, mesmo se o projeto trazendo essa medida, como já vimos, peque por falta de pontos de referência concretos para realizá-la. A noção de participação não foi definida, o papel esperado dos usuários não foi precisado e nenhuma verba foi prevista, embora o próprio Ministério tivesse reconhecido quinze anos antes, no seu “Balanço da implementação da política de SM” de 1997⁹, a “necessidade” desse apoio. A questão da representatividade dos usuários foi ignorada e os estabelecimentos que tinham de “se certificar da participação dos usuários” nunca foram submetidos à prestação de conta alguma.

O envolvimento real e contributivo dos usuários nos exercícios de planejamento e organização dos serviços de SM não pode senão depender de princípios inscritos em documentos ministeriais, os quais devem também estipular claramente os alvos a alcançar, os processos de prestação de conta e as responsabilidades de cada parte. A questão do financiamento é também central, porque assim que o financiamento dessas estruturas cessar, as atividades de participação também serão encerradas.

Finalmente, num plano totalmente diferente, podemos também nos perguntar qual é, de fato, o projeto dos usuários inscritos na governança do sistema de saúde. Seria aquele proposto pelo ministério? Ou aderem a este com outras intenções? Se for o caso, quais são essas intenções? Os usuários estão participando por simples vontade de continuidade, ou também estão buscando uma real renovação da democracia? Todas essas indagações continuam em aberto, pois, por enquanto, a participação dos usuários parece apoiar-se num consenso cujos termos ninguém está em medida de precisar. E ainda resta responder à questão: por que participar?

Colaboradores

M Clément, LR del Barrio, J Gagné e A Lévesque participaram igualmente nas diferentes etapas de elaboração do texto.

Agradecimentos

Os autores fazem questão de agradecer aos membros do Comitê Cidadão do ARUCI-SMC os seus preciosos comentários na etapa de elaboração deste texto, assim como Thais Mikie de Carvalho Otanari e Sabrinan Steffannelo pela contribuição a versão em português do artigo.

Referências

1. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Politique de santé mentale*. Québec: MSSS; 1989.
2. Canada. Gouvernement du Québec. Commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE). *Participation et consultation des citoyennes et citoyens en matière de santé et de bien-être*. Québec: CSBE; 2004. p. 62.
3. Thibault A., Lequin M., Tremblay M. Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible) Proposé pour avis aux citoyens actifs du Québec, par le groupe de travail sur la qualité de la participation publique formé à la suite du Forum sur le développement social. Québec: CSBE; 2000.
4. Tremblay M. Droits, santé et participation démocratique. *Participation démocratique et publique*. 2004; 17(1):41-49.
5. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Pour un partenariat élargi. Projet de politique de santé mentale pour le Québec*. Québec: MSSS; 1987. p. 185.
6. Fleury MJ, Grenier G. Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Rupture* 2004; 10(1):31-38.
7. Canada. Gouvernement du Québec. Comité de santé mentale du Québec (CSMQ). *Recommandations pour développer et enrichir La Politique de santé mentale*. Québec: CSMQ, Les publications du Québec; 1994. p. 60.
8. Canada. Gouvernement du Québec. Comité de santé mentale du Québec (CSMQ). *Vers une politique de santé mentale de 2^{ème} génération: rapport d'activités pour les années 1989 à 1995*. Québec: CSMQ; 1995. p. 101.
9. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*. Québec: MSSS; 1997. p. 159.
10. Canada. Gouvernement du Québec. Vérificateur général du Québec (VGQ). *Rapport du Vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 1995-1996 Tome II - Action du gouvernement relativement aux organismes communautaires de la santé et des services sociaux et à la santé mentale*. Québec: VGQ; 1996. p. 25.
11. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Orientations pour la transformation des services de santé mentale*. Québec: MSSS; 1997. p. 51.
12. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*. Québec: MSSS; 1998. p. 41.
13. Rodriguez L, Guay L, Bourgeois L, Landry Y, Pinard JL. *Repenser la qualité des services dans la communauté. Changer de perspective*. Cadre de référence pour la qualité du point de vue des personnes utilisatrices des services en santé mentale. In: Comité de la santé mentale du Québec. Montréal: Presses de l'Université du Québec; 2006.
14. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Transformation des services de santé mentale. État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*. Québec: MSSS; 1999. p. 50.
15. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*. Québec: MSSS; 2001. p. 52.
16. Godrie B. *Forum des personnes utilisatrices. Participation à la planification et à l'organisation des services de santé mentale*. Compte rendu du Forum tenu dans le cadre des 8^{èmes} Journées bi-annuelles de santé mentale au Québec le 11 mai 2010, Hôtel Delta Centre-Ville, Montréal. Montréal; 2010. Document non publié.
17. Canada. Gouvernement du Québec. Vérificateur général du Québec (VGQ). *Rapport annuel du vérificateur du Québec à l'Assemblée Nationale pour l'année 2002-2003*. Tome II. Québec: VGQ; 2003.
18. Canada. Gouvernement du Québec. Commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*. Québec: CSBE; 2012. p. 232.
19. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Projet de loi 83: Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Québec: MSSS; 2005.
20. Canada. Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). *Plan d'action en santé mentale. La force des liens, 2005-2010*. Québec: MSSS; 2005.
21. Bouchard R. Présentation de Réjeanne Bouchard lors de la journée d'étude en santé mentale du 24 avril 2009. *Revue Santé mentale au Québec*. [serial on the Internet]. [cited 2013 Ago 2]. Available from: <http://www.santementaleauquebec.ca/pdf/bouchard.pdf>
22. Clément M, Rodriguez del Barrio L, Gagné J, Lévesque A, Vallée C. *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au Plan d'action en santé mentale 2005-2010*. Rapport de recherche; ARUCI-SMC; 2012.

Artigo apresentado em 29/04/2013

Aprovado em 13/05/2013

Versão final apresentada em 05/06/2013