



LAURA LAMAS MARTINS GONÇALVES

**“A GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO
NUMA EXPERIÊNCIA
COM USUÁRIOS MILITANTES DA SAÚDE MENTAL”**

CAMPINAS

2013



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

LAURA LAMAS MARTINS GONÇALVES

**“A GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO
NUMA EXPERIÊNCIA
COM USUÁRIOS MILITANTES DA SAÚDE MENTAL”**

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Rosana Teresa Onocko Campos

Tese de Doutorado apresentada à Pós-graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva, área de concentração Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Este exemplar corresponde à versão final da Tese defendida pela aluna Laura Lamas Martins Gonçalves e orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Rosana Teresa Onocko Campos.

CAMPINAS

2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

G586g Gonçalves, Laura Lamas Martins, 1977-
A gestão autônoma da medicação numa experiência
com usuários militantes da saúde mental / Laura Lamas
Martins Gonçalves . -- Campinas, SP : [s.n.], 2013.

Orientador : Rosana Teresa Onocko Campos.
Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Saúde mental. 2. Participação cidadã. 3.
Autonomia pessoal. I. Campos, Rosana Teresa Onocko,
1962-. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: The autonomous management of medication in an experiment with users of mental health services which are militants in this field.

Palavras-chave em inglês:

Mental health

Citizen participation

Personal autonomy

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Doutora em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Rosana Teresa Onocko Campos

Gustavo Tenório Cunha

Simone Paulon

Eduardo Vasconcelos

Luis Fernando Tófoli

Data da defesa: 04-02-2013

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

LAURA LAMAS MARTINS GONÇALVES

Orientador (a) PROF(A). DR(A). ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

2. PROF(A). DR(A). GUSTAVO TENÓRIO CUNHA

3. PROF(A). DR(A). SIMONE PAULON

4. PROF(A).DR(A). EDUARDO VASCONCELOS

5. PROF(A).DR(A). LUIS FERNANDO TÓFOLI

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 04 de fevereiro de 2013

“Olhar, ouvir e falar. Para olhar precisamos emprestar nossos olhos, para podermos olhar. Por trás de nossos olhos, não na procura da certeza, mas da clareza das coisas, deixando as coisas claras, possíveis, claras, onde todos possamos ver a clareza das possibilidades, são tantas as possibilidades, por isso que temos que emprestar nossos ouvidos. Para podermos no fim, como de um lado como do outro, temos que nos aprender a nos ouvir, como se tivesse atrás de uma porta. Para não perdermos nossas possibilidades, para não ficar só na possibilidade do remédio. Mais uma vez temos que emprestar nosso olhos, boca, nossos dentes, nossas línguas e ficar atrás deles ou delas, e falarmos sem pudor num discurso, não na certeza, mas na clareza, de ser claro, não daquele que sabe mais e nem daquele que sabe menos. Digo não só na possibilidade do remédio, mas também na possibilidade de outras possibilidades, que possa estar num encontro como esse. Ou em outro encontro, seja onde nos encontrarmos e pode ser no CAPS, no Centro de Saúde, ou em qualquer outro lugar aonde a possibilidade, nas buscas da possibilidade, não só nas possibilidades do remédio, pra não... pra não ficar na posse do remédio, por isso um abraço, um beijo, um desejo, de estar sempre perto de vocês”.

(Narrativa Louco do Zan)

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido Tadeu, grande amor e parceiro há mais de sete anos, por ter me transmitido a coragem de mudar mais uma vez de cidade, deixando pra trás a vida carioca que eu tanto amava e por ter comigo construindo nossa vida campineira. Mas, sobretudo, por ter, nesses quatro anos de doutorado, me incentivado sempre em meus projetos, tendo sonhado e realizado comigo talvez os mais desafiadores deles: Caetano e Iara!

À Raquel T. Lima, Carminha Carpintero, Larissa Carpintero, Néelson Felice e Sérgio e June Resende por terem nos acolhido em suas casas assim que chegamos em Campinas, de “mala e cuia” e ainda sem um lar.

À Mariana Dorsa e Marcus Gebin, nossos primeiros amigos “campineiros” e responsáveis por nos apresentar um novo modo de curtir a vida longe da praia, com passeios de bike, viagens, corridas, cervejas e churrasquinhos! Por terem nos ensinado a cuidar de cachorros (!) e também por terem compartilhado conosco seus amigos, entre eles a Nusha, que virou uma amiga-irmã.

À Nusha por estar sempre perto, dando força, dicas e “pitacos” e me fazendo, invariavelmente, rir das situações da vida.

À Célia, Paulo e Giovane, família que adotamos e que nos adotou desde o primeiro dia que tivemos uma casa por aqui.

À Rosana Onocko, que me acolheu desde que demonstrei interesse em realizar o doutorado, dando força para que eu fizesse a seleção, mesmo sabendo que eram poucas as chances de uma vaga! Foram muito importantes a receptividade e o carinho que encontrei nessa relação: desde oferecer seu carro para que procurássemos uma casa para alugar naquele janeiro chuvoso de 2009 em que chegamos por aqui, como nos deliciosos

encontros com comidinhas, bebidinhas e bom papo na sua casa, até a acolhida no grupo de pesquisa e orientação ao longo do processo. Mas mais do que o acompanhamento no processo de pesquisa, foi fundamental o apoio total e irrestrito nas minhas duas gestações contribuindo para que eu exercesse a maternidade sem culpa e sem pressão.

Aos colegas do Grupo Interfaces, em especial:

À Thais Otanari, uma grande parceira, “ponta firme”, militante incansável, sempre agregando e articulando-nos para a mobilização em torno daquilo em que acreditamos: em uma saúde de fato pública, em mundo mais solidário, menos careta, mais alegre! Também grande fotógrafa, responsável pelos primeiros cliques “profissionais” quando nosso filhote era recém-nascido.

À Luciana Togni, pela sua força, capacidade afirmativa e modo apaixonado de experimentar o trabalho. Por me ensinar cotidianamente o respeito e a admiração aos usuários com que convivemos, pelo apoio e cumplicidade em tantos e diferentes momentos nessa trajetória do doutorado.

À Cecília Marques, grato presente chegado das terras do Sul, pelos chimarrões e trocas na nossa “sala de redação”, instituída ainda nos tempos da casa no Guará, onde nos sentávamos a produzir artigos e os escritos das nossas pesquisas.

Ao Bruno Emerich e ao Thiago Trapé, pelo bom humor e organização dos encontros festivos do grupo.

Ao Deivisson Vianna e Sabrina Stefanello, “dupla infalível” com quem sempre pude contar para tudo o que precisei (e olha que não foram poucas as demandas e eram de toda a ordem!!!), mesmo quando já estavam em terras canadenses. Me salvaram incontáveis vezes!

À “tia” Tati Scala, pela leveza e sorriso sempre doce e por ter sido minha grande “parceira de barriga” nas duas gestações!

À Ana Luiza, por ter me mostrado que era possível ser mãe e concluir um doutorado.

À Marina Martins, sem a qual eu tenho certeza que o grupo de pesquisa não sabe mais viver! Sempre bem humorada e disposta a ajudar a resolver qualquer “pepino”!

Aos usuários diretamente envolvidos nesta pesquisa. É imensa minha admiração e carinho por cada um.

Aos usuários envolvidos no projeto ARUCI-SMC, pessoas muito especiais, com quem aprendo e me surpreendo a cada encontro.

Também aos alunos, professores e profissionais de saúde envolvidos com o Projeto ARUCI-SMC, pelo companheirismo e solidariedade na construção de estratégias para o enfrentamento dos desafios em saúde.

Aos professores presentes na qualificação da tese. Ao Eduardo Passos, professor, parceiro e amigo desde o mestrado, sempre potente na afirmação da aposta ético-política da produção coletiva, generoso na formulação de problemas para o trabalho, e carinhoso e acolhedor no acompanhamento dos meus processos. Ao Eduardo M. Vasconcelos, pela disponibilidade para a interlocução e generosidade nas críticas, bem como nas sugestões de pistas para o encaminhamento da tese na reta final.

Aos professores presentes na defesa: Eduardo Vasconcelos, Luis Fernando Tófoli, Simone Paulon e Gustavo Tenório, pela elegância nas críticas, pela reafirmação de antigas parcerias e inauguração de novas.

Ao CNPq, pelo apoio financeiro que possibilitou a realização da “*Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos*” e a CAPES pela bolsa de doutorado.

Aos familiares e amigos, gaúchos e cariocas, que não deixaram de nos visitar, de estar sempre por perto, sobretudo minha mãe, Mariana Raymundo e Ana Guedes.

Aos amigos e colegas da Política Nacional de Humanização, em especial a Cleusa Pavan, Mirela Pessatti, Aline Costa, Maria Cláudia Matias, Simone Paulon, Maria Elizabeth Mori, Simone Eineck e Ricardo Teixeira pela força nos momentos mais difíceis em conciliar trabalho, doutorado e maternidade.

Aos meus pais por terem me ensinado a importância das políticas públicas e de um mundo mais participativo e solidário. Em especial ao meu pai por topar revisar o trabalho quando eu dele já não conseguia qualquer distância.

Aos meus tios José Paulo e Dilce Portugal, pelo apoio que me deram ainda na época do vestibular, pois colaboraram com meus estudos ajudando para que eu ingressasse em uma universidade pública, gratuita e de qualidade (Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS). Sem isso, acho que eu não teria chegado ao mestrado na Universidade Federal Fluminense - UFF e ao doutorado na Universidade Estadual de Campinas - Unicamp.

Às professoras da escola do Caetano, pois se não tivessem me passado a confiança nos seus cuidados com ele eu jamais teria conseguido ficar em casa tranquila para dar conta da empreitada de escrever a tese.

RESUMO

Esta pesquisa insere-se no contexto de uma pesquisa multicêntrica realizada em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de três cidades brasileiras, nos anos de 2009 e 2010, com o objetivo de traduzir, adaptar e testar um instrumento produzido no Canadá, o Guia pessoal da gestão autônoma da medicação (Guia GAM). Tal instrumento foi criado a partir do reconhecimento de uma utilização pouco crítica dos medicamentos nos tratamentos em saúde mental e também do reconhecimento do valor simbólico da medicação na vida dos usuários. O Guia parte do reconhecimento do direito ao consentimento livre e esclarecido para a utilização da medicação e da necessidade de compartilhar as decisões entre profissionais e usuários e tem como um de seus objetivos tornar disponíveis informações sobre as medicações (efeitos colaterais, doses terapêuticas, etc.). Propusemos o uso do Guia através de um Grupo de Intervenção com sete usuários de serviços de saúde mental do município de Campinas, com transtorno mental grave e com história de participação política no campo da saúde com o objetivo de avaliar os efeitos da experimentação do Guia na relação desses usuários com seus tratamentos e nas suas ações de militância. Nossa pesquisa incluiu a realização de encontros quinzenais, grupos focais e entrevistas em profundidade. Transformamos as transcrições em narrativas por extração de seus núcleos argumentais e identificamos uma mudança no julgamento crítico dos usuários, sobretudo, acerca do uso da medicação, dos seus direitos. Os usuários demonstraram maior conhecimento sobre o que tomam e para quê e passaram a reconhecer uma autoridade em si próprios, e não apenas nos médicos, embora mantivessem a percepção de que os profissionais seriam superiores e possuiriam o poder de decisão sobre o tratamento. Problematizaram mais o modo como são atendidos e houve usuários que, mobilizados pelas

discussões nos grupos, buscaram conversar com seus médicos, visando ajustes no uso de algum medicamento. Também fortaleceram suas participações enquanto militantes da saúde mental, ampliando espaços de atuação e/ou ampliando as próprias ações enquanto usuários-sujeito-político de direito, que debate o tratamento e a instituição de que participa.

Palavras-chave: saúde mental, participação cidadã e autonomia pessoal

ABSTRACT

This research falls within the context of a multicenter study conducted in Centers for Psychosocial Care (CAPS) in three Brazilian cities, in the years 2009 and 2010, aiming to translate and adapt to the Brazilian culture the personal Guide for the Autonomous Medication Management (GAM), beyond testing this instrument developed in Canada. This instrument was drawn on the recognition of an uncritical use of medicines in mental health treatments, as well as the acceptance of the symbolic value of such medicines in the lives of the users of mental health services. The Guide recognizes the right to informed consent prior to the use of the medication and asserts the need of shared decisions between professionals and service users; therefore one of its goals is to provide information about medications (side effects, therapeutic doses, etc.). To evaluate its effects over the service users in relation with their treatment and their militant actions, the research proposed the utilization of this Guide through an Intervention Group composed of seven users of mental health services in Campinas, all of them with diagnostic of severe mental disorder and a personal history of political participation in the field of health. Our research included conducting fortnightly meetings, focus groups and in-depth interviews, whose transcripts were transformed in narratives by extracting their argumentation nuclei. As a result, a change was identified in the critical judgment of these users, especially regarding the use of medication and the recognition of their rights as such. These users demonstrated improved knowledge about the medicines they take and why they do so, assimilating an authority in themselves, not just in their doctors, although keeping their perception that professionals would have superiority and the power to make decisions about treatment. The users questioned over how they are treated at the health services and some of them, driven by the

group discussions, sought to talk to their doctors aiming adjustments in the use of particular medications. They also strengthened their holdings while militants in the mental health field, increasing the scope of intervention and / or expanding their own actions as 'users - political subjects' which discuss the treatment and the institution in which they participate.

Keywords: mental health, citizen participation and personal autonomy

LISTA DE ABREVIATURAS

AGIDD-SMQ - Associação dos Grupos de Intervenção em Defesa dos Direitos em Saúde Mental do Quebec

ARUCI-SMC - Aliança de Pesquisa entre Universidade e Comunidade (ARUC) Internacional Brasil- Saúde Mental e Cidadania

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal e Nível Superior

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

DSC - Departamento de Saúde Coletiva

ÉRASME - Equipe de Pesquisa e Ação em Saúde Mental e Cultura

FCM - Faculdade de Ciências Médicas

GAM - Gestão Autônoma da Medicação

GF – Grupo Focal

GFN – Grupo Focal Narrativo

Guia GAM-BR - Guia Brasileiro da Gestão Autônoma da Medicação

GUSM - Guia do Usuário da Saúde Mental

IPUB - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro

RP – Reforma Psiquiátrica

RRASMQ - Associação de Recursos Alternativos em Saúde Mental do Quebec

SUS – Sistema Único de Saúde

UFF - Universidade Federal Fluminense

UFGRS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

SUMÁRIO

1. Introdução.....	18
1.1 Apresentação.....	18
1.2 Medicação em tempos de Reforma	19
1.3 A Gestão Autônoma da Medicação (GAM).....	29
1.4 A construção do Guia de Gestão Autônoma da Medicação brasileiro (Guia GAM-BR).....	35
1.5 A participação dos usuários na produção da saúde.....	48
1.6 Justificativa.....	62
1.7 Objetivos.....	64
a) Geral	
b) Específicos	
2. Metodologia.....	65
2.1 O desenho da pesquisa e as ferramentas de intervenção.....	65
2.1.1 O grupo de intervenção (GI).....	69
2.1.2 Os grupos focais, os grupos focais narrativos e as entrevistas.....	73
2.2 Análise do Material.....	77
2.3 Os usuários participantes da pesquisa.....	84
2.4 Aspectos éticos.....	88
3. Apresentação dos resultados e discussão.....	89
3.1 Sujeitos de experiências radicais de sofrimento: identidade doente X legitimação da singularidade das experiências.....	89
3.2 Experiências com a medicação.....	99
3.3 Reconhecimento dos seus Direitos de usuários.....	135
3.4 Participação e militância política.....	148
4. Considerações Finais.....	168

5. Referências Bibliográficas.....	174
---	------------

6. Anexos

ANEXO 1: Guia GAM parte I e II

ANEXO 2: Roteiro do Grupo Focal Usuários

ANEXO 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1. INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação

Esta pesquisa fez parte de um projeto de pesquisa mais abrangente intitulado: “*Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos*”, realizada durante 24 meses (de fevereiro de 2009 a janeiro de 2011), com o apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e sob a coordenação geral da Prof^a. Rosana T. Onocko Campos, do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP) e coordenadora do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces. Contou com a colaboração do Prof. Eduardo Passos, docente do curso de Psicologia da Universidade Federal Fluminense (UFF), da Prof. Analice de Lima Palombini, docente do curso de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), do Prof. Octavio Domont de Serpa Jr., do Laboratório de Pesquisas e Estudos em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) e da Prof^a. Erotildes M. Leal, docente do Curso de Medicina da UFRJ (campus Macaé).

Tal pesquisa foi realizada em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em três cidades brasileiras: Rio de Janeiro/RJ, Campinas/SP e Novo Hamburgo (RS), envolvendo as quatro universidades públicas citadas acima. Objetivou a elaboração do Guia Brasileiro da Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM-BR), com base na tradução e adaptação do documento Gestão Autônoma da Medicação da Alma - Meu Guia Pessoal (*Gestion*

Autonome de la médication de l'âme – Mon Guide Personnel) desenvolvido no Canadá. Para tanto, constituíram-se grupos nomeados de Grupos de Intervenção (GIs)¹ compostos por usuários de serviços de saúde mental que faziam uso de psicofármacos para compartilhamento das experiências com tratamento medicamentoso, a partir dos temas propostos no Guia GAM. Ao todo foram realizados quatro GIs: um em Novo Hamburgo, um no Rio de Janeiro e dois em Campinas. Um dos GIs de Campinas tinha como especificidade ser composto por usuários com história de participação política no campo da saúde mental. Foi coordenado por mim junto com outros dois pesquisadores. A pesquisa de doutorado aqui apresentada, desencadeada no âmbito da investigação mais abrangente acima referida, teve a intenção de analisar os efeitos no tratamento e nas atividades de militância política dos usuários desse GI específico, que acompanhei ao longo do processo de pesquisa, junto com outros dois pesquisadores, na condição de condutora.

1.2 Medicação em tempos de Reforma

No Brasil, com o desenvolvimento da Reforma Psiquiátrica (RP), a partir principalmente dos anos 80, foi sendo consolidada uma nova política de saúde mental, tendo como guia a necessidade da construção de uma assistência não mais centrada na doença, mas na atenção integral à saúde. A atenção em saúde mental passou a ser pensada e planejada considerando o sofrimento psíquico como parte de uma existência complexa e concreta dos pacientes em sua inseparabilidade com o corpo social, passando a ser um trabalho de transformação dos modos pelos quais as pessoas são tratadas (ou não) para transformar seu sofrimento. O tratamento passou a ser entendido como um conjunto

¹ Essa proposta e sua configuração serão mais bem descritas a seguir.

complexo e cotidiano de estratégias que enfrentam o problema em questão de modo a produzir novos sentidos para o viver, produzindo uma rede de relações entre pacientes e o corpo social incluindo um percurso crítico sobre os modos de ser do próprio tratamento (ROTTELLI, 2001).

Fez-se necessária, então, a criação de novos equipamentos e arranjos de intervenção na saúde mental, indicando uma aposta em práticas que não fossem hospitalocêntricas e médico-centradas (BENEVIDES DE BARROS, 2003; PASSOS, BENEVIDES 2001). Nesse sentido, houve uma considerável redução dos leitos psiquiátricos e a implantação dos serviços substitutivos, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e os Residenciais Terapêuticos. Tais serviços tornaram-se fundamentais no processo de construção de uma assistência de qualidade, para além das estratégias medicamentosas e psicoterapêuticas, pois incluem nas suas ações os campos da moradia, do trabalho assistido, do lazer e da cultura como formas legítimas e eficazes na produção de vida e da saúde desta clientela.

Entretanto, para que esses serviços possam ser efetivamente substitutivos ao asilo, a mudança do modelo de atenção deve se dar de maneira indissociável do modo como se gerem os processos de trabalho nos serviços. O movimento da Reforma indica, assim, a inseparabilidade entre atenção e gestão, o que equivale a afirmar a indissociabilidade entre clínica e política (PASSOS, BENEVIDES 2001).

Em que pese os muitos e inegáveis avanços com novos arranjos em saúde mental muitos são os desafios a serem enfrentados no que diz respeito a uma efetiva mudança de modelo de gestão e atenção dos serviços.

Vivemos numa das sociedades mais desiguais do planeta e essa desigualdade comparece também no consumo de medicamentos: segundo Rozenfeld, (2008) 15% a 20% da população não têm acesso a nenhum tipo de medicamento e cerca de 50% dos pacientes encontram na rede pública de saúde os medicamentos de que precisam. Ainda assim, nas camadas mais pobres da população, os gastos com medicamentos podem comprometer 90% dos gastos com saúde. Se por um lado, uma parcela considerável da população tem acesso restrito aos medicamentos, por outro lado, os 10% da população que podem comprar remédios na farmácia comercial tendem a consumir em excesso impulsionados pela transformação de situações corriqueiras em doença e pela falsa idéia de que para tudo há uma pílula salvadora, culminando no uso abusivo de medicamentos. Mas também é verdade que esse uso excessivo de medicamentos não se dá apenas por aqueles com poder de compra, pois a combinação de um sistema público de caráter universal (o SUS) com os princípios da Reforma permitiu o acesso a psicofármacos a milhares de pessoas (TANAKA, RIBEIRO, 2006). Tanaka e Ribeiro (2006), em estudo nas unidades básicas de saúde da cidade de São Paulo, mostraram que apesar das queixas de saúde mental serem pouco valorizadas, são constatadas como a principal demanda por 56% das equipes de saúde da família, ao mesmo tempo em que os profissionais pesquisados desconsideram intervenções do tipo ‘ouvir mais’, ‘conversar’, ‘consultas mais freqüentes’, ‘dar atenção’ como parte das tecnologias possíveis de manejo destas queixas. As atuações reconhecidas são circunscritas ao universo de procedimentos médicos reconhecidos socialmente como modernos e científicos, entre eles o uso de medicações.

Diversos estudos (MARAGNO, 2006; ROBINS E REGIER, 1991; ROBERTS, 1998) revelam que o aparecimento da sintomatologia “considerada da área da saúde mental” possui relação explícita com os fatores socioeconômicos. A prevalência destes sintomas mostra-se associada, segundo Maragno (2006), aos indivíduos de maior vulnerabilidade social, à baixa escolaridade e à menor renda per capita, evidenciando que qualquer intervenção deve incluir a abordagem destes temas, o que raramente é feito pelas equipes de saúde.

Em recente trabalho, Castro e col (2005) demonstraram que a prescrição de um psicofármaco possui uma relação definida de proporcionalidade com fatores como especialização do profissional, número de médicos por habitantes, perfil etário da população, frequência à unidade de saúde, renda familiar e distância da unidade de saúde, assim como pela existência ou não de um diagnóstico psiquiátrico. Ou seja, o fato de uma pessoa viver em uma região com maior concentração de médicos acarreta uma chance maior de receber a prescrição de uma medicação do que uma pessoa que vive em uma região com menor concentração de médicos. Outro fato interessante é perceber que essa chance também é maior em pessoas que vão mais aos estabelecimentos de saúde ou que estão mais próximas destes. Existe, portanto um potencial de maior utilização desse procedimento pelos serviços e profissionais que obedecem a outras lógicas que não apenas a indicação técnica especializada (CASTRO E COL, 2005).

Nos últimos 10 anos, verificou-se um aumento significativo do consumo de psicofarmacos no mundo. Segundo Cadilhe (2004) os fármacos antidepressivos, em 2002, eram a 3ª classe terapêutica em termos de gastos financeiros em nível mundial, com um

aumento de 18% em 2000, representando, em 2002, 4,2% do mercado farmacêutico global. O seu uso e prescrição têm aumentado, não apenas em quantidade, mas também na duração do uso, por períodos às vezes maiores do que os preconizados na literatura especializada (HULL, 2006).

Diversos países, sobretudo os que possuem Sistemas Públicos de Saúde, vêm gradativamente debruçando-se mais e mais sobre a questão. Vedia et al (2005) demonstram altas taxas de prescrição de psicofármacos na atenção primária europeia, sendo que o índice médio chega a 8% da população (ADQ-average daily quantities: 7,97%). Não apenas organizações ligadas à saúde pública preocupam-se com a escalada do uso de psicofármacos, mas também outras entidades internacionais. É o caso da *International Narcotics Control Board*, que considera preocupante o uso de benzodiazepínicos (psicofármacos do subgrupo dos ansiolíticos), que, em 2004, apresentou um dos maiores níveis de utilização no âmbito europeu com aumento de 3,9% no mercado total de medicamentos (INCB, 2005).

No Brasil, corroborando a tendência de relação direta entre quantidade de serviços e aumento de prescrições, em municípios equipados com serviços de saúde mental em quantidade e qualidade consideráveis, apresentam altas taxas de prescrição de psicofármacos. Em Campinas/São Paulo, por exemplo, no primeiro semestre de 2010, apenas na rede pública de farmácias 65.758 pessoas receberam prescrição de psicofármacos, o que equivale a 6,5% da população (CAMPINAS, 2010a). Percebe-se, além da crescente medicação da população, também a sua medicalização, fenômeno de transformação de situações corriqueiras em objeto de tratamento pela medicina. Em ambas

as situações, um dos efeitos produzidos é a redução das experiências singulares das pessoas a meros fenômenos bioquímicos.

Illich (1975), em estudo sobre a expropriação da saúde, apontava que a transformação de situações corriqueiras ou variações cotidianas em objeto de estudo da medicina estigmatizava as pessoas, gerava medo, insegurança e dependência a serviços médicos. Estes fatores favorecem a baixa participação e pouco conhecimento dos usuários em relação aos respectivos tratamentos. Além disso, segundo o autor todo homem tem direito ao conhecimento e à moderna técnica científica e industrial, não só médica, e às informações sobre os benefícios e perigos das drogas e procedimentos usados na medicina. Mas esses progressos, na grande maioria das vezes, só lhe favorecem a saúde na medida em que alargam sua capacidade e responsabilidade diante de si mesmo e dos que sofrem. O que acontece, entretanto, não é isso. No caso da atenção à saúde, a ação especializada, em vez de promover a autonomia do doente, reivindica sua submissão, alimentando a dependência e a compulsão ao consumo, gerando mais demanda por atenção heterônoma. Num contexto de medicalização social, ou seja, de expansão progressiva do campo de intervenção da biomedicina por meio da redefinição de experiências e comportamentos humanos como problemas médicos, produz-se um declínio da capacidade de enfrentamento autônomo da maior parte dos adoecimentos e das dores cotidianas, que desemboca num consumo abusivo e contraprodutivo dos serviços biomédicos, gerando dependência excessiva e alienação (TESSER, 2006). Ações cotidianas de profissionais médicos e equipes de saúde são ativos e intensos agentes desse processo (TESSER, 1999).

Cabe salientar que em consonância com o processo de medicalização tem havido um forte processo de “medicamentalização” (AMARANTE, 2007; FARAONE et al, 2010;

ROSA, WINOGRAD, 2011). Esse termo tem sido usado para se referir ao controle médico da vida das pessoas através do uso de medicamentos. Para Amarante (2007) a medicamentação, apesar de frequentemente ser consequência do processo de medicalização se mostra distinta desta. Ela está relacionada à utilização de medicamentos para responder às situações entendidas como patológicas. Problemas que antes eram tratados em sua complexidade, e singularidade, hoje são classificados como doenças, déficits ou transtornos e (in) devidamente medicados para "consertar" o suposto desvio. Ainda mais do que isso, o que temos visto é uma indicação abusiva de medicamentos pelas equipes de saúde, que, além dos problemas de saúde, muitas vezes pretendem dar conta também de problemas sociais e econômicos através da prescrição medicamentosa. Isso só tem sido possível porque a psiquiatria biomédica desenvolveu novas categorias de sintomas e identificou transtornos, associando-os a causas biológicas e encontrou legitimidade entre as ciências biomédicas ao desenvolver um dispositivo sofisticado para tratar uma diversidade de experiências que são identificadas como transtornos psicopatológicos de origem biológica (RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al, 2008).

Nesse contexto, o que se tem constatado nos serviços de saúde mental é um amplo e acrítico privilégio do tratamento farmacológico, de modo que muitas vezes o tratamento nesses serviços está reduzido aos psicotrópicos, e a comunicação entre os profissionais de saúde e usuários sobre o tratamento é deficiente (SANTOS, 2009), o que produz como efeitos não somente custos crescentes, mas também um novo tipo de exclusão dos pacientes graves, já que nunca conseguem debater com os profissionais que os tratam o tipo de vida que estão dispostos a levar e qual é o lugar que desejam dar aos medicamentos em suas vidas (ONOCKO CAMPOS, 2008b). A participação dos usuários nos rumos do tratamento

acaba não acontecendo e as ofertas de tratamento em saúde mental ficam, muitas vezes, reduzidas à medicação incluindo ainda situações de supermedicação, como indicam algumas pesquisas (ONOCKO CAMPOS, 2008b; RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al, 2006). Tais pesquisas também apontam a falta de informação dos usuários sobre os remédios receitados e a não discussão sobre os efeitos indesejáveis dos mesmos, revelando uma baixa apropriação dos usuários dos serviços em relação ao seu tratamento. Há principalmente um baixo conhecimento em relação aos efeitos benéficos e colaterais de qualquer tratamento medicamentoso, reduzindo a capacidade crítica do processo decisório na escolha do tratamento, permitindo que o poder desta decisão recaia apenas nos profissionais de saúde, já que não se lança mão de ferramentas que os transformem em sujeitos ativos de decisões sobre o seu tratamento. Os usuários têm pouca apropriação de informação e há uma forte centralização do poder nos profissionais de saúde, o que torna a clínica mais vulnerável à economia de mercado e ao complexo médico-hospitalar. Winter (2007) aponta que apenas 39% dos entrevistados de serviços de atenção primária do Canadá foram informados pelo seu médico de possíveis efeitos colaterais resultantes do uso da medicação prescrita, e apenas 23% destes foram informados das alternativas ao uso de medicamentos psiquiátricos.

A questão que se coloca não é do uso ou não dos psicofármacos, mas do *modo* como têm sido prescritos e os sentidos desse uso para os usuários, que pouco ou nada participam das decisões sobre seus tratamentos. A participação dos usuários restringe-se, muitas vezes, à mera informação de seus sintomas. A experiência singular e o significado do uso de medicamentos psicotrópicos para a pessoa envolvida continuam sendo raramente levadas em conta pelos médicos (RRASMQ-ÉRASME, 2006).

Além disso, pesquisas revelam que muitas pessoas param de tomar seus remédios e, em sua grande maioria, acabam piorando e sendo mais medicadas do que antes. Assim, a qualificação da utilização de psicofármacos e da formação de pessoal têm sido pontos sensíveis da expansão da rede de serviços (ONOCKO CAMPOS, FURTADO, 2008), para fazer frente ao risco de uma institucionalização cronicada e cronicadora dos serviços substitutivos (BENEVIDES DE BARROS, 2003; PANDE, AMARANTE, 2011).

Percebe-se, portanto, que muito se precisa avançar no modelo de atenção proposto a partir da Reforma Psiquiátrica quando constatamos que a medicação psiquiátrica tem ocupado um lugar central nas práticas de saúde mental e na vida das pessoas que têm problemas de saúde mental. De fato, os medicamentos psicotrópicos (antidepressivos, ansiolíticos, estabilizadores do humor, neurolépticos e antipsicóticos) costumam representar a primeira e a principal resposta trazida às pessoas que consultam os serviços de psiquiatria e de saúde mental (RODRÍGUEZ DEL BARRIOZ et al, 2006, 2001) as quais são geralmente sobremedicadas (excessivas prescrições, dosagens e tempo de uso). Além disso, são poucos os espaços de questionamento do uso dos remédios psicotrópicos, mesmo quando se sabe que sua eficácia para tratar os transtornos mentais e outras formas de mal-estar é limitada e que seus efeitos secundários, associados a um consumo em longo prazo são, às vezes, muito negativos (RODRÍGUES DEL BARRIO et al, 2008). Tal privilégio do uso de medicamentos psicotrópicos nas práticas de saúde mental, não só no Brasil, mas em outros países ocidentais, parece estar relacionado à facilidade de uso e à relativa rapidez de seus efeitos, bem como ao avanço das hipóteses e dos modelos biomédicos em psiquiatria, os quais buscam “marcadores” biológicos confiáveis e específicos dos transtornos mentais (RRASMQ-ÉRASME, 2006).

Por outro lado, estudos mostraram que, quando a prescrição medicamentosa acompanha-se de uma disponibilidade maior de diálogo por parte do médico que cuida do caso e quando é negociada com a pessoa, obtêm-se os mesmos efeitos com doses menores do que quando um controle externo das prescrições predomina (KEITH, 1984; TURMEL, 1990 APUD RRASMQ-ÉRASME, 2006).

Em estudo que apresenta os limites do papel da medicação psiquiátrica no processo de reabilitação do ponto de vista de usuários, Rodríguez del Barrio et al (2006) mostram que são múltiplos os sentidos que o uso de medicamentos pode ter para as pessoas. As pessoas reconhecem a medicação tanto como a serviço do seu bem estar e da ampliação da sua capacidade de ser e de agir quanto, pelo contrário, como a serviço de práticas que acentuam a experiência de sofrimento. As práticas associadas à medicação psiquiátrica mais contestadas pelas pessoas são: uma medicação que se apresenta como a única resposta para o sofrimento; a prescrição de remédios que apresentam efeitos colaterais pesados; uma medicação pesada que entrava o trabalho sobre si; a dificuldade e até mesmo a impossibilidade de exprimir seu ponto de vista sobre a medicação ou de questioná-la; prescrições muito pesadas e em prazos muito longos, que se tornam ainda mais difíceis de questionar; informações insuficientes; falta de espaço para o diálogo com o médico a respeito da medicação; falta de acompanhamento depois da hospitalização, quando costuma surgir o sentimento de ter sido abandonado; falta de espaço para procedimentos terapêuticos alternativos à medicação; atendimentos centrados no controle da medicação; atendimentos infantilizadores; o fato de que questionar a medicação seja compreendido como resistência contra o tratamento, ou mesmo como recusa. Por outro lado, a medicação

pode ser um instrumento que não cria obstáculo para a apropriação de poder e a melhoria da qualidade de vida quando: é acompanhada por outras práticas de trabalho sobre si mesmo e de apoio; é acompanhada pela informação apropriada; o médico toma o tempo de dar sentido a essa experiência e ao tratamento proposto; os remédios permitem reduzir ou suprimir certos sintomas e restituir uma estabilidade à existência; a pessoa está ‘depressiva’ demais ou em crise, para obter efeitos precisos em curto prazo (RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al, 2006).

Tomar medicamentos psicotrópicos significa sempre algo para a pessoa, mas também para aqueles com quem convive e a sociedade em geral. O estudo acima mencionado mostra que de fato, para algumas pessoas, o uso de medicamentos psicotrópicos pode significar uma ajuda para controlar eficazmente os transtornos que invadem sua vida, para outras, tomar medicamentos psicotrópicos regularmente representa uma recordação constante de seu sofrimento e de seus limites. Os testemunhos das pessoas que tomam medicamentos psicotrópicos mostram que são plurais os aspectos simbólicos da medicação e freqüentemente contraditórios (RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al, 2006). Entretanto, essa pluralidade de experiências e significações pouco tem sido levada em conta nas práticas de cuidados em saúde mental.

1.3 A Gestão Autônoma da Medicação (GAM)

Reconhecendo o contexto de utilização pouco crítica dos medicamentos nos tratamentos em saúde mental, bem como o valor simbólico da medicação para aqueles que a utilizam, desde 1993 vem sendo desenvolvida no Canadá uma nova abordagem de intervenção denominada *Gestão autônoma da medicação* (GAM). Essa abordagem foi

elaborada através de um procedimento de pesquisa-ação que levou à construção de um dispositivo de intervenção (RODRÍGUEZ DEL BARRIO E DROLET, 2006; RODRÍGUEZ DEL BARRIO E POIREL, 2001; RRASMQ-ÉRASME, 2006). A nova abordagem foi construída através de um processo coletivo intensamente participativo, agregando diferentes experiências e saberes: não apenas a experiência das pessoas envolvidas como também os saberes que emergem do campo do atendimento e da pesquisa sobre os tratamentos em saúde mental (RRASMQ-ÉRASME, 2006).

A GAM pressupõe como fundamental o diálogo e a troca entre os atores envolvidos nos tratamentos em saúde mental. Iniciou-se através de grupos de debate com usuários e técnicos, em que inicialmente questionavam o uso de medicação. Voltada a usuários com transtornos mentais graves, tornou visível a pluralidade de posições em face da medicação: para alguns usuários, a medicação psiquiátrica contribuía para reduzir o sofrimento, embora frequentemente tenham sido necessários longos percursos de pedido de ajuda até que as pessoas conseguissem informações sobre o tratamento e a prescrição de doses adequadas e consequentes efeitos julgados positivamente pela pessoa. Também foi possível identificar pessoas que indicavam o desejo de viver com menos medicamentos ou ao menos encontrar o tratamento ou as doses que permitiriam reduzir os efeitos secundários desses. E ainda pessoas que desejavam viver sem tratamento farmacológico e encontrar alternativas terapêuticas para lidar com seu sofrimento. Ou seja, através dessa proposta foi possível que as pessoas refletissem sobre o melhor tratamento para si e construíssem um lugar para a medicação em suas vidas.

A GAM incentiva a busca de uma “área de conforto” com o uso de medicamentos psicotrópicos, de uma medicação adequada e de uma dose “qualidade de vida” reconhecendo que com o tempo essa área de conforto pode se alterar. De qualquer forma, alcançar uma medicação adequada e uma dose “qualidade de vida” pode exigir modificações no tratamento farmacológico: uma mudança nos remédios e/ou uma diminuição ou um aumento da medicação existente, ou mesmo uma parada progressiva da medicação. A GAM não propõe regras fixas: inscreve-se sempre num percurso intimamente pessoal (RRASMQ-ÉRASME, 2006).

A proposta da Gestão Autônoma da Medicação em Saúde Mental tem como princípio ético defender e apoiar as pessoas fragilizadas pela experiência dos problemas de saúde mental e, às vezes, infelizmente, também pelo tipo de tratamento oferecido nos serviços de saúde mental (quando não considera a experiência subjetiva e singular dos usuários no processo de adoecimento e de uso de medicamentos psicotrópicos), rumo a uma posição de sujeito perante sua vida e no mundo comum. Entre seus princípios fundamentais estão: a importância de uma qualidade de vida subjetiva; a (re)apropriação de poder; o reconhecimento das significações plurais da medicação; o respeito à pessoa, às suas decisões e aos seus direitos e uma abordagem ampla do sofrimento e do estar-melhor (RRASMQ-ÉRASME, 2006). As ações e intervenções na GAM objetivam, portanto, criar um espaço de expressão e de decisão acerca do tratamento e da qualidade de vida, favorecendo uma relação ativa e não mais passiva com o tratamento farmacológico.

A GAM foi experimentada em trabalhos de grupos de discussão e também individualmente, abordando as relações com os remédios numa perspectiva mais ampla de

maior bem-estar para as pessoas envolvidas (RRASMQ-ÉRASME, 2006). Uma de suas ferramentas é o documento Gestão Autônoma da Medicação da Alma - Meu Guia Pessoal, elaborado em 2001. O Guia foi construído numa colaboração entre integrantes da Associação de Recursos Alternativos em Saúde Mental do Quebec (*Regroupement des Ressources Alternatives en Santé Mentale du Québec – RRASMQ*), pela Associação dos Grupos de Intervenção em Defesa dos Direitos em Saúde Mental do Quebec (*Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec - AGIDD-SMQ*) e pesquisadores da Equipe de Pesquisa e Ação em Saúde Mental e Cultura (*Équipe de Recherche et d'Action en Santé Mentale et Culture -ÉRASME*), e foi efeito de 20 anos de lutas dos serviços alternativos e dos grupos de promoção e de defesa dos direitos em saúde mental do Quebec. A proposta canadense é de que os usuários tenham acesso a informações e assim tenham condições de reivindicar os seus direitos, dialogando sobre o lugar que a medicação e outras práticas ocupam nas suas vidas, substituindo a posição *de objeto* de tratamento e de *doente* pela de *sujeito* e de *pessoa* de pleno direito. Uma das concepções defendida no Guia é a de que o tratamento em saúde mental é mais do que o uso de medicamentos psiquiátricos e que as pessoas são mais do que uma doença, conforme a seguinte frase que abre o primeiro passo do guia: “Sou uma pessoa, não uma doença”. Esta frase vem do Relatório Harnois (1987).² Ela deflagra o quanto as pessoas que adoecem passam a ser reduzidas aos seus sintomas e que, de uma doença, não se pode esperar participação. Privadas do exercício de seus direitos sociais, essas pessoas acabam reduzidas a sobreviver em um estado de marginalização que agrava a doença da qual são vítimas. Daí

² Relatório feito pelo grupo de trabalho de políticas em saúde mental. Governo do Quebec, Ministério da Saúde e serviços sociais do Quebec (1987).

a importância de um Guia que estimule as pessoas a buscarem respostas às suas necessidades singulares, na procura de uma existência onde seu estatuto de pessoa vença sua condição de doente.

O Guia GAM se propõe a favorecer, a partir de questionamentos concretos, o diálogo entre as pessoas envolvidas nos tratamentos em saúde mental. Ele explora particularmente uma das dimensões fundamentais da proposta de Gestão Autônoma da Medicação em Saúde Mental: a qualidade de vida. Com seu conteúdo dividido em passos, para facilitar a leitura e a reflexão individual ou em grupo, o Guia reconhece o direito ao consentimento livre e esclarecido para utilização da medicação e a necessidade de compartilhar os saberes e as decisões entre profissionais e usuários. Nele são disponibilizadas informações sobre medicamentos psicotrópicos (efeitos colaterais, doses terapêuticas) e sobre direitos dos usuários, convidando o leitor a fazer um balanço da própria vida para determinar os aspectos suscetíveis de serem melhorados. Durante esse processo, a medicação pode ou não surgir como um desses aspectos. O Guia GAM propõe, então, para aquelas pessoas que assim desejam um método de diminuição progressiva da medicação que deve ser empreendido em colaboração com um médico. Estimula, portanto, que as pessoas busquem em seus prescritores o acesso à informação e a ajuda necessária ao ajustamento, à redução ou à suspensão dos medicamentos. Como forma de acompanhamento desse processo, o Guia inclui ferramentas de auto-observação e de ajuda para implementar uma rede de apoio, constituindo-se como um instrumento que contribui para a (re)apropriação de poder por parte dos usuários de medicamentos psicotrópicos. Segundo essa abordagem, a (re)apropriação de poder é singular e pessoal, sendo de difícil

definição. Contudo, é possível identificar algumas das condições para que ocorra: um maior domínio da pessoa sobre sua vida e seu meio ambiente, a capacidade de atualizar suas potencialidades, a possibilidade de contribuir para sua comunidade, a capacidade de fazer escolhas livres e esclarecidas assim como a de defender seus direitos (COMITÊ DA SAÚDE MENTAL DO QUEBEC, 2006; COMITÊ DE PILOTAGEM DO GUIA, 2004 APUD RRASMQ-ÉRASME, 2006).

Como referido acima, o Guia é apresentado em seis passos, divididos em duas partes, antecedidas por uma introdução que situa o contexto no qual foi elaborado e convida o leitor a engajar-se no trabalho proposto. A afirmação “Sou uma pessoa, não uma doença” dá início ao primeiro passo. Na sequência (“Observações de mim mesmo”), o leitor é convidado a observar sua qualidade de vida: o seu dia-a-dia, as condições em que vive (incluindo relações com as pessoas próximas, com o lugar em que vive, com o dinheiro de que dispõe), as pessoas a sua volta, sua saúde, os medicamentos que toma, por que toma, seus efeitos positivos e negativos. O passo 3 (“Reconhecendo”) busca reconhecer “necessidades básicas”, bem como recursos e redes de apoio com que se conta para atingi-las. Aborda ainda “meus direitos” e traz informações objetivas sobre os medicamentos (receita, famílias de medicamentos, interações medicamentosas, efeitos desejados e indesejáveis etc). O quarto passo propõe ao leitor que chegou até essa etapa uma tomada de decisão, baseando-se em sua auto-observação e nas informações obtidas acerca dos medicamentos, adotando uma postura crítica e participativa em relação ao seu tratamento. Os dois passos seguintes compõem a segunda parte do Guia. No primeiro deles, o objetivo é armar as condições para dar início a um processo de redução ou retirada dos

medicamentos (o que inclui contato com o médico, contatos de emergência em caso de crise, levantamento de sua rede social, aquisição de hábitos de vida saudável). No segundo passo, encontram-se orientações objetivas para proceder à diminuição gradativa da medicação. Todo o Guia é permeado de perguntas (formuladas em primeira pessoa), informações objetivas e orientações sobre os temas abordados.

1.4 A construção do Guia de Gestão Autônoma da Medicação brasileiro (Guia GAM-BR)³:

Entendemos a proposta de Gestão Autônoma da Medicação como uma diretriz importante para ser adotada como orientadora das ações em saúde mental e que se operacionaliza, entre outros dispositivos, através do Guia GAM. Tomamos esse dispositivo então como importante recurso para o enfrentamento da utilização pouco crítica de medicamentos também no Brasil.

O processo de produção do Guia GAM-BR teve início com a tradução⁴ do guia canadense (*Gestion autonome de la médication de l'âme – Mon Guide Personel*). Foram feitas duas traduções independentes, cuja versão final sofreu alterações em função do processo de adaptação preliminar do texto, também levada a cabo nas reuniões multicêntricas com a participação dos diversos segmentos da pesquisa. A adaptação buscou contemplar o contexto brasileiro da saúde mental (referido ao movimento da Reforma

³ É importante destacar que esse item diz respeito ao processo de pesquisa multicêntrica no qual essa pesquisa de doutorado se insere. Para maiores informações ver: “Adaptação multicêntrica do guia para a gestão autônoma da medicação” (ONOCKO CAMPOS et al, 2012).

⁴ Feita por profissionais contratados pelos pesquisadores.

Psiquiátrica e ao Sistema Único de Saúde) e, em especial, os direitos dos usuários dos serviços de saúde e saúde mental no Brasil. Também cuidou de incluir recortes de falas de usuários brasileiros a respeito da experiência com a medicação (ONOCKO CAMPOS, 2007), no lugar dos depoimentos de usuários canadenses. Além disso, modificou integralmente o teor da segunda parte do Guia canadense, o qual orientava a reduzir ou interromper o uso do medicamento. Entre outras razões, percebeu-se que essa temática não fazia questão para os usuários brasileiros. Pelo contrário, usuários participantes dessa etapa da pesquisa salientavam que o acesso aos medicamentos era o que se lhes apresentava como crucial, e manifestavam o anseio de mais diálogo com seus médicos e maior esclarecimento sobre o porquê da medicação. Assim, a versão brasileira preliminar do Guia GAM deslocou o foco da *retirada ou redução do remédio*, para o da *negociação*. Negociação entre usuários e equipe ou médico de referência para a definição do melhor tratamento (a retirada ou redução seria mais uma possibilidade, tal como aumentar, adequar, trocar). Apesar do grupo canadense também apostar no diálogo entre usuários e equipe de referência - seus autores são enfáticos em afirmar que seu principal objetivo é o de levar as pessoas a se aproximarem de uma medicação que lhes convenha e se integre a um procedimento mais amplo de melhoria -, o Guia indica como direção a retirada ou redução do remédio. Essa segunda parte do Guia foi então reescrita, visando o incremento da participação do usuário na gestão do seu tratamento (ONOCKO CAMPOS et al, 2012a).

Substituímos, assim, a proposta de abordagem de uma segunda parte com o título original: “Um método para reduzir ou interromper os medicamentos psiquiátricos e melhorar minha qualidade de vida” por um quinto passo com o título: “Um método para aumentar a participação no tratamento medicamentoso e melhorar sua qualidade de vida”. Este quinto passo foi criado pelos pesquisadores das quatro universidades parceiras, cada uma delas ficou responsável pela elaboração final do aprofundamento de cada uma das etapas ilustradas abaixo. Tinha a diretriz comum de ser em forma de perguntas abertas que favorecessem aos usuários pensar e interagir sobre o tema, pois, apesar das adaptações iniciais, o Guia com que fomos a campo ainda apresentava um “tom” de reflexão individual e foi preciso descobrir, no trabalho de condução, uma dinâmica que convocasse o compartilhamento do exercício reflexivo (ONOCKO CAMPOS et al, 2012a).

Inspirados na versão canadense, afirmamos o entendimento de que aumentar a participação no tratamento significa: conhecer mais sobre seu tratamento medicamentoso, conhecer mais sobre seus direitos, saber com o que (espaços comunitários, serviços...) e com quem podem contar nos momentos de crise, conversar com os profissionais envolvidos no seu tratamento medicamentoso, ser incluído nas decisões sobre seu tratamento medicamentoso. Na versão com a qual fomos a campo⁵, o *quinto passo* não tratava, portanto, de preparar um plano de ação para a redução ou interrupção do medicamento psiquiátrico e enfraquecer os sintomas de retirada, mas sim tratava de propor algumas

⁵ Ver ANEXO 1, onde estão a parte I e II do Guia GAM trabalhado com os usuários.

estratégias para aqueles que tomassem a decisão de ser participativos em seus tratamentos medicamentosos. À semelhança do Guia canadense, reafirmava a importância de que os usuários identificassem um profissional na equipe que lhes fosse mais acessível e com quem pudesse contar para tirar suas dúvidas sobre o tratamento⁶; que conhecessem outros tipos de tratamento e que identificassem também outras pessoas com quem poderiam contar além dos profissionais e que respeitassem seus sentimentos, tratando essas ações como decorrentes da decisão em participar mais do tratamento e não da decisão de reduzir ou interromper o uso de medicamentos. Também se propunha a uma revisão do que havia sido trabalhado até então, sugerindo questões que ajudassem a lembrar porque a medicação passou a fazer parte de seus tratamentos, bem como lembrar ou identificar seus parceiros (sua rede de apoio). Além disso, abordava outras formas de tratamento além da medicação, retomava a temática do direito dos usuários e falava sobre vivência em grupo. Com esse material pronto, fizemos uma nova encadernação do Guia (já que a primeira versão entregue aos usuários continha apenas os passos equivalentes à Parte Um do Guia canadense) e entregamos aos usuários para o trabalho nos grupos (IDEM).

Em nossa versão do Guia propusemos a gestão compartilhada, ou cogestão, do tratamento por apostarmos na democracia institucional não somente como um meio para impulsionar mudanças sociais, mas como um fim em si mesmo e uma nova lógica para a distribuição do poder (CAMPOS, 2000). Apostamos não em dispositivos de controle e

⁶ Entretanto, como veremos nos resultados, os profissionais não-médicos, de modo geral, não se sentem empoderados para discutir medicação, configurando como grande desafio a promoção dessa autorização através, da também necessária reconfiguração nas relações de poder entre os membros da equipe de saúde.

dominação, mas na capacidade de construção coletiva de compromissos e, portanto, de compartilhamento de poder. A direção do trabalho que propomos vai ao encontro do que afirmam nossos colegas canadenses:

Em todos os casos, em situação de intervenção, encontramos-nos em contexto de relação, e as escolhas pessoais devem sempre considerar a resposta do outro e implicam uma responsabilidade partilhada. O discurso e as práticas tornam-se, então, extremamente nuançadas e complexas. Está em questão a negociação dos limites, de diálogo constante. Esse trabalho ultrapassa amplamente a abordagem técnica centrada sobre a informação. Além dos prescritores, esse trabalho diz respeito ao conjunto das pessoas, interventores e outros profissionais, que vem em auxílio à pessoa (RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al 2008, p. 145).

O conceito de cogestão ou gestão compartilhada (CAMPOS, 2000; BRASIL, 2009) se alinha ao conceito de autonomia implicado no movimento da reforma psiquiátrica brasileira, o qual envolve uma perspectiva coletiva, de compartilhamento e negociação entre diferentes atores, imbuídos de distintos valores e perspectivas. Quanto mais vínculos e maior rede de relações as pessoas estabelecem, maior sua autonomia (KINOSHITA, 1996). Nossa concepção de autonomia difere da noção de indivíduo capaz de se autodeterminar, vinculada a idéia de liberdade de decisão dos indivíduos sobre suas próprias ações, pois essa concepção se alia a “processos de subjetivação muito próximos das amarras de que justamente pretende se libertar: da solidão individualista” (COSTA, PAULON, no prelo 2012). Apostamos na coprodução de autonomia, na co-constituição de capacidades e na

coprodução do processo saúde/doença, pois consideramos que o sujeito é sempre corresponsável por sua própria constituição e pela constituição do mundo que o cerca, além de ser por ele interferido, dependendo de um jogo de forças em correlação (CAMPOS, ONOCKO CAMPOS, 2006).

Entendemos que as tomadas de decisão realizadas de modo compartilhado contribuem para a descoberta/construção de soluções para problemas identificados e para a reorganização das ações terapêuticas, possibilitando o enfrentamento das situações e dos problemas identificados sem a costumeira infantilização dos usuários pelas equipes de saúde. A gestão compartilhada do cuidado possibilita o desenvolvimento de uma competência coletiva, fundamental para a produção e reorganização de ações e serviços em saúde dirigidos às necessidades da população. Há, deste modo, um reposicionamento dos sujeitos na experiência concreta da produção de realidade, possibilitando um trabalho de fato inclusivo, construído por sujeitos e coletivos protagonistas e co-responsáveis por sua própria história (PASSOS, BENEVIDES DE BARROS, 2005). Há a afirmação das pessoas como atores sociais transformadores da vida concreta e cotidiana, já que produção social da saúde é inseparável de processos de produção de subjetividade, ou seja, ela não se dá sem a produção de sujeitos capazes de cuidar de si e dos outros (NEVES ET AL, 2010).

A produção de saúde, portanto, está diretamente relacionada com a produção de subjetividade e com a gestão dos processos de trabalho e clínica (CAMPOS, 2000; ONOCKO CAMPOS, 2001). As práticas de saúde acontecem entre pessoas e interferem

nos modos de viver dessas pessoas. A criação de novas relações entre os usuários e a equipe de saúde em que o cuidado é compartilhado permite um reposicionamento subjetivo dos trabalhadores e dos usuários. Nesse exercício, o sujeito do saber, “quem sabe” sobre a medicação, não é apenas o médico ou a equipe de saúde e o saber construído pela experiência dos usuários com a medicação é incluído, convocando a uma nova atitude (ethos) no encontro terapêutico, de modo que o tratamento passa a ser guiado pelo pressuposto ético de produzir saúde *com* o outro e não *apesar* dele. A inclusão do pensar e do fazer coletivo possibilita convivência e trocas com pessoas muitas vezes prisioneiras do seu próprio adoecimento, sem operar no sentido da normalidade, mas na produção novos modos de viver. Enfatiza-se, assim, a criação de espaços coletivos que garantam que o poder seja de fato compartilhado, por meio de análises e decisões construídas coletivamente, em um claro fomento de uma gestão e uma atenção mais compartilhada, portanto mais democrática, nos serviços e no cotidiano das práticas de saúde.

A aposta na gestão compartilhada do cuidado é coerente com a criação de novas lógicas de acolhimento e tratamento, pois rompe com a lógica dicotômica que opõe clínica/política, indivíduo/sociedade, dentro/fora, público/privado, e que sempre refere o sujeito a um espaço privado, a uma experiência privatizante. Com essa proposta demarcamos, então, *um jeito de produzir saúde*, favorecendo a inclusão dos usuários nas decisões referentes ao tratamento, atentando para que os encontros entre os profissionais e os usuários sejam tomados como espaços, momentos, de debate e análise do próprio fazer

em saúde, levando-se em conta seus potenciais de apoio à intervenção na realidade, recompondo ou reorganizando conhecimentos, técnicas e instrumentos e construindo novos sentidos para o trabalho e o tratamento.

Assim, o trabalho de adaptação do Guia canadense ao contexto brasileiro foi orientado pelo entendimento de que a decisão quanto ao melhor tratamento se faz em uma composição entre os saberes do usuário e da equipe de referência, em uma gestão compartilhada do cuidado que engendre processos de autonomia (CAMPOS, ONOCKO CAMPOS, 2005; CAMPOS, 2000), diferentemente de processos de autogestão em que os usuários ou médicos tomam as decisões sem compartilhamento. O mesmo entendimento determinou que a experiência de uso e avaliação do Guia adaptado se desse em trabalho grupal, através de Grupos de Intervenção (GIs).

A construção da versão final do Guia GAM-BR⁷ realizou-se a partir das modificações propostas em cada campo, debatidas em reuniões multicêntricas com a presença de pesquisadores, trabalhadores e usuários dos três campos. De modo geral, a versão final acolheu sugestões de acréscimos e alterações, simplificação de frases e palavras e formulação de perguntas abertas, a fim de permitir que os usuários viessem a expressar o saber próprio à sua experiência e que, com o aporte das informações pertinentes, se estabelecessem trocas e reflexões entre os participantes de um grupo de intervenção com uso do Guia.

⁷ Disponível em <http://www.fcm.unicamp.br/interfaces/>

Chamou à atenção a necessidade de adaptação cultural, em especial com respeito a três aspectos: aos direitos cidadãos, ao impacto da medicação nas relações amorosas e sexuais, e ao acesso ao trabalho e à geração de renda. Em relação ao primeiro aspecto, o não reconhecimento de si como sujeito de direitos exigiu maior detalhamento, para os usuários brasileiros, daquilo que se configurava como seu direito no contexto do tratamento, desde, por exemplo, o direito de acesso à bula do medicamento que lhe era ministrado até o direito de recusa do tratamento proposto. Quanto ao segundo e terceiro aspectos, os usuários brasileiros insistiram na importância desses temas (relacionamento amoroso e/ou sexual e trabalho ou geração de renda) e de sua inclusão de forma destacada no Guia, na medida mesma em que o adoecimento e a medicação lhes privavam da possibilidade de exercício pleno desses aspectos da vida. Em relação ao trabalho, valorizavam não somente a perspectiva de ganho financeiro, mas a experiência de se sentirem úteis. Com respeito aos relacionamentos, levavam em conta tanto a sua dimensão afetiva e duradoura quanto às condições para um desempenho sexual satisfatório.

A versão final do Guia GAM-BR requereu uma importante adaptação da estrutura escrita, valorizando-se frases curtas e simples, de fácil compreensão. Foi grande o esforço por parte dos pesquisadores para apresentar uma linguagem o mais próxima possível do cotidiano dos usuários, evitando termos e expressões corriqueiras aos pesquisadores, mas não aos usuários, pois no trabalho com o Guia durante os grupos, alguns trechos se mostraram de difícil entendimento. A presença de usuários dos três campos de pesquisa nas

reuniões multicêntricas, após o término da participação nos grupos de intervenção - nas quais definíamos os conteúdos e o modo de apresentação dos mesmos - foi fundamental, pois atuaram como um parâmetro daquilo que seria mais compreensível e que poderia transmitir da forma mais clara a idéia que queríamos apresentar. Em diversas ocasiões foram eles que sugeriram a melhor redação.

No Guia GAM-BR mantivemos a idéia de um Guia em passos, compondo-o em *seis passos*, embora em uma única parte, ao invés das duas partes que compunham o Guia canadense. O *primeiro passo* propõe que o usuário reflita um pouco sobre como ele é e se apresente aos demais que fazem parte do seu grupo; o *segundo* propõe, como o canadense, que o usuário observe-se com relação ao seu dia-a-dia, seus relacionamentos, as pessoas a sua volta, sua saúde, sua medicação e os efeitos da medicação em sua vida. O *terceiro* propõe que ele se aproprie de alguns aspectos que podem ajudá-lo na ampliação de sua autonomia, como mapear a rede de apoio, quem pode dar apoio nas horas difíceis, os direitos de quem faz tratamento (apresentando também a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde) e informa sobre laudos e atestados. O *quarto* passo apresenta informações sobre os medicamentos mais usados em Psiquiatria, sobre receitas, bulas, efeitos das medicações, perguntas/dúvidas freqüentes, interações e contra-indicações e onde conseguir mais informações. O *quinto* passo se propõe a fazer uma retomada dos passos anteriores, numa outra dimensão reflexiva sobre as informações: uma retomada que reforça questões e temáticas importantes de serem trabalhadas, mas já em um momento posterior às primeiras

discussões. O *sexto passo* propõe a construção de um planejamento das ações necessárias tendo em vista as discussões feitas até então.

A proposta de construção de um plano de ação tem como sentido um planejamento feito pelo grupo, sendo, portanto, um plano definido no e pelo grupo, um plano de ação coletivo. A aposta é que, depois de mapear a realidade individual de cada um, ao longo dos passos 1 a 5 (dia-a-dia, qualidade do sono, rede de apoio, remédios que usa...), os usuários tenham podido descobrir que algumas de suas questões não são estritamente individuais, pois ocorrem com outras pessoas. E assim possam criar propostas coletivas de ação, exercendo participação e cidadania.

O Guia GAM-BR possui um anexo com informações sobre os medicamentos psiquiátricos (nome químico, nome comercial, tempo que o medicamento costuma permanecer no corpo, dose mínima e dose máxima sugerida, tempo que leva para fazer efeito, interações medicamentosas, plantas medicinais e suplementos alimentares), a bibliografia utilizada e as referências sobre como encontrar o grupo de pesquisadores e parceiros no projeto. Nesse processo de adaptação, concluímos pela mudança no nome do Guia, que ficou: “Gestão Autônoma de Medicamentos”, com o sub-título “Guia para o cuidado compartilhado de medicamentos psiquiátricos”. A capa do Guia conta ainda com uma parte a ser preenchida pelos usuários em que diz “Este guia pertence a....”.

No que diz respeito ao trabalho de adaptação do Guia e ao modo como propomos o seu uso no Brasil, uma questão de fundo precisa ser apontada e uma ressalva precisa ser

feita no que tange a uma importante diferença que nos constitui: a construção do movimento de usuários no Canadá é fortemente influenciada pelo movimento de usuários norte americano. Podemos citar como exemplo a influência do pioneiro livro “On Our Own” (CHAMBERLIN, 1977), escrito por uma liderança do movimento dos usuários nos Estados Unidos e que defende como a alternativa mais razoável para os usuários, serviços liderados pelos próprios, tendo em seus argumentos uma forte influência da anti-psiquiatria.

Segundo Vasconcelos (2008a), o movimento de usuários em países da Europa e América do Norte teve início nas décadas de 60 e 70, no auge da emergência de outros movimentos sociais. Em que pese o desenvolvimento de forma diferenciada em cada país, apresenta uma ligação estreita com a cultura nórdica e anglo-saxônica, marcada por um individualismo associado ao protestantismo, em contraste com a cultura latina e católica da Europa do Sul. O movimento dos usuários nos países do Norte tem um perfil predominante de autonomia e independência dos usuários em relação aos grupos de familiares e profissionais, já que esses atores teriam interesses diferentes, defendendo, portanto, a construção de grupos e serviços próprios e/ou dirigidos por usuários e ex-usuários. Além de buscarem reverter a marginalidade e o baixo poder associado ao paciente psiquiátrico, recusam radicalmente o modelo médico, inclusive o conceito de doença mental, desafiando os pontos de vista reconhecidos como de “autoridade” no campo da saúde mental.

Aqui no Brasil, na própria origem da Reforma Psiquiátrica, o movimento antimanicomial⁸ se consolidou em uma articulação das reivindicações dos trabalhadores de saúde mental às dos usuários da saúde mental (AMARANTE, 1995), portanto não nos pareceu estranho propormos que a experimentação do Guia se fizesse em uma roda em que estivessem presentes tanto os usuários quanto os pesquisadores e trabalhadores de saúde⁹. A tradição da Reforma Psiquiátrica nos deu respaldo para apostarmos em um dispositivo que funcionasse a partir da composição de seus integrantes em uma situação de lateralidade. Por lateralidade estamos afirmando um processo em que os atores estão lado a lado com suas diferenças. Portanto propusemos que os Grupos de Intervenção tivessem uma configuração heterogênea apostando que autonomia e protagonismo se constroem justamente nas relações de alteridade

Por isso, pensar em uma gestão autônoma da medicação implica em considerar os usuários como protagonistas e corresponsáveis do processo de gestão dos medicamentos (da decisão de usar e do modo como usar). Significa mudar uma prática em que os profissionais de saúde são os únicos que supostamente sabem o que é melhor para seus pacientes e construir uma relação de compartilhamento entre os profissionais e os usuários.

⁸ Segundo Amarante (1995), em 1987, no II Congresso Nacional do MTSM¹¹ (em Bauru/SP) compareceram, além dos trabalhadores de saúde mental, associações de usuários e familiares, como a "Loucos pela Vida" de São Paulo e a Sociedade de Serviços Gerais para a Integração Social pelo Trabalho (SOSINTRA) do Rio de Janeiro, entre outras. Esse evento marca a ampliação do movimento antimanicomial com a participação de novas associações, de modo que não apenas trabalhadores, mas outros atores se incorporam à luta pela transformação das políticas e práticas psiquiátricas no Brasil.

⁹ Na pesquisa multicêntrica da qual essa pesquisa de doutorado fez parte, nos demais campos, além do pesquisador, compunha também o grupo um profissional do serviço. Em algumas situações esse profissional foi um psiquiatra do serviço (que não era prescritor dos usuários integrantes do grupo), em outras vezes foi uma psicóloga, por exemplo.

Nessa relação, os saberes dos usuários, seus desejos, vontades e opiniões ganham relevância e igualdade de importância com o saber médico. Trata-se de uma aposta em uma prática de atenção em saúde mental que reconhece que o tratamento ideal só pode ser conduzido com a inclusão do usuário no processo decisório das terapêuticas a serem realizadas (ONOCKO CAMPOS et al, 2012a).

Além disso, aposta na constituição de Grupos de Intervenção como espaços para a experimentação do Guia indicava outra aposta: de que o dispositivo grupal faz do Guia uma experiência que não se reduz ao instrumento em si, ou seja, de que o Guia sozinho não é potente o suficiente para operar as transformações almejadas. Ainda assim, observou-se a importância da concretude do instrumento para o usuário, na medida em que ajudava a pautar a discussão a respeito da cogestão da medicação.

1.5 A participação dos usuários na produção da saúde

Uma das diretrizes políticas do SUS diz respeito à participação cidadã na gestão do sistema e dos serviços de saúde através da inclusão de novos sujeitos nos processos de decisão na saúde. Entretanto, em que pesem os avanços nos 20 anos do SUS, tanto na reorganização do sistema de serviços quanto na introdução de novas políticas de saúde (PASCHE et al, 2006), fazem-se necessárias inovações nas formas de organização e gestão do sistema de saúde brasileiro, bem como nos modelos de atenção saúde. A gestão e a atenção nas organizações de saúde têm sido estruturadas a partir de uma lógica de fragmentação dos processos de trabalho, e têm como efeitos a alienação, a submissão e a

renúncia dos trabalhadores e usuários em participarem ativamente da gestão e da atenção em saúde.

A participação tem sido considerada fator constitutivo das políticas sociais e fundamental para atingir o objetivo de autopromoção e empoderamento¹⁰ das pessoas (ONOCKO CAMPOS, FURTADO, 2008a). No campo da saúde, documentos produzidos por autores como Campos (2000) e o pelo Ministério da Saúde através, sobretudo, da Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão (BRASIL, 2009) enfatizam a importância da criação de espaços de cogestão que invistam na participação dos usuários nos seus tratamentos. A cogestão é uma diretriz que aposta na democratização institucional no campo da saúde, propondo arranjos que lateralizem os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde. Sem recusar a diferença entre os sujeitos, tal diretriz aposta no compartilhamento e na corresponsabilidade entre usuários, trabalhadores e gestores do sistema de saúde (BRASIL, 2009), ao mesmo tempo em que atende a uma exigência em escala internacional (OMS, 2001) de maior participação, no campo da saúde mental, na definição de orientações para o processo de produção de saúde. Em que pese essa orientação, o desafio maior é o da efetiva transformação das práticas concretas nos serviços de saúde (RRASMQ-ÉRASME, 2006).

Sabemos que alterações nos modos de organização do trabalho – nos arranjos -, nos processos de definição das tarefas, responsabilidades e encargos assumidos pelos

¹⁰ A seguir trabalharemos melhor esse conceito. Por hora, gostaríamos apenas de explicitar nossa escolha por trabalharmos com o termo traduzido do inglês *empowerment*. Apesar de concordarmos com Vasconcelos (2003), que considera esse termo de difícil tradução direta para o português e entende como limitadas as traduções por empoderamento, fortalecimento ou aumento de autonomia tendo vista a riqueza do termo, optamos por correr o risco da limitação semântica, mas garantirmos a comunicação com os usuários, já que em algumas discussões que fizemos ao longo da pesquisa, a palavra em inglês foi de difícil compreensão.

trabalhadores e pelas equipes de saúde nas suas relações com usuários, suas famílias e sua rede social contribuem para a construção de uma gestão menos centralizada e mais compartilhada. Dentre os diferentes arranjos possíveis, alguns visam à reorganização do espaço coletivo de gestão de modo a permitir o acordo entre desejos e interesses tanto dos usuários, quanto dos trabalhadores e gestores (como conselhos e colegiados gestores) enquanto outros arranjos garantem a participação ativa de usuários e familiares no cotidiano das unidades de saúde (como equipes de referência, construção de projeto terapêutico singular) (BRASIL, 2009), visando concretizar avanços no compartilhamento e corresponsabilização do tratamento e dos cuidados em geral.

No âmbito da atenção, para a efetivação do compartilhamento das decisões acerca do tratamento “é necessário ampliar os coeficientes de autonomia dos usuários para que consigam, eles próprios, em cada caso singular, contrapor-se ao poder médico”. (CAMPOS, 2000; p. 180). Isso significa o investimento em arranjos como os descritos acima, que responsabilizem o médico, mas também ponham limites ao seu arbítrio e, ao mesmo tempo, que favoreçam a participação dos usuários nos rumos do seu tratamento.

No campo da saúde mental, o cuidado com essa reorganização da atenção e da gestão comparece desde o Movimento da Reforma Psiquiátrica européia, quando Bion, Tosquelles e Basaglia já indicavam o caráter terapêutico do envolvimento dos pacientes com a gestão cotidiana de suas vidas e a criação de serviços de saúde que incluíam a participação dos usuários na gestão de programas de saúde (BEZERRA JÚNIOR, 1994; CAMPOS, 2000), apostando na inclusão dos pacientes não apenas por questões políticas ou ideológicas, mas também por razões clínicas (CAMPOS, 2000).

A efetiva participação dos usuários na produção da saúde é um dos vetores que precisa ser considerado nesse contexto da assistência em saúde mental. No Brasil, a garantia de participação da comunidade encontra respaldo na Lei nº 8.080/90, que estabelece os princípios do SUS e cita a participação da comunidade. Com o objetivo de dispor sobre essa participação na gestão do SUS, a Lei nº 8.142/90 define as instâncias colegiadas do SUS - Conferência e Conselho de Saúde - sua composição e atribuições. Entretanto, sabemos que apenas a institucionalização desses fóruns participativos não garante, por si só, a efetiva realização dos objetivos principais desses espaços democráticos (COSTA, PAULON, no prelo 2012) e que pouco ainda se avançou na efetiva participação dos usuários, sobretudo na dimensão da atenção em saúde (nos seus tratamentos).

No Brasil, o processo de Reforma Psiquiátrica alcançou avanços significativos, com investimentos em recursos humanos e políticas de atenção em saúde mental, mas segue tendo como desafio o aumento da participação dos usuários (FIGUEIRÓ, DIMENSTEIN, 2010). Estudos (COSTA, PAULON, no prelo 2012 ; FIGUEIRÓ, DIMENSTEIN, 2010) constata a assimetria presente nas relações entre trabalhadores e usuários, indicando processos que constroem o protagonismo favorecendo a manutenção da histórica passividade dos usuários de saúde mental. Mostram que disputa de interesses, hierarquização nas relações de poder, enrijecimento nos modos políticos de conduzir processos participativos permitem evidenciar certos riscos de uma institucionalização cronificadora, sinalizando fatores que podem reduzir ou inviabilizar as possibilidades de protagonismo em saúde mental. Essas questões evidenciam a importância de que os

usuários tenham cada vez mais acesso a informações sobre os seus direitos, mas também à dispositivos de empoderamento.

Para Costa e Paulon (no prelo 2012), a participação social constrói-se coletivamente, associada à disputa de forças, poderes e ideias, e não apenas restrita ao âmbito de espaços formais instituídos. Os autores enfatizam que, além da garantia de espaços participativos formais no âmbito do SUS, e dos diferentes dispositivos de participação na sociedade, há a dimensão das relações de forças entre sujeitos desejantes, de modo que a participação social se dá também enquanto processo de subjetivação, forjada nos encontros, embates e discussões, tanto nos espaços instituídos quanto no cotidiano dos serviços de saúde.

Vasconcelos (2003) aponta que usuários têm desenvolvido práticas para o enfrentamento de mudanças advindas do sofrimento psíquico. Dentre tais práticas, destaca a importância da defesa dos direitos, que pode ocorrer tanto no âmbito individual, pressupondo aí o seu conhecimento, quanto por meio da relação de ajuda entre pares, ou mesmo por meio da criação de instâncias em que advogados ou outros profissionais os ajudem na consecução desses direitos. Destaca também a criação de cartas de direitos e de legislação municipal, estadual e federal que busquem contemplar direitos de usuários e familiares nas diferentes esferas da sociedade e do sistema de saúde como estratégias fundamentais.

Segundo Vasconcelos (2008b) a participação no sistema de saúde/saúde mental e a militância social e política de usuários e familiares pode dar-se em diferentes níveis e instituições: participação direta no movimento da luta antimanicomial e de reforma

psiquiátrica; em conselhos, não apenas de saúde; em projetos de pesquisa, programas de avaliação de serviços ou capacitação de profissionais em estejam incluídos ou que coordenem; na comunidade vizinha do serviço ou do local de moradia, por intermédio de associações de moradores, sindicatos, outros movimentos sociais, ONGs e outros ou ainda através de participação política direta (militância em partidos políticos ou exercício de cargos parlamentares e executivos no Estado).

Em que pesem as diferentes formas e estratégias de participação de usuários e seus familiares, uma estratégia poderosa de participação política desses atores no cenário atual da reforma psiquiátrica e de luta antimanicomial tem sido os dispositivos associativos como associações de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental. Tais dispositivos constituem-se em produtores de ação política orientada para uma maior visibilidade social (SOUZA, 2001), como expressão dos interesses diretos dos usuários de serviços de saúde mental e seus familiares (COSTA, PAULON, no prelo 2012) sendo capazes de promover o empoderamento dos sujeitos envolvidos, possibilitando maior participação e controle sobre as decisões relacionadas às suas vidas (FIGUEIRÓ, 2009, p.33).

Mas o que de fato tem significado esse maior empoderamento? Em que medida tem possibilitado que as pessoas construam outra relação em seus tratamentos de saúde? Em que medida tem possibilitado o reconhecimento das experiências e narrativas dos usuários?

Ainda não há no Brasil uma avaliação sistemática dos novos dispositivos de organização dos usuários e familiares, embora se saiba que existem vários tipos de dispositivos associativos, muitos deles surgidos como iniciativas autônomas desses atores, cujo perfil mais geral ainda é bastante desconhecido (VASCONCELOS, 2008b). No campo da saúde mental encontram-se associações de composição variada: associações de usuários;

associações de familiares; associações de usuários e familiares; associações de usuários, familiares e técnicos; associações de usuários e técnicos; e associações de técnicos e familiares (SOUZA, 2001). A maioria das associações, segundo Vasconcelos (2008), é de grupos de usuários, familiares, trabalhadores e “amigos” ligados a serviços de saúde mental, particularmente aos CAPS.

As associações de usuários e familiares, em sua maioria, de acordo com Souza (2001), despontaram a partir da década de 80, sobretudo pela participação destes atores em eventos relacionados ao campo da saúde mental num contexto de debate sobre as transformações no modelo de assistência em saúde mental propostas pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica. Entretanto, segundo Vasconcelos (2008b), o processo de valorização e inclusão dos usuários e seus familiares no contexto dos serviços e da política de saúde mental, não teve início apenas nos anos 90, pois dispositivos de grupalização e organização de pessoas portadoras de problemas mentais anteriores a esse período eram bastante difusos no tecido social, como os Alcoólicos Anônimos, e tiveram influência sobre os novos dispositivos criados no âmbito da reforma psiquiátrica.

Para Souza (2001), as representações de usuários existentes no campo da saúde mental possuem uma peculiaridade por se constituem no esforço de representar aqueles que legalmente não poderiam se representar, pois, segundo o Código Civil, estariam absolutamente incapazes de exercer os atos da vida civil. Tais associações consistiriam, portanto, em uma estratégia inovadora em relação à constituição de representações organizacionais. Esses grupos associativos difundem a construção de identidades democráticas com a constituição de formas coletivas de solidariedade e de ajuda mútua, que colocam no dia-a-dia normas e valores do comportamento democrático (SOUZA, 2001).

Ora reivindicam serviços, equipamentos e reestruturação do modelo de atenção, ora questionam o lugar social da loucura, contribuindo para a constituição de “*um outro lugar social para a loucura*” (BIRMAN, 1992, p.72) e para a construção de uma relação de contrato entre os usuários e as equipes que lhes cuidam em substituição à relação de tutela instaurada pela psiquiatria (BASAGLIA, 1981).

Partindo das idéias de Basaglia (1985) e de Rottelli (2001), Torre e Amarante (2001) afirmam o movimento de *tomada de responsabilidade* individual e coletiva como meio para a transformação institucional: o usuário sai da condição de sujeito, com um corpo marcado pelo exame clínico e pelo diagnóstico psiquiátrico, transformando-se em um usuário que luta para produzir cidadania para si e seu grupo. A finalidade do ato terapêutico deixa, portanto, de ser a cura e passa a ser a produção de autonomia, de cidadania ativa no sentido da desconstrução da relação de tutela e do lugar de objeto que captura a possibilidade de ser sujeito. “Nessa construção, a participação cidadã do usuário configura-se enquanto poderosa arma contra as amarras institucionais que engessam a potência instituinte dos embates com o que se julga a loucura em nossa sociedade” (COSTA E PAULON, no prelo 2012).

Daí a importância do protagonismo dos usuários através das organizações de usuários e de movimentos de empoderamento com conquistas significativas em termos de representação política e social. Segundo Torre e Amarante (2001), a construção coletiva do protagonismo requer a saída da condição de usuário-objeto (paciente, demente, alienado, tutelado e dependente), e a criação de formas concretas que produzam um usuário-ator, sujeito político, de direito, que debate o tratamento e a instituição de que participa. “Do

sujeito alienado, incapaz, irracional, a um protagonista, desejante, construtor de projetos, de cidadania, de subjetividade” (TORRE, AMARANTE, 2001, p. 84).

Os movimentos reformistas no campo da saúde mental, desde o fim da Segunda Guerra Mundial, vêm buscando o empoderamento dos portadores de transtornos mentais e o incremento de seu poder de contratualidade na sociedade através de propostas de reabilitação psicossocial que passam pelo exercício da autonomia e cidadania visando à inserção de pessoas secularmente estigmatizadas (ALMEIDA et al, 2010). Entretanto, nos perguntamos em que medida tem sido possível um incremento no poder de contratualidade quando o que se evidencia no contexto dos serviços de saúde mental é um cenário em que os usuários estão, muitas vezes, mal medicados (super ou submedicados), embotados psiquicamente e pouco participam das decisões acerca dos seus tratamentos.

Em que medida tem sido possível aumentar o poder de contratualidade quando identificamos a dificuldade ainda presente nos serviços em retirar a doença do foco das atenções e entender que o sujeito que sofre é protagonista da sua história (tanto na experiência de adoecer quanto de cuidado de si)?

O empoderamento ou *empowerment* é definido por Vasconcelos (2003) como “o aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (IDEM, p. 20). No campo da saúde mental, Vasconcelos (2003, 2008b) afirma-o como uma perspectiva ativa de fortalecimento do poder, participação e organização dos usuários e familiares na produção de cuidado em saúde mental, em serviços formais e em dispositivos autônomos de cuidado e suporte, bem

como em estratégias de defesa de direitos, de mudança da cultura relativa à doença, de exercício do controle social no sistema de saúde e de militância social.

Para esse autor, são diferentes as versões e sentidos atribuídos a tal conceito, tanto no campo social como na saúde, dependendo dos interesses e dos atores sociais que fazem uso dele, podendo ter abordagens críticas e progressistas ou mesmo bastante conservadoras, merecendo portanto uma análise cuidadosa (VASCONCELOS, 2000, 2003; STOTZ, ARAÚJO, 2004). Em que pese esse cenário complexo, o autor se situa em uma perspectiva autonomista de auto-empoderamento individual, grupal e comunitário de grupos sociais submetidos a processos de opressão e discriminação (VASCONCELOS, 2008).

No Brasil, outro autor que discute esse conceito é Carvalho (2004), para quem *empowerment*¹¹ também é um conceito complexo e atravessado por distintos campos do conhecimento. Tem suas raízes nas lutas pelos direitos civis, no movimento feminista e na ideologia da “ação social”, na segunda metade do século XX; sofreu influência dos movimentos de auto-ajuda e da psicologia comunitária, na década de 70 e 80, respectivamente e dos movimentos que buscaram afirmar o direito da cidadania em distintas esferas da vida social na década de 90. Analisando aspectos teóricos da categoria “*empowerment*”, Carvalho reflete sobre seus múltiplos sentidos e destaca dois deles presentes no campo da Promoção a Saúde: um psicológico e outro comunitário, os quais implicam diferentes modos de conceber a produção de saúde, as intervenções e as práticas. O primeiro, diz de um sentimento de maior controle dos indivíduos sobre suas próprias vidas, fazendo ou não parte de ações políticas coletivas. É influenciado por uma perspectiva filosófica individualista que tende a ignorar a influência do contexto sociopolítico em que

¹¹ Tal como Vasconcelos, o autor mantém o termo no original em inglês.

se inserem e é associado a uma perspectiva behaviorista de promoção da saúde através de ações de conscientização para mudança de comportamentos não saudáveis e para o aumento da autoestima e capacidade de adaptação ao meio, bem como o desenvolvimento de mecanismos de auto-ajuda e de solidariedade. Endossa o discurso neoliberal de independência, responsabilidade pessoal e de afastamento do Estado na prestação de serviços sociais.

O *empowerment* comunitário, por sua vez, não desconsidera o desenvolvimento das capacidades dos sujeitos individuais, pois, embora o desenvolvimento crítico dos indivíduos não seja suficiente para a transformação da sociedade, ele é absolutamente necessário para sustentar um processo produtivo de convivência nos espaços coletivo. Entretanto, a ênfase nesse segundo sentido é na participação ativa nos processos decisórios, no fortalecimento dos modos coletivos de gestão, planejamento e decisão das políticas e ações em saúde. Segundo o autor, tendo em vista que a sociedade é constituída de diferentes grupos de interesses, que possuem níveis diferenciados de poder, os processos de “*empowerment*” implicam, muitas vezes, na redistribuição de poder e na resistência daqueles que o perdem.

Nessa perspectiva, Carvalho (2004) destaca como fundamental que indivíduos e coletivos desenvolvam competências para participar da vida em sociedade, o que inclui habilidades e um pensamento reflexivo que qualifique a ação política. Para que os indivíduos possam ser “donos dos seus próprios destinos”, é importante que possam ter auto-estima e capacidade de análise crítica e para isso é importante que tenham acesso a informações, mas também apoio para realizarem suas próprias análises e tomarem suas próprias decisões.

O “*empowerment* comunitário” pode ser considerado, portanto, como um processo de **validação da experiência de terceiros e de legitimação de sua voz** [grifos nossos] e, ao mesmo tempo, de remoção de barreiras que limitam a vida em sociedade. Indica processos que procuram promover a participação, visando ao aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e comunidades, a eficácia política, uma maior justiça social e a melhoria da qualidade de vida (CARVALHO 2004, p. 1093).

A pista dada por esse autor, grifada na citação acima e que queremos aqui destacar é que o acesso a informações e o apoio para a construção de novos sentidos e possibilidades através dessas informações só é possível através da construção de relações em que haja validação e legitimação das experiências dos diferentes atores nelas envolvidos.

O contexto que possibilita e embasa o surgimento do movimento de empoderamento é o reconhecimento de que vivemos em um mundo marcado pela desigualdade - distribuição desigual de poder e de recursos. É o reconhecimento de que existem aqueles considerados válidos e os inválidos (no sentido também daqueles que tem valor e dos que não tem). São pressupostos, portanto, de um movimento que aposta na necessidade de transformações sociais, de redistribuição social e de redistribuição de poder.

Consideramos importante então resgatar a discussão da proposta da Gestão Autônoma da Medicação para que possamos afirmar em que medida e com qual inclinação o Guia GAM se constituiu enquanto dispositivo de empoderamento dos usuários. Como afirmamos anteriormente, na experiência brasileira com a proposta da Gestão Autônoma da Medicação trabalhamos com o conceito de autonomia como sendo a multiplicação das

redes de dependência. Desse modo, a aposta que fizemos não foi no Guia GAM como dispositivo de autogestão da medicação, em que apenas aos usuários caberia a decisão dos rumos do seu tratamento medicamentoso. Sabemos que a prática de autogestão da medicação muito frequentemente produz como efeito, sobretudo quando nas experiências de tentativa de redução ou suspensão completa da medicação, situações de supermedicação, conforme mencionamos anteriormente. A heterogestão, por outro lado, é aquela mais comum nas práticas de saúde, em que alguns decidem o que é melhor para outros e esses outros apenas obedecem. Na autogestão defende-se apenas a perspectiva do usuário e na heterogestão, a do médico/equipe de saúde. Por isso tampouco tomamos o Guia GAM na direção da heterogestão. A aposta que fazemos é na cogestão: na importância e valorização do saber tanto dos usuários quanto dos médicos para que juntos esse saberes possam compor uma decisão em conjunto. É preciso um acordo, uma negociação, uma composição de saberes. É preciso, portanto, um dispositivo que possibilite que não apenas o usuário seja afetado pelo saber do médico, mas que o médico possa também ser afetado pela experiência/saber do usuário.

Nesse sentido, o Guia GAM é tomado como dispositivo de cogestão em uma aposta na superação do binarismo autogestão/ heterogestão. Diferente de um dispositivo de autogestão (gestão apenas dos usuários) ou heterogestão (gestão apenas pelos médicos/equipes) propomos o Guia GAM como um dispositivo heterogêneo, composto por usuários e trabalhadores, de modo que as diferenças possam estar lado a lado, enfatizando a importância do diálogo. Na proposta de cogestão, cada participante é detentor de poder e tem esse reconhecimento, não sendo um mero jogo em que um ganha e outro perde. Cada um legitima o outro como outro de poder. Cada um com seu saber e a autoridade de falar

desde esse lugar de saber. A aposta nesse dispositivo é para que tanto usuários quanto médicos/equipes compareçam com seus saberes e possam, a partir deles, negociar, compartilhar as decisões/rumos do tratamento. Na proposta da cogestão, o fato do médico comparecer com seu saber não implica no uso vertical do saber/poder (ou no que poderíamos chamar de autoritarismo), pois esse saber está ao lado do saber do usuário. O Guia GAM como dispositivo de cogestão aposta justamente na lateralidade dos distintos saberes/poderes.

Assim, se estamos entendendo o poder como Foucault (1995) propõe, não como uma substância, propriedade de algo ou alguém, em que haveria os que têm e os que não têm, mas como um exercício que se atualiza em uma relação, estamos entendendo que distribuição de poder na verdade implica na construção de outros tipos de relação. Daí a nossa aposta na cogestão como fundamental para que seja possível uma outra configuração nas relações de poder. A partir da colocação do saber dos usuários ao lado do saber dos médicos e demais profissionais das equipes de saúde tratou-se de, como bem nos ensinou Foucault (2001) “ativar saberes locais, descontínuos, desqualificados, não legitimados, contra a instância teórica unitária que pretenderia depurá-los, hierarquizá-los, ordená-los em nome de um conhecimento verdadeiro, em nome de uma ciência detida por alguns” (p.171). É nesse sentido que apostamos no Guia GAM como dispositivo de empoderamento, concebendo-o não como um dispositivo de transferência de poder ou responsabilidades, mas como produtor do aumento da capacidade de escolha e de ação por meio da corresponsabilização entre diversos atores (ALMEIDA et al, 2010).

1.6 Justificativa

Entendendo que a saúde é resultante do conjunto da experiência social, individualizada em cada sentir, em cada corpo (CANGÜILHEM, 1982) e que saudável é aquele sujeito capaz de criar valores e normas vitais a partir de seus desejos, interesses, necessidades individuais e entorno social e que doença e sofrimento são fenômenos sociais que reflete relações plurais que envolvem indivíduos, grupos e classes sociais, serviços de saúde, sistema produtivo e de consumo, bem como o saber médico-sanitário sobre a doença (CAMPOS, ONOCKO CAMPOS, 2006), o objetivo da intervenção no trabalho em saúde não é apenas o combate à doença, mas também a produção de saúde e de vida, a coprodução da capacidade de reflexão e da ampliação do grau de autonomia das pessoas envolvidas no processo (Idem).

Em que pesem essa concepção de saúde e doença e o objetivo do trabalho em saúde apresentados acima, eles não são hegemônica e têm encontrado dificuldades de se efetivar. Muitas têm sido as resistências às propostas da Reforma Psiquiátrica, sobretudo de forma indireta, através da defesa da hegemonia absoluta dos médicos no campo da atenção à saúde, da ênfase nos tratamentos biológicos como única forma efetiva de tratamento, na utilização, do modelo de medicina baseado em evidências na Psiquiatria e “no abuso na utilização da nosografia descritiva dos DSMs em detrimento da atenção às dimensões psicodinâmica, fenomenológica e psicossocial das psicopatologias” (BEZERRA, 2007, p. 244).

Apesar dos inúmeros avanços conquistados no campo da saúde mental, a Reforma Psiquiátrica brasileira com todos os seus méritos foi, sobretudo, uma reforma estrutural,

com aumento do financiamento aos serviços extra hospitalares de base comunitária e expansão da rede CAPS (GONÇALVES, VIEIRA, DELGADO, 2012). Em que pese os serviços de saúde mental como os CAPS buscarem implantar o novo modelo assistencial, ainda se depararam com práticas hegemônicas do paradigma que tentam superar (YASUI, COSTA-ROSA, 2008), funcionando com resquícios da lógica manicomial, em que há predomínio de uma relação marcada pela dominação/subordinação do profissional da saúde sobre o paciente (OTANARI et al, 2011). Infelizmente, muitos serviços de saúde mental funcionam na lógica de um modelo centrado na doença e na sintomatologia, enfatizando o processo de tratamento e cura, enfraquecendo a construção de espaços e dispositivos de cuidado horizontalizados e promotores de maior grau de autonomia (EMERICH, 2012). No tangente aos tratamentos medicamentosos, a prática desses serviços alternativos pouco superou o modelo biomédico prevalente (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo).

Destacamos aqui, entre os diferentes entraves já mencionados da Reforma Psiquiátrica, a hipermedicação dos usuários e a baixa apropriação pelos usuários dos serviços em relação ao seu tratamento, sobretudo no que diz respeito aos efeitos benéficos e colaterais do uso de medicamentos e, portanto, uma baixa capacidade crítica com relação ao processo decisório na escolha do tratamento. Parece-nos de fundamental relevância, portanto, a discussão referente ao uso de medicações através de um instrumento que se proponha justamente a favorecer o diálogo e a troca sobre o uso desses produtos entre os usuários de saúde mental e suas equipes de saúde. Alertados por Kinoshita (2001) quando afirma que à cronicidade das situações que pretendemos mudar corresponde a cronicidade das intervenções que se propõem a transformá-las, propusemos o trabalho com o que consideramos ser um instrumento que permitiria enfrentar a utilização pouco crítica dos

medicamentos nos tratamentos em saúde mental, o que provoca não somente custos crescentes, mas também um novo tipo de exclusão dos pacientes graves, que nunca conseguem debater com os profissionais que os tratam o tipo de vida que estão dispostos a levar e o lugar que desejam dar aos medicamentos em suas vidas.

Entendemos que a possibilidade de experimentação e adaptação do Guia GAM através do compartilhamento de informações sobre os psicotrópicos e dos sentidos do uso desses em seus tratamentos seria uma ferramenta útil para a efetivação da prevenção quaternária nestes serviços de saúde mental. Segundo Jamouille (1986), a prevenção quaternária é a ação tomada para identificar um paciente com risco de sobremedicalização para protegê-lo de iatrogenias e sugerir intervenções eticamente aceitáveis. Esta ação tornar-se-ia mais factível com a participação dos sujeitos nos tratamentos farmacológicos nessa vigilância.

Por isso nos propusemos a avaliar os efeitos da experiência com o Guia GAM em um grupo que integrava usuários de saúde mental com história de participação política nesse campo.

1.7 Objetivos

a) Objetivo geral

Nossa pesquisa teve como objetivo principal avaliar os efeitos da experimentação do Guia da Gestão Autônoma da Medicação em usuários com história de participação política no campo da saúde mental no município de Campinas nos anos de 2009 a 2010.

b) Objetivos específicos

- analisar os efeitos da participação dos usuários no grupo GAM nas relações dos mesmos com seus tratamentos e
- analisar os efeitos da participação dos usuários no grupo GAM nas ações que desenvolvem nas associações de que participam e/ou em suas ações políticas mais amplas.

2. METODOLOGIA

2.1 O desenho da pesquisa e as ferramentas de intervenção

Nossa pesquisa caracteriza-se como uma pesquisa de abordagem qualitativa, participativa com caráter de pesquisa-intervenção.

É participativa porque inclui os usuários, como grupo de interesse privilegiado (*stakeholders*), na construção do Guia GAM-BR, entendendo que é preciso fazer valer na metodologia da pesquisa o princípio da participação garantido pelo nosso Sistema Único de Saúde. No contexto da aposta nas políticas públicas de saúde no Brasil o tema da participação é tomado aqui como um tema imperativo. Os desafios que se colocam a partir do princípio da participação no campo da saúde/saúde mental se agravam na constatação da fragmentação dos processos de trabalho e na alienação tanto dos trabalhadores quanto dos usuários em participarem ativamente da gestão e da atenção em saúde, bem como na constatação de que os usuários pouco e nada participam das decisões sobre os rumos dos seus tratamentos, menos ainda dos tratamentos medicamentosos. Tal problema nos exige o compromisso metodológico de não desenvolver uma pesquisa que vá a “contra-pelo” daquilo mesmo que denuncia. Daí nosso desafio em lançar mão de ferramentas de

pesquisas que possibilitassem as condições para a participação efetiva dos usuários. Por isso essa pesquisa se inclui nas abordagens avaliativas de quarta geração (GUBA & LINCOLN, 1989; FURTADO, 2006). A pesquisa avaliativa, neste contexto, propicia: a inclusão de diferentes pontos de vistas e valores dos envolvidos com os novos serviços; viabilizar e ampliar a utilização dos resultados da avaliação; considerar o inevitável caráter político da pesquisa em geral e da pesquisa avaliativa em particular e empoderar os grupos envolvidos com os serviços, possibilitando que se apropriem dos conhecimentos gerados na realização do processo avaliativo (FURTADO, 2001).

Em um programa ou serviço, a participação de seus trabalhadores ou beneficiários na avaliação vem sendo defendida por diversos autores para aumentar a chance de utilização dos resultados da pesquisa (Patton, 1997), para estimular a participação, a capacitação e o desenvolvimento dos envolvidos (FEUERSTEIN, 1990), para considerar os diferentes interesses, questões e reivindicações existentes (GUBA & LINCOLN, 1989), para revelar as aprendizagens silenciosas do cotidiano (LEHOUX, LEVY, RODRIGUES, 1995) e para propiciar negociações e trocas simbólicas entre os envolvidos (FURTADO, 2001; FURTADO, ONOCKO CAMPOS, 2008). A participação como diretriz política de saúde é, portanto, tomada como diretriz metodológica da pesquisa, pois se acreditamos na importância do protagonismo dos usuários tanto na apropriação de sua experiência de sofrimento como na experiência de uso de medicamentos o mesmo vale para a adaptação de um instrumento que aborda justamente essa temática.

Nossa pesquisa tem caráter de pesquisa-intervenção (RODRIGUEZ, SOUZA, 1987; PASSOS, BENEVIDES DE BARROS, 2000; PAULON, 2005;) inspirada pela proposta da Análise Institucional Socioanalítica. A intervenção, para os analistas institucionais, não

significa o restabelecimento de uma ordem, mas visa interrogar os diversos sentidos cristalizados nas instituições: trata-se de produzir evidências que visibilizem o jogo de interesses e de poder encontrados no campo de investigação. Tal metodologia trata de desmanchar os territórios constituídos num processo de desnaturalização permanente das instituições e de construção de novas (BENEVIDES DE BARROS, 2007). “Na pesquisa-intervenção o que interessa são os movimentos, as metamorfoses, não definidas a partir de um ponto de origem e um alvo a ser atingido, mas como processos de diferenciação” (PASSOS, BENEVIDES DE BARROS, 2000, p. 73).

A intervenção é associada à construção e/ou utilização de analisadores. Os analisadores são as manifestações de não conformidade com o instituído, são reveladoras da natureza do instituído. Chama-se analisador, em uma instituição de cura, aos lugares onde se exerce a palavra, bem como a certos dispositivos que trazem à luz os elementos que constituem um determinado conjunto. Uma situação qualquer pode servir de analisador desde que seu movimento seja o de catalisar vetores e abrir o plano de análise que estava bloqueado. “Daremos o nome de analisador àquilo que permite revelar a estrutura da organização, *provocá-la, forçá-la a falar*” (LOURAU, 1975). Segundo Lourau (2004), para a Análise Institucional é o analisador que realiza a análise. É a transformação de uma palavra terapêutica em uma palavra política, liberada e liberadora, dos analisadores que faz a análise. Passa-se da noção de análise à de analisador.

Os analisadores produzem ruptura num determinado campo possibilitando a emergência de um plano; eles assinalam as múltiplas relações que compõem o campo tanto em seu nível de intervenção quanto em seu nível de análise (PASSOS, BENEVIDES DE BARROS, 2000). Todas as situações de análise e de intervenção estão baseadas no manejo

de analisadores atualizados com o objetivo de fazer emergir um material analisável (LOURAU, 2004). Há uma recusa da neutralidade do analista/pesquisador, rompendo as barreiras entre sujeito que conhece e objeto a ser conhecido, entendendo que sujeito e objeto, pesquisador e campo de pesquisa, se criam ao mesmo tempo (BENEVIDES DE BARROS, 2007). O momento da pesquisa e o momento da produção teórica coincidem, não havendo mais sujeito e objeto, mas processos de subjetivação e de objetivação, criação de planos que ao mesmo tempo criam sujeitos/objetos.

Se afirmamos que os efeitos de intervenção se fazem nos usuários, mas também nos próprios pesquisadores, é importante destacarmos outro conceito caro à Análise Institucional: o conceito de implicação. Os socioanalistas cunharam o termo análise de implicação para pôr em evidência o jogo de interesses e de poder encontrados no campo de investigação. O conceito de implicação nasceu sob influência da contratransferência institucional em psicoterapia institucional com o intuito de que o analista pusesse em análise suas posições, fazendo com que a experiência de análise não deixasse de fora a instituição da análise (LOURAU, 2004). O princípio norteador deste procedimento é o de que a aproximação com o campo inclui a permanente análise do impacto que as cenas vividas/observadas têm sobre a história do pesquisador e sobre o sistema de poder, incluindo aí o próprio lugar de saber e estatuto de poder do pesquisador (PAULON, 2005). Para a Análise Institucional o intelectual implicado é aquele que analisa as implicações de suas pertencas e referências institucionais, analisando o lugar que ocupa nas relações sociais em geral e não apenas no âmbito da intervenção que está realizando (COIMBRA, 1995).

O desenho de nossa pesquisa incluiu, portanto, a realização de intervenções a partir das quais destacaremos algumas situações que se constituíram como analisadores. Realizamos um grupo focal antes do início (GF0) do que chamamos de grupo de intervenção (GI), efetivado através de encontros entre pesquisadores e usuários para experimentação e discussão do Guia GAM. Após a realização do GI foram realizados dois grupos focais (GF1 e GFN) e também entrevistas em profundidade. Consideramos como material empírico da nossa pesquisa o registro dessas intervenções e do acompanhamento das mesmas, melhor descritos a seguir.

2.1.1 O Grupo de Intervenção (GI)

Entendendo que participação é também possibilidade de compartilhamento, propusemos a experimentação do Guia GAM através da realização de Grupos de Intervenção com o objetivo de possibilitar trocas sobre as experiências corporais e simbólicas produzidas pelos efeitos desejáveis e indesejáveis do tratamento farmacológico. Nesse processo participativo foi sendo construída a adaptação do mesmo para a realidade brasileira através da anotação de sugestões e críticas tanto dos usuários quanto dos próprios pesquisadores¹². Os GIs tinham como desafio lateralizar o saber dos usuários, calcado na experiência de adoecer e de receber um tratamento, e o saber dos pesquisadores, de modo

¹² Este processo fez parte da pesquisa multicêntrica em que a pesquisa aqui apresentada se inclui e que tinha como um dos seus objetivos a elaboração de uma versão brasileira do Guia GAM. As sugestões e os comentários de usuários e pesquisadores foram registrados em diários de campo e retomados, após a finalização dos GIs, em encontros multicêntricos com a participação de pesquisadores acadêmicos, trabalhadores e usuários, para a elaboração final do Guia GAM-BR.

que a participação ganhava o sentido de reconhecimento das diferenças (MARQUES, 2012)¹³.

O GI pesquisado foi desenvolvido num total de 18 encontros realizados em dependências da UNICAMP com a participação de sete usuários que frequentavam diferentes CAPS da cidade e tinham participação política no campo da saúde mental, num total de 18 encontros. Foi composto através de uma articulação do grupo de pesquisa Interfaces com os membros de uma associação de usuários, familiares e amigos de usuários da rede de saúde mental do município de Campinas (ASSOCIAÇÃO)¹⁴ justamente em função do interesse dos pesquisadores em avaliar os efeitos da experimentação do Guia GAM em usuários com história de participação no campo da saúde mental. Solicitamos a alguns integrantes da ASSOCIAÇÃO, que ajudassem na identificação e convite de usuários que gostariam de participar de uma pesquisa em que se discutiria o uso dos medicamentos em saúde mental a partir de um Guia em encontros quinzenais por alguns meses. A constituição desse grupo teve como critérios de inclusão dos usuários: ser portador de transtorno mental grave, estar fazendo uso de psicofármacos há mais de um ano, ter vontade de participar do grupo, ter boa circulação pela cidade e pela rede de serviços e ter trajetória de participação política no campo da saúde mental. Os critérios de exclusão foram: recusa em participar ou limitação cognitiva grave.

¹³ Como dissemos anteriormente, o processo de adaptação do Guia GAM para a realidade brasileira incluiu a realização de quatro Grupos de Intervenção nas três cidades envolvidas. Aqui nos deteremos apenas ao Grupo de Intervenção tomado como objeto dessa pesquisa específica.

¹⁴ Os nomes dos usuários, da Associação e quaisquer outras informações que possam identificá-los foram mantidos sob sigilo e substituídos por nomes fictícios, escolhidos pelos próprios usuários quando assim o desejaram.

Além dos usuários, fizeram parte do GI como membros da equipe de pesquisa: eu (psicóloga) e mais dois colegas (uma terapeuta ocupacional e um psiquiatra) e cinco residentes em psiquiatria, que participaram em um esquema de rodízio em duplas ou em trios por conta do estágio e de plantões que realizavam concomitantemente à participação nos encontros do grupo. Os pesquisadores coordenavam o grupo e os residentes tinham a função de observadores.

A composição do grupo e o objetivo de que se constituísse em um espaço de compartilhamento não eram por si só a garantia de que nele a participação estivesse garantida. Foi preciso lançar mão um método de trabalho que criasse as condições para a circulação da palavra, de modo que as diferenças de inserção dos pesquisadores e usuários não implicassem em uma hierarquização no grupo. Como mencionamos na descrição do processo de adaptação do Guia GAM, apostamos em um dispositivo que funcionasse a partir da composição de seus integrantes em uma situação de lateralidade, colocando-nos o desafio de fazer funcionar a diretriz da cogestão, que só se faz possível com a inclusão das diferenças lado a lado.

Para o trabalho com o Guia GAM cada participante do grupo recebeu um exemplar. Diversas dinâmicas para leitura e discussão foram utilizadas. O trabalho fez-se concomitante à sua apreciação crítica, de forma que sugestões de alteração no texto, na sequência ou no modo de uso do mesmo foram sendo feitas pelos usuários à medida que se ia percorrendo cada um de seus passos. Na maioria das vezes a dinâmica proposta era uma conversa sobre os temas presentes no Guia, tendo sido necessária, em vários momentos, a leitura conjunta de parte do conteúdo nele proposto. Em algumas ocasiões os usuários não

registravam nada no Guia durante o grupo – que tem espaços para o preenchimento de perguntas – e faziam-no depois em casa. Em outras vezes, a dinâmica incluía a discussão dos temas propostos, ao mesmo tempo em que os usuários iam registrando individualmente seus posicionamentos e entendimentos sobre as questões em debate, conforme ali proposto. Outras vezes ainda, criamos e sugerimos uma dinâmica e um formato para o registro das discussões a partir de desenhos ou esquemas gráficos, que não estavam assim propostos no Guia. Também, em alguns momentos, em função do que surgia no grupo como questão/tema relevante, os pesquisadores propunham o uso do Guia em uma sequência diferente daquela em que ele inicialmente se apresentava.

Em diferentes situações de sua leitura e manuseio, sugestões de adaptação foram feitas pelos próprios usuários, já que a proposta era termos como produto final da pesquisa uma nova versão do Guia GAM. Nesse sentido, ao longo do processo de experimentação do Guia nos grupos de intervenção, algumas alterações no modo de uso do material iam sendo produzidas em função das demandas que surgiam.

Sempre após os encontros dos grupos, os pesquisadores faziam uma rápida discussão a respeito que haviam percebido no encontro, gravavam essa discussão e em seguida faziam um registro/memória: dos pontos do Guia que haviam sido abordados, dos posicionamentos dos usuários, das intervenções dos pesquisadores, das sugestões de inclusão ou alteração no corpo do texto, das impressões, etc. Tal registro teve o caráter de memória, a partir do qual se pretendeu apreender os processos de transformação do grupo e dos atores neles envolvidos.

2.1.2 Os grupos focais, os grupos focais narrativos e as entrevistas

Além dos GIs, realizaram-se grupos focais (GF) com os usuários, antes e depois (GF0; GF1) dos grupos de intervenção, buscando aproximar-se à experiência dos participantes com foco nos seguintes temas: uso de medicamentos psiquiátricos na relação com a autonomia e os direitos dos usuários; valorização do contexto do usuário; capacidade de gestão e compartilhamento de decisões (usuário e equipe); direitos do usuário, em especial no que se refere à medicação (acesso, informação, recusa); tomada da palavra (voz do usuário no serviço e na relação médico/paciente); experiência de uso de medicação¹⁵. Os grupos focais também tinham por finalidade ampliar a participação no processo de pesquisa, uma vez que se constituíram como espaços de trocas entre os participantes.

Depois do GF1 realizamos o que chamamos de *grupo focal narrativo* (GFN) (MIRANDA et al, 2008), no qual, a partir da transcrição das falas de cada um dos grupos focais, foram construídas narrativas através da extração de núcleos argumentais. Na sequência, estas narrativas foram apresentadas aos usuários para uma validação final, por meio da leitura no GFN (momento hermenêutico) das narrativas construídas a partir do GF0 e do GF1, permitindo que as mudanças percebidas como efeitos dos GIs fossem discutidas, promovendo simultaneamente a validação e a participação na análise de dados. O grupo focal narrativo tem por objetivo validar o material e tem a função de produzir efeitos de intervenção, tal como propõe Freud acerca das construções¹⁶ (ONOCKO CAMPOS, 2011).

¹⁵ Ver ANEXO 2.

¹⁶ O tema das construções em Freud será melhor trabalhado a seguir.

Segundo Miranda et al (2008) os grupos narrativos permitem que o vivido se transforme em discurso, e os participantes podem distanciar-se e produzir novas ressonâncias naquilo sobre o que falaram. Diante da possibilidade de escutarem as narrativas, os participantes dos grupos voltam-se para uma espécie de metanálise: confirmam ou não as argumentações contidas nas narrativas, aprofundam as discussões, manifestam mudanças em relação à situação inicial, reveem falas, surpreendem-se e incomodam-se consigo mesmos. No GFN, de fato, os participantes voltam-se para aquilo que já haviam construído e também para a tradição discursiva que os cercava (a experiência de uso de remédios em seus tratamentos), justificam posicionamentos e refletem sobre essas justificativas. Tal movimento de retomada da problemática trabalhada nos grupos focais, no grupo narrativo, associa-se ao que Gadamer (1997) chama de “círculo hermenêutico”, a passagem por um mesmo ponto, mas já com uma nova compreensão.

Ao mesmo tempo, é no GFN que as implicações, os efeitos da participação nos usuários e nos pesquisadores ganham expressão. Apostamos em um método participativo para dar voz às experiências dos usuários e é no grupo narrativo o momento em que devolvemos ao sujeito sua própria palavra. Nesse movimento, a participação dos usuários e pesquisadores se mistura na composição da narrativa.

Os grupos focais foram realizados por membros do grupo de pesquisa e contaram com um moderador, responsável por coordenar o grupo; um observador, encarregado de observar as expressões faciais e corporais; um anotador que, para auxiliar no processo de transcrição das gravações, responsabilizou-se por anotar os acontecimentos, as falas dos participantes, as conversas paralelas e os comentários complementares.

A técnica de grupos focais tem sido amplamente utilizada em investigações nas áreas educacionais, de saúde e das ciências sociais, com a finalidade de acompanhar e avaliar experiências, programas e serviços, a partir do ponto de vista dos grupos neles envolvidos (WESTPHAL, BÓGUS & FARIA, 1996; WORTHEN, SANDERS & FITZPATRICK, 2004). Partindo de encontros grupais entre pessoas que compartilham traços comuns, caracterizam-se pelo interesse nos conhecimentos, opiniões, representações, atitudes e valores dos participantes sobre uma questão específica. Em geral, tais informações são mais facilmente captadas durante um processo de interação em que comentários de uns podem fazer emergir a opinião de outros. Para isso os participantes devem ter alguma vivência com o tema a ser discutido, de tal modo que a participação de todos possa trazer elementos ancorados em suas experiências cotidianas (WESTPHAL, BÓGUS & FARIA, 1996; WORTHEN, SANDERS & FITZPATRICK, 2004; GATTI, 2005). Assim, é possível atingir um número maior de pessoas ao mesmo tempo e obter, com alguma facilidade, dados com certo nível de profundidade em um período curto de tempo (WESTPHAL, 1992).

Num período entre seis e vinte e quatro meses após o fim dos GIs, foram realizadas pela pesquisadora entrevistas em profundidade com os usuários, como forma de ampliar a investigação sobre o impacto de tais grupos. As entrevistas focaram mais no processo de adoecimento, na experiência de participação dos grupos GAM e na trajetória de militância dos usuários no campo da saúde mental. Segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2007), na entrevista em profundidade o informante é convidado a falar livremente sobre um tema e as perguntas do entrevistador, quando são feitas, buscam dar mais profundidade às reflexões.

Nessas entrevistas “o entrevistador se libera de formulações prefixadas, para introduzir perguntas ou fazer intervenções que visam a abrir o campo de explanação do entrevistado ou a aprofundar o nível de informações ou opiniões” (MINAYO, 2004; p. 122).

O fato de termos sido um dos condutores do grupo de intervenção, não nos desqualifica para a realização de entrevistas com os usuários, pois “no caso da pesquisa qualitativa, ao contrário, o envolvimento do entrevistado com o entrevistador, em lugar de ser tomado como uma falha ou risco comprometedor da objetividade é pensado como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva” (MINAYO, 2007, p.124). Assim, realizamos entrevistas com cada um dos usuários que participaram do GI realizado na UNICAMP, perfazendo um total de sete entrevistas.

Os grupos focais e as entrevistas foram audiogravados e transcritos integralmente conforme técnicas habituais e consagradas. Essas transcrições deram origem a narrativas (ONOCKO CAMPOS; FURTADO, 2008c), conforme citado anteriormente. Os diários de campo dos GIs também foram tomados e organizados como narrativas, bem como as entrevistas com os usuários. Cabe destacar que as narrativas originadas das entrevistas preservaram a fala praticamente em sua íntegra. Para Vasconcelos (2003) a escrita e gravações de depoimentos de usuários têm sido importantes ferramentas existenciais e políticas à medida que permitem às pessoas ressignificar períodos de maior sofrimento psíquico, valorizar suas experiências enquanto sujeitos, fugindo da autoridade e metanarrativas de profissionais, favorecendo trocas e disparando estratégias de aprendizado.

2.2 Análise do material

Utilizamos um paradigma construtivista e interpretativo, inserido nas abordagens qualitativas. Para a análise e interpretação dos dados valemo-nos da abordagem hermenêutica e narrativa, ou seja, os analisadores identificados são apresentados nessa pesquisa através do dispositivo hermenêutico da produção de narrativas.

Para trabalhar com o material produzido, valemo-nos então da construção de narrativas, conforme referencial proposto por Ricoeur (1990, 1997, 2010) e trabalhado por Onocko Campos & Furtado (2008c). Esses últimos concebem as narrativas como um processo de mediação entre o vivido e a possibilidade de inscrevê-lo no social, inserindo a experiência subjetiva em um campo político. Ricoeur oferece subsídios para tratar da narratividade da experiência humana sem destituí-la de sua intensidade, marcada pela vivência peculiar do tempo, e por marcas identitárias (ONOCKO CAMPOS, FURTADO, 2008).

Para Ricoeur, a construção do sentido de modo narrativo é o que permite a superação da dicotomia entre compreender e explicar. A narrativa não se ordena necessariamente de forma cronológica, numa descrição linear dos eventos, mas deve corresponder à experiência psicológica do tempo, sendo o encadeamento lógico dos fatos a sua característica fundamental. Além disso, se uma ação pode ser narrada é porque ela já está inserida em uma *práxis* social e por isso as narrativas seriam histórias não (ainda) narradas. Para Ricoeur, a narrativa tem uma função mediadora entre a ação e a linguagem, tem a qualidade de apreensão da intensidade da experiência humana, podendo anunciá-la e compartilhá-la. Ela atinge seu sentido pleno quando se encontra com o mundo do leitor,

compartilhando a ação com o público: uma inter-ação (ONOCKO CAMPOS, FURTADO, 2008C).

Para Ricoeur (2010) vida tem a ver com narração e isso já é conhecido e dito. Porém, existe uma zona crítica que concerne em distanciar a narrativa da vida vivida e confiná-la na região da ficção. Para o autor é preciso atravessar essa zona crítica para mostrar que de alguma maneira a ficção contribui para fazer da vida (no sentido biológico) uma vida humana. Ele toma como ponto de partida para enfrentar essa travessia a afirmação de que as histórias são narradas e não vividas e a vida é vivida e não narrada. Para tanto, o autor retoma a poética de Aristóteles, resgatando o conceito de enredo (*mythos* em grego) que significa ao mesmo tempo fábula (no sentido de história imaginária) e enredo (no sentido de história bem construída). Para Ricoeur, o enredo é uma síntese de elementos heterogêneos. Uma primeira síntese é feita a partir da transformação de múltiplos incidentes em uma história; sendo assim, um evento é muito mais do que algo que simplesmente acontece, pois contribui para o progresso da narrativa tanto no seu começo como em seu fim: “a história narrada é sempre mais do que enumeração, numa ordem simplesmente serial ou sucessiva, dos incidentes ou dos eventos que ela organiza num todo inteligível” (p. 198). Outra síntese operada pelo enredo é organizar conjuntamente componentes heterogêneos que se traduzem, por exemplo, em situações de conflitos ou polares ou não desejadas.

É a partir desse segundo aspecto do enredo que o autor reformula a relação entre vida e narrativa, retomando a afirmação de Aristóteles de que o enredo não é estrutura estática, mas uma operação, um processo integrador que só termina no leitor, ou seja, no receptor vivo da história narrada. Ricoeur (2010) afirma, portanto, que o processo de

composição não se finaliza no texto, mas no leitor e, sob esta condição, é possível reconfigurar a vida pela narrativa. “O sentido ou a significação de uma narrativa brota na interseção do mundo do texto e do mundo de leitor. O ato de ler torna-se assim o momento crucial de toda análise. Sobre ele se apoia a capacidade da narrativa de transfigurar a experiência do leitor” (RICOEUR, 2010, p. 203). O enredo é então a obra comum do texto e do leitor. A leitura é uma maneira de viver no universo fictício da obra e nesse sentido é que se pode dizer que as histórias se narram, mas também se vivem no modo do imaginário.

A segunda retificação feita pelo autor diz respeito a afirmação de que a vida se vive e não se narra. Ricoeur retoma a concepção de narrativa de Aristóteles, para quem ela é a imitação de uma ação, *mimesis praxeos* e diz que se a ação pode ser narrada é porque já está articulada nos signos, regras e normas, estando, portanto, simbolicamente mediatizada. O autor insiste em uma capacidade pré-narrativa da vida ou qualidade pré-narrativa da experiência humana. “É graças a ela que temos o direito de falar da vida como de uma história em estado nascente e, conseqüentemente, da vida como uma atividade e uma paixão em busca de narrativa” (Ricoeur, 2010, p. 207). Segundo o autor, não é por acaso ou por erro que falamos de “histórias que nos acontecem, ou de histórias em que estamos presos, ou pura e simplesmente da história de uma vida” (Idem, *ibidem*).

Para Ricoeur (2010) a ficção narrativa é uma dimensão irreduzível da compreensão de si. Ao mesmo tempo, a vida é o campo de uma atividade construtiva pela qual tentamos reencontrar a *identidade narrativa* que nos constitui. O autor define a subjetividade pela identidade narrativa, afirmando que a primeira não é nem uma sequência incoerente de acontecimentos, nem uma substancialidade imutável inacessível ao devir, mas sim a

“espécie de identidade que exclusivamente a composição narrativa pode criar por seu dinamismo” (p.210). Assim,

(...) é possível aplicar à compreensão de nós mesmos o jogo de sedimentação e de inovação que reconhecemos em ação em toda a tradição. Da mesma maneira, não cessamos de reinterpretar a identidade narrativa que nos constitui à luz das narrativas que nossa cultura nos propõe. Nesse sentido, a compreensão de nós mesmos apresenta os mesmos traços de tradicionalidade que a compreensão de uma obra literária. É assim que aprendemos a nos tornar *o narrador de nossa própria história* sem que nos tornemos inteiramente *o autor de nossa vida* (RICOEUR, 2010, p. 210).

A grande diferença entre vida e ficção é que podemos nos tornar o narrador de nós mesmos imitando as vozes narrativas, sem nos tornar o autor delas. Mas esta diferença é parcialmente eliminada “pelo poder que temos de aplicar a nós mesmos os enredos que recebemos de nossa cultura e de ensaiar assim os diferentes papéis assumidos pelos personagens favoritos das histórias que são as mais queridas” (IDEM, p. 211).

Ricoeur em outro texto (2007), tratando da fragilidade da memória como atrelada à fragilidade da identidade, nos dá outra importante pista a respeito da questão da identidade. Para ele o que faz a fragilidade da identidade é seu caráter puramente presumido, alegado, pretenso. Uma das causas da fragilidade da identidade seria a sua difícil relação com o tempo, o que justifica o recurso à memória enquanto componente temporal da identidade. A relação com o tempo cria dificuldades em razão do caráter ambíguo da noção do mesmo, do idêntico. Ele retoma então uma proposta feita em trabalho anterior de distinguir dois

sentidos do idêntico: o mesmo como *idem, same, gleich* e como *ipse, self, Selbst*. Para o autor, a manutenção de si no tempo repousa em um jogo complexo entre “mesmidade” e “ipseidade”. A tentação da identidade consiste no retraimento da identidade *ipse* na identidade *idem*, no deslocamento que conduz da flexibilidade, própria da manutenção de si na promessa, à rigidez inflexível de um *caráter*.

Nos estudos sobre a experiência do adoecimento, a análise das narrativas da enfermidade (*illness narratives*) tem sido uma estratégia metodológica e mesmo uma técnica para acessar a experiência subjetiva e a trajetória de vida e adoecimento das pessoas (NUNES, CASTELLANOS, BARROS, 2010; LIRA, KATRIB, NATIONS, 2003). Para Good (1994), as narrativas são mais do que um meio de comunicação da experiência, são, em si, uma dimensão intrínseca à experiência vivida e corporificada. Apesar de a experiência pura ser inacessível porque sempre há algo de incomunicável e incompreensível na experiência humana, algo que não se reduz à narrativa, paradoxalmente, é a própria narrativa que molda, constitui e reconstrói a experiência, fornecendo diferentes contornos ao vivido subjetivo. Segundo Good (1994), é no próprio ato de contar a história (*storytelling*) de vida e adoecimento que o sujeito se distancia da experiência vivida corporificada e inaugura um processo de auto-conhecimento, no qual sujeito cognoscente e objeto de conhecimento constituem-se mutuamente, num só tempo. Alinhando-se à perspectiva hermenêutica, o autor sugere que a narrativa supõe a existência de personagens, eventos, situações, circunstâncias, experiências e ações significativas encadeadas num enredo.

Outra autora, Charon (2006) propõe que a narrativa é um meio de criar pontes e caminhos para experienciar e conhecer a si e ao mundo, um meio de sustentação em

comum para os profissionais de saúde e os pacientes. Para esta autora, é através do compartilhamento de saberes, crenças, valores, sentidos e experiências que profissionais de saúde e pacientes podem tornar-se mais conectados, de modo a diminuir o abismo existente entre a perspectiva médico-científico e a perspectiva leiga, a qualificar a prática clínica e a melhorar a eficácia do cuidado ofertado pelos programas, serviços e sistemas de saúde.

Em nossa pesquisa, as falas dos grupos focais, compostas por distintas vozes, foram tomadas como falas de um grupo (e então se utilizando a primeira pessoa no plural) e destacadas em seus aspectos de composição e concordância, mas também naquilo que no grupo compareceu como dúvida, dissenso ou clara discordância a partir da construção de narrativas. Onocko Campos (2008a, 2011) e Miranda & Onocko Campos (2010) propõem que o trabalho de construção de narrativas assemelha-se ao trabalho de construção proposto por Freud, em que o analista faz uma elaboração para reconstruir a história infantil e inconsciente do sujeito, reestabelecendo de modo coerente a significação da história de um sujeito. O trabalho analítico, como proposto por Freud, implica também um procedimento de construção narrativa. A construção narrativa é realizada pelo analista através das associações do paciente na medida em que agencia o conteúdo sonhado, construindo uma espécie de enredo narrativo que estabelece ligações lógicas entre os diversos pensamentos oníricos. É a construção narrativa, exercida por meio da relação transferencial, que alinha os fatos vividos, atribuindo-lhes sentidos permeáveis a ressignificações (ONOCKO CAMPOS, MIRANDA, 2010). Nesse mesmo sentido, segundo Carvalho (2003) o pesquisador é também um interlocutor e diríamos co-autor da narrativa produzida, ou ainda um interlocutor-narrador (ONOCKO CAMPOS, FURTADO, 2008c) já que é numa construção compartilhada entre os diversos atores envolvidos (MIRANDA, ONOCKO

CAMPOS, 2010). Trabalhamos, dessa forma, com versões de mundo textualizadas e textualizáveis.

As narrativas dão visibilidade à experiência dos sujeitos pesquisados e também trazem a dimensão da experiência do que se vive no desenrolar da pesquisa, pois trazem em seu texto também o trabalho de construção feito pelos pesquisadores. Nossa postura ético-política é não transformar as vozes em objetos (ONOCKO CAMPOS, 2008a), mas sim conversar com elas, de modo que a análise não se faz *sobre* as experiências, mas *com* elas (ONOCKO CAMPOS, 2011; PASSOS, 2012). No processo de interpretação, não se buscam significados por trás do texto, senão que se procura colocar o mundo (nossas questões) na frente dele, optando-se pelo conteúdo manifesto em virtude do posicionamento ético-político da própria pesquisa (ONOCKO CAMPOS, 2011).

Além disso, as narrativas, tomadas como resultados da pesquisa, são analisadas levando em consideração o contexto das políticas de saúde mental em que vivemos e ao mesmo tempo, possibilitam a colocação em análise desse próprio contexto, bem como indicam a ativação de novas posturas capazes de reinventá-lo. A análise se dá por meio de uma transformação concreta da experiência de todos os participantes da pesquisa (PASSOS, 2012).

Julgamos importante destacar que faremos a análise do material considerando a singularidade desse grupo específico composto por usuários que vivenciam experiências radicais de sofrimento mental, experiências com o uso de medicação e experiências de participação nos seus percursos de militantes da saúde mental no município de Campinas.

O trabalho de análise foi feito com as narrativas referentes aos grupos focais (GF0 e GFN), com as 18 memórias produzidas do grupo de intervenção e com as sete entrevistas.

2.3 Os usuários participantes da pesquisa

Os sete usuários participantes dessa pesquisa caracterizam-se por viverem ou terem vivido experiências radicais de grande sofrimento mental, experiências com o uso de medicação e experiências de participação política no campo da saúde mental. São todos moradores do município de Campinas.

Campinas é o terceiro maior município do estado de São Paulo, com 1.073.020 habitantes e um importante pólo econômico da região. Apesar de sua urbanização, a cidade ainda tem vasta área rural. Quanto á cobertura de serviços da rede de saúde, possui nove CAPS sendo seis CAPS III de adultos, três CAPS Álcool e Drogas (AD) (sendo um deles CAPS III) e um CAPS infantil. O modelo adotado pela cidade privilegiou a implementação de CAPS III e todos os que se destinam a clientela adulta possuem leitos para internação breve no contexto comunitário e territorial. Os CAPS são responsáveis não apenas pela gestão dos leitos-noite, mas constituem referência também para 38 serviços residenciais terapêuticos com 106 moradores desinstitucionalizados. Metade das 60 unidades básicas de saúde possui equipes de saúde mental territoriais, compostas por psiquiatras, psicólogos e terapeutas ocupacionais. Esses profissionais se dividem entre atividades ambulatoriais e de apoio às equipes de saúde da família. O atendimento à urgência e emergência dispõe de dois pronto-socorros psiquiátricos, além de psiquiatras lotados no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), realizando atendimentos domiciliares em situações de crise para detecção e tratamento precoces. Possui seis centros de convivência que trabalham em parceria com os CAPS e uma rede de internação psiquiátrica, com 80 vagas hospitalares

divididas entre três hospitais gerais e um psiquiátrico. Estas vagas são controladas por uma central reguladora única que, sustentada pelo cuidado oferecido na rede de atenção psicossocial, reduziu o número de internações hospitalares de 1268 em 2001 para 345 em 2007 (CAMPINAS, 2010b).

Dos sete usuários que compuseram o grupo, inicialmente quatro eram integrantes da ASSOCIAÇÃO e outros eram representantes de usuários nos conselhos locais de seus serviços de origem. Ou seja, o grupo incluía a ASSOCIAÇÃO, mas não se restringia aos seus associados. Ao longo da pesquisa, mais um integrante do grupo passou a compor a ASSOCIAÇÃO.

Para melhor caracterizar o grupo, consideramos importante a inclusão de uma breve descrição da ASSOCIAÇÃO e dos usuários que o compuseram.

A ASSOCIAÇÃO existe desde dois de dezembro de 2005 e surgiu a partir da iniciativa de familiares, usuários e profissionais de serviços da rede de saúde mental, de Campinas, sensibilizados pela causa da luta antimanicomial e pelos movimentos de Reforma Psiquiátrica e que buscavam novas alternativas e atividades que contemplassem a necessidade dos usuários da saúde mental e suas famílias. Busca através da realização de ações e atividades educativas, culturais, de reinserção social e capacitações, dar suporte aos usuários da saúde mental, familiares e demais pessoas ou entidades que desenvolvam atividades semelhantes às preconizadas pela associação ou que necessitem de apoio (PROJETO GUSM ARUC). Participavam da associação quando a pesquisa começou: Louco do Zan¹⁷, Benjamin, Telma e Guilherme (também conselheiro local e radialista de um programa de saúde mental). Fábio passou a integrar a associação no final de pesquisa

¹⁷ Pseudônimo escolhido pelo próprio usuário para identifica-lo na pesquisa.

enquanto Paulo e João exerciam formalmente sua militância política como conselheiros locais de saúde.

Benjamin se descreve como uma pessoa melancólica, sossegada, calma, que não gosta de agitação, e que começou a ter problema mental em 1984, quando trabalhava, mas gostava mesmo era de viver no mundo de filosofia. Lia Jean Paul Sartre, Marcuse, e não pensava em coisas materiais, como ter carro, ter casa. Teve outros trabalhos e então perdeu sua mãe. Sente, desde então, uma depressão, da qual vendo tentando sair. Sente uma tristeza, uma dificuldade, e às vezes tem vontade de se suicidar. Sente um sofrimento muito grande, uma solidão: *“você não se estabelece na vida, não cria uma estrutura. É isso aí. Eu era muito intelectual. Uns falavam que eu era metido a intelectual. Sei lá. Eu vivia muito nos livros, nesses negócios de filosofia. Era mais ou menos isso. Depois que eu sofri essas coisas, aí eu li muito pouco. Voltei a ler, mas muito pouco”* (Narrativa Benjamin). Descreve-se como sempre tendo tido dificuldades de viver o dia a dia, de construir o dia a dia, sempre com uma tendência a se isolar, a se mortificar, a sofrer. Benjamin gosta muito de escrever e se expressa quase sempre de forma poética.

Fábio se descreve como uma pessoa tranquila, que não “se aperreia” a toa. Por outro lado, diz que *“se você me aperriá, se você me deixar doido, aí eu fico bem pior. Teimosia me deixa doido: quando eu falo com uma pessoa, eu gosto de falar uma coisa uma vez só, que era pra ser assim como meu pai me criou, quando ele falava: ‘Fábio, não faça isso!’ Pronto. Aí eu já parava, então se eu falar com o pessoal, ‘não faça isso!’ E a pessoa teima em fazer, aí já me deixa aperriado da cabeça”* (Narrativa Fábio). Acredita que adoecer é complexo, mexe com um pouco de tudo da pessoa, por isso acha que não adoeceu de repente, adoeceu aos poucos. Quando percebeu, estava internado. Fábio era o usuário mais

engraçado do grupo, sempre usando expressões curiosas para se referir a situações as mais diversas! Já era conselheiro local de saúde antes da pesquisa e passou a também fazer parte da ASSOCIAÇÃO no percurso da pesquisa. Tem pensado em se candidatar a vereador.

Guilherme é radialista em um programa de rádio sobre saúde mental feito por usuários do município de Campinas. Ficou doente aos 21 anos. Na época estava trabalhando e passou a ter a depressão, ouvir vozes, e ter “*mania de perseguição*” (sic). Gosta da esperança do paraíso, de um mundo sem doença, sem dor, sem pranto, sem a morte. Extrovertido e brincalhão gosta de tomar uma cervejinha, de viajar e estar com os amigos. Em muitos momentos, bastante ansioso e por isso muitas vezes tentava “coordenar” o grupo, decidindo quem falava quando e por quanto tempo, quando era a hora de mudar de assunto ou de alguma questão do Guia GAM que estava sendo trabalhada.

João se descreve como uma pessoa tímida, mas diz: “*É bom [se referindo a participação no GI GAM] que a gente aprende a deixar de ser... como é que fala? Tímido. Timidez que bloqueia as coisas. Se você é tímido, fica bloqueando tudo: ‘ah eu não quero participar disso, eu não quero participar daquilo’, num namora, num casa, num constitui família ... não que a gente vai, vai conseguir arranjar namorada, família, mas que a gente vai deixando um pouquinho de ser tímido, aquele medo que a gente tem de ser, de se abrir, de... participar, a gente vai deixando isso ai né... que é tudo timidez né?*” (Narrativa João). Já era conselheiro local de saúde antes da pesquisa. Chegou a participar de algumas reuniões da ASSOCIAÇÃO durante a pesquisa, mas como não ia sempre, acabou desistindo de participar.

Louco do Zan já participou de alguns sindicatos e fez parte de diferentes movimentos sociais. Já se tratou em Centro de Saúde e lembra com muito carinho dos

tratamentos comunitários que faziam: caminhadas, Lian Gong, massagens, alongamento, grupo de violão, grupo de teatro, excursões para museus. Gosta muito de cantar e também de fazer composições. Tem uma postura bastante crítica no mundo. Era o presidente da ASSOCIAÇÃO na época da pesquisa.

Paulo se descreve como uma pessoa agressiva, embora seja extremamente educado e polido nas suas falas e atitudes. Há algum tempo não vinha fazendo consultas médicas no CAPS e sim em um Centro de Saúde. Mesmo assim, seguiu participando de atividades no CAPS e sendo conselheiro local nesse serviço de saúde desde antes da pesquisa. Nunca participou da ASSOCIAÇÃO.

Telma era a única usuária mulher no grupo e bastante amiga dos colegas de grupo. De fala mansa e doce, deixou de participar do GI nos últimos encontros e passou por uma importante experiência de crise após a qual interrompeu o uso de alguns medicamentos.

Esses sete usuários são integrantes de um grupo singular e é na singularidade desse grupo que faremos a análise dos resultados. Não estamos abordando, portanto, a voz de todos os usuários que participaram da pesquisa multicêntrica de elaboração do Guia GAM-BR, tampouco a voz dos usuários brasileiros, pois estamos dando voz a um grupo específico. A especificidade ou singularidade desse grupo se deve ao fato de serem usuários implicados com participação, ou seja, que vivem processos participativos através de ações políticas no campo da saúde mental.

2. 4 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (Parecer CEP N° 222/2009) e todos os participantes foram

informados e esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa e forneceram consentimento informado para participação na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)¹⁸.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nosso trabalho com o material de campo foi previamente dividido em eixos definidos pelo roteiro do grupo focal: uso de medicamentos psiquiátricos na relação com a autonomia e os direitos dos usuários; valorização do contexto do usuário; capacidade de gestão e compartilhamento de decisões (usuário e equipe); direitos do usuário, em especial no que se refere à medicação (acesso, informação, recusa); tomada da palavra (voz do usuário no serviço e na relação médico/paciente); experiência de uso de medicação. Tomamos esses eixos como pontos de partida, mas ao longo da pesquisa, outros foram se destacando como de fundamental importância e variando com relação aos iniciais: sujeitos de experiências radicais de sofrimento; experiências com a medicação, incluindo a experiência da sua gestão; direito dos usuários; participação e militância política.

3.1 Sujeitos de experiências radicais de sofrimento: identidade doente X legitimação da singularidade das experiências

De modo geral, os usuários apontam o diagnóstico da doença como o reconhecimento das suas experiências de sofrimento, algo que os ajudou a ressignificar positivamente o que experimentavam, pois familiares e a sociedade em geral passam a

¹⁸ Ver ANEXO 3.

reconhecê-los como sujeitos que sofrem. Entretanto, essa identidade-doente faz com que, muitas vezes, se vejam presos a um lugar de incapazes ou mesmo presos a discursos que os fazem reféns de uma série de atribuições que a loucura carrega.

No GF0 os usuários relataram que saber da doença trouxe a dignidade de ser reconhecido como sujeito que sofre, mudando a maneira de se enxergarem e, em alguns casos também melhorando as relações familiares. Entretanto, não identificam esse reconhecimento e respeito da sociedade por parte da sociedade em geral. Neste sentido é que avaliaram que daria para *“tirar vantagem da pesquisa”* (Narrativa GF0) e, a partir dela, mudar a relação com a sociedade. No GFN retomaram a questão do intenso preconceito da sociedade com as pessoas que fazem uso de psicotrópicos, não sendo possível comentar sobre seu uso para todo mundo. *“Tem gente que acha que louco é agressivo, que pode matar qualquer um a qualquer momento”* (Narrativa GFN).

Ao longo dos encontros compareceram nas falas dos usuários, índices de uma forte construção da identidade ligada à afirmação de que possuem uma doença. Ao mesmo tempo em que falavam com crítica sobre a relação da sociedade com a doença mental, dos preconceitos e da importância da participação política para a reabilitação, a condição de doentes parece ser marcada e valorizada por eles como talvez a maneira mais eficiente de garantir um lugar no mundo. O diagnóstico de doente mental acaba servindo como um certo “território existencial”. O conceito de território existencial deriva do conceito de território, que não se reduz a uma área física com características estáticas nem equivale à idéia de uma comunidade como totalidade homogênea e sem conflitos (PALOMBINI, 2007). O território pode ser relativo tanto a um espaço vivido, quanto a um sistema percebido no seio do qual um sujeito se sente “em casa” (GUATTARI E ROLNIK, 1986).

Cabe também destacar que essas falas se deram em um contexto em que eles estavam participando da pesquisa justamente por terem um diagnóstico de transtorno mental grave, critério para participação da pesquisa, o que pode tê-los influenciado, imaginando uma expectativa nossa de que falassem desde esse lugar. Também não se deve negligenciar o fato de que foi através dessa condição de doentes, assim reconhecida e legitimada na sociedade, que eles passaram a ocupar lugares de representação política, como nos conselhos, na associação e em outros movimentos de que fazem parte.

Se por um lado, a condição de usuários da saúde mental dá acesso a bens simbólicos e benefícios sociais, ela também reforça o estigma¹⁹. Na luta pela afirmação de um lugar de legitimidade na sociedade, o que o discurso médico oferece como afirmação é a afirmação de um diagnóstico que os remete a uma construção identitária de doentes mentais. A questão que nos colocamos é se a afirmação que precisa ser feita não é justamente a de serem sujeitos de uma experiência radical de sofrimento. Experiência radical que se refere, sobretudo, aos momentos de crise/maior desorganização. Tomar a doença como identidade apaga a especificidade da experiência radical de sofrimento, torna o sujeito da experiência um sujeito ideal, padronizado, sem história. A identidade assim construída produz estigmatização, numa relação de dominação, que apaga a experiência de sofrimento,

¹⁹ Embora não o tomemos como referência do trabalho, consideramos importante a contribuição de Goffman (1988) sobre o tema do estigma a partir do conceito de identidade social, no qual uma pessoa passível de ser estigmatizada apresenta atributos que a tornam diferente de outros que se encontram em uma categoria em que pudesse ser incluída, ficando reduzida a alguém estragada, diminuída, defeituosa. No entanto, Goffman observa que o atributo em si não conduz ao estigma, mas sim quando é posto em uma linguagem de relações, de modo que o processo de estigmatização demandaria então sempre um contexto e uma situação relacional de interpretação dos atributos e conduziria sempre a um processo de exclusão ou marginalidade da pessoa portadora. Além disso, o autor ressalva que a produção de identidades estigmatizadas não é um processo monolítico, pois sofre interferências de contra-ações das pessoas estigmatizadas ou por outros atores sociais.

restando apenas a afirmação da necessidade do uso de medicamentos, sem contextualizar em que sociedade tal necessidade de tantos medicamentos se faz imperativa.

No primeiro encontro do GI, começamos propondo uma dinâmica de apresentação em que cada um falasse sobre “quem eu sou” (essa dinâmica foi criada pelos condutores do grupo no intuito de ajudar a trabalhar o primeiro passo do Guia GAM e não era algo proposto ou que constasse no próprio Guia). Todos os participantes se apresentaram focando a história da doença, das internações, sintomas, dos tratamentos e diversos remédios que tomaram. Também falaram das atividades da saúde mental que participam. Reforçaram que a participação política contribuiu muito para sua reabilitação, decisivamente influenciando em quem eles são hoje.

Enquanto uns ouviam a apresentação de um integrante, outro interrompeu a apresentação e disse que essa pessoa era um “anjo, uma pessoa que apoiava os seus colegas nos piores momentos”. Outras intervenções prosseguiram neste sentido de complementação da apresentação do outro, o que foi estimulado pelos condutores do grupo. Eles falavam dos seus colegas, classificando-os como: “*ele é pontual, amigo, um político que vai para o pau*”; “*é batalhador, gosta de animais, de dançar, de cinema*”; “*se preocupa com os outros*” ou “*é tímido*”. Percebendo que quando se descreviam tendiam a falar da doença e seus sintomas de modo estigmatizado e que quando falavam dos outros falavam de aspectos da vida de modo geral, os condutores perguntaram então porque parecia mais fácil falar sobre os outros do que de si sob este foco. Os usuários perceberam que no momento em que falaram de si próprios, enfocaram na doença e a história de adoecimento, fato que não aconteceu quando falaram dos colegas. Percebendo esse movimento, os condutores propuseram um segundo momento da dinâmica, onde todos fariam uma nova auto-

apresentação, mas desta vez incluindo na fala de si o mesmo tipo de descrição que foram capazes de fazer quando falavam de um outro. Nessa segunda apresentação, alguns apenas repetiram o que já tinha dito incluindo o que havia sido falado pelos colegas sobre si e outros incluíram na descrição de si, aspectos que não haviam sido referidos no primeiro momento de apresentação: “*sou uma pessoa que cuida mais dos outros do que de mim*”, “*sou sensível*”, ou mesmo “*somos vários, pois quando estamos no ônibus, na escola ou no CAPS mudamos o jeito de ser*”, disseram. Refletiram que também é bom falar de si neste prisma, mas que é mais fácil elogiar o outro do que elogiar a si mesmo. Comentaram que é importante amar a si próprio e que apesar disto estar na Bíblia é um dos ensinamentos mais difíceis de serem cumpridos. Contudo quando começam a fazer isto, “elogiar-se”, isto passa também a ser terapêutico. Neste ponto alguns participantes fizeram uma ressalva dizendo que falar apenas de “elogios” e “coisas boas” era uma forma de esconder a doença, o que consideram como grave. Ademais disseram não ser um problema falar sobre suas doenças. A ampliação da apresentação de si para além da doença parece ser vivida por eles como negação da mesma e da possível identidade construída a partir dela. Desta maneira, ter realizado a dinâmica dividida em duas partes, ou seja, uma em que se apresentaram como eles próprios se enxergam e outra como os outros os veem, parece ter sido proveitosa, pois possibilitou que pudessem refletir e construir outras formas de se perceber e de dizerem de si (Memória GI1).

Nas falas dos usuários nos encontros do GI as vivências de preconceito foram descritas em diversas dimensões, mas enfatizavam àquelas situações nas quais não são considerados/reconhecidos como doentes, como pessoas que sofrem. Desconsiderar a dor de suas experiências é relatado como forma de preconceito e como produtor de sofrimento.

Os usuários foram unânimes em considerar importante o reconhecimento de que sofrem por aquele que os atende. Consideram que sofrem preconceito quando alguém não acredita no que dizem e sentem, ou mesmo quando não levam em consideração suas experiências, inclusive no uso com os medicamentos.

Por mais que se afigurasse aos pesquisadores, a partir dos relatos dos usuários, que a consulta com o profissional médico constitui-se como um espaço de pouca fala, pouca escuta, pouca troca, para os usuários o ato de ser medicado pareceu ser tomado como uma resposta ao reconhecimento da dor. Percebemos indícios de uma “preferência” ao fato de alguém que intervenha sobre si, mesmo que não saibam ao certo “como” ou “por que”, pois isso é significado como um reconhecimento do que sentem. *“Pior é alguém que não acredita no adoecimento, que fala que você não têm nada”* (sic) (Memória GI6).

Tesser (2006) em estudo sobre o trabalho de Illich a respeito da expropriação da saúde faz uma breve discussão sobre a dor e o adoecimento, mostrando o quanto na biomedicina a dor é reduzida a um sintoma, uma denúncia de que algo não vai bem no organismo e a doença é algo concreto, fixo, imutável de lugar para lugar e de pessoa para pessoa, enquanto que para quem sofre a dor é muito mais do que isso e as doenças são mais do que critérios e saberes médicos. A dor, para Illich, seria incomunicável e igualmente incontestável, bem como inacessível ao termo que a designa clinicamente, não podendo ser enquadrada em categoria alguma. Paradoxalmente, em que pese essa incomunicabilidade da dor, o reconhecimento da dor no outro seria outra verdade incontestável: a certeza de que o outro é capaz dessa experiência, a certeza de que ele é humano.

Os usuários, desejando ser reconhecidos em seu sofrimento acabam significando um diagnóstico de esquizofrenia e um tratamento medicamentoso como reconhecimentos

daquilo que sentem e, no limite, são. O fato de serem medicados, mesmo que muitas vezes com sub-doses terapêuticas ou mesmo supermedicados, ou ainda de sofrerem com os conhecidos efeitos indesejáveis dessas medicações, parecia-lhes preferível ao não reconhecimento de sua experiência de sofrimento.

A pergunta que nos fazemos é: *seria o diagnóstico e/ou a prescrição de psicotrópicos um reconhecimento da experiência subjetiva singular?* O reconhecimento de que falamos parece-nos muito mais atrelado à identificação de sintomas que se enquadram em diagnósticos e que, por conseguinte, culminam em tratamentos em que o foco é a doença e não o processo saúde-doença, ou ainda a experiência radical de sofrimento que vivenciam. São sistemas explicativos (etiológicos) e classificatórios (nosológicos) que organizam e orientam as práticas terapêuticas/clínicas, a partir de um modelo centrado na doença e na sintomatologia. Sinais e sintomas são descritos e classificados mediante o olhar objetivo de um observador externo respaldado em manuais diagnósticos (CID 10 e DSM IV) que, pretendendo-se a-teóricos e a-históricos, atribuem uma “etiquetagem médica” (CLAVREUL, 1983), geralmente insensível à experiência subjetiva e à visão de mundo de quem vivencia o adoecimento (SERPA JR et al, 2008).

No campo das práticas em saúde mental a abordagem exclusivamente descritiva e objetiva da psicopatologia, que não considera a experiência vivida pelos portadores de transtornos mentais, é hegemônica, embora estudos atestem a incompatibilidade entre tal abordagem e o modelo de atenção preconizado pela Reforma Psiquiátrica brasileira (LEAL, 2006; LEAL ET COLS., 2006; LEAL ET COLS., 2007; LEAL E DELGADO, 2007, SERPA JR. ET COLS., 2007), cuja perspectiva de cuidado brasileira considera a experiência do adoecer e sua relação com a singularidade de quem sofre (SERPA JR ET

COLS., 2007) Nos serviços de saúde mental o que temos visto são profissionais cada vez mais superespecializados, tendo o domínio de tecnologias pretensamente mais sofisticadas e que agem de formas cada vez mais específicas e sobre recortes da realidade cada vez mais distantes da realidade cotidiana dos usuários, o que faz com que esses sejam constantemente infantilizados em seus processos de tratamento (YASUI, COSTA-ROSA, 2008).

No entanto, as narrativas dos usuários nos dão pistas de que, apesar disso, ao receber um diagnóstico ou um medicamento da parte de quem os cuida, os usuários tomam estes atos como reconhecimentos de suas experiências singulares.

Outra experiência sobremaneira desconsiderada nos tratamentos dos usuários é a experiência com o uso dos medicamentos, os sentidos e significados de tomar esse ou aquele remédio, naquela dose, junto com outro tal e qual medicamento, que lhes fazem sentir assim ou assado. Pois, se aquilo que expressam como sofrimento é ressignificado a partir de uma categoria clínica, a própria experiência de uso dos medicamentos é, em grande parte das vezes, substituída pelo que dessa categoria deriva como tratamento medicamentoso indicado e seus efeitos já presumidos, os quais estão fadados a enfrentar.

Davidson et al (2009), em um estudo com 120 equipes que realizavam seguimento intensivo de pessoas com problemas mentais na comunidade visando a desinstitucionalização, demonstraram que mesmo um modelo assim pode veicular a ideia de que a adesão às prescrições farmacológicas é a sua principal finalidade, apesar das evidências científicas dos efeitos limitados desse tipo de tratamento na redução ou eliminação de sintomas face ao processo de restabelecimento e melhora geral na qualidade de vida dos usuários. Para Jacob et al (2007) a mudança no modelo com a reforma

psiquiátrica, impulsionada pelos trabalhadores da saúde, não garantiu mudanças das práticas, predominando o modelo biomédico, centralizando o tratamento no uso de medicamento.

Nessa realidade evidenciada pelas falas do grupo de usuários, mas tomadas por nós como analisadoras das práticas dos serviços de saúde mental, o saber acerca da experiência de adoecimento e de uso dos medicamentos fica mitigado em pseudo-diálogos nos quais o usuário diz aquilo que o médico e equipe esperam ouvir e, de preferência usando termos médicos, e o médico e equipe lhe respondem com um repertório usual baseado em queixas-condutas medicamentosas. A comunicação é reduzida à verificação de sintomas e a prescrição de medicações, ficando de lado os múltiplos não ditos do sofrimento (RODRIGUEZ DEL BARRIO, PERRON, OUELLETTE, 2008). Se há alguma aproximação nessa relação, podemos dizer que ela é de ordem intelectual, garantida através de uma linguagem médica.

Subsumida em um diagnóstico médico, a experiência de sofrimento dos usuários é aprisionada em uma identidade-doente. Identidade essa que mais uma vez homogeneiza a experiência, fazendo desaparecer as singularidades de cada um. Identidade que produz estigma e mais sofrimento. Um exemplo disso é que no GI os usuários identificaram como preconceituosas as menções que circulam na sociedade relacionando doença mental à violência, as quais acabam sendo muitas vezes reafirmadas por aquelas pessoas que se “escondem” por trás de um diagnóstico para justificar “falta de caráter” e crimes cometidos, produzindo generalizações que não diferenciam bandido de doente (Memória GI6): *“tem gente que acha que louco é agressivo, que pode matar qualquer um a qualquer momento* (Narrativa GFN).

A partir das discussões nos encontros do GI, os usuários perceberam o quão pouco compartilham uns com os outros suas experiências de sofrimento: até falam para os profissionais, mas compartilham pouco uns com os outros (isso não apenas em relação a esse grupo que compunha a pesquisa, mas, sobretudo, nos serviços em que estão inseridos). Essa constatação é para nós índice de que os próprios usuários tomavam o diagnóstico genérico de doentes mentais como o que seria o comum entre si, o que lhes liga, esquecendo-se de compartilharem as especificidades e singularidades das suas experiências. Não à toa, a principal frase do primeiro passo do Guia GAM (“Eu sou uma pessoa, não uma doença!”) ecoou sobremaneira nos usuários, tendo sido repetida por eles em diversas situações, como nos escritos de Paula (usuária participante do grupo de Novo Hamburgo) e nas entrevistas realizadas com os usuários após o término do GI, como mostra o trecho a seguir:

Eu vi que o Guia apontava pra uma coisa superior do que existe no Brasil. Estudaram coisa que tá superior ao tratamento que é dado no Brasil, no caso do Canadá. Essa visão eu tive. Que é a busca da qualidade de vida, que eu não sou uma doença, mas que eu sou uma pessoa. Por que no Brasil a pessoa te tacha como esquizofrênico e você é aquilo e você tem pouca possibilidade de se meter. Já essa frase: ‘sou uma pessoa, não uma doença’, já te dá uma esperança. Pra você não ficar um parasita (Narrativa Benjamin).

O Guia GAM se mostrou como dispositivo potente de reconhecimento e compartilhamento das experiências singulares dos usuários, possibilitando a alguns

usuários a experiência de assunção do protagonismo em situações por eles vividas, como veremos melhor nos resultados apresentados a seguir.

3.2 Experiências com a medicação

Embora a maioria dos usuários estabeleça uma relação de aparente submissão à prescrição médica, eles fazem uma auto-gestão do uso a revelia da prescrição médica: controlam a dosagem, aumentando ou diminuindo quando sentem ser necessário e suspendem o uso em situações em que entendem que os beneficiará. Um estudo, realizado também no município de Campinas (ONOCKO CAMPOS et al, 2012), mostrou que os usuários possuem poucas informações para decidir sobre os usos da medicação ao mesmo tempo em que declararam assumir o controle do tratamento alterando doses e interrompendo tratamentos sem respaldo profissional, em consonância com os resultados da nossa pesquisa. Há, portanto, uma gestão do uso, mas ela é experimentada como não podendo ser compartilhada, sobretudo com os profissionais de saúde. A partir das discussões suscitadas nos encontros do GI e no GF, constata-se que o espaço destinado à fala dos usuários ainda é insuficiente nos serviços.

No GF0 os usuários demonstraram ter relações bastante diversas com o remédio. Quanto ao início do uso, todos disseram que quando iniciaram não sabiam ao certo para que serviam, mas todos avaliaram que melhoraram após o uso e entenderam que se os remédios fizeram bem quando iniciaram, provavelmente ainda faziam. Disseram que, se já aconteceu de entrarem em crise mesmo tomando remédio, se não tivessem tomando poderia ter sido bem pior. *“O remédio melhorou as coisas para todos nós. Estaríamos muito pior sem eles”*

(Narrativa GF0). *“Mas tomar tem suas dificuldades: na crise você nem sabe o que toma, mas melhora. E outras vezes tem que pedir “peloamordedeus” pra que dêem um remédio pra você. Porque percebe que não está bem e que ninguém toma atitude”* (Narrativa GF0). No GFN disseram: *“Sabemos que é nosso direito poder rejeitar um tratamento. Apesar disso, concordamos que o remédio é importante e se todo mundo está nos filmando, não é hora de reduzi-los. É um direito tanto respeitarmos o remédio como também nos respeitarem se quisermos diminuir um psicotrópico, mas desistir não dá certo”* (Narrativa GFN).

No GF0, todos achavam que não podiam mais ficar sem seus remédios e alguns contaram que nunca fizeram a tentativa de parar, enquanto outros já haviam parado em algum momento da vida. Alguns disseram que abriram mão de fazer o que gostavam para utilizar o medicamento, como deixar de beber cerveja e outros disseram não abrir mão nem da cerveja nem de outras coisas de que gostam para seguir o tratamento. Ao longo dos encontros do GI, alguns usuários disseram fazer uma administração dos remédios diferente conforme, por exemplo, a vontade de fazer uso de bebida alcoólica. Alguns disseram que no dia em que sabem que vão beber, não tomam os medicamentos para evitar algum prejuízo na interação.

No GF0, os usuários referiram achar importante saber os efeitos do remédio no organismo, o fabricante, seus efeitos colaterais, os riscos que correm ao parar, e os sintomas que provocam. No GFN referiram que depois dos grupos GAM sabem coisas que não sabiam antes, como sobre a bula, para o que é que serve o CID e sobre os direitos. *“Um de nós, no começo do problema só tomava remédio e os irmãos até escondiam a bula pra que não fosse lida. Então nessa pesquisa, tivemos a oportunidade de chegarmos até o CAPS,*

incentivados pela pesquisa, e pedimos a 'vide bula' para os médicos, as enfermeiras e para nossas referencias. Nós a conquistamos, a bula, entendeu?" (Narrativa GFN). Ainda que sintam que tenham “conquistado” a bula, no que se refere à concretamente conseguir tê-las em mão, isso não se deu sem dificuldades. Em alguns CAPS não foi fácil conseguir a bula dos remédios que tomavam, conforme solicitado pelos condutores do grupo para a discussão de um dos passos do Guia GAM. Alguns usuários demoraram mais de um mês para consegui-la (na farmácia do CAPS os funcionários diziam que não entendiam do remédio e que os médicos é que podiam falar disso) e outros só conseguiram depois de falar que era para uma pesquisa da Unicamp, da qual o coordenador de saúde mental do município fazia parte como condutor desse grupo específico. É importante ressaltar que a pesquisa foi pactuada em todos os CAPS nos quais os usuários participantes eram atendidos.

Ainda com relação à bula, disseram que antes do GI era difícil ler a bula: *“as letras são pequenininhas e tem muitos termos científicos, mas as discussões foram úteis porque debatemos sobre a meia-vida do remédio, que é o quanto dura no corpo, sobre os efeitos colaterais, que são os problemas que podem causar, só não entendemos direito a posologia”* (Narrativa GFN). Entretanto, a partir da nossa observação enquanto condutores do grupo, muitas foram as dificuldades de compreensão com relação às mais variadas informações contidas na bula, não apenas a posologia. A linguagem ali usada parecia, muitas vezes, pouco ou nada lhes informar acerca do medicamento que usam, carecendo de um trabalho de esclarecimento por parte dos condutores do grupo para a construção de um sentido entre o que ali aparecia informado e suas experiências com determinado medicamento. No GFN os usuários disseram que não tinham buscado seus prescritos para

“tirar dúvidas” e alguns se sentiam até incomodados com essa possibilidade: *“Achamos que a discussão da medicação está aqui em nós, essa discussão não está lá com os profissionais de saúde. Eles foram educados pra outra formação, nós entendemos hoje que somos uma autoridade. Mas entendemos que eles é que mandam e não nós, principalmente os gestores, que acham que são os donos”* (Narrativa GFN).

As informações referidas pelos usuários no GF0 como importantes de serem de conhecimento deles compunham o Guia GAM e por isso foram trabalhadas com os usuários do decorrer do GI. No GI7, por exemplo, discutimos sobre os efeitos da medicação em todos os aspectos da vida de quem as toma, focando no subtítulo do GUIA GAM “Os efeitos da minha medicação”. Nesse subitem há a pergunta: “Quais são os efeitos, positivos e negativos, da minha medicação em todos os aspectos da minha vida?” e o Guia apresenta algumas dimensões: “em minha mente (concentração, memória, etc)”, “em meu corpo (qualidade de sono, sexualidade, etc)”, “em meus relacionamentos com outras pessoas”, “em meus sintomas” (ansiedade, alucinações, etc), “em outros aspectos (lazer, trabalho, etc)”. Ao descrever os efeitos, misturavam o que consideravam efeitos da doença e efeitos do medicamento, com bastante dificuldade em distinguir o que causava o que, quando provocados pelos condutores do grupo. Noutro GI um usuário falou que a doença estabelece uma relação de posse: *“eu sou dono de vc”* (sic). Quanto ao uso dos remédios disseram que além de não fazerem-nos voltar a ficar 'normal', ainda deixam-nos com os efeitos colaterais, de tal modo que ainda se sentem presos à doença. Reconhecem, entretanto, que alguns efeitos colaterais diminuem com o uso e que os remédios de alto-custo produzem menos efeitos indesejáveis. Sobre esses efeitos, Telma disse que tentou conversar no grupo de referência sobre a sonolência que vinha sentindo e que atribuía ao

remédio, mas lhe disseram que devia ser cansaço daquele dia ou a alimentação e não sentiu abertura para uma conversa a respeito, embora ela ainda suspeitasse que era efeito do remédio. Um usuário disse que tem coisas que não são efeito do remédio, mas da doença e outro ponderou que isso varia de caso para caso. Afirmaram que é difícil saber quando um “sintoma” é da doença ou efeito do remédio, ou ainda efeito de outras coisas e deram como exemplo o cansaço e o sono (Memória GI8).

Trabalhando o terceiro passo do Guia GAM no GI8, sugerimos a leitura do subtítulo “Necessidades Básicas” contendo as seguintes perguntas: “Quais são minhas necessidades básicas?” e “Quais delas eu tenho maior dificuldade em preencher?” e a seguir apresentando duas narrativas de usuários sobre suas experiências com o uso de medicamentos. Percebemos que os relatos mobilizaram bastante os usuários e que a partir deles foi possível que falassem dos efeitos da medicação com maior apropriação, descrevendo situações. Também nesse momento do GI retornou a dificuldade, já identificada no encontro anterior, em distinguir o que é efeito do remédio, o que é sintoma da doença e ainda quando são outros fatores que os fazem sentir de um jeito ou de outro.

Também no GFO os usuários referiram que gostariam de entender porque existe remédio de alto custo, porque o CAPS não pode distribuir todos os medicamentos de que precisam e saber como é que funciona isso: “*quem paga a conta desse alto custo?*” (sic). Nas discussões durante os GIs, os medicamentos de alto custo foram tema de discussões trazidas pelos usuários, sobretudo pela dificuldade do acesso.

Logo no segundo encontro do GI, Guilherme se mostrou muito preocupado e pediu uma intervenção nossa junto à Unicamp (se referia mais especificamente ao condutor do grupo que era também psiquiatra e coordenador da saúde mental no município), pois sua

medicação estava em falta e temia ficar sem. Dizia que, por precaução, diminuiria o número de comprimidos que estava tomando: de seis passou para quatro. Conversamos com ele se isso tinha sido uma decisão em conjunto com o médico ou alguém da equipe e se alguém tinha sido ao menos comunicado dessa decisão e ele respondeu que não. Ele disse que estava se sentindo bem e chegou a comentar, rindo, que talvez fosse um sinal de Deus para que parasse de tomar medicamentos. Lembramos da fala dele no encontro anterior em que dizia que tomava o mesmo medicamento há muito tempo e que dissera estar super bem adaptado ao mesmo e que agora já cogitava, mesmo de brincadeira, até em largar e que isso podia ser um dos efeitos da diminuição da medicação (Memória GI2). No encontro seguinte, logo no início do GI, Guilherme voltou a mencionar sua ação de redução da medicação, porque continuava em falta na farmácia de alto-custo. No GI anterior, os condutores haviam apontado a necessidade de compartilhar decisão/ação nos espaços em que realizava seu acompanhamento (CAPS e Unicamp). Ele o fez, embora sem reconhecer a ajuda esperada: o médico da Unicamp estava de férias e ao procurar o médico do CAPS, foi orientado a aguardar mais alguns dias na expectativa de chegada da medicação e retornar, no dia que antecedeu o encontro do grupo, caso isto não tivesse acontecido. Ele não procurou o médico do CAPS. Neste encontro houve a necessidade de resgatarmos nosso contrato de sigilo, visto que o usuário que relatava sua redução de medicamentos tinha como médico na Unicamp um dos residentes que participava desse grupo como observador, mas que não se encontrava presente neste dia. Ressaltamos a importância da continuidade das relações de confiança que estavam se construindo neste espaço, afinal foi possível trazer para o grupo questões que vinham sendo conduzidas de forma solitária. Aproveitamos para falar da importância de compartilharem com a equipe de tratamento a

tomada de decisões quanto a alterações das medicações em uso, lembrando que a proposta não era de que dos profissionais ali presentes (condutores/pesquisadores) interferirem diretamente no seu tratamento, mas de oferecerem um suporte para que ampliassem suas informações, e se sentissem mais fortalecidos no reconhecimento da importância e do seu direito em participar mais ativamente de seu tratamento (Memória GI3).

Após esse GI, em reunião com a equipe de pesquisadores, definimos a impossibilidade de permanência do residente que estava acompanhando Guilherme no grupo em função do critério da pesquisa de não incluir em qualquer GI médicos de referência para algum dos usuários integrantes. Neste encontro ficou clara também a assertividade deste critério, percebendo os recuos cuidadosos deste usuário em discursos onde se expunha, como por exemplo, ao se referir à suspensão do uso dos medicamentos quando consumia bebidas alcoólicas (Memória GI3).

No quarto encontro, Guilherme disse estar com raiva da equipe do CAPS, pois quando, orientado pelos condutores do grupo, foi procurá-la para falar sobre o fato de ter diminuído sua medicação por ele estar em falta na rede pública municipal, não se sentiu acolhido. Queixou-se que ofereceram para ele a possibilidade de trocar a medicação, o que considerou muito ruim, pois já estava acostumado com sua medicação e essa lhe fazia muito bem, além de que a que estavam lhe sugerindo que passasse a tomar (Olanzapina) já tinha lhe causado desconfortáveis efeitos colaterais anteriormente. Além disso, viu um médico na farmácia dispensando a medicação em falta (Clozapina) para outro usuário, o que o fez sentir-se injustiçado e traído pela equipe. Ponderamos que poderia tratar-se daqueles casos em que o CAPS guarda para alguns usuários as medicações de alto custo e que existem muitas situações que não são de governabilidade da equipe (como a falta das

medicações). O usuário entendeu que a reclamação deveria ser direcionada para a farmácia de alto custo, onde o remédio estava em falta, mas mesmo assim salientou que continuava bravo com a equipe, pois ao menos algum integrante poderia ter ligado junto com ele para lá com o intuito de fortalecer a reclamação (Memória GI4).

Em função da situação desse usuário que estava “guardando” medicamentos, outros usuários disseram possuir em casa uma “reserva” de medicamentos: “sobras” de medicamentos em função de não tomarem os remédios psiquiátricos quando vão fazer uso de bebida alcoólica, ou quando vão utilizar outras medicações, como aquelas para resfriado. Essas “sobras” são usadas em situações diversas como quando falta medicamento na rede, ou em momentos em que não conseguem ir ao serviço buscá-los (porque choveu, por exemplo). Em contrapartida, uma usuária relatou a situação de quando, num momento de crise, ingeriu todos os medicamentos acumulados, numa tentativa de suicídio. Apesar de questionados sobre este risco, eles reconhecem certa finalidade em manter esta “reserva”: *“É melhor guardar do que não ter.”* Reforçamos a importância de manter essa informação compartilhada com alguém de sua confiança, na equipe de referência, evitando situações como a descrita pela colega (Memória GI3).

Em outro momento dos encontros um usuário contou em tom de confissão que experimentou ficar uma semana sem seus medicamentos durante o tempo da pesquisa, sem que nenhuma pessoa soubesse disso. Contou que foi muito ruim, que não se sentiu bem e que não pretendia mais fazer isso. Os integrantes do grupo brincaram com esta informação dizendo que todos eram pesquisadores: faziam esses “testes” com as medicações (Memória GI9).

Fazendo um contraponto ao posicionamento dos demais usuários, Fábio, durante todos os encontros do GI, nos grupos focais e também na entrevista, manteve sua posição de, em princípio, não questionar nada referente aos medicamentos e de não ver sentido em uma maior participação nos rumos do seu tratamento. Ainda assim evidenciou a autogestão de seus medicamentos, indicando que o que não questiona é o uso ou não deles, pois o *modo* como usa é administrado de acordo com suas necessidades. Além disso, não demonstrou crítica com o fato de ter tentado comunicar para sua médica sobre sua avaliação de que precisava de uma dose maior de medicamentos e não ter sido ouvido, tendo ele mesmo então aumentado por conta própria:

Sobre medicação eu num discuto! Por que se eu for discutir, eu vou abandonar a medicação. Porque, eu sei muito tomar remédio. Porque eu tô sabendo que é doença. Quando eu era pequeno que eu gripava, minha mãe me dava remédio e falava: ‘se ta doente, você não pode brincar, você não pode sair na chuva, você não pode fazer isso, você não pode comer isso, você não pode comer isso, você não deve ir na cachoeira, você vai só tomar um banho morno em casa, e ficar aqui de repousando dentro de casa, vai tomar aqui esse expectorante pra você sará’. Eu ficava com insônia, eu ficava... preocupado: ‘será que eu vou morrer, por que eu to doente?’ Ai eu dizia: ‘mãe eu quero ir pra cachoeira’. Ela dizia: ‘mas você ta doente você não vai!’ Ai eu ficava chorando, ficava ali... triste. Ela dizia: ‘toma um remedinho pra você sará’’. Eu dizia: ‘ai meu Deus tomara mesmo que eu tome esse remédio, por que não dava pra ficar doente’. Então hoje se eu for comentar sobre o remédio, eu paro de tomar o remédio. Se eu parar eu pioro. Se eu não tomar o remédio eu fico mais doido ainda e se tomo

remédio eu recupero, não me dá crise. É uma coisa assim que o remédio pra mim me faz bem... Agora isso aí, eu deixo a critério da minha médica. Agora, ainda essa semana eu conversei com ela, e perguntei se eu devia continuar tomando esse remédio. Ela disse assim: 'Olha Fábio, por enquanto eu não vou mexer no seu remédio'. Agora ontem eu pisei na bola comigo mesmo. Mas foi bom, que eu tomei 3 diazepam a noite. E a **ordem** [grifos nossos] é dois, mais eu tomei 3, e dormi até... 3 hora da manhã. Quando foi 3 hora da manhã eu acordei foi no banheiro, e aí quando... aí fumei um cigarro, e aí... deitei de novo, quando foi 6 hora da manhã... É... por que eu tava acordando muito a noite, era por isso. Tá vendo, eu tomei três por que eu tava acordando muito a noite. (...) Mas remédio eu não discuto. Agora, quem quer discutir, tudo bem... (...) Na semana passada eu falei com o doutor, eu disse: 'doutora, porque você não diminui um pouquinho do meu remédio? Ou aumenta?' Ela disse: 'Fábio não vamos aumentar, você tá dormindo bem'. Eu digo: 'óia doutora eu.. eu tem vez que eu acordo 3, 4 vezes na noite'. Ai ela diz assim: 'se acorda pra que?' Eu digo: 'acordo pra fumar cigarro'. Ela diz: 'você acorda e não dorme, vira pro outro lado e vê se você dorme. E vê se você amanhece sem fumar'. E é isso que eu faço.(...) O Guia me ajudou, só que não me ajudou muito assim, por causa que eu não ligo muito. Eu sô mais tomar meu remédio mesmo, meu negocio é tomar o remedinho, por que sem o remédio, eu vou a loucura, eu quebro tudo, eu sucateio tudo. E aí pra mim todo mundo tá querendo me matar e aí eu saio doido pela rua. Eu tenho medo não é de eu ficar doido, é dos carro me matar e eu ficar paralitico. Então melhor eu tomar meu remédio. Agora... quem achar que não deve tomar o remédio, ou que deve diminuir muito, ou que deve

aumentar muito, faça isso, agora eu tô pronto, eu to bem...
(Narrativa Fábio).

Parece-nos importante a narrativa de Fábio para destacar mais uma vez a autogestão que os usuários fazem com os medicamentos que tomam, seja quando decidem que não vão toma-los um dia porque vão ingerir bebidas alcólicas, seja porque o medicamento está em falta, ou ainda porque sentem que precisam de um comprimido a mais para dormir melhor, etc. A proposta da Gestão Autônoma da Medicação se faz pertinente justamente porque sabemos que não apenas usuários de saúde mental, mas as pessoas em geral, fazem uma gestão das suas medicações quando decidem experimentar o remédio que um amigo indicou, quando aumentam por sua conta a dosagem ou ainda quando interrompem o uso de um remédio porque sentem que os sintomas aliviaram. O que a GAM propõe é justamente que essas decisões possam ser consideradas legítimas e que possam ser conversadas e compartilhadas com a equipe de saúde de referência para que possam ser analisadas em conjunto e para que tanto usuários quanto equipe saibam dos possíveis efeitos dessas decisões e “banquem juntos” uma decisão, que pode ser a diminuição ou mesmo a retirada das medicações. Entretanto, no âmbito da pesquisa multicêntrica da qual fizemos parte, evidenciou-se que a atitude das equipes diante de uma recusa de uso de medicamento por usuários com o juízo crítico preservado, varia desde a sua não aceitação e consequente desligamento do serviço à aceitação com ressalvas, identificando-se a existência de um limite tênue entre o cuidado com a saúde dos usuários e o gerenciamento de suas vidas. Verificou-se também que costumam restar duas posições aos usuários frente ao tratamento prescrito: ou se sujeitam ao que é considerado o melhor para ele pela equipe do CAPS ou

ficam sozinhos, excluídos de seu próprio direito ao tratamento (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo), o que indica uma tensão ou mesmo contradição reinante nos serviços, com a persistência do estigma e de manejos tutelares que se ancoram ainda na suposta “falta de racionalidade” dos pacientes graves (ONOCKO CAMPOS et al, 2012a).

No que diz respeito à possibilidade de compartilhamento dessa gestão que fazem do uso da medicação, apontamos para o grupo que nos chamava a atenção o quanto pareciam conseguir “se virar” em diversas situações, mas que o mesmo tipo de postura era difícil de vermos na relação que eles descreviam ter com os médicos. Alguns disseram que não era bem assim e outros disseram que se acostumaram numa postura em que o médico é quem sabe sobre medicação então acabam agindo como se ele soubesse de tudo e também porque confiam no saber deles e querem poder contar com o médico caso fiquem em crise. Usuários que frequentam um mesmo CAPS disseram que o médico não frequenta mais o grupo de referência e que procuram não perturba-lo, só se for algo muito importante porque sabem que são poucos médicos na rede: “*viu Dr.?!?*” (sic), disse Telma, referindo-se ao condutor do grupo que na época era coordenador da saúde mental no município (Memória GI5). Em diferentes momentos do GI os usuários fizeram menção ao descaso que sentem dos médicos/equipe com relação a experiências com a medicação que tentam compartilhar, destacando, sobretudo, as queixas relacionadas aos efeitos colaterais dos remédios. Um integrante do grupo sugeriu que quando o médico não desse ouvidos às queixas recorressem a outros médicos. Telma contou que se queixou sobre o ganho de peso com o uso de um medicamento e que a resposta médica foi de que isso era um efeito inevitável da medicação (Risperidona), “... *mas se vc quer tirar...*”, disse-lhe a médica. Ela percebeu como falsa a proposta de retirada e negociação e quando compartilhou essa situação no GI

os demais entenderam a fala da médica inclusive como uma forma de ameaça. Não se dando por satisfeita com a resposta obtida da médica, procurou uma Unidade Básica de Saúde e obteve ajuda de um médico generalista que, confirmando se tratar de um efeito colateral da medicação, propôs modificações nos hábitos alimentares para diminuir tal sensação, o que ela reconheceu como tendo ajudado bastante nos desconfortos que vinha sentindo. Surgiram outros exemplos de assuntos sobre os quais não encontram abertura para tratar com o psiquiatra, mas sim com outros especialistas, como sobre sexualidade, tema que os homens conseguem conversar mais com os urologistas e as mulheres com as ginecologistas. Estes e outros exemplos foram citados para exemplificar como se consideram pouco ouvidos pelas suas equipes de referência no CAPS. Este problema é vivido mais intensamente na relação com os psiquiatras, pois mesmo quando os usuários se queixam dos efeitos indesejáveis dos psicotrópicos, geralmente pouco ou nada muda quanto à prescrição e ainda recebem pedidos de que tenham paciência com o tratamento. Destacaram a falta de espaços em que os profissionais dos serviços possam ouvir suas demandas, salientando que os médicos possuem agenda cheia e que o curto tempo que têm disponível nos serviços não permite esse tipo de conversa. Ademais, disseram que nas assembleias promovidas pelos serviços, as quais também poderiam ser espaços de compartilhamentos entre usuários e equipe, participam poucos trabalhadores, apesar deles insistirem na importância da presença dos mesmos. Questionaram a postura distante de alguns profissionais, os quais avaliam estar sendo mal formados, pois não dialogam, ficam em silêncio nas consultas, sem dar retorno ao que os usuários estão expondo. Sentem que os médicos banalizam seus sintomas, dizendo-lhes que precisam aprender a lidar com eles - *“como se fosse fácil!”* (sic). Louco do Zan contou indignado que um médico, sem saber de

fato o que é a loucura, sem ter tido essa experiência de enlouquecer, lhe disse certa vez que “de louco todo mundo tem um pouco! E voz todo mundo escuta!”, entendendo a observação como desrespeitosa (Memória GI6 e GI7). Entendemos que desconsiderar as tentativas de questionamento acerca dos medicamentos e seus efeitos colaterais, bem como negar a possibilidade de recusa da medicação é, em última instância, o mesmo que negar a legitimidade de experiências distintas e até mesmo iatrogênicas com a medicação (CARVALHO, 2012).

Ainda na temática de uma maior participação no processo de tratamento medicamentoso proposta pelo Guia GAM, compareceu na fala dos usuários um posicionamento ao estilo de um discurso “politicamente correto”, acerca da importância de obterem mais informações, outro em que distinguem entre o que faria sentido saber em função das suas vivências e ainda outro de que “*tem coisa que eu prefiro não saber*” (sic). Guilherme disse que achar importante o respeito ao seu desejo de não saber algumas coisas sobre seu estado de saúde, referindo ter medo de saber algo que lhe fizesse mal saber, como descobrir uma doença grave.

Em um dos encontros do GI, conversando sobre essa temática Benjamin perguntou: “*Mas o que vcs querem afinal? Vcs querem que a gente questione os médicos? Que a gente faça perguntas a eles sobre nossa medicação?*” O tom da pergunta foi quase de indignação e assim revelou o que poderia estar se atualizando na relação pesquisadores-usuários como a nossa “prescrição”. Retomamos o objetivo do grupo e a importância de construirmos os sentidos de conversarem ou não com os médicos para negociação da medicação e de como fazer essa conversa. Alguns então disseram que não viam mesmo por que falar com seus médicos naquele momento. Nosso receio frente a essa situação foi o de que nosso “querer”

que compartilhassem mais sobre seus medicamentos e sobre o significado dos mesmos em suas vidas com os médicos entrasse no mesmo lugar prescritivo que o remédio (Memória GI5). Afinal, externando sua dúvida quanto ao que os condutores do grupo queriam que eles fizessem, esse usuário deixou clara a implicação dos condutores com a proposta GAM e o quanto isso estava sendo vivido por ele, mas provavelmente em alguma medida pelo grupo, como uma imposição. Isso aponta a importância do manejo com o grupo, mas também a constante colocação em análise da implicação daqueles que participam do grupo e isso inclui usuários, mas também pesquisadores, pois os pesquisadores/condutores do grupo não estão livres do “furor prescritivo”. Benjamin denunciou justamente uma posição prescritiva da pesquisa, indicando o necessário enfrentamento do automatismo das prescrições (RAMOS, 2012)²⁰ também em nós.

Alguns encontros depois, Benjamin compartilhou com o grupo que tinha ido falar com o seu médico a respeito de seus remédios e disse que a partir desta conversa um dos medicamentos fora retirado. Perguntamos a ele o que o tinha motivado a falar com o médico e outros usuários questionaram porque o médico tinha tirado um dos remédios, e ele não sabia responder. Apenas dizia que o médico tinha tirado um remédio e que ele tinha achado bom e que o médico tinha dito para ele não se preocupar. Ele contou que tinha questionado se o médico poderia tirar a Risperidona e o Ácido Valpróico e que ele teria

²⁰ Partindo do entendimento de que o automatismo consiste na incorporação de modos de relação com o mundo já previamente estabelecidos, RAMOS (2012) situa esse automatismo no âmbito dos tratamentos em saúde mental, nomeando de automatismo da prescrição psiquiátrica o modo como o uso da medicação é inquestionável e sua gestão pouco compartilhada. Além disso, ressalta que o automatismo da prescrição psiquiátrica não é exclusividade da psiquiatra, sendo sustentado por diversas instituições, inclusive pelos demais profissionais dos CAPS, e também por familiares e usuários. Crítica ao automatismo da prescrição, a autora, também pesquisadora da estratégia GAM, alinha-se aos princípios dessa abordagem afirmando que a adoção ou não de psicofármacos nas ações de cuidado em saúde mental não representa uma regra *a priori*, mas trata-se de uma opção que deve ser tomada em cogestão pelos envolvidos e que necessita estar sempre sendo revista, como parte do processo de cuidado.

respondido que esses medicamentos não poderiam ser retirados, mas que tiraria a Prometazina. O grupo tentou entender qual sentido tinha para ele esse pedido e essa retirada, questionando se ele achava que tomava muito medicamento, ao que ele respondeu que sim, mas que há outras pessoas que tomam mais do que ele. Ficamos sem saber o quanto nossas intervenções no grupo haviam despertado uma vontade de rever suas medicações, o quanto haviam produzido uma nova “submissão” ao desejo/ “mando” de outra autoridade (a dos pesquisadores). O grupo apontou certo “sem sentido” nesse pedido de Benjamin, “sem sentido” que se confirmou na não produção de mudança na experiência dele com o médico e também com o remédio. Ele que denunciara em encontro anterior um movimento prescritivo de nossa parte, acabou de certa forma sucumbindo a essa prescrição e fazendo um movimento em que prevaleceu uma sensação de “sem sentido”. Esta situação possibilitou que retomássemos o sentido de conversarmos sobre o tema dos remédios no GI e serviu também como instaurador de um questionamento e reposicionamento por parte dos pesquisadores sobre o modo de condução do grupo. Serviu para evidenciar ao grupo, nele incluídos os pesquisadores, que nossa aposta com o dispositivo GAM não era apenas na negociação de alterações nas prescrições quando necessárias, mas na possibilidade de alteração da experiência dos usuários com essas prescrições. Se perdemos isso de vista, o que resta é a negociação e o compartilhamento como mais uma prescrição sem sentido. O automatismo da prescrição gera, portanto, uma experiência sem sentido ou como alerta Passos (2012), um engajamento complacente.

Passos (2012) distingue dois tipos de engajamento que o dispositivo pode produzir: o engajamento complacente e o recalcitrante. O primeiro produz comportamentos e atitudes aparentemente conformes aos objetivos da pesquisa, aderentes aos pedidos dos

pesquisadores e obedientes com suas orientações, tratando-se de um automatismo que apenas reproduz a norma da obediência. O segundo tipo de engajamento, ao contrário, trava outra forma de participação, mantendo certa distância e objeção em relação às expectativas dos pesquisadores. Este tipo de engajamento, ao contrário de repelir os interesses da pesquisa, constrói um espaço colaborativo, cogestivo, onde o participante torna-se corresponsável pelo que é produzido no grupo.

No décimo quarto GI, na leitura do Quarto Passo do Guia em que aparece a referência a uma atitude crítica quanto à medicação e ao tratamento e também a sugestão da criação de um hábito de fazer perguntas, de buscar informações e alcançar as próprias conclusões na busca do bem-estar, retornou uma discussão anterior. Alguns usuários disseram achar que um objetivo do GI é o de se tornarem *“analistas de si mesmos”* (sic) enquanto outros disseram confiar no médico e que por isso querem ter o direito de não saber algumas coisas, de não se preocupar com essas questões que trazem tanto sofrimento. *“Mexer nisso é que nem mexer em vespeiro, é melhor deixar para lá”*, disse Fábio. Esse tema gerou uma boa tensão no grupo, pois enquanto alguns defendiam uma posição mais passiva na relação com os médicos e equipe, outros referiam o desejo de conversar mais sobre suas medicações. Um dos usuários apontou o que entendia como um limite do Guia GAM neste ponto. *“Aprendemos muito, mas esbarramos nos médicos. E não só nos médicos, mas na equipe de saúde como um todo”* (sic). Os usuários trouxeram exemplos de pequenos embates que tiveram com as equipes em função de alguns questionamentos sobre seus tratamentos e enfatizaram a necessidade dos trabalhadores estarem melhor preparados para lidar com a negociação do tratamento de cada um. Falaram sobre suas dificuldades em

fazer esta negociação, dizendo que nós condutores precisávamos ajudá-los a conversar com a equipe (Memória GI14).

No GF0 os usuários já haviam mencionado a dificuldade em falar com os médicos e da relação de autoridade que o conhecimento produz: *“falar com o médico é muito difícil: porque a gente percebe que o conhecimento é uma autoridade nesse país nosso, né?”* (Narrativa GF0). Alguns reconheceram que já tiveram espaço no serviço para conversar sobre a experiência com os medicamentos psicotrópicos, sobretudo com psicólogos ou terapeutas ocupacionais, mas não com médicos. Falaram que nos serviços tem “coronelismo” de médico e de profissionais e que isso repercute até nos conselhos locais, onde sentem que muitas vezes só são pautadas as propostas desses, mesmo que avaliem que existam assuntos dos quais somente eles usuários saibam. Sentem que alguns temas não podem ser falados, porque não sabem como seria a reação dos profissionais frente a algumas críticas. Questionaram sobre o quanto os profissionais estariam capacitados para receber críticas. No GFN, mantiveram a fala de que os médicos orientam pouco a respeito dos remédios: *“falam apenas quanto você vai tomar e em que horário. Não conversam sobre como vai ser a adaptação ao remédio”* (Narrativa GFN). Ao mesmo tempo, apareceu na fala dos usuários maior ênfase no reconhecimento de uma autoridade em si e não apenas nos médicos e no saber que têm sobre o que sentem quando estão em crise ou com o uso do remédio, mas sentem ainda que os profissionais é que mandam no tratamento e esses agem como se fossem donos dos tratamentos.

No âmbito da pesquisa multicêntrica de que fizemos parte, os usuários das três cidades identificaram que quando o assunto é sobre medicamentos, os demais profissionais do CAPS costumavam remeter a decisão ao médico e pareciam pouco apropriados sobre o

tema. Por outro lado, os profissionais médicos relataram que a centralização neles das decisões relacionadas aos medicamentos não é algo desejado, mas uma exigência que eles experimentam em função do modo como se organiza o processo de trabalho no CAPS. Os trabalhadores não-médicos, por sua vez, referiram-se a uma tensão existente entre eles e os profissionais médicos, ressaltando que estes têm dificuldade em compartilhar o conhecimento sobre medicamentos, o que, para eles, justificaria o fato de pouco participarem em decisões sobre o assunto. Ao mesmo tempo, identificaram a relação de poder existente entre médico e usuário como uma das razões do baixo empoderamento dos usuários em relação à sua própria medicação. A fala dos gestores expressa também a dificuldade em se discutir o tratamento medicamentoso, pois afirmaram que pouco se debate sobre os medicamentos no cotidiano dos serviços, tanto com os usuários, como entre os profissionais das equipes de saúde mental (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo). Equipes e gestores naturalizam a exclusiva competência do médico sobre a medicação, o que configura um desafio a mais na busca de maior qualidade da assistência, de caráter integral (ONOCKO CAMPOS et al, 2012a).

No GI em que trabalhamos o Guia GAM onde se pergunta: “Que informações gostariam de saber sobre o seu tratamento medicamentoso?”, reapareceram questões como a desconfiança sobre a procedência e segurança dos medicamentos de que fazem uso, o desconhecimento de seus efeitos em longo prazo e a dificuldade em levantar questões com médico e equipe sobre os medicamentos que usam. Quando o Guia resgata os motivos, sintomas, sensações e situações que os levaram a fazer uso de medicamentos psiquiátricos e levanta a questão sobre o que fazer com o reaparecimento das sensações de crise foi comum ao grupo a conclusão de que a única saída para afastar o temor da doença voltar

como em seu início seria manter o uso de medicamentos (Memória GI17). Apesar dos desconfortos causados pelos medicamentos, os usuários referiram-se aos remédios como algo que ajuda a diminuir a experiência de invasão sentida com os sintomas, sobretudo nos momentos de crise (Memória GI10). Por outro lado, se perguntavam: “*até que ponto os remédios prolongam ou prejudicam a vida da gente?*” (sic) (Memória GI18). Como mencionamos anteriormente, os testemunhos das pessoas que tomam medicamentos psicotrópicos mostram que os aspectos simbólicos da medicação são plurais e freqüentemente contraditórios (RODRÍGUEZ DEL BARRIO et al, 2006).

No momento das entrevistas um dos usuários destacou o sentido e o efeito do uso dos remédios no seu corpo, significando o uso como uma apropriação do seu corpo, efeito de um sistema social e de relações de poder e dominação na situação de tratamento em saúde mental.

Acho que a saúde mental vai além da mente. No momento que você toma remédio, você deixa de ser você. O corpo é dominado pelo remédio, ele vai te dominando você não é mais sua propriedade... eu sinto isso.. Hoje eu tenho quase a minha mente legal, mas o corpo... E principalmente quando a gente vai ficando mais velho, a gente percebe isso, mas também nos mais jovem. Você vai no CAPS e percebe isso: todo mundo com problema no corpo. Isso é o remédio, que se apropria do nosso corpo. O remédio, o poder, o conhecimento, o laboratório. E como é que fica o profissional? O psicólogo? Administrando um corpo doente, SEM SAIDA... então...a saída tá nessas coisas de que eu falei pra você, é caminhada em grupo, grupo de musica...atividades em grupo... Essas terapias inconventionais, não convencionais, informais, que

passam a ser na rua né, não é mais aquela coisa do remédio, dentro do CAPS, passa a ser é de todo mundo.

É o poder do remédio sobre o nosso corpo, destrói tudo... Destrói a minha força intelectual, destrói a minha força sexual. O poder mesmo, mas o poder não tá só no remédio... as vezes o poder começa dentro do CAPS, no Centro de Saúde com o próprio guarda, aí já começa o poder... aí vem o poder do conhecimento, o poder do profissional, o poder de manipular tudo isso ó... poder de dominação, aí vai no poder do secretário, do poder do ministério, vai poder do laboratório, vai o poder do farmacêutico, aí vai o poder ... que chega em nos que é o remédio que vai administrando, essa coisa... essa força, de se apropriar do sujeito, do corpo dele, que é o único instrumento que ele tem de ir e vir... por que a doença , eu cansei de falar, a doença mental não é só mente, é no corpo gente! Hoje eu tô bom, cê tá vendo aqui. O sistema tá aí, o corpo tem um limite. É muita força, muita força. E sexualidade não se discute na saúde. Por que tudo tem que tomar força pra derrubar o seu corpo. Você não pode mais trabalhar, não pode mais reclamar os seus direito, não pode mais estudar, não pode mais ter mais relação sexual. Por que que a maioria dos remédios tem isso, inibe... e aí? E o meu corpo? Cadê meu corpo? Apropriaram! Apropriaram do meu corpo. O corpo tem as suas necessidades, você não pode tirar esses direito, essa necessidade do seu corpo. As vezes chegou o momento deu cagar, fazer minha necessidades, mijar...e não tem banheiro publico nessa cidade. Você cria uma cidade sem espaço público... Então a loucura é isso, não é a minha loucura, é a loucura de uma sociedade que impõe essa loucura. Não é o corpo, tá dentro do meu corpo. (...) porque a pior coisa do mundo, é quando vc não tem força pra você viver. A doença mental ela não te dá essa chance, é difícil. É por isso que eles empurram

só remédio. As pessoas que não tem um pouquinho de noção de você pegar o que é o tratamento, que não é só o remédio... Eu tô aqui num momento feliz pra mim, eu tô desligado do mundo dando essa entrevista pra ti...isso aqui é relação... pro problema de saúde mental. E se eu não cuida, as pessoa, o remédio ia me alejar, o sistema ia me alejar, com pura certeza. Acho que 80% é falta de conhecimento mais profundo sobre o problema. Eles não tá ouvindo, eu aprendi a ouvir... (Narrativa Louco do Zan).

De fato, percebemos nas narrativas dos usuários algo muito semelhante ao que identificaram nossos colegas canadenses em seus trabalhos (RRASMQ-ÉRASME, 2006): os testemunhos dos usuários de medicamentos psicotrópicos evidenciam tanto as condições em que a medicação atua como um instrumento a serviço do estar-melhor e da ampliação da capacidade de ser e de agir das pessoas e suas práticas, quanto, pelo contrário, as condições em que atua acentuando a experiência de sofrimento. A denúncia de Louco do Zan de não sentir mais o corpo como sua propriedade é confirmada por Estroff (1998), para quem a medicação psicotrópica pode acarretar no plano simbólico, em longo prazo, não apenas uma experiência de perda de poder, mas também a vivência de uma invasão no espaço corporal.

A narrativa de Louco do Zan evidencia a experiência de apropriação/desapropriação de si a partir da relação com os medicamentos psicotrópicos. Indica uma política medicamentosa no que diz respeito à relação com a substância que é de *apropriação* do corpo do outro, que se distingue, mas não se separa da produção de uma *desapropriação* pelos usuários na relação consigo mesmos e do saber advindo das suas experiências, uma vez que reconhecem a autoridade do conhecimento apenas nos trabalhadores. Ao mesmo

tempo, para Louco do Zan, esse conhecimento dos profissionais de saúde é conservador e “uma droga”.

Não sei se você vai entender, que eu que... que eu to fazendo umas teoreba danada (risos). Eu. vou misturando essas coisas ai então, é a psiquiatria ali, da... psicologia, esse conhecimento arcaico, eu acho muito arcaico, percebo isso muito o discurso ainda, uma ideologia, acho isso uma ideologia. Cria aquela ideologia do conhecimento, de conservar aquele conhecimento, e a gente sabe que... tem condição do trabalhador ter outro olhar, eu não digo todo mundo né, tem pessoa que precisa ter cuidado, a gente tem que respeitar essas pessoa, né, nem todos é todos. A gente tem diferença, a gente sabe disso, a gente não é bobo... A gente sabe que tem pessoas bem derrubadinhas e a gente não sabe se não foi essa cultura que tá aí, essa ideologia conservadora que pra mim se torna uma droga. Você conservar uma coisa se torna uma droga, um vício por parte do profissional, do conhecimento... não sei se tô falando loucura, pra você não pensar que é um louco né. Fica lá, amarrando e num discurso falso. Conservador. A gente tem que ficar atento pra isso. Há uma certa resistência pra você sair do CAPS, pra você ir buscar outros espaços, há uma coisa assim, eu sofri isso quando comecei a falar do GAM, quando comecei a contar as historia do Canadá e falar de discutir o próprio remédio... gente do movimento e conservadora. Com relação a discutir o próprio remédio. Já até imaginou? Teve gente que fez uma pergunta assim: “O que é essa coisa aí de tirar o remédio?” e eu respondo: “Não, não, não... nós não estamos tirando o remédio. O que nós achamos, é que não basta só fazer terapia com o remédio, tem outras que serve”. Tem coisas que eu chego falando e

o médico chega e pergunta assim... “como é que você sabe disso?”. Você percebeu? Ai começa a complicar a história. Do GAM, ai já é outro discurso é outra fala. Dá uma diferença pra gente discutir saber direitinho dos remédios, da pra você discutir com os médicos, tem uns médicos que tem compreensão mais disso, o clinico mais do que o psiquiatra. Pelo menos o que eu tô indo agora, tem uma compreensão bem ampla da questão. Ele lida com muito mais gente diferente e acho que essa é a diferença. Psicólogo é muito conservador... Quando eu tive problema com Câncer, fui com o psicólogo e falei a questão psicológica. Olha o que ele falou pra mim: “olha isso ai agora não tem mais nada a ver conosco, isso ai é com o clinico”. Puta merda! Isso me deixou lá em baixo. Eu saí do CAPS mais por isso. São conservadores. Tem que prestar atenção no que o paciente diz, até pra poder encaminhar ele pra outro lugar (Narrativa Louco do Zan).

Louco do Zan chama atenção para uma ideologia conservadora que se traduz em práticas em saúde mental, que incluem o modo como são realizadas as prescrições medicamentosas. Segundo ele afirma é justamente o apego ao lugar de poder dos trabalhadores que se constitui como uma “droga”, um “vício” por parte do profissional. Esse conservadorismo produz um tipo de prática que “vicia”: o médico e as equipes de saúde não se abrem para o encontro com um saber valioso dos usuários sobre suas situações de vida (VASCONCELOS, 2003), determinando tratamentos e prescrições medicamentosas sem incluir o ponto de vista dos usuários. Esse “vício” faz com que as pessoas sejam sobremedicadas e tenham seus corpos apropriados pelas drogas, numa desapropriação de si e consequente impossibilidade de cuidado de si. Interessante associação quando

medicamentos e drogas são sinônimos. Segundo Araújo (2012) a palavra grega *pharmakón* era sinônimo de droga num amplo sentido: significava ao mesmo tempo remédio e veneno e era a maneira de usá-la que definia se traria efeitos benignos ou malignos. A questão que se coloca é que vivemos num mundo em que há uma demonização das drogas ilícitas e uma supervalorização das drogas lícitas/farmacológicas. A produção de um imaginário social que supervaloriza a medicação e o saber médico cria também uma lógica em que efeitos malignos dos medicamentos na vida das pessoas são absolutamente desconsiderados. Daí a importância, mais uma vez, dos princípios da GAM numa aposta na negociação acerca do tratamento que se faz a partir de um compartilhamento de saberes e experiências, na afirmação do protagonismo dos usuários nas decisões sobre os rumos do seu tratamento.

Ainda sobre a possibilidade de participação efetiva dos usuários no tratamento, a narrativa a seguir mostra a controversa relação com o uso dos medicamentos. Eles podem ser significados como o que permite o reestabelecimento e a possibilidade de uma participação nos rumos do seu tratamento. Por outro lado, quando há supermedicação, muitos usuários são impedidos de assumir “as rédeas” de suas vidas e de adotar uma maior participação nos rumos do seu tratamento. Na narrativa a seguir Paulo reconhece a supermedicação de alguns usuários, ao mesmo tempo em que atribui aos médicos o conhecimento sobre as doses certas, mas também se pergunta sobre as “misturas” de remédios, numa posição titubeante entre confiar e desconfiar das condutas médicas. É interessante que ele fala da falta de profissionais e indica a pouca troca no que diz respeito ao tratamento medicamentoso e afirma a importância de que os profissionais também participem dos tratamentos, o que pode parecer redundante, mas a prática e o as narrativas dos usuários mostram o contrário. Além de médico que fica fora do serviço, em uma sala da

administração do distrito sanitário repetindo receitas médicas, comparece a ausência da equipe nos grupos, desvalorizando esses espaços terapêuticos.

Alguns usuários que não gostam de participar do tratamento... participam de outras atividades, como costura, bordado. Às vezes uns até falam com a equipe de referência ou com o médico sobre o remédio que toma, se toma muito, se toma pouco, se tá se sentindo bem, se tá se sentindo mal... uns não querem tomar remédio de jeito nenhum! As primeiras vezes que chegam lá não querem tomar remédio de jeito nenhum, mas tem que ser medicado, precisa ser medicado, por que aquele remédio vai ajudar. Mas tem gente que tá muito medicada no serviço, que talvez não participe porque esteja com muito remédio. Mas as vezes a dosagem é pouca, mas eu não sei se... acho que o profissional sabe, lógico. Você pode misturar esses medicamentos? É uma pergunta, né? Aí sim você tá falando sobre tomar muita medicação, por que eles estão misturados, você toma um para uma coisa, outro para outra coisa, e assim vai. Você toma um para cada coisa. São quatro medicamentos que eu tomo. Dentro do CAPS eles só medicam, porque tem a psiquiatra que faz a medicação, a prescrição dos remédios. Agora, a avaliação é feita nos grupos, lá tem o grupo de referência, tem grupo de terapia, tem o grupo do jornal, terapia ocupacional, tem o de medicamentos. Aí que tá: quando eu comecei no CAPS, meu grupo de referência, a psiquiatra participava, e tinha um profissional... acho que farmacêutico, as vezes psicólogo; eu fazia o grupo de psicólogo separado. Agora eu não sei como está isso, por que houve a falta de funcionários, a psiquiatra saiu, pediu demissão, a outra está de licença gestante. Fica um espaço muito vago para um psiquiatra só, não dava conta de estar no grupo, fazer as prescrições de

medicamentos; é complicado. É como eu falei para você no começo, a falta de profissionais prejudica muito o serviço, os usuários. Prejudica muito. Mas é importante eles participarem também (Narrativa Paulo).

Entendemos que a narrativa de Paulo apresenta diferentes elementos analisadores da situação do CAPS onde esse usuário é conselheiro, mas que nos serve de alerta para o funcionamento dos CAPS de modo geral. Se por um lado, reforça mais uma vez uma desautorização dos usuários quanto as suas percepções e experiências, por outro também revela um contexto de pouca valorização dos espaços de compartilhamento sobre o funcionamento do serviço, como as assembléias, mas também dos próprios espaços terapêuticos, sejam as consultas individuais, reduzidas muitas vezes a mera repetição de prescrições, sejam os grupos e oficinas terapêuticas. No GI os usuários já haviam relatado que quando se esforçam para estabelecer outro tipo de relação com o médico ou com a equipe esbarram na falta de profissionais e na sua rotatividade, no excesso de tarefas burocráticas dos profissionais em detrimento de uma relação direta com o usuário o que gera uma dificuldade de criação de vínculo (Memória GI18). E, de fato, estudos evidenciam que a falta de investimentos, a alta rotatividade de pessoal e os recursos insuficientes interferem na qualidade do trabalho prestado (DOS SANTOS, 2009).

Na narrativa a seguir uma usuária tenta o compartilhamento da decisão de parar o uso de alguns medicamentos e se depara com a falta de acolhimento por parte da equipe do serviço através da resposta de que deveria falar disso somente com a médica que a equipe decidiu ser a sua referência, mas que não era a pessoa com quem ela se sentia a vontade para conversar.

Eu liguei no CAPS lá do meu serviço e falei que eu queria parar os remédios, que queria conversar com a doutora V., que é a médica de quem eu mais gosto. E eles falaram que quem vai me atender é uma outra que eu não gosto. Essa se acha! Ela senta no lugar dela lá e fica lá. Quando ela atendia a gente era assim, nem no grupo ela entrava e a doutora que eu gosto muitas vezes entrou no grupo que eu tava. E o paciente não pode escolher quem ele quer que seja sua referência...(...) Me disseram que a doutora V. não pode me atender porque não é minha referência e é a que eu não gosto quem é (...). No grupo eu falava que não parava, mas quando tá prejudicando a gente, a gente para numa boa. Mas eu tenho medo de contar que parei os remédios por que o CAPS é muito apegado a remédio e eu acho que podia ser um pouco mais na conversa também (Narrativa Telma).

No GFN os usuários avaliaram que nos CAPS é mais fácil falar com as referências e que elas os atendem muito bem, mas não conseguem ajudar quando a questão é sobre o remédio. Para essas questões só mesmo o médico. A narrativa acima confirma que apenas o profissional médico é reconhecido pela equipe como alguém capaz de acolher a demanda da usuária, e mostra as dificuldades que a usuária encontra em conseguir um espaço de escuta e acolhimento fora daquele já formalmente estabelecido pelo CAPS e, sobretudo, os efeitos disso na possibilidade do compartilhamento da decisão de suspensão do uso de alguns medicamentos com o serviço. Também aponta a não possibilidade de escolha pelos usuários de quem será seu médico de referência ou pelo menos de ter sua relação com determinado médico levada em conta na decisão. Fica evidente que essa decisão é tomada,

portanto, exclusivamente pela equipe, considerando apenas o critério do território e não a relação dos usuários com os médicos do serviço. Em estudo realizado no município de Campinas (ONOCKO et al, 2012b) usuários da atenção básica também referem que gostariam de poder escolher o profissional que vai atendê-los, reiterando que essa possibilidade de escolha compõe o desejo geral dos usuários e é percebida como importante para a qualidade da relação e do vínculo com os profissionais que os atendem e que essa vedação não é exclusiva da saúde mental, permeando diversas instâncias dos serviços públicos de atenção à saúde.

Outro estudo realizado com profissionais, usuários e familiares de usuários de todos os CAPS da cidade de Campinas (SP) em 2006 (MIRANDA E ONOCKO CAMPOS, 2008) mostrou que o trabalho de referência foi avaliado como um arranjo que produz efeitos terapêuticos e contribui na eficácia da organização do trabalho. Entretanto, foram relatados riscos de centralização de poder pelos profissionais de referência, e sofrimento do trabalhador que pode sentir-se excessivamente responsabilizado pelo caso que referencia. Nesse estudo os usuários dos CAPS relataram que “cada médico tem a sua referência” e os profissionais de outras categorias diversas o ajudavam. Mesmo sabendo que não cabe ao médico tomar todas as decisões sobre um tratamento, segundo os usuários ele ocupa um lugar central na composição das equipes. O profissional de referência, por sua vez, era aquele a quem mais procuravam para conversar. Isso significa que quando o serviço é composto por equipes de referência, essas equipes são compostas por um médico e por outros profissionais, sendo a equipe responsável pela elaboração e acompanhamento de um projeto terapêutico. Entretanto, mesmo quando há equipes de referência, geralmente um integrante fica mais responsável pelo diálogo entre a equipe técnica e o usuário, pelo

monitoramento do projeto terapêutico individual, por fazer contatos com a família do usuário, conforme orientações do próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 2004).

Ainda segundo esse estudo, para os usuários e familiares tal arranjo parece responder às funções preconizadas de formação de vínculo e responsabilidade pelo caso. Já para os trabalhadores, se por um lado o trabalho de referência aumenta a circulação de conhecimentos, descentraliza o poder e promove o compartilhamento das incumbências práticas e das vivências afetivas, por outro lado freqüentemente produz também novas formas de concentração de poder e sofrimento relacionado com a sensação de ser responsabilizado pela vida do paciente (MIRANDA E ONOCKO CAMPOS, 2008).

Além disso, as narrativas dos usuários e a de Telma em especial reforçam o que já referimos acima: que quando o assunto é sobre medicação, há uma desresponsabilização da equipe, que passa a designar o médico de referência como a única pessoa capaz de estabelecer uma conversa sobre esse tema (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo). Paradoxalmente, se sabe que costuma ser justamente essa categoria profissional a que menos se mostra disponível para um diálogo sobre as experiências dos pacientes, reduzindo muitas vezes o encontro com os usuários a um *check list* de sintomas e realizando o que entendemos como pseudo-diálogo, já mencionado anteriormente.

O que não nos parece mais possível é aceitarmos como natural que na relação médico-paciente, o médico faça perguntas ao usuário que não levem em conta o sentido e o significado do remédio para essa pessoa, insistindo em perguntas do tipo: “Você tem tomado seus remédios direitinho?”, certamente não esperando a resposta: “Não, tenho tomado erradinho!”. Trata-se aqui da necessidade de mudança na relação não apenas

médico-paciente, mas equipe-paciente em que os usuários não sigam sendo infantilizados e tratados como se apenas lhes restasse a obediência ao tratamento.

No décimo quinto GI, trabalhamos o subtítulo do Guia GAM que fala sobre “Uma decisão pessoal” e diz que depois de ter entrado em contato com a importância da informação, autonomia, qualidade de vida, recursos disponíveis, necessidades básicas e medicações é possível tomar algumas decisões (sim, talvez ou não) sobre as seguintes questões: “Eu quero obter informações sobre meus medicamentos e seus efeitos; Eu quero trocar meus medicamentos e tentar outros; Eu quero reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que eu me sinta bem; Eu quero parar de tomar meus medicamentos completamente; Eu quero descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos; Eu quero ser capaz de negociar estas mudanças com meu médico; Eu sinto que preciso de mais informações e eu começarei o processo para consegui-las; Eu me sinto em condições de compartilhar essas decisões com meu médico”.

Guilherme disse que queria obter informações sobre seus medicamentos e seus efeitos; não queria trocar seus medicamentos e tentar outros, nem parar de toma-los completamente, embora quisesse reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que se sentisse bem; queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos; queria ser capaz de negociar estas mudanças com seu médico; sentia que precisava de mais informações e começaria o processo para consegui-las e que se sentia em condições de compartilhar essas decisões com seu médico.

João disse que queria obter informações sobre seus medicamentos e seus efeitos, sentia que precisava de mais informações, começaria o processo para consegui-las e que se sentia em condições de compartilhar essas decisões com seu médico. Não queria trocar seus

medicamentos e tentar outros; nem reduzir gradualmente a quantidade de medicação; nem parar de tomar meus medicamentos completamente, mas queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos. Ao mesmo tempo, disse que não queria ser capaz de negociar estas mudanças com seu médico. Quando da entrevista com ele, descobrimos que ele havia conversado com seu médico, trocado de medicação e que estava bem mais feliz com o tratamento medicamentoso que lhe produzia menos efeitos colaterais.

Paulo disse queria obter informações sobre seus medicamentos e seus efeitos; não queria trocar seus medicamentos e tentar outros; queria reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que se sentisse bem; queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos, mas não queria parar de tomar meus medicamentos completamente. Queria ser capaz de negociar estas mudanças com meu médico; sentia que precisava de mais informações e começaria o processo para consegui-las e que talvez se sentisse em condições de compartilhar essas decisões com seu médico.

Fábio disse que queria obter informações sobre meus medicamentos e seus efeitos; mas não queria trocar seus medicamentos e tentar outros; não queria reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que se sintasse bem; não queria parar de tomar meus medicamentos completamente; nem queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos. Não sentia que precisava de mais informações e não começaria o processo para consegui-las. Ao mesmo tempo em que disse que talvez quisesse ser capaz de negociar estas mudanças com meu médico e que se sentia em condições de compartilhar essas decisões com seu médico. No momento da entrevista, como mostramos anteriormente, embora seguisse afirmando sua posição de não questionamento do tratamento relatou ter tentado conversar com a médica sobre sua avaliação de que precisava

de uma dose maior de medicamentos, mas como ela não aumentou, ele o fez por conta própria.

Benjamin disse que queria obter informações sobre seus medicamentos e seus efeitos; não queria trocar seus medicamentos e tentar outros; queria reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que se sentisse bem; talvez quisesse parar de tomar seus medicamentos completamente; queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos; queria ser capaz de negociar estas mudanças com seu médico; sentia que precisava de mais informações e começaria o processo para consegui-las e que talvez se sentisse em condições de compartilhar essas decisões com seu médico.

Louco do Zan queria obter informações sobre seus medicamentos e seus efeitos; não queria trocar seus medicamentos e tentar outros; talvez quisesse reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que se sentisse bem; não queria parar de tomar seus medicamentos completamente; queria descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos; queria ser capaz de negociar estas mudanças com seu médico; sentia que precisava de mais informações e começaria o processo para consegui-las e que se sentia em condições de compartilhar essas decisões com seu médico.

Telma disse que queria obter informações sobre meus medicamentos e seus efeitos; não queria trocar seus medicamentos e tentar outros; não queria reduzir gradualmente a quantidade de medicação; nem parar de tomar seus medicamentos completamente e que talvez quisesse descobrir sobre a possibilidade de medicamentos alternativos. Queria ser capaz de negociar estas mudanças com seu médico; sentia que precisava de mais informações e começaria o processo para consegui-las e que se sentia em condições de compartilhar essas decisões com seu médico. Como vimos acima, Telma tentou

compartilhar com seu médico e equipe o desejo de parar o uso de um dos medicamentos, mas não encontrou na equipe o acolhimento para conversar, já que precisaria para isso ao serviço durante o seu expediente de trabalho, o que resultou em uma interrupção sem acompanhamento.

Todos foram unânimes quanto a querer mais informações sobre os medicamentos e não querem trocar seus medicamentos e tentar outros, embora posteriormente alguns tenham trocados seus remédios, tentando outros, negociando essas mudanças com o médico de referência. Eles comentaram então sobre o medo de que falte seu remédio na rede e da mudança constante de médicos nos CAPS o que faz com que percam a “*regalia*” (sic) que tinham com o anterior. Pontuamos que estavam tratando como “*regalia*” o vínculo que tinham estabelecido com o profissional. Ressaltando que não queriam falar mal de alguns médicos, reafirmaram a sensação de que os médicos só prescrevem e não conversam e ainda o constrangimento que sentem muitas vezes em falar com eles, mantendo muitas vezes a expectativa de que esses tenham a iniciativa de conversar. “E se eles não tiverem?”, perguntamos. Uns disseram não saber o que fazer frente a essa situação e outros acharam que precisavam ter a iniciativa e tentar conversar (Memória GI15).

Embora os usuários tenham referido que quem “manda no tratamento” são os médicos, no GFN alguns relataram ter conseguido conversar com os médicos incentivados pela pesquisa, ocasiões em que conseguiram adaptar melhor um remédio ou outro, ou mesmo falar que não queriam tomar certo tipo de medicamento. Na entrevista a seguir João refere-se à importância de ter obtido informações sobre os remédios e seus direitos e também de ter aprendido a expressar melhor o que sentia, pois pode conversar não apenas

com seu médico e disso resultou uma alteração na medicação, mas também com seu advogado para encaminhar um processo de aposentadoria.

Quando eu fui lá na Unicamp fazer esse curso com vocês lá, eu vi sobre os medicamentos. Lembra o Guilherme? Ele falava que quando ele tava bom ele tomava só um pouco dos remédios, e... ele achava que não tinha que fazer tudo que os médicos falavam né, por causa que ele já tava se sentindo bem. Então ele se sentia assim... autoritário de falar assim, 'não, tô bem, vou tomar só isso. Não vou fazer tudo que os médicos falam'. Mas eu aprendi que não é bem assim, a gente tem que tomar os medicamentos certinho, e quando a gente tá melhorando a gente chega e fala pro médico e ele vai analisar e vai falar o que é melhor pra gente, mas não que a gente vai aceitar opinião do médico como se fosse uma autoridade absoluta, que não tem contestação, a gente vai aprender a contestar, e é isso que faz com que a gente chegue nele e conteste sim, 'não tá tão bem assim' por causa que os medicamentos me dão muito sono, e tem outras reações. A gente tem que chegar nos médicos e falar. Antes se o remédio dava impreguição, se dava muito sono, se dava qualquer coisa assim, a gente ficava calado, e ficava sofrendo duas vezes: pelo medicamento e pela doença mental que a gente tem. E isso que eu acho hoje foi por ter participado das reuniões na Unicamp. (...) Participar da pesquisa mudou minha relação com meu tratamento. Eu sempre falei pros médicos sobre meus medicamentos, tanto é que hoje eu tomo Olanzapina. Os médicos hoje dão o remédio que não tem muitos efeitos colaterais e que é muito bom. Só que ele é muito caro pra eu comprar na farmácia, então eu pego a receita, vou lá na farmácia de alto custo e eles dão esse remédio. (...)Eu não sabia que eu tinha esse direito.

Eu descobri lá também [referindo-se ao GI GAM]. Eu descobri que eu posso tomar esse remédio que não tem muitos dos efeitos colaterais, por exemplo, sono, língua seca, garganta seca, ficar com vontade de dormir o dia inteiro. E isso mudou. Mudou o remédio depois que eu conversei com o médico. Eu tomo a Olanzapina e mudou bastante a minha vida, eu tomo Fluoxetina, Haldol, só que eles não atrapalham tanto a minha vida. Eu também conversei com meu advogado e ele me orientou também algumas coisas, tipo de eu tomar os medicamentos porque eu continuava tendo minhas crises de problema, então isso me ajudou também, em levar pra ele sobre minha aposentadoria. Eu não tinha aposentaria na época do grupo e aí, eu consegui falar pra eles, me expressar melhor. Quando a gente tá iniciando, a gente não consegue expressar aquilo que a gente tá sentindo com mais clareza, né? E a gente se instruindo mais, tendo sempre esses cursos pra a gente se instruir mais, a gente consegue... afirmar as coisa que acontecem na nossa vida com mais clareza, e... isso ajuda muito no nosso tratamento, por causa que o próprio médico, ele consegue ver o que realmente tá acontecendo, por causa que se a gente não souber expressar aquilo que a gente tá sentindo, o que acontece na nossa vida, muitas vezes ele pode passar algum outro medicamento, que não tem nada a ver e você ficar sofrendo aí, sem receber auxílio doença ou qualquer coisa e achar que tá tudo bem. Por causa de que? Por causa que não consegue expressar o que tá sentindo. E quanto mais a gente se sente instruído, mais a gente vai se abrindo pra isso, né? (Narrativa João)²¹.

²¹ A entrevista com João aconteceu passados 24 meses do fim do GI (o que pode ser apontado como um limite metodológico), mas mostra a força das reverberações da experiência com o Guia GAM mesmo após um período grande de tempo.

Paulo falou sobre o quanto a pesquisa não interferiu nos medicamentos que usa, mas mudou seu entendimento com relação a eles.

Eu achei muito importante a pesquisa, esclareceu algumas coisas sobre medicação, e se eu puder ajudar as outras pessoas através da concretização do trabalho, como um novo Guia, com as respostas que a gente elaborou. Não mudou muito minha relação com o tratamento ou com os remédios, eu continuo tomando a medicação. Mudou meu entender no procedimento dos medicamentos, mas não deixei de tomar nenhum remédio por causa do Guia, da pesquisa (Narrativa Paulo).

3.3 Reconhecimento dos seus direitos de usuários

“O que ficou pra mim dos grupos, dos direitos, é que a nossa opinião ela tem muito poder, a nossa fala tem muito poder de decisão na nossa vida”.
(Narrativa João)

No GF0 a questão dos direitos apareceu referida ao reconhecimento do direito de recusar o tratamento e também de participar dele, ter acesso a informações e ao prontuário e ao benefício social. A partir das discussões propiciadas no GI e da avaliação feita por eles de que participavam pouco das decisões acerca dos seus tratamentos, alguns usuários buscaram seus prescritores para negociar a respeito de seus medicamentos. No GFN avaliaram que o Guia GAM os ajudou a repensar muitas coisas, a pensar mais no outro, pensar nas oficinas e terapias e não só no remédio, abrindo um leque de questões ligadas à discussão sobre os direitos, não estando estes restritos apenas à saúde, mas incluindo

também seus direitos enquanto cidadãos, direitos a condições dignas de vida, como o acesso à moradia.

Temos que discutir sim! Nossas condições que são nossos direitos de ter também direito a moradia. Chamamos isso de integralidade social. Temos que ter essa integralidade social, senão não adianta a gente ficar aqui lutando só pela saúde. Temos que lutar nos espaços como conferências de saúde, mas a coisa não é só com o remédio, temos que mudar a visão de educação nesse país, começando pelas faculdades para mudar a cabeça desses profissionais para discutir mais o remédio e esse é que é o problema (Narrativa GFN).

No último GI, trabalhando a pergunta do Guia GAM “Quais os seus direitos de usuários?” eles responderam que é dispor de uma equipe de saúde, ser orientado/receber informações sobre o tratamento e os medicamentos em especial, poder discutir com o médico sobre o tratamento, ter acesso ao prontuário, ter direito de ir e vir. Sobre os direitos com relação aos medicamentos os usuários disseram que seus direitos são saber o máximo sobre os remédios, poder perguntar, poder tirar dúvidas e dialogar. Todos disseram que conhecer os direitos é fundamental para as lutas com as quais estão engajados e também para negociações que pretendem fazer. Conversamos então sobre a importância não apenas do acesso à informação, mas sobre o sentido que ela ganha para cada um e o que se pode ou não fazer com ela. Os usuários falaram da necessidade que sentiam de ter apoio para esses movimentos de reivindicação dos seus direitos (Memória GI18), indicando que são movimentos difíceis de serem sustentados sozinhos. Emerich (2012) lembra que a informação acerca dos direitos dos usuários é necessária, mas não suficiente, pois não

garante a emergência ou nascimento de um sujeito de direitos: aquele que tem a experiência de direitos encarnada e que é reconhecido pelo outro como tal. Por isso o autor afirma que não basta que o usuário saiba que pode, por exemplo, recusar a medicação, é também necessário que ele seja legitimado como um sujeito de direitos cuja vontade e decisão devem ser consideradas pelos profissionais de saúde e pela comunidade.

Sobre estratégias para fazerem valer seus direitos eles disseram que seria através de um maior diálogo com os profissionais da equipe e também com os coordenadores dos CAPS, mas também de fazerem mais uso do 156²². Ressaltaram a importância dos Conselhos de Saúde como espaços que ajudam a garantir ou pelo menos que servem de continente para reivindicar seus direitos. Ao mesmo tempo em que entendem que fazem importantes enfrentamentos políticos através dos Conselhos, percebem as dificuldades em fazer valer seus direitos no âmbito dos seus tratamentos (Memória GI18). No GFN os usuários referiram que os médicos precisam aprender a discutir mais sobre os remédios, mas também a enxergar os usuários como sujeitos e cidadãos, evidenciando o reconhecimento da importância de fazerem valer seus direitos no cotidiano dos seus tratamentos, fazendo avançar a efetivação das reivindicações do movimento da Reforma Psiquiátrica mesmo dentro de serviços como CAPS. O que coloca em evidência a necessidade de que o tratamento oferecido nos CAPS avance no sentido da produção de autonomia, numa efetiva desconstrução da lógica tutelar e de captura dos sujeitos. Tais resultados encontram eco no que relataram os usuários participantes da pesquisa multicêntrica, reafirmando que a participação é acolhida e respeitada nos espaços criados

²² Número da Central de Atendimento e Informações da Prefeitura Municipal de Campinas.

para garantir a democracia institucional²³. Todavia, quando a participação diz respeito à inclusão na gestão de seu próprio tratamento, bem como o direito de recusá-lo, os usuários não se sentem ouvidos (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo).

No GFN os usuários disseram que, a partir das discussões propiciadas no GI, perceberam que têm vários direitos, mas que ao mesmo tempo sentem que não os têm de fato, seja no que diz respeito à previdência social, ao transporte, ao trabalho ou mesmo aos serviços de saúde. A discussão sobre os direitos dos usuários ganhou destacada intensidade quando vinculada ao reconhecimento do direito ao trabalho e ao benefício, indicando mais uma vez o quanto a identidade-doente se desdobra em preconceito e gera dificuldades de acesso ao mundo do trabalho. Os usuários expressaram a forte vivência de que um direito exclui o outro: se têm direito ao benefício, não conseguem trabalhar; se conseguem trabalhar, não têm direito ao benefício, sendo a remuneração pelo trabalho considerada insuficiente para o sustento.

Sobre o direito ao trabalho e ao benefício, já no GF0 os usuários referiram um sentimento de grande impotência.

Se é aposentado, não tem direito a emprego. Se vai trabalhar, não consegue. Se fala que faz tratamento, ninguém dá emprego. Que toma remédio... é repugnado. (...) A aposentadoria parece apagar nossa possibilidade de trabalhar, embora alguns de nós

²³ Ainda assim, cabe a ressalva de que sabemos dos inúmeros desafios para garantir de fato a participação dos usuários no cotidiano dos serviços, ainda predominantemente geridos de forma heterônoma: são os técnicos que possuem os meios de regulação e funcionamento dos serviços, o que muitas vezes opera na direção da desarticulação e do enfraquecimento dos usuários, com pouca ou nenhuma possibilidade de gestão e invenção das atividades oferecidas, figurando como convidados nos processos decisórios, não atuando como sujeitos ativos, construtores de suas realidades, mas como espectadores passivos do processo de gestão dos serviços e de suas próprias vidas (FIGUEIRÓ, DIMENSTEIN, 2011).

reconheçam a necessidade de estar trabalhando, se não estivesse fazendo tratamento. Nesse caso, o remédio ajuda, mas também atrapalha: faz perder a hora, dá sono. Tem remédio que não pode dirigir nem usar máquinas – um de nós já se cortou assim”.
(Narrativa GF0)

No GFN, os usuários tornaram a falar sobre o quanto o preconceito que sofrem afeta as possibilidades de ingresso no mundo do trabalho. Na entrevista a seguir, um usuário falou sobre as dificuldades de se manter no mundo do trabalho em que pese um laudo do INSS que atesta sua capacidade laboral, apontando o agravamento do seu sofrimento em virtude desse impasse produzido e das dificuldades financeiras.

Aí eu fui chamado pelo Governo do Estado, num concurso que eu prestei pra vigia. Passei em primeiro lugar, fui trabalhar de vigia e saí do CAPS. Aí comecei a trabalhar de porteiro. Mas aí eu tive uma crise, lá nesse emprego. Eu não sei o que aconteceu naquela noite, eu saí de casa e fui parar na beira de uma ferrovia, e o trem ia passar. Daí chamaram o SAMU e me levaram pra PUC. Aí na PUC minha família foi me buscar. Minha mãe tava viva, meu irmão foi me buscar e eu resolvi me afastar. Isso eu não lembro em que ano que era. Acho que foi agora recentemente, 2002. Aí eu resolvi me afastar e falei: “acho que não dá pra eu trabalhar mais, né?”. Daí cortaram meu benefício em 2008... eu ganhava R\$ 800,00 e fui cortado pela perita do INSS. Ela falou que eu não tinha problema com trabalho e podia retornar ao trabalho. Aí eu tentei com uma ação e perdi, paguei tudo e também me envolvi em empréstimo com os bancos. Então a pensão eu praticamente perdi, porque dela me sobra R\$ 180,00 por mês e só vou voltar a receber toda daqui ha

quatro anos. Aí agora ficou essa situação de procurar serviço...nessa situação angustiante... tentando... situação difícil. Não contava que eu ia perder o benefício; só que eu perdi o benefício e fiquei com a pensão reduzida e isso aumenta o problema mental, por que vem o problema econômico e vêm as dificuldades. Depois de 8 anos com esses problemas que eu tenho, fora do mercado de trabalho, retomar tudo de novo é difícil. E aqueles problemas que eu tenho, esses problemas de tristeza.... isso você não pode levar no ambiente de trabalho. A pessoa não quer saber, ela quer saber de você trabalhando e dando resultado lá, problema difícil. Eu tenho enfrentado esses problemas desde 84. São quantos anos? Dezesseis anos enfrentando esses problemas. Não sei se é um problema psiquiátrico, por que a perita do INSS falou que eu não tinha nenhum problema com trabalho, que eu podia trabalhar normalmente.... ela falou que é problema sócioemotivo...psicoemotivo, que não é problema mental....mas é difícil. (Narrativa Benjamin).

Durante os encontros do GI essa questão também compareceu. Trabalhando o Terceiro Passo do Guia GAM, que inicia com o subtítulo “Reconhecendo...” e apresenta algumas necessidades básicas dos seres humanos, os usuários destacaram o reconhecimento como uma necessidade básica. Para eles o acesso ao mundo do trabalho é produto, mas também produtor desse reconhecimento. Todos disseram sentir necessidade de voltar ao trabalho tanto pelo reconhecimento em si como pelo dinheiro que dele advém e sugeriram que o trabalho fosse incluído no Guia GAM-BR como uma necessidade básica. Um usuário lembrou que as atividades domésticas também são trabalho, defendendo o argumento de que esse costuma não ser reconhecido como tal (Memória GI8). A temática do trabalho

articulada à questão dos direitos é vivenciada como uma sofrida contradição: não conseguem trabalhar por conta do adoecimento, que dá acesso ao benefício, porém este não é suficiente para o suprimento das despesas domésticas. Além disso, o mesmo diagnóstico de transtorno mental que garante o benefício financeiro por adoecimento e lhes permite continuar se sustentando enquanto não podem trabalhar, dificulta o retorno ao mercado de trabalho.

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde Ilustrada (BRASIL, 2006) foi discutida com os usuários em mais de um dos Grupos de Intervenção. A partir dela foram discutidos o exercício, a efetividade e a necessidade de construção cotidiana das condições de garantia dos direitos nela informados. A discussão mobilizou fortemente o grupo, que aportou ao debate a importância de outros direitos, para além dos direitos da saúde. Os usuários disseram sentir-se desrespeitados pelo fato de terem que brigar em vários lugares pelos seus direitos. Deram como exemplos: precisar provar ao INSS sobre a sua condição de saúde para que consigam o benefício, assim como precisar fazer esse mesmo movimento na farmácia de alto-custo para garantir o acesso à medicação e o mesmo para garantir a gratuidade do transporte. Disseram precisar provar em diferentes instâncias que são doentes para terem seus direitos garantidos e criticaram o fato dessas instituições não possuírem melhor comunicação entre si a respeito dessas informações. Disseram que no caso do INSS, por exemplo, ainda precisam a cada seis meses ter de comprovar, “*convencer*” (sic) o perito de que continuam doentes para terem seus benefícios garantidos (Memória GI9).

Em um dos encontros Guilherme levou para o grupo um jornal em que dizia que as pessoas que recebem benefício seriam chamadas para uma nova avaliação e ele estava temeroso de perder o benefício. Contou que sua mãe lhe alertara sobre os riscos de vir a

perder seu benefício, por conta dos depoimentos que ele vinha dando em rádios e jornais sobre seu estado de saúde dizendo que ‘estava bem’. Ele pensou então em, daquele momento em diante, passar a dizer que não está tão bem assim. O grupo reiterou a importância do direito aos benefícios já que são grandes as dificuldades de encontrar um emprego, pois as pessoas ainda têm muito preconceito. Problematizamos como era para eles terem o benefício garantido a partir dessa identidade-doente mental e se verem nessa situação apontada por Guilherme de ter que mentir sobre como se sente por medo de perder um direito conquistado. Os usuários disseram que os peritos não conhecem o que eles vivem, seus sofrimentos e suas experiências e que sabem que inclusive alguns ganham dinheiro “extra” para diminuir o número de benefícios concedidos. Louco do Zan, que não tem benefício, disse que se incomoda com o modo como são tratados quando desconfiam dessa necessidade, pois sente que o estão chamando de ladrão ao insinuar que ele quer receber o benefício sem de fato precisar. Paulo disse que ia ler para o médico perito a frase do Guia GAM que diz: *“Afiml, ninguém vive sozinho, vivemos em sociedade e você deve contar com ajuda de diversas pessoas para encarar os problemas de sua vida”*.

Essa temática do trabalho versus benefício social retornou também na entrevista com Paulo:

(...) o Benjamin [referindo-se ao usuário colega do GI] tá passando por um problema sério que é o benefício dele que não consegue, então tem que arrumar um trabalho, mas foi levado isso pra Prefeitura; nós levamos o caso dele. Às vezes a pessoa não tem condições de trabalhar. Ela começa a trabalhar, mas ela vai ter um problema, o problema vai aparecer em algum momento e ele vai

precisar de tratamento novamente. Não tem como fugir. É uma coisa que tá dentro da pessoa. Eu acho bem difícil continuar o tratamento e trabalhar, mas é lógico que deveria ter mais espaço para trabalho; para poder trabalhar, dar continuidade no trabalho. Mas aí ocorre um monte de coisas: você perde os benefícios que você conquistou, para conseguir um salário até que menor vamos dizer assim. (...) Então, tem uma dificuldade aí. É importante ter mais espaço no mercado de trabalho, mas não adianta ter mais espaço e não ter o salário digno para poder sobreviver. Muitos sobrevivem com muito pouco, é inacreditável, não sei como eles conseguem, sendo que tem comprar roupa, fazer supermercado, às vezes pagar uma pensão alimentícia para esposa, filho... o salário não dá nem pra família. As relações têm que ser melhores estudadas, eu acho,... melhor redistribuição de renda, salário melhor nas empresas.....para essas pessoas com dificuldades...não sei. A Telma [referindo-se a uma usuária colega do GI] que precisou sair também do GAM por conta do benefício do dela. É o que eu falo: é o benefício, cortou o benefício você tem que arrumar um trabalho, se virar. Aí você tem que ver onde consegue trabalho, você não está em condições de trabalhar mais, não tem idade pra trabalhar. A idade influencia muito também, e o próprio problema da pessoa, falar que faz tratamento psiquiátrico já há um preconceito. É difícil, é difícil. Ela tinha uma independência e ela perdeu essa independência, teve que voltar a morar com o irmão (Narrativa Paulo).

Segundo Vasconcelos (2003, 2008a), a temática dos direitos e da cidadania tem sido apropriada pelos movimentos sociais contemporâneos para formulação de estratégias de *empowerment* e de reivindicações específicas. Entretanto, uma questão que tem sido

relevante para o movimento de usuários no campo da saúde mental, diz respeito ao fato de que reivindicações por direitos sociais especiais podem conflitar-se e enfraquecer outras lutas no campo dos direitos civis, a luta contra a discriminação e o estigma acabando por reforçar o modelo e a competência médica convencional como critério de acesso. Em nome dos direitos civis, os usuários lutam contra a segregação e estigmatização da loucura e pela recuperação de sua capacidade civil para gerir suas vidas. Entretanto, o mesmo movimento de usuários luta também por direitos sociais especiais, como benefícios pecuniários, esquemas de trabalho especiais, passe livre no transporte público e etc. “Como justificar para a sociedade esse direito a ter direitos especiais? Em nome de que diferença usuários de saúde mental merecem direitos especiais? Em nome de uma doença mental diagnosticada?” (Vasconcelos, 2003, p. 95).

Segundo o autor esse paradoxo é denominado por analistas pós modernos de “dilema da diferença”. Trata-se de um paradoxo no que diz respeito à coexistência da luta pelos direitos civis e pelos direitos sociais. O direito civil garante o direito à igualdade, a não discriminação, que todos são iguais perante a constituição e que a saúde é direito de todos e dever do estado. Entretanto o conceito de equidade, também princípio do SUS (BRASIL, 1988, 1990), garante uma diferença em relação à igualdade, pois o que se garante é a equidade das ofertas e não igualdade, porque a população é heterogênea. No seu sentido mais geral, equidade se confunde com justiça, indicando uma preocupação em estabelecer regras justas para a organização social e, num sentido mais específico, se refere à capacidade de estabelecer julgamento e tratamento conforme a singularidade de cada situação (CAMPOS, 2006). Daí a importância dos direitos sociais/direitos específicos, que

deveriam ir ao encontro de um padrão mínimo de bem-estar social e econômico, incluindo a seguridade social.

Infelizmente, no contexto brasileiro, marcado por uma cultura hegemonicamente hierárquica, de capitalismo periférico (VASCONCELOS, 2003), de grande desigualdade social e de pouco acesso aos direitos civis, muitas vezes o único acesso da população ao Estado é através de serviços de saúde. Surjus e Onocko Campos (2011), em pesquisa realizada com usuários de saúde mental do município de Campinas, relatam que as experiências dos usuários relevam que eles só acessaram seus direitos básicos a partir do processo de adoecimento. Ou seja, se o direito social para os usuários de saúde mental é concedido através do reconhecimento do adoecimento e esse reconhecimento implica em um diagnóstico, o usuário conquista um direito e junto com ele o reforço de um estigma.

A mesma lógica de um modelo centrado na doença e na sintomatologia operada hegemonicamente no campo da saúde comparece no sistema previdenciário. O que parece reconhecimento simbólico da dor e do sofrimento através de um diagnóstico reforça uma identidade-doente, responsável por mais discriminação social. Se, por um lado, os serviços ajudam na obtenção do benefício fazendo operar a lógica que garante o acesso ao direito, muitas vezes o fazem, ignorando a experiência de adoecimento dos usuários em sua singularidade. O paradoxo é justamente a defesa de direitos iguais e ao mesmo tempo singulares, fazendo conciliar a universalidade dos direitos civis com a especificidade de certos segmentos da população, como os usuários da saúde mental, considerando o que os singulariza.

Segundo Vasconcelos (2008a) o movimento de usuários europeu tem se utilizado de três principais táticas para lidar com o dilema entre afirmar os direitos sociais especiais e os

direitos civis: i) justificar os direitos especiais por terem sido vítimas do sistema psiquiátrico, usando a expressão *survivors*; ii) evitar apenas essa identidade negativa buscando expressar a diferença de forma positiva através da afirmação de que são pessoas que passam por experiências radicais e que vivenciar essa experiência com mais radicalidade lhes dá uma dimensão extra do que é a humanidade; iii) assumir uma posição intermediária entre a defesa da igualdade *versus* defesa de direitos especiais, defendendo a igualdade de direitos, mas como essa se torna impossível devido à segregação social dos usuários, justifica-se a reivindicação de direitos especiais. Essa tática tem sido chamada de “discriminação positiva” e vem sendo usada por outras minorias como uma estratégia política a qual recorrerem para terem seus direitos garantidos.

Na narrativa a seguir Telma explicita outra dificuldade enfrentada pelos usuários: conciliar o tratamento no CAPS quando se inserem no mundo do trabalho.

Eu liguei pra pegar a receita de alto custo e eles falaram assim: “É bom você vir no grupo de referência e você vai ficar sabendo por quê. A gente não tá entregando mais, só no grupo de referência”. Mas isso tá muito errado... eu não falei pra ela, aí eu pensei comigo: “tá errado, só pra pegar a receita de alto custo, nunca precisou disso. E eu já falei no CAPS que eu tô trabalhando, mas eles só falam que eu tenho que ir no bendito grupo de referencia. Eu falei pra minha irmã: “será que o CAPS, ao invés de ajudar, tá atrapalhando? Porque eu tenho que faltar no serviço pra ir no grupo de referencia”. (Narrativa Telma).

Qual a possibilidade de inclusão da vida cotidiana dos usuários nas ofertas prestadas pelo serviço? Como o serviço inclui em suas ofertas de atendimento e escuta aqueles usuários que conseguem se inserir no mundo do trabalho? A inclusão no mundo do trabalho é também a perda do direito ao tratamento?

Essa situação parece ser analisadora de um modo de funcionamento dos CAPS, que compareceu também como resultado da pesquisa multicêntrica da qual essa pesquisa faz parte: os gestores relataram que os serviços estão mais voltados para tratar das crises já deflagradas do que para dar um seguimento contínuo ao tratamento que propiciaria a prevenção delas (ONOCKO CAMPOS et al, no prelo). Além disso, produzem muitas vezes o que Nunes e Torrenté (2009) chamam de violência cívica, aquela que restringe as possibilidades de participação civil dos portadores de transtornos mentais. Para os autores, esse tipo de violência se estende para todas as práticas que cerceiam os passos de autonomização dos usuários e que os mantêm reféns de olhares vigilantes e de práticas tutelares.

As narrativas dos usuários evidenciam que um dos desafios da reforma psiquiátrica, sobretudo dos CAPS enquanto articuladores de cuidado é justamente o reconhecimento dos direitos dos usuários (PALOMBINI, 2007). Não à toa, na discussão com os usuários brasileiros essa temática ganhou uma dimensão muito maior que a que estava presente no Guia original canadense. Além disso, as discussões disparadas no trabalho com o Guia GAM nos levam a confirmar a estratégia de abordagem do tema dos direitos dos usuários no Guia, pois reforça a importância de que os usuários sejam legitimados como sujeitos de direitos cuja vontade e decisão devem ser consideradas pelos profissionais de saúde e comunidade, o que, conseqüentemente, influi na construção de processos de

autonomização, já que esses pressupõem uma gestão compartilhada do cuidado e o reconhecimento do direito dos usuários e, mais amplamente, dos direitos humanos (PASSOS e SILVA, 2011).

3.4 Participação e militância política

“Participar da ASSOCIAÇÃO, do Maluco Beleza, dos conselhos é uma alegria, por que, quem diz que você como esquizofrênico faz tanta coisa, né?”

(Narrativa Guilherme)

São vários os espaços de participação e militância política em que se inserem usuários integrantes desse GI: assembléias, conselhos de saúde, uma associação de usuários, trabalhadores, familiares e amigos da saúde mental da qual alguns fazem parte, eventos do movimento da luta antimanicomial, assim como espaços informais.

De modo geral, os usuários mostraram valorizar a participação não apenas no que diz respeito aos seus tratamentos, mas na vida política, como mostra o trecho da narrativa abaixo:

A minha religião diz que nós somos neutros na política, nos assuntos da igreja. Mas não é tão neutro por que todo mundo participa, você tá no mundo, tem que participar também. Você não pode ser tão neutro assim. Eu votei na Dilma e voto mesmo. Na minha religião não pode nem votar, mas eu voto, por que a democracia é uma luta de todo mundo. Se eles me perguntarem eu falo: ‘eu voto sim irmão, por que a democracia é uma luta de todo

mundo. Se você chegar lá e votar em branco você vai estar desrespeitando sua própria democracia’ (Narrativa Guilherme).

No GF0, os usuários afirmaram que têm sua opinião considerada e respeitada em alguns CAPS e valorizaram sobremaneira essa possibilidade. Destacaram a importância dos coordenadores de CAPS serem presentes e participativos, compondo o conselho e as assembléias não só para assistir, mas para se posicionar. Embora tenham valorizado esses espaços, ponderaram que neles ainda discute-se sobre antigos problemas nunca resolvidos. Também disseram ter dificuldade em conceber que sejam censurados em algumas reuniões, dando como exemplo as com a participação de parlamentares, pois ali poderiam desempenhar uma função de denúncia importante.

Nas diferentes narrativas, os usuários destacaram suas participações nos conselhos e na associação. Referiram valorizar e se sentir valorizados como conselheiros, assim como indicaram ter clareza da função que exercem enquanto tais. Nos encontros do GI os usuários avaliaram os conselhos como espaços importantes de reivindicação dos seus direitos e dos trabalhadores/profissionais da saúde, bem como de questões estruturais dos CAPS. São espaços em que se sentem, na maioria das vezes, reconhecidos. Para alguns, esse reconhecimento faz com que se sintam em condições de dar sua opinião ou “seu conselho” também em outros espaços, como em casa, sentindo-se valorizados.

E essa participação [como conselheiro] é importante. Tem bastante coisa para resolver. Esse passe da TRANSURC²⁴ está dando problema [fazendo referência ao contexto de diminuição dos passes

²⁴ Associação das Empresas de Transporte Coletivo Urbano de Campinas.

gratuitos garantidos pela prefeitura], porque muitos não têm nem condições de fazer o tratamento sem o passe gratuito. Eles dão alguns passes pra pessoa ir e voltar até o tratamento, até conseguir um benefício. A gente ajuda essas pessoas, discute algumas coisas. (...) Eu não tinha esse tipo de participação no meu trabalho. Naquela época eu não tinha nenhum envolvimento com sindicato, com esse tipo participação que hoje eu tenho. (...) E hoje eu também participo das conferências municipais. (...) A gente briga pra melhorar as situações dos usuários e dos trabalhadores: pra poder melhor atender o usuário o profissional tem que estar habilitado e também bem de saúde. Se fica difícil para um funcionário ficar num lugar, ele pede pra sair ou pede transferência. Essas coisas são muito difíceis de lidar. Às vezes você está acostumado com um profissional, o profissional sai. Até você acostumar com outro profissional... e aí as vezes fica difícil pro paciente se soltar, falar dos problemas. A gente fala de pelo menos um período de vínculo, por que a pessoa não pode ficar muito apegada a esse profissional... sei lá, a gente pode mudar de cidade, pode mudar de endereço, mudar o CAPS, o profissional muda (risos). Essas coisas são assim. A gente tem que saber lidar com essas coisas. Com relação aos usuários, é mais a questão dos benefícios mesmo, que a gente consegue pra eles, por que muitos não tem nem condição de falar as vezes, mas têm o direito do passe, já é uma conquista. É uma espécie de suporte para essas pessoas através do conselho, é uma coisa bem importante (Narrativa Paulo).

A gente aprende a aconselhar as pessoas, as pessoas se reúnem num grupo, a gente dá a nossa opinião, eu dou a minha opinião, me sinto importante. Eu dou uma certa importância a isso... por causa que eu dou a minha palavra, minha palavra tem um certo poder ali,

*porque eu consigo falar. E o que eu falo é ouvido e, muitas das vezes, é acatado e ajuda o CAPS. (...) A gente sente que tem uma certa autonomia, se sente útil. É melhor que a gente saber que a gente não tem força pra nada, não tem poder pra nada, tudo que a gente faz a gente não é notado. Lá no Conselho a gente consegue se destacar nessa parte. (...) Tem o Conselho Municipal, o Conselho Local e o Distrital, né. (...) Então não é só nós. (...) Antigamente os manicômios, eles prendiam as pessoas que tinham deficiência mental né, ficavam tudo isolado num canto só. E no CAPS hoje, a gente é mais bem tratado e tenta abrir espaço lá fora, lá na sociedade pra se unir a sociedade novamente, **não como doente mental mas como uma pessoa que tá tentando se recuperar, tá tentando sobreviver também** (Narrativa João).*

As narrativas apontam a importância não apenas do modelo de atenção proposto pelos CAPS, em que os usuários passam a ser vistos para além da doença, mas também de gestão com a garantia de espaços de participação da população através de conselhos locais, distritais e municipais. Ainda assim os usuários também referiram que muitas decisões tomadas nesses espaços não se fazem valer na prática, fazendo com que muitas pautas retornem. Todos participaram das pré-conferências que ocorreram no município de Campinas durante a pesquisa e também como delegados na Conferência Municipal de Saúde Mental (Memória GI17) o que lhes produziu algumas questões: *“Qual o real poder de uma conferência na mudança de cenário? Quem fiscaliza a Conferência? Quais as propostas que saem do papel, quais foram cumpridas?”* (sic). (Memória GI18). Entendemos como importante o movimento dos usuários de colocação da Conferência em

análise, pois no limite pareciam estar se perguntando acerca dos sentidos de sua própria participação.

No GFN os usuários fizeram referência à importância de conversarem mais com os usuários que não são tão engajados na militância em saúde mental e que não participam de espaços como os conselhos. Destacaram o desejo de levar as discussões disparadas pelo Guia para as assembleias dos CAPS, pois sabem que a maioria dos usuários tem pouco diálogo com os médicos/equipes. Disseram temer que a discussão ficasse restrita ao grupo deles ao final da pesquisa e por isso achavam importante o compartilhamento sobre a experiência com o Guia GAM com outros usuários. No momento da entrevista João falou disso quando abordou como a participação no GI interferiu sua na participação em outros espaços:

Participar dos grupos acrescentou sobre os direitos, os encaminhamentos que a gente tem e que a gente pode usar, nós temos importância nesses encaminhamentos que é feito. E tudo isso que eu aprendi lá eu posso passar pros outros também. Agora eu falo sobre meus tratamentos, sobre meus medicamentos, nos conselhos locais, no grupo que tem dos meus tratamentos lá no CAPS. Falo, por exemplo, que eu não devo terminar os tratamentos por conta própria, que eu tenho direitos e tenho que lutar por eles, não preciso ficar assim, acomodado, esperando tudo pelos outros se eu posso ter um pouquinho de autonomia. Se fez bem pra mim, deve fazer muito bem pros outros pacientes ou para quem quer que esteja tomando remédio e que esteja falando comigo (Narrativa João).

Paulo também se referiu a importância de compartilhamento da experiência com a pesquisa GAM:

Participar do GAM pra mim foi uma experiência nova e que eu posso levar para outras pessoas. É um conhecimento. (...) É muito importante a pesquisa pra desenvolver a cartilha, pra gente poder passar essa cartilha para outras pessoas. (...) Acho que é super válido avaliar o que foi essa pesquisa, poder melhorar na próxima pesquisa. Agora, precisa a concretização do livrinho para poder a gente ter o retorno do que a gente falou, ver como é que ficou o Guia e poder também, talvez, divulgar esse Guia e ter outras pesquisas que a gente possa participar, se for o caso (Narrativa Paulo).

Outro importante espaço de militância reconhecido pelo grupo foi a associação da qual cinco dos sete integrantes do GI fazem parte. Conforme mencionamos anteriormente, a ASSOCIAÇÃO existe desde 2005 e surgiu a partir da iniciativa de familiares, usuários e profissionais de serviços da rede de saúde mental, de Campinas, sensibilizados pelo movimento antimanicomial e que buscavam novas alternativas e atividades que contemplassem a necessidade dos usuários da saúde mental e suas famílias. Os usuários reconheceram na associação um espaço de pertencimento e apoio, bem como uma função fiscalizadora e de militância contra os manicômios e as práticas manicomiais. Alguns, entretanto, apesar de participarem da associação há vários anos demonstraram dificuldades em definir quais as funções políticas dela ou mesmo em entender o aspecto mais “formal”

de seu funcionamento. Algumas narrativas indicaram ainda uma posição de passividade em relação ao modo de participação nela.

Nas narrativas compareceram também as dificuldades que os usuários encontram em se manter participando ativamente de uma entidade civil organizada, sobretudo financeiramente. As dificuldades financeiras foram apontadas como um entrave para uma maior participação na associação ou mesmo para que ela pudesse ampliar suas atuações junto à comunidade. Conforme mencionado anteriormente, muitos usuários não recebem benefício ou o perderam e acabaram tendo que viver com o pouco dinheiro que recebem do trabalho.

A ASSOCIAÇÃO... fui colocado na ASSOCIAÇÃO. Aí eu pensei: 'Devo participar disso?...Vou participar'. Então, eu ia lá nas reuniões. Mas sempre fui passivo, por que não entendia muito o sentido da ASSOCIAÇÃO. Não entendia muito a colocação da ASSOCIAÇÃO dentro da saúde mental. Sempre foi uma tentativa de a gente montar uma ONG. E ela existia através da nota fiscal. Foi criada uma razão social. Agora eu não sei se eu forcei a barra. Eu ia forçado. Vou ser sincero, eu ia forçado por que era um senso de dever mesmo. Eu acho que eu devia fazer alguma coisa pela saúde mental, já que eu tava dentro da estrutura, eu ia nas reuniões, ficava lá, ouvia, tentava aprender alguma coisa e fiquei até agora....até agora eu tô lá. Eu tentei essa reinserção social. Um suporte, uma ajuda ao CAPS através da ASSOCIAÇÃO. Pelo menos eu entendi o sentido, participar de palestras, alguma coisa eu captei. Peguei alguma experiência. Eu sinto a ASSOCIAÇÃO como uma necessidade. Uma necessidade, uma tentativa de ajudar. De se ajudar e de ajudar. (...) A ASSOCIAÇÃO é uma possibilidade

pra mim...é uma coisa que eu posso talvez abandonar ou continuar. Não sei o futuro. Mas é uma possibilidade de se firmar na sociedade, de se realizar, talvez. Talvez um sonho, uma maneira de ajudar alguém. Tudo isso. Me sinto ajudado pela ASSOCIAÇÃO. O que me dificultava lá eram as pautas, coisas que eu não entendia... acho que eu não tenho experiência administrativa bastante, ou não tava querendo assumir a responsabilidade. Não sei. Mas eu procurei fazer ata, procurei me esforçar no que eu podia fazer (Narrativa Benjamin).

Por enquanto, pra ser sincero, eu não entendi muito bem até hoje a ASSOCIAÇÃO (risos). Até eu não entendo muito bem, mas eu sou sério. Não sei se é pra fiscalizar, nós ganhamos da prefeitura, nós fomos na Câmara dos vereadores ser reconhecidos, nós somos uma lei aqui em Campinas. Enquanto associação somos uma lei aqui em campinas. Fomos eu e o Louco do Zan pra Bauru pela ASSOCIAÇÃO; fomos pra Goiânia agora esse ano pela ASSOCIAÇÃO. A gente vai pra divulgar a ASSOCIAÇÃO. Levar panfletos, levar faixas da ASSOCIAÇÃO de Campinas. É uma fiscalização da saúde mental de Campinas. Nós temos um registro só que tá com problema....nós temos um negócio de impostos. O que eu falo muito nesses eventos é que é pra acabar com os manicômios, sossega leão, camisa de força, jaula... No dia dez de dezembro eu gritava na rua: “Olha, vamos acabar sossega leão, camisa de força, manicômio nunca mais, jamais”. Nossa luta é pra isso. Eu luto pra acabar com isso. O trabalho na ASSOCIAÇÃO é diferente de ser conselheiro e do trabalho na rádio [referindo-se a um programa de rádio de que faz parte]. A ASSOCIAÇÃO é mais pra fiscalização, pra saber o que tá acontecendo, pra emitir nota pras empresas. Já o conselho não. O conselho é legal por que é

distrital; eu participo do distrital pra saber o que tá acontecendo pela cidade, como é que tá a saúde, as verbas...é bem legal ser conselheiro....eu gosto (Narrativa Guilherme).

O que parece um simples deslocamento de ônibus pela cidade pode ser caro demais e impossibilitador de agenciamentos potentes e importantes para eles.

Eu não descartei a ASSOCIAÇÃO, o GUSM²⁵ [referindo-se ao projeto do Guia de Saúde Mental, desenvolvido pela ASSOCIAÇÃO]. É que surgiu um emprego eu tô precisando de renda. Não vou nem falar de dinheiro, é renda, eu tô precisando de renda pra sobreviver. Por que se você não tem os R\$ 2,60, se você não tem esse dinheiro você não passa não roleta, talvez outro passe por meios ilegais, mas você não passa, só com isso aqui, o bilhete único. Você passa com o bilhete único, mas você não passa na roleta. Nós estamos num país que é assim: se você não tem aquele dinheirinho pra comprar o leite, você não compra o leite (Narrativa Benjamin).

Com a ASSOCIAÇÃO eu aprendi muito igual a pesquisa, mas é o tempo. Toma muito tempo da gente. Eu resolvi dar um tempo

²⁵ O Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM) é um projeto que vem sendo desenvolvido pela ASSOCIAÇÃO desde março de 2010. Este projeto possui em seu desenho o desenvolvimento de um guia constituído pelos seguintes passos: Estrutura dos Serviços da Rede de Saúde Mental, Internação, Serviços de Porta Aberta, Projetos Terapêuticos, Direitos como Usuário da Saúde Mental, Autonomia e Medicação. Tais temas refletem pautas debatidas pela Associação desde sua criação. A proposta, portanto, é de que o GUSM tenha como função nortear grupos compostos por usuários de Centros de Atenção Psicossocial III (CAPS III) de Campinas, tendo como facilitadores os próprios membros da ASSOCIAÇÃO, também usuários da saúde mental, e outros integrantes da associação. O objetivo é promover, através de perguntas e pequenos textos disparadores, discussões que caminhem, coletivamente, para o fortalecimento da autonomia dos usuários participantes a partir do processo de reflexão sobre seu próprio tratamento e do funcionamento do serviço onde fazem o tratamento (AFLORE, 2010).

porque eu comecei a trabalhar no Cândido [referindo-se ao serviço de saúde Dr. Cândido Ferreira], depois eu tinha que vir do Cândido. (...) E se eu fosse participar da reunião da ASSOCIAÇÃO, eu tinha que pagar outra passagem por que a ASSOCIAÇÃO não tinha condições de tá pagando passagem. E eu perdi passe, perdi benefício, perdi tudo, entendeu? Pra tá participando da ASSOCIAÇÃO tinha que ter benefício de tá pagando passagem. O pessoal falava: “é no final da tarde, você vem do Cândido e você pode participar da reunião”. Só que se eu ficasse lá teria que pagar outra passagem e se eu viesse direto pra casa eu só pagava uma passagem. Outra, eu morava sozinha e o Paulo [referindo-se a um colega do GI] viu: na frente não tinha ninguém morando e se eu ficasse lá na reunião da ASSOCIAÇÃO eu tinha que entrar em casa quando já estava escuro e se eu chegasse do Cândido e viesse direto, eu entrava em casa quando ainda tava claro. Lá no Cândido só é bom pra quem tem algum benefício. Outra, lá é mais uma terapia, só que é um pouco longe e é pra não ficar parado, mesmo. A ASSOCIAÇÃO apóia a saúde mental e ela nunca deixou de apoiar. E quem faz a ASSOCIAÇÃO é a saúde mental. Mas só que como que eu vou viver só com a ASSOCIAÇÃO? Pra mim seguir na ASSOCIAÇÃO só ela me apoiando. E eu acho que eu tenho que viver a minha vida também. É a mesma coisa do Cândido: pra mim ta no Cândido trabalhando, eu acho que ganha pouco. É igual pra mim estar lá na ASSOCIAÇÃO, se eu tivesse um benefício eu tava na ASSOCIAÇÃO até hoje. Eu acho importante a luta da ASSOCIAÇÃO. Pra mim ela foi importante e vai continuar sendo, mas só que agora não tem como eu tá acompanhando. Participar dos movimentos da saúde mental não perdeu o sentido pra mim, mas acho que é só o tempo. Igual como era com o grupo na Unicamp, em horários de trabalho e não dá pra participar [fazendo

referência ao momento em que precisou voltar a trabalhar e não conseguiu dar seguimento a sua participação no GI] (Narrativa Telma).

Parece-nos importante destacar nas narrativas também uma confusão que compareceu entre a pesquisa GAM e o projeto que eles passaram a desenvolver enquanto ASSOCIAÇÃO no transcorrer desta pesquisa (Projeto GUSM – Guia do Usuário de Saúde Mental), tornando indistintos os objetivos da pesquisa e os da própria ASSOCIAÇÃO.

*Na ASSOCIAÇÃO eu tô há uns três anos e meio quatro já. Eu cheguei na ASSOCIAÇÃO por um convite do Louco do Zan e do Benjamin. O Benjamin começou participar primeiro aqui com vocês. **Primeiro foi a ARUC, né? Primeiro foi a ASSOCIAÇÃO, depois foi a ARUC, né?** [grifos nossos]. Eu já tava na ASSOCIAÇÃO e o Benjamin ou foi o Louco do Zan que me convidou pra participar do GAM. (...) A ASSOCIAÇÃO vai engatinhando, só que nesse final de ano dispersou um pouco, tá meio desanimado...acho que porque nesse negócio do Canadá o dinheiro nunca chega [referindo-se a uma verba da ARUCI-SMC para a ASSOCIAÇÃO após a aprovação do Projeto GUSM] e nós estamos precisando também financeiramente. (...) Então é isso: estamos lutando. Vamos retomar nesse ano, vamos ver se vai ter um pró-labore pra ajudar a gente. Nós tivemos várias capacitações na ASSOCIAÇÃO e foi muito bonito. **A ASSOCIAÇÃO pra mim é a pesquisa** [grifos nossos]. Essa pesquisa que nós tivemos aqui no GAM, no GUSM... esse ano agora nós vamos fazer palestras (Narrativa Guilherme).*

Tal entrecruzamento de papéis compõe um aspecto do contexto da pesquisa que precisa ser considerado. Ao mesmo tempo em que alguns usuários que participavam do GI eram membros da ASSOCIAÇÃO, a ASSOCIAÇÃO era também parceira dos pesquisadores em uma aliança internacional de pesquisa. Mesmos atores, mas inserções políticas diferentes. Para que esse contexto fique claro ao leitor, nos permitiremos a seguir uma breve digressão.

Em 2010, já com a pesquisa GAM em andamento, os pesquisadores envolvidos com a pesquisa multicêntrica se inseriram em um projeto de parceria internacional entre Brasil e Canadá com a chancela da Aliança de Pesquisa entre Universidade e Comunidade (ARUC) da Universidade de Montréal. A ARUC Internacional Brasil-Canadá constituiu-se tendo como tema central “Saúde Mental e Cidadania” (ARUCI – SMC)²⁶, contando com financiamento do International Development Research Centre (IDRC). Na medida em que se constituía numa aliança entre universidade e comunidade a ARUC definiu que compusessem a coordenação geral tanto um professor pesquisador, quanto um representante dos usuários de saúde mental, tendo sido convidado para essa função o coordenador da ASSOCIAÇÃO, firmando então uma parceria também com ela. A ARUC definiu que usuários de saúde mental constituíssem o que foi denominado de Comitê Cidadão, instância também gestora do projeto internacional, com o intuito de garantir a participação ativa dos usuários na elaboração das orientações da ARUCI – SMC, nos eventos promovidos, na avaliação do projeto e promover a inclusão de seus pontos de vista

²⁶ A ARUCI-SMC objetiva desenvolver pesquisas sobre a temática da saúde mental e cidadania, a formação de pesquisadores e a transferência de tecnologia para a comunidade e serviços de saúde a partir de projetos conjuntos. Para maiores informações ver: <http://www.aruci-smc.org/pt>

e prioridades nas atividades de pesquisa e formação. O coordenador da ASSOCIAÇÃO e alguns dos usuários do Comitê Cidadão já integravam, à época, o GI da pesquisa GAM.

Assim, alguns usuários ao mesmo tempo em que participavam do GI, eram também parceiros dos pesquisadores na referida aliança. Além disso, a própria ASSOCIAÇÃO concorreu em um edital aberto pelo ARCUÍ-SMC para a execução do Projeto GUSM, que consideramos como um efeito político importante da pesquisa, pois nele assumiram para si a função de pesquisadores e de condutores de grupos.

No GFN os usuários avaliaram como um efeito positivo da participação na pesquisa a idéia de continuação das discussões através do Projeto GUSM, que se propunha a constituir grupos para uma discussão sobre saúde mental, utilizando a mesma abordagem GAM:

Vamos abordar desde o remédio até a terapia nas oficinas, fazendo eles pensarem porquê estão fazendo oficinas, se algum profissional explicou porque indicou que fizessem aquela oficina, se acham importante. Porque sabemos que ninguém explica isso. O Guia que a gente trabalhou foi feito a partir dos usuários do Canadá e agora nós vamos fazer o nosso Guia para os usuários brasileiros porque futuramente vai servir para outras pessoas e para nós também. Com esse trabalho a gente também vai sentir que pode ir numa Faculdade e falar o que é que pensa o usuário, porque a gente tem essa bagagem, mas também porque a gente ouviu outros usuários, fomos ouvidos por profissionais naquilo que nós sentíamos. E vamos dar aulas também e ganhar o pró-labore! (Narrativa GFN).

Quando o projeto ainda nem havia sido aprovado, no GI12, Louco do Zan disse que o Guia GAM estava lhe “*cheirando à merda*” (sic) e que a pesquisa tinha afastado a ASSOCIAÇÃO da sociedade: “*as associações são usadas! A Unicamp não nos oferece sala e sabemos que várias ficam vazias, não oferece a piscina para nós usarmos...*”, falou exaltado. Pedimos que ele falasse mais sobre como a pesquisa havia feito isso e ele insistia que a pesquisa poderia ter oferecido mais recursos para a ASSOCIAÇÃO, numa postura bastante desconfiada e até perseguida com relação não apenas aos condutores do grupo, mas ao grupo de pesquisa como um todo. Pontuamos a importância de ele poder dizer nesse espaço como estava se sentindo, mas que achávamos que algumas questões precisavam ser melhor clareadas e diferenciadas. Distinguimos a participação de usuários de vários CAPS de Campinas na pesquisa GAM, que eram, na sua maioria, da ASSOCIAÇÃO da parceria da ASSOCIAÇÃO com o grupo de pesquisa no Projeto ARUCI-SMC. Além disso, salientamos que a parceria não era com a Unicamp de modo geral, nem contava, portanto, com todos os recursos que essa possui, mas era com o nosso grupo de pesquisa especificamente. Reforçamos a importância de realmente construirmos como se daria a parceria do grupo de pesquisa com a ASSOCIAÇÃO na aliança ARUCI-SMC, mas que talvez ele estivesse apontando que essa relação com o grupo de pesquisa de modo geral não estava tranquila. Dissemos que sabíamos que o Projeto GUSM ainda não havia sido avaliado, mas que na mesma situação estavam todos os demais projetos que concorriam ao edital. Sabíamos que isso gerava ansiedade neles, pois a aprovação resultaria em verba para sua execução pela ASSOCIAÇÃO. Nossa fala, entretanto, não surtiu muito efeito na posição dele, que nesse encontro específico estava muito revoltado e resistente a qualquer proposta de trabalho com o Guia, e no limite, conosco. Ao mesmo tempo, como a fala dele

não ecoou nos demais usuários do grupo, pareceu-nos que aquela não era uma verbalização que dizia de uma experiência do grupo, mas sim dele, o que ainda assim certamente precisava ser levado em consideração.

A partir dessa situação, perguntamo-nos sobre quais as expectativas dos usuários na parceria com um grupo de pesquisa de uma universidade, com esse lugar socialmente reconhecido como de produção de saber. Perguntamo-nos também sobre o quanto, desde o lugar de universidade, poderíamos estar incorrendo em ações e falas que impossibilitassem de fato o reconhecimento da experiência do outro, um compartilhamento, um “estar junto”. Atentos ao cuidado em produzir um fortalecimento do protagonismo dos usuários, apostamos que o próprio grupo funcionaria como um laboratório: os usuários exercitariam formas de perguntar/questionar no GI, de construir novos sentidos para a experiência com o tratamento e com a medicação em especial, mas também para a experiência de sujeitos de direitos a partir dos compartilhamentos no grupo. Experimentariam no GI, por exemplo, o atributo de ‘sujeitos de direitos’ para que pudessem experimentá-lo também em outros lugares. Assim, entendemos que ao questionar a pesquisa e modo como vinha sendo conduzida, Louco do Zan reivindicava uma relação em que não se repetisse uma experiência de dominação e apropriação de si. Essa situação serviu para que nós pesquisadores colocássemos mais uma vez em análise nosso lugar de pesquisadores, nossas expectativas e o processo que vinha sendo construído no grupo.

Da mesma forma, a confusão entre pesquisa GAM e associação, entre pesquisa GAM e projeto GUSM nos parecem índices de uma desestabilização naquilo que tantas vezes compareceu em suas falas como uma identidade-doente. Aqui “quem é quem” se

confunde. Os usuários, no modo como participavam da pesquisa para adaptação de um Guia, deixavam de ser apenas sujeitos de pesquisa, mas passavam a ser sujeitos da pesquisa, pesquisadores também. Condição que foi radicalizada na experiência daqueles que passaram a compor a ARQUI-SMC e também na condução do Projeto GUSM. Se por um lado poderíamos entender a confusão como fragilidade na clareza sobre as diferenças que constituíam essas inserções, por outro podemos entendê-la como a experimentação de novos sentidos para a própria experiência participativa.

No momento da entrevista, Fábio também falou de uma experiência de pertencimento na participação na pesquisa e significou como tendo sentido que todo mundo era amigo, “*uma panela só*” (sic):

Lá em Porto Alegre, daquela vez que nós fomos lá na reunião [referindo-se a uma das reuniões multicêntricas], eu gostei muito, eu conheci a gauchada, que, pelo amor de Deus, é uma coisa! Isso faz com que agente, fique mais motivado a participar. Por causa que é um povo que a gente chega, e o pessoal parece que conhece a gente há muito tempo, parece até parente da gente, uma coisa tremenda! No Rio de Janeiro [referindo-se a participação em outra reunião multicêntrica], também, aqui em Campinas [outras], no grupo [GI], os que vem participar com a gente, os médicos, os terapeuta ocupacional, os enfermeiro, as enfermeira, é todo mundo amigo, a gente tem aquela relação entre si, parece que é uma panela só: ou tudo doido ou tudo médico (risos)! (Narrativa Fábio).

Ainda que pudéssemos tomar essa fala como indicativo de uma experiência de homogeneização (“tudo doido ou tudo médico”), a narrativa de Fábio parece apontar a constituição de um plano comum em que foi possível a experimentação de uma mudança de lugares: médicos vivendo como doidos e doidos se experimentando como médicos. Como afirma Marques (2012), nessa mudança nem os usuários se tornaram acadêmicos, nem os acadêmicos tornaram-se usuários, mas os atores envolvidos na pesquisa puderam tensionar os lugares previamente definidos como pesquisador, profissional, usuário, deslocando-se na direção da constituição de um “nós” da pesquisa.

Sobre a participação nos encontros do GI, no GFN alguns usuários disseram que no início se sentiram nervosos e sufocados, mas aos poucos se sentiram acolhidos e às vezes até mais calmos do que quando chegavam e que puderam ir relaxando. O grupo foi uma terapia e se sentiram felizes por isso tudo: *“o grupo nos ajudou a ter autonomia, a ler a bula, a ter melhor convivência, a melhorar a camaradagem entre nós, a falar com o médico, tudo. Um de nós acha que há muitos anos não tinha um grupo assim”* (Narrativa GFN). Avaliaram que depois do grupo sabiam mais o que dizer na hora de falar com as pessoas, de fazer um discurso ou explanação, sentindo-se mais autorizados para falar.

O grupo foi uma grande aprendizagem. Começamos a nos percebermos melhor, a olhar melhor para a relação com o outro, a relação com a sociedade, a maneira de conversar com as pessoas e isso contribuiu demais. Achamos que foram momentos muito ricos. Hoje sabemos mais o que dizer assim na hora de falar com as pessoas, fazer um discurso, explicar alguma coisa, já temos autoridade de falar e isso é uma grandeza (Narrativa GFN).

Os usuários falaram que a partir da participação no GI aprenderam a se valorizar, pois nele sentiram que o que tinham a dizer era importante, já que estavam ajudando a construir o Guia GAM brasileiro, que poderia ser útil também para muitos outros usuários. João relatou que antes do grupo GAM era mais tímido e que por isso nos primeiros encontros falava pouco e mais ouvia. Disse sentir-se com mais coragem para falar o que sentia e pensava depois de transcorrido um tempo do GI (Memória GI17).

É bom [referindo-se a experiência com o GI] que a gente aprende a deixar de ser... como é que fala? Tímido. Timidez que bloqueia as coisas. Se você é tímido, fica bloqueando tudo: 'ah eu não quero participar disso, eu não quero participar daquilo, num namora, num casa, num constitui família ... não que a gente vai, vai conseguir arranja namorada, família, mas que a gente vai deixando um pouquinho de ser tímido, aquele medo que a gente tem de ser, de se abrir, de... participar, a gente vai deixando isso ai né... que é tudo timidez né (Narrativa João).

Benjamim e Guilherme relacionaram a sua participação no GI como sendo parte de suas lutas:

Eu vinha até aqui... eu vou dizer que eu não vinha animado; o lugar é longe, é cansativo. Eu não sei por que eu vinha; eu vinha por que achava que devia vir, que devia fazer parte do grupo. Eu acho que isso faz parte de uma luta minha; uma luta de apego a vida, não partir para pior que seria o suicídio, a mendicância; é um apego a

aprender a se amar mais. Acho que é isso. Aprender a se amar mais; acho que é disso que eu tô precisando (Narrativa Benjamin).

É muito enriquecedor participar da pesquisa, das reuniões. Cada um com os seus problemas e dificuldades. Participamos de uma pesquisa importante do Canadá, vimos o que eles pensam no Canadá, e nós mostramos pra eles aqui do Brasil e temos o GUSM que vai mostrar pra outras pessoas de fora e até pro Canadá também. Isso tudo é uma luta, é uma autonomia pra mim, é uma alegria, uma satisfação muito grande, por que – com todos os problemas que nós temos, cada um com seus sofrimentos, sofrimentos psíquicos, nós elaboramos um projeto muito importante, né, que foi a pesquisa. Ficamos com vocês uns sete ou oito meses, foi muito legal, muito gostoso, aprendemos muita coisa importante sobre a medicação, como conversar com o médico, ver seu diagnóstico, ver o seu próprio CID (Narrativa Guilherme).

No trecho da narrativa a seguir, Louco do Zan fala da sua experiência com o GAM e o sentido dela para sua militância junto a ASSOCIAÇÃO.

O GAM mudou muito a minha relação com o remédio. Agora eu tenho mais consciência dessa relação com o remédio. Acho que mudou muito, apesar de eu ter um conhecimento, mas não conhecia muito da questão do remédio, que a loucura pra mim naquele momento assim, pra mim gente... foi como um barco... assim um monte de coisa que você deixa de ser você. Você encontra com o preconceito, você depara que você não tem mais espaço, você depara que você não é mais um cidadão, você depara com tudo... ai

... você começa a tomar consciência, e com o GAM ele traz essa... essa proposta né, de tomada de consciência do próprio usuário, consciência do seu remédio, consciência de cidadão, consciência das relações do dia-a-dia, do cotidiano, de tua vida, seja –coma comunidade, seja com a sua família, come... mudou tudo em casa. (...) Cadê a saúde mental? Quantas pessoas na saúde mental que só sabe dar remédio... (silêncio) Só sabe dar remédio! E as políticas pública voltada pra educação dos familiar? Esse é o papel da ASSOCIAÇÃO. Nos já tinha essa proposta... e o GAM só veio reforçar isso, veio confirmar minha concepção, aquilo que tá proposto lá no estatuto da ASSOCIAÇÃO era isso... políticas públicas. Quantos CAPS constrói? Então quanto um CAPS? Fica pagando isso pro resto da vida e quem ganha com isso? Eu tô ganhando? Tô ganhando passe? Tô ganhando uma cesta? Minha família tá tendo uma ajuda? (silencio) Aprendi a ser critico com o Cândido [referindo-se ao serviço de saúde Dr. Cândido Ferreira], aprendi a ser critico com vocês aqui... por isso eu abro o olho... pra politicas publicas voltadas pra família, mas naquela época, ficava em reuniãozinha, você levar a família pra reunião no CAPS... tudo bem a gente vai no CAPS. Eu gosto de ir no CAPS, você vê as pessoas ali dentro, nadando... mas eu não quero ficar lá, eu quero ir pra outro lugar! Eu fiquei bom por causa de espaço na sociedade. Ali eu já tá é velho! Tem gente que vai lá pra comer, borá lá pra comer, se tiver alguma coisa na hora que eu chegar lá eu como, mas não vô pra comer... você habitua as pessoas a comer, viver daqui-ali e não sonhar nada mais... Eu quero é sonhar, eu continuo sonhando... (Narrativa Louco do Zan).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho propusemo-nos a avaliar os efeitos da experimentação do Guia da Gestão Autônoma da Medicação em usuários com história de participação política no campo da saúde mental no município de Campinas nos anos de 2009 a 2010. Ou seja, interessava-nos apreciar e dimensionar as consequências decorrentes do fato destes usuários ter experimentado um instrumento que se propunha justamente a favorecer o diálogo e a troca sobre a vivência do uso de medicamentos num contexto de utilização pouco judiciosa nos tratamentos em saúde mental. Tal análise abriga a pretensão de contribuir para o avanço do debate da Reforma Psiquiátrica brasileira, sobretudo no que diz respeito ao contexto do amplo e acrítico privilégio do tratamento farmacológico nos serviços de saúde mental, produto e produtor da desvalorização das experiências singulares dos usuários no processo de adoecimento.

Para empreender tal discussão, apresentamos o contexto de uso de medicamentos no Brasil, mas também internacionalmente, apontando um franco processo de medicamentação da vida. Apresentamos também a proposta da Gestão Autônoma da Medicação construída no Canadá por integrantes da Associação de Recursos Alternativos em Saúde Mental do Quebec, pela Associação dos Grupos de Intervenção em Defesa dos Direitos em Saúde Mental do Quebec e por pesquisadores da Equipe de Pesquisa e Ação em Saúde Mental e Cultura como uma possibilidade de enfrentamento desse contexto. Descrevemos como se deu o processo de adaptação para a realidade brasileira de uma de suas ferramentas, o Guia da Gestão Autônoma da Medicação, indicando a singularidade do contexto brasileiro como uma variável que influenciou na construção de uma versão

brasileira que se diferencia da canadense na proposição da experimentação do Guia através de Grupos de Intervenção, na aposta em processos de cogestão e compartilhamento de poder e no consequente entendimento de autonomia em uma perspectiva coletiva, de compartilhamento e negociação diferentes atores. Também apontamos as adaptações que se fizeram necessárias no que diz respeito às temáticas e ao modo de apresentação e proposta de trabalho das mesmas na versão final do Guia GAM-BR.

A seguir apresentamos uma discussão da participação dos usuários na produção de saúde no contexto brasileiro indicando que o processo de Reforma Psiquiátrica alcançou avanços significativos, com investimentos em recursos humanos e políticas de atenção em saúde mental, mas que segue tendo como desafio o aumento da participação dos usuários no cotidiano dos serviços de saúde. Também abordamos o tema da participação a partir dos movimentos de militância e luta política dos usuários, sobretudo, em defesa de seus direitos. A partir de uma discussão do conceito de *empowerment*, frequentemente associado ao aumento de autonomia, apontamos em que sentido o Guia GAM como dispositivo de cogestão pode ser produtor do aumento da capacidade de escolha e de ação por meio da corresponsabilização entre diversos atores.

Assinalamos nosso compromisso metodológico de fazer valer na metodologia da pesquisa o princípio da participação afirmado no SUS e na RP brasileira, indicando nosso desafio em lançar mão de ferramentas de pesquisas que possibilitassem as condições para a participação efetiva dos usuários.

Na apresentação dos resultados, indicamos, a partir das narrativas que emergiram nos encontros do GI, nos grupos focais e nas entrevistas, que a superação do modelo

biomédico e das práticas tutelares e infantilizadoras na direção da produção de maior autonomia e aumento do poder de contratualidade dos usuários permanecem como desafios a serem superados no campo da saúde mental.

O compartilhamento de experiências possibilitado pelo trabalho com o Guia GAM a partir do Grupo de Intervenção possibilitou que os usuários percebessem o quão solitários estavam não apenas em suas experiências de sofrimento, mas em suas experiências com o uso de medicamentos psicotrópicos. Parece ter sido importante para um grupo de usuários militantes da saúde mental e ativos na luta política por melhores condições de tratamento no campo da saúde, perceberem, a partir das discussões disparadas pelo Guia GAM, o quão pouco apropriados estavam acerca dos medicamentos de que faziam uso, seus efeitos e o quanto haviam naturalizado a pouca disponibilidade dos profissionais das equipes dos CAPS para o acolhimento de suas dúvidas, críticas ou insatisfações a respeito do tratamento medicamentoso. Também perceberam o quão pouco tinha como hábito o compartilhamento entre si de suas experiências e o quanto isso os deixava isolados, mesmo que alguns estivessem articulados através da ASSOCIAÇÃO.

A construção de um espaço colaborativo produtor de legitimação das experiências compartilhadas (de sofrimento, mas também de uso de medicamentos) pelo próprio grupo, possibilitou que alguns usuários se encorajassem a fazer novas (no sentido de outras e de inovadoras) tentativas de compartilhamentos com seus prescritores/equipes de saúde, indicando a potência da experimentação do Guia GAM no GI como produtor de maior protagonismo por parte dos usuários.

Com a experimentação do Guia GAM no GI, observamos o quanto a diretriz da cogestão da medicação e da valorização das experiências possibilita a ampliação da

autonomia do grupo. A discussão acerca dos direitos, referida como fundamental para as lutas com as quais estão engajados parece ter tido como efeito o fortalecimento dos movimentos de reivindicação dos seus direitos, talvez menos nos espaços formais de participação, mas, sobretudo, através da estratégia de proposição do Projeto GUSM a partir do qual se dispunham a discutir com outros usuários de CAPS de Campinas sobre a estrutura dos serviços da rede de saúde mental, a internação, os serviços de porta aberta, os projetos terapêuticos, os direitos dos usuários da saúde mental, questões relacionadas à autonomia e à medicação. Além disso, parece ter reforçado a importância de suas inserções como conselheiros de saúde e também pode ter sido um dos fatores que influenciou no ingresso de um dos usuários para a ASSOCIAÇÃO. De modo geral, podemos afirmar que os usuários ampliaram e fortaleceram suas ações enquanto usuários-sujeito-político de direito, que debatem o tratamento e a instituição de que participam.

Parece-nos importantíssimo destacar o reconhecimento pelos usuários de uma autoridade em si e do conseqüente poder que dela advém. Como disse João em consonância com o que haviam expressado na narrativa do GFN: *“O que ficou pra mim dos grupos, dos direitos, é que a nossa opinião ela tem muito poder, a nossa fala tem muito poder de decisão na nossa vida”*. E João de fato experimentou, tempos depois do término do GI, a possibilidade de negociação de sua medicação e a conquista do direito ao benefício.

Como pudemos mostrar a partir das narrativas e da descrição de situações vivenciadas no GI, o uso do Guia GAM em um dispositivo grupal proporcionou reposicionamentos subjetivos tanto nos usuários quanto nos próprios pesquisadores, que precisavam constantemente por em análise a sua implicação para que não reproduzissem no grupo as práticas que o próprio dispositivo se propunha a enfrentar. Um dos desafios

enfrentados pelos pesquisadores foi justamente lidar com o “militante GAM” em nós para que não fizéssemos sumir a experiência dos usuários com um discurso catequizador da importância de compartilhamento das mesmas. Nesse sentido, o manejo com o grupo foi tema constante de conversas e trocas entre os pesquisadores, incluindo um espaço regular de supervisão com a coordenação da pesquisa e as reuniões multicêntricas como momentos de trocas entre pesquisadores dos três campos.

O desafio de realizar a pesquisa *com* os usuários e não *sobre* eles (ONOCKO CAMPOS, 2011) acrescida do contexto já explicitado de parceria com vários deles no Projeto ARUCI-SMC, fez com que os lugares de usuários e pesquisadores fossem tensionados, produzindo entre outros efeitos o que nomeamos de “confusão” e que foi por nós significado com possibilidade de enfrentamento do aprisionamento dos usuários na identidade-doente, mas também do aprisionamento dos pesquisadores no lugar daqueles supostamente “sabidos”. Da mesma forma, foi preciso que desconstruíssemos outra identidade na qual poderíamos fechá-los: a identidade militante. Poderíamos nós também subsumir suas experiências de participação política no campo da saúde mental em uma suposta homogeneidade “militante”. Por isso recomendamos fortemente sermos autocríticos nesse tipo de investigação e desenhar projetos já prevendo os dispositivos necessários para que esse tipo de autoanálise possa acontecer.

Os achados dessa pesquisa colocam questões importantes de serem consideradas para o avanço da efetivação da política de saúde mental construída a partir do movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira. É fundamental a superação da hierarquização das relações de poder através da aposta em um efetivo compartilhamento de poder. Para isso faz-se necessária a valorização dos espaços de participação já instituídos nos serviços,

através da efetiva participação dos trabalhadores/equipes de saúde (e não do esvaziamento dos mesmos), mas também da legitimação das experiências dos usuários neles compartilhadas. Mais desafiadora ainda parece ser a valorização da participação dos usuários na construção de seus tratamentos, sobretudo no que diz respeito aos tratamentos medicamentosos.

Não é mais aceitável que a discussão sobre medicações nos serviços de saúde mental se veja restrita a uma única categoria profissional, sendo urgente o investimento em processos de trabalho e de formação que confirmem em um maior compartilhamento dos saberes para a efetiva produção de uma prática não médico-centrada e possibilitando outros olhares/abordagens sobre o processo de adoecimento que não o da redução da experiência de sofrimento a uma identidade-doente refém da medicamentação. Nesse sentido o próprio dispositivo GAM pode assumir um caráter formativo, pois, na medida em que propõe que usuários e médicos/profissionais da saúde estejam lado a lado, possibilita justamente uma reconfiguração nas relações.

Ao mesmo tempo, os resultados desta pesquisa indicam a importância de que os usuários incluam na pauta das suas reivindicações a defesa do direito de participarem ativamente de seus tratamentos, inclusive das decisões do uso de medicamentos psiquiátricos. O próprio tensionamento dos usuários para a colocação desse tema em discussão nos serviços, seja em consultas individuais, nos grupos, nas assembléias e/ou reuniões dos conselhos locais de saúde, pode auxiliar na convocação dos profissionais para o enfrentamento dessa questão.

Consideramos importante que outras pesquisas aprofundem a investigação dos efeitos da experimentação do Guia GAM, agora em sua versão final, não apenas em

usuários, mas também em trabalhadores/equipes de saúde e, sobretudo, nos prescritores. Sugerimos, por fim, que os grupos GAM que venham eventualmente a acontecer em serviços de saúde considerem a importância da flexibilidade nos horários oferecidos.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFLORE. *Projeto Guia do Usuário de Saúde Mental (GUSM)*. Alianças de Pesquisa entre Universidades e Comunidades (ARUC) Internacionais - Saúde Mental e Cidadania- Canadá – Brasil, Fundos para Desenvolvimento Inicial: Projetos de Transferência e Valorização dos Resultados, 2010.

ARAÚJO, T. *Almanaque das drogas*. São Paulo: Leya, 2012.

ALMEIDA, K. S., DIMENSTEIN, M., SEVERO, A. K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. In: *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 14, núm. 34, jul-set, 2010, pp. 577-589.

AMARANTE, P. *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. (Coord.). *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.

BASAGLIA, F. Introduzione generale ed esposizione riassuntiva dei vari gruppi di lavori. In: *BASAGLIA scritti I*, xix-xliv. Einaudi, Turim, 1981.

BASAGLIA, F. *A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico*. Graal, Rio de Janeiro, 1985.

- BENEVIDES DE BARROS, R. *Grupo: a afirmação de um simulacro*. Porto Alegre: Sulina/Editora da UFRGS, 2007.
- BENEVIDES DE BARROS, R. Reforma Psiquiátrica Brasileira: Resistências e Capturas em Tempos Neoliberais. In: *Loucura, Ética e Política: Escritos Militantes*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003, p. 196- 206.
- BEZERRA JÚNIOR, B. C. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. In: *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(2):243-250, 2007.
- BEZERRA JÚNIOR, B. C. De médico, de louco e de todo mundo um pouco. In: GUIMARÃES, R., TAVARES, R. (Orgs). *Saúde e sociedade no Brasil: anos 80*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994, p. 171- 191.
- BIRMAN, J. 1992. A cidadania tresloucada – Notas introdutórias sobre a cidadania dos doentes mentais. In: *Psiquiatria sem Hospício – Contribuições ao Estudo da Reforma Psiquiátrica* (B. Bezerra & P. Amarante, Org.), pp. 71-90, Rio de Janeiro: Relume - Dumará.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Gestão participativa e co-gestão*. Brasília, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde: lustrada/Ministério da Saúde. Brasília, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial*. Brasília, 2004.

- BRASIL. Ministério da Saúde. *Lei federal número 8080 de 19 de setembro de 1990*. Brasília, DF, 1990.
- BRASIL. Constituição. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988. Título VIII – Da Ordem Social, Seção II – Da Saúde – artigo 196-200.
- CADILHE, S. Benzodiazepinas: prevalência de prescrição e concordância com os motivos de consumo. *Rev Port Clin Geral*, 2004; 20:193-202.
- CAMPINAS. Secretaria Municipal de Saúde. Departamento de gestão e desenvolvimento organizacional (DGDO). *Banco de dados municipal-tabnet: dispensação individualizada de medicamentos (DIM)*, 2010a.
- CAMPINAS. Secretaria Municipal de Saúde, Departamento de Saúde, Saúde Mental, 2010b.
- CAMPOS, G.W.S. *Um método para análise e co-gestão de coletivos – a construção do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o Método da Roda*. São Paulo: Hucitec, 2000.
- CAMPOS G.W.S, ONOCKO CAMPOS, R. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, MINAYO, AKERMAN, DRUMOND JR., CARVALHO. (Org.). *Tratado de saúde Coletiva*. São Paulo, Editora Hucitec, 2006, v. 1, p. 669-714.
- CARVALHO, S.R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. *Cad. Saude Publica*, v.20, n.4, p.1088-95, 2004.
- CASTRO, LF e col, Variabilidad de la prescripción farmacéutica de Castilla La Mancha. *Rer Esp Salud Pública*, 2005; 79: 551-558.
- CHAMBERLIN, J. *On our own*. MIND, London, 1977.
- CHARON, R. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 2006, 205p.

- CLAVREUL, J. *A Ordem Médica. Poder e Impotência do discurso médico*. São Paulo:Editora Brasiliense, 1983.
- COIMBRA, C. Os caminhos de Lapassade e da Análise Institucional. *Revista do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense*, 7(1), 52-80, 1995.
- COSTA, D.F.C.; PAULON, S. M. Participação e Protagonismo em Saúde Mental: a Insurgência de um Coletivo. In: *Saúde em Debate*, nº 95 (no prelo 2012).
- DAVIDSON, L., DRAKE, R.E., SCHMUTTE, T., DINZEO, T., ANDRES-HYMAN, R. Oil and water or oil and vinegar? Evidence-based medicine meets recovery. *Community Ment Health J* 2009, Oct;45(5):323-32.
- DOS SANTOS, N.R. [Public healthcare policy in brazil: Crossroads and choices]. *Cien Saude Colet* 2008, Dec;13 Suppl 2:2009-18.
- EMERICH, B. Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico na perspectiva dos usuários e gestores de CAPS. [Dissertação Mestrado] Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2012.
- FARAONE, S. et al. Discurso médico y estrategias de marketing de la industria farmacéutica en los procesos de medicación de la infancia en Argentina. *Interface (Botucatu)* [online]. 2010, vol.14, n.34, pp. 485-498. Epub 17-Set-2010.
- FIGUEIRÓ, R. A., DIMENSTEIN, M. O cotidiano de usuários de CAPS: empoderamento ou captura? *Fractal, Rev. Psicol.*, Ago 2010, vol.22, no.2, p.431-446.
- FIGUEIRÓ, R.A. *Ajuda mútua entre usuários de CAPS: o papel do serviço no empoderamento dos usuários*. 2009. [Dissertação Mestrado] - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal. 2009.

- FEUERSTEIN, M.T. *Avaliação: como avaliar programas de desenvolvimento com a participação da comunidade*. São Paulo: Paulinas, 1990. 184 p.
- FOUCAULT, M. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H. L. & RABINOW, P. Michel *Foucault: Uma trajetória Filosófica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.
- FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2001.
- FURTADO, J.P. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 6(1):165-182, 2001.
- FURTADO, J.P. – Avaliação de programas e serviços de saúde. In: MINAYO, MCS & CAMPOS, GWS & AKERMAN, M. & DRUMOND JÚNIOR M. & CARVALHO Y. (Org.). *Tratado de saúde Coletiva*. 1 ed. SP: Hucitec, v. 1, p. 669-714, 2006.
- FURTADO, J.P., ONOCKO CAMPOS, R. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. XXIV, n. 11, p. 2671-2680, nov. 2008.
- FREUD, S. (1900). *A interpretação dos sonhos*. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. 5.
- FREUD, S. (1937). Construções em análise. Moisés e o monoteísmo. Esboço de Psicanálise e outros trabalhos. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. 23.
- GADAMER, H.G. *Verdade e Método: traços fundamentais para uma hermenêutica filosófica*. Petrópolis: Editora Vozes, 1997.
- GATTI, B.A. *Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas*. Brasília: Líber Livro, 2005, 77p.

- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
- GONCALVES, R.W., VIEIRA, F.S., DELGADO, P.G. Política de Saúde Mental no Brasil: evolução do gasto federal entre 2001 e 2009. *Rev Saúde Pública* 2012, Feb;46(1):51-8.
- GOOD, B. *Medicine, rationality, and experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
- GUBA, E.G. & LINCOLN, Y.S. *Fourth Generation Evaluation*. Sage Publications. Newbury Park, 1989, 294 p.
- HULL S.A, AQUINO P., Explaining variation in antidepressant prescribing in east London: a cross sectional study. *Brit Jour Psychiatry*. 2006: 20
- ILLICH, I. *A Expropriação da Saúde: Nêmesis da Medicina*. 2. ed. Rio De Janeiro: Nova Fronteira, 1975. 196 p. Tradução de José Kosinski de Cavalcanti.
- INCB, International Narcotics Control Board. *Report of the Internacional Narcotics Control Board for 2004*. United Nations, New York, 2005.
- JACOB, K.S., SHARAN, P., MIRZA, J., GARRIDO-CUMBRERA, M., SEEDAT, S., MARI, J.J. ET AL. Global mental health 4 - mental health systems in countries: Where are we now? *Lancet*, 2007, Sep 22; 370(9592):1061-77.
- JAMOULLE, M. Information et informatisation en médecine générale. [Computer and computerisation in general practice] In: *Les informa-g-iciens.*: Presses Universitaires de Namur; 1986:193-209.

KINOSHITA, R. T., O outro da reforma: contribuições da teoria da autopoiese para a problemática da cronicidade no contexto das reformas psiquiátricas. [Tese Doutorado]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2001.

KINOSHITA, R.T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. (Org.) *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 1996, p. 55-59.

LEAL, E.M. Psicopatologia do Senso Comum: uma psicopatologia do ser social. In: SILVA FILHO, JF. (Org.). *Psicopatologia Hoje*. Rio de Janeiro: UFRJ/ Centro de Ciência da Saúde, 2006, pp. 102-129

LEAL, E.M., SERPA JR, O.D., MUÑOZ, N.M., GOLDENSTEIN, N., DELGADO, P.G.G. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. In: *Revista latinoamericana de psicopatologia fundamental*, 9 (3): 433-446, 2006.

LEAL, E.M., DELGADO, P.G.G. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: PINHEIRO, R., GULJOR, A.P., GOMES, A., MATTOS, R.M. (Org.). *Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/LAPPIS: ABRASCO, 2007, pp. 137-154.

LEHOUX, P., LEVY, R., RODRIGUEZ, J. - Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de quatrième génération. *Ruptures* 2 (1):56-72, 1995.

LIRA, G.V., KATRIB, A.M.F., NATIONS, M. K. Narrativa na Pesquisa Social em Saúde: Perspectiva e Método. *RBPS*. 2003; 16 (1/2): 59-66

LOURAU, R. Implicação e Sobreimplicação. In: ALTOÉ, S (org) *Analista Institucional em tempo integral*. São Paulo: Hucitec, 2004.

- MARAGNO, L., GOLDBAUM, M., GIANINI, R.J., NOVAES, H.M.D., CÉSAR, C.L.C. Prevalência de transtornos mentais comuns em populações atendidas pelo Programa Saúde da Família (QUALIS) no Município de São Paulo. *Cad Saúde Pública*, 22 (8): 1639-48, 2006.
- MARQUES, C.C. *Entre nós: sobre mudar de lugar e produzir diferenças*. [Dissertação Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.
- MINAYO, M. C. S., DESLANDES, S. F., GOMES, R. *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 2007. 108p.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: HUCITEC, 2004.
- MIRANDA, L., ONOCKO CAMPOS, R. T. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 2010. v. 13, p. 441-456.
- MIRANDA, L., ONOCKO CAMPOS, R. T. A análise do trabalho de referência em centros de atenção psicossocial. *Revista Saúde Pública*, 2008; 42 (5): 907-13
- MIRANDA, L., FIGUEIREDO, M.D., FERRER, A.L., ONOCKO CAMPOS, R.T. Dos Grupos Focais aos Grupos Focais Narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In: ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P., PASSOS, E., BENEVIDES, R. (Orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 249-277.

MIRANDA, L. *Transitando entre o coletivo e o individual: reflexões sobre o trabalho de referência junto a pacientes psicóticos*. [Tese Doutorado] Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2009.

NEVES, C.A.B; GONÇALVES, L.; ROZA, M.; SANTOS-FILHO, S. B. Memória como cartografia e dispositivo de formação-intervenção no contexto dos cursos da Política Nacional de Humanização. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. *Formação e intervenção/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010, 242p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos HumanizaSUS; v 1).

NUNES, E.D., CASTELLANOS, M.E.P., BARROS, N.F. A experiência com a doença: da entrevista a narrativa. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2010, 4]:1341-1356.

NUNES, M., TORRENTÉ, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. In: *Rev Saúde Pública*, 2009;43(Supl. 1):101-108

OLIVEIRA, A G.B, CONCIANI, M.E. Participação social e reforma psiquiátrica: um estudo de caso. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1):319-331, 2009.

ONOCKO CAMPOS, R. Fale com eles! O trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde: inovações a partir de desenhos participativos. In: *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 21 [4]: 1269-1286, 2011.

ONOCKO CAMPOS, R. O exercício interpretativo. In: ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P., PASSOS, E., BENEVIDES, R. (Orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde*

Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008a. p. 278-299.

ONOCKO CAMPOS, R. Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos (Edital MCT-CNPq/ MS-SCTIE-DECIT / CT-Saúde – 2008b).

ONOCKO CAMPOS, R. *Estudo Avaliativo de Arranjos e Estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde*. Primeiro relatório científico. Mimeo 2007.

ONOCKO CAMPOS, R. Pesquisa avaliativa de uma rede de Centros de Atenção Psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. Edital MCT-CNPq/ MS-SCTIE-DECIT / CT-Saúde - n. 07/2005.

ONOCKO CAMPOS, R. Clínica: a palavra negada - sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. *Saúde em debate*. Rio de Janeiro, V. 25, n. 58, p. 98-111, maio/ago. 2001.

ONOCKO CAMPOS, R., PASSOS, E., SANTOS, D. V. D, STEFANELLO, S., GONÇALVES, L. M. G., BORGES, L., ANDRADE, P. M. A Gestão Autônoma da Medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. In: *Revista Ciência e Saúde Coletiva* (no prelo).

ONOCKO CAMPOS, R., PALOMBINI, A. L., SILVA, A. E., PASSOS, E., LEAL, E.M., SERPA JÚNIOR, O. D., MARQUES, C. C., GONÇALVES, L. L.M. Adaptação Multicêntrica do guia para a gestão autônoma da medicação. In: *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, vol.16, nº 43, 2012a.

ONOCKO CAMPOS, R., CAMPOS, G.W., FERRER, A. L., CORRÊA, C.A.SL., MADUREIRA, P.R., GAMA, C.A.P., DANTAS, D.V., NASCIMENTO, R. Avaliação de

estratégias inovadoras na organização à Atenção Primária a Saúde. *Rev Saude Publica*, 2012b; 46(1):43-50.

ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*, Nov 2008a, vol.24, nº.11, p.2671-2680

ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P. A participação de diferentes grupos de interesse na geração de conhecimentos sobre a rede de serviços avaliada. In: ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P., PASSOS, E., BENEVIDES, R. (Orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008b. p. 231-248.

ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J. P. Narrativas: apontando alguns caminhos para sua utilização na pesquisa qualitativa em saúde. In: ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P., PASSOS, E., BENEVIDES, R. (Orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008c. p. 321-334.

OTANARI, T. M. C., LEAL, E. M., ONOCKO CAMPOS, R., PALOMBINI, A.L., PASSOS, E. Os efeitos na formação de residentes de psiquiatria ao experimentarem grupos GAM. In: *Revista Brasileira de Educação Médica*, vol 35, nº4. Rio de Janeiro out./dez. 2011.

PALOMBINI, A.L. *Vertigens de uma psicanálise a céu aberto: contribuições do acompanhamento terapêutico à clínica da reforma psiquiátrica*. [Tese de Doutorado]. Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. 2007.

PANDE, M. N. R., AMARANTE, P. Desafios para os CAPS como serviços substitutivos – a nova cronicidade em questão. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, 2011, p. 2067-2076.

PASCHE, D.F., RIGHI, L.B., THOMÉ, H.I., DISCHKALN E. Paradoxos das políticas de descentralização de saúde no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Publica*. 20(6):416-422. 2006.

PASSOS, E. *Autonomia e Direitos Humanos : a validação do Guia de Gestão Autônoma da Medicação (GAM)*. Relatório Final - FAPERJ Programa APQ1 2012/11. 2012.

PASSOS, E., SILVA, A.E. *Autonomia e Direitos Humanos na experiência em primeira pessoa de técnicos e usuários em serviço de saúde mental: a experiência da gestão autônoma da medicação (GAM)*. Relatório Final - FAPERJ Programa APQ1 2009/1. 2011.

PASSOS, E.; BENEVIDES DE BARROS, R. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. In: *Ciência e Saúde Coletiva*. Vol.10, n. 3. Rio de Janeiro. Jul./set. 2005, p. 315-325.

PASSOS, E., BENEVIDES DE BARROS, R. Clínica e Biopolítica na Experiência do Contemporâneo. In: *Psicologia Clínica Pós-graduação e Pesquisa*. PUC-RJ, v.13, n.1, 2001, p. 89-99.

PASSOS, E., BENEVIDES DE BARROS, R. A construção do plano da clínica e o conceito de transdisciplinaridade. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 2000, 71-79.

PATTON, M.Q. *Utilization-focused evaluation*. Beverly Hills, Sage Publications. 1997. 432 p.

- PAULON, S. M. A análise de implicação como ferramenta na Pesquisa-Intervenção. *Psicologia e Sociedade*. Porto Alegre, v. 17, n. 3, set/dez 2005, p. 16-23.
- RAMOS, J. F. C. *A autonomia como um problema: uma pesquisa a partir da realização do dispositivo GAM em um CAPS fluminense*. [Dissertação de Mestrado]. Niterói, RJ: Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de Psicologia, 2012.
- REGIER, D.A., MYERS, J.K., KRAMER, M., ROBINS, L.N., BLAZER, D.G., HOUGH, R.L., EATON, W.W., & LOCKE, B.Z. The NIMH epidemiologic catchment area program. *Archives of General Psychiatry*, 41, 1984, 934-941.
- RICOEUR, P. A vida: uma narrativa em busca de narrador. In: *Escritos e conferências I: em torno da psicanálise*. S.P.: Ed. Loyola, 2010.
- RICOEUR, P. Os abusos da memória natural: memória impedida, memória manipulada, memória comandada de modo abusivo. In: *A memória, a história o esquecimento* Campinas: editora Unicamp, 2007, p. 82-104.
- RICOEUR, P. *Tempo e narrativa. Tomo I*. Campinas: Papyrus, 1997. 327p.
- RICOEUR, P. *Interpretação e ideologias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1990. 172p.
- ROBINS, C.L.N., REGIER, D.A., editors. *Psychiatric disorders in America: the epidemiologic catchment area study*. New York: Maxwelll Macmillan International; 1991.
- ROBERTS, F., MYERS, J.K., KRAMER, M., ROBINS, L.N., BLAZER, D.G., HOUGH, R.L. ET AL. The NIMH Epidemiologic Catchment Area Program: historical context, major

objectives, and study population characteristics. *Arch Gen Psychiatry*, 1998 Oct; 41 (10): 934-41.

RODRIGUES, H.B.C., SOUZA, V.L.B. A Análise Institucional e a Profissionalização do Psicólogo. Em V.R. Kamkhagi & O. Saidon (Orgs.), *Análise Institucional no Brasil*. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1987, p.27-47.

RODRIGUEZ DEL BARRIO, L., PERRON, N., OUELLETTE, JN, Psicotrópicos e saúde mental: escutar ou regular o sofrimento? In : ONOCKO CAMPOS, R., FURTADO, J.P., PASSOS, E., BENEVIDES, R. (Orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 125-151.

RODRIGUEZ DEL BARRIO, L., CORIN, E., POIREL, M.-L, DROLET, M. Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers, *Pharmacologie et santé mentale. Équilibre*, Association canadienne de santé mentale, 2006.

RODRIGUEZ DEL BARRIO, L., CORIN, E., POIREL, M.-L. Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée, *Revue québécoise de psychologie*, XXII, n° 2, 2001, 201-223.

ROSA, B.P.G.D., WINOGRAD, M. Palavras e pílulas: sobre a medicamentação do mal-estar psíquico na atualidade. *Psicol. Soc.* [online]. 2011, vol.23, n.spe, pp. 37-44.

ROZENFELD, S. Farmacêutico: profissional de saúde e cidadão. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, supl., pp. 561-568.

ROTELLI, F., LEONARDIS, O., MAURI, D. Desinstitucionalização, uma Outra Via: A Reforma Psiquiátrica Italiana no Contexto da Europa Ocidental e dos “Países Avançados”.

In: NICÁCIO, Fernanda. (Org). *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 2001, p. 17-55.

RRASMQ-ÉRASME (2006). Repères pour une Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d’accompagnement, Montréal, RRASMQ-ÉRASME.

SANTOS, D. V.D. *Uso de psicotrópicos na atenção primária no Distrito Sudoeste de Campinas e sua relação com os arranjos da clínica ampliada*. [Dissertação Mestrado em Saúde Coletiva]. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.

SERPA JR, O. D., LEAL, E.M., PITTA, A.P., GOLDENSTEIN, N., ONOCKO CAMPOS, R. *Experiência, Narrativa e Conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*. Projeto de pesquisa aprovado pelo CNPq através do edital MCT/CNPq/MS/SCTIE/DECIT nº 033/2008.

SERPA JR, O.D., LEAL, E.M., LOUZADA, R., SILVA FILHO, J.F. A inclusão da subjetividade no ensino da psicopatologia. In: *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 11: 207-222, 2007.

SOUZA, W.S. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 933-939, jul/ago, 2001.

SURJUS, L.T. L.S., ONOCKO CAMPOS, R. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, SP/ Brasil . *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* 14(1): 122-133, ND. 2011 Mar.

TANAKA, O.Y.; LAURIDSEN-RIBEIRO, E. Desafio para a atenção básica: incorporação da assistência em saúde mental. In: *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(9):1845-1853, set, 2006.

TESSER, C. D. Medicalização social (I): o excessivo sucesso do epistemicídio moderno na saúde. In: *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v.10, n.19, p.61-76, jan/jun, 2006.

TESSER, C. D. *A biomedicina e a crise da atenção à saúde: um ensaio sobre a desmedicalização*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.

TORRE, E. H. G., AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001, p. 73-85.

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

VASCONCELOS, E. M. Reinvenção da Cidadania no Campo da Saúde Mental e Estratégia Política no Movimento de Usuários. In: SANTOS, L. C., PEREIRA, I. C. G., BISNETO, J. A., VASCONCELOS, E. M. (Org.). *Saúde Mental e Serviço Social – O desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade*. São Paulo: Cortez, 2008, p. 69-95.

VASCONCELOS, E. M. Dispositivos associativos e de luta no campo da saúde mental no Brasil: quadro atual, tipologia, desafios e propostas. In: *Abordagens psicossociais, volume II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008b.

VEDIA, U.C., BONET, M.S., FORCADA, V.C., PARELLADA, E.N.: Study of use of psychiatric drugs in primary care. *Aten Primaria.*, 30;36(5):239-45, Sep, 2005.

WESTPHAL, M.F. *Participação popular e políticas municipais de saúde: Cotia e Vargem Grande paulista*. São Paulo, 1992. (Tese de Livre Docência – Faculdade de Saúde Pública/ Universidade de São Paulo).

WESTPHAL, M.F.; BÓGUS, C.M. & FARIA, M.M. Grupos Focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Boletim da Oficina Sanitária do Panamá*, 120 (6): 472-482, 1996.

WINTER, F, Présentation de le coordennateur de L’A-DROIT de Chaudière-Appalaches, lors de la quatrieme table ronde du forum international sur les psychotropes, 2007 in <http://www.ladroit.org/texteforumgam.pdf>.

WORTHEN, B.R., SANDERS, J.R., FITZPATRICK, J L. *Avaliação de programas – Concepções e Práticas*. Ed. Gente, 2004.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia de atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos em saúde mental. *Saúde em Debate*. Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/ 79/80, p. 27-37. jan./dez. 2008.

6. ANEXOS

RETOMANDO O
CONTROLE

GESTÃO AUTÔNOMA DE MEDICAMENTOS

GUIA PARA O CUIDADO COMPARTILHADO DE
MEDICAMENTOS PSIQUIÁTRICOS

GESTÃO AUTÔNOMA DE MEDICAMENTOS

GUIA PARA O CUIDADO COMPARTILHADO DE
MEDICAMENTOS PSIQUIÁTRICOS

Aviso!

Este guia é endereçado apenas aos
Medicamentos Psiquiátricos. Sob nenhuma
circunstância ele aplica-se a outros
medicamentos.

ÍNDICE

Gestão Autônoma de Medicamentos
Psiquiátricos 04

O Seu Guia
..... 07

Parte Um: Minha Qualidade de Vida 09

Primeiro Passo

Começando: “Eu sou uma pessoa, não uma doença.” 10

Segundo Passo:

Observando eu mesmo 11

- Qual é a minha qualidade de vida? 13
- Minhas condições de vida 15
- As pessoas a minha volta 17
- Minha saúde 19
- Minha medicação – Por que? 22
- Os efeitos da minha medicação

..... 27

Terceiro Passo

Reconhecendo:

..... 29

- Necessidades Básicas 31
- Recursos 33
- Meus Recursos 35
- Meus Direitos 36
- Medicação: 39
 - Onde conseguir informação 39
 - Receita 41
 - Efeitos 43

- Interações e Contra-
indicações

.....
... 45

- Meia Vida

.....
..... 47

- Tempo para Efeito da
Medicação

..... 48

- Minhas Medicções

.....
..... 48

Quarto Passo

Escolhendo:

.....
..... 49

- Minhas Questões

.....
..... 50

- Uma decisão pessoal

.....
..... 52

Gestão Autônoma de Medicamentos Psiquiátricos

No Brasil, a partir da Reforma Psiquiátrica e da criação e expansão dos CAPS, Residências Terapêuticas e Centros de Convivência, alguns grupos vêm produzindo questionamentos sobre o uso da medicação. Algumas pesquisas mostraram que a oferta de tratamentos em saúde mental era, muitas vezes, apenas a de medicação. Também apontaram a falta de informação dos usuários sobre os remédios receitados, a não discussão sobre os efeitos indesejáveis, mais particularmente em situações de supermedicação. Essas pesquisas revelaram que muitas pessoas param de tomar seus remédios e, em sua grande maioria, acabam piorando e sendo mais medicadas do que antes. Esses achados nos fazem pensar na importância de reconhecer as experiências e o saber dos usuários quanto ao impacto da medicação sobre suas vidas.

Nos últimos vinte anos, os serviços alternativos do Canadá propuseram uma nova prática: abriram um espaço de fala a respeito da medicação nos serviços e criaram um Guia de Gestão Autônoma da Medicação (GGAM), que se destina a ajudar as pessoas a refletir sobre seus medicamentos, no sentido de melhorar a qualidade de vida.

Atualmente os remédios aparecem como a principal forma de tratar os problemas de saúde mental. A Gestão Autônoma da Medicação tem como objetivo possibilitar que as pessoas tenham autonomia para negociar ativamente a medicação que lhes faça bem. No contexto da Reforma Psiquiátrica brasileira, autonomia quer dizer compartilhar diferentes pontos de vista, num exercício de co-gestão (da decisão de usar e do modo como usar) e possam

valorizar outras formas de tratamento.

Aqui no Brasil, o Grupo de pesquisa *Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces* (DMPS/UNICAMP) em parceria com pesquisadores de várias universidades do país (UFF/RJ; UFRJ/IPUB; UFRGS/Novo Hamburgo) e com financiamento do CNPq (o principal órgão de financiamento de pesquisas do Brasil) desenvolveu a partir desta proposta canadense este guia.

O SEU GUIA

Se você está lendo este guia, provavelmente está se perguntando sobre os medicamentos em sua vida. Tais perguntas são importantes e merecem atenção, pois elas são parte do processo de conquistar autonomia e se fortalecer.

É pelo fato de fazer perguntas que o guia lhe permite compreender melhor suas experiências, sendo um guia, acima de tudo, sobre a qualidade de vida. Desta forma, pretende ser um instrumento de crescimento pessoal, construído a partir do diálogo com as suas reflexões.

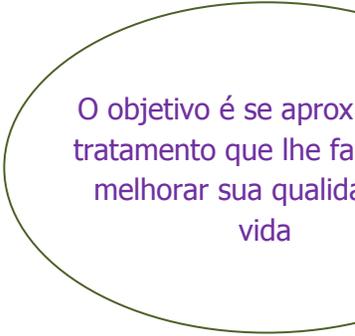
05

A Gestão Autônoma da Medicação é um processo de aprendizado sobre sua medicação e seus efeitos em todos os aspectos da sua vida. É um processo de questionamento

respeitoso das suas necessidades e das suas vontades em relação à sua medicação. Neste sentido, o GAM não é um fim em si mesmo, é apenas uma parte do caminho em direção ao seu bem-estar.

Você deve sentir-se à vontade para adaptá-lo a sua própria situação e envolver as pessoas e serviços que irão lhe apoiar neste processo.

Mesmo o simples ato de realizar perguntas (a respeito da sua medicação, de seus efeitos e do seu papel em sua vida) pode gerar insegurança e ansiedade. Porém, compartilhar esse processo lhe dá chance de aumentar sua autonomia e ajuda a valorizar os seus recursos.



O objetivo é se aproximar do tratamento que lhe faça melhorar sua qualidade de vida

PARTE UM

SUA QUALIDADE DE VIDA

Não há um único caminho para melhorar sua qualidade de vida. O importante é conhecer alguns pontos básicos e adaptá-los para a sua própria situação. É para isto

PRIMEIRO PASSO

Começando...

“Eu sou uma pessoa, não uma doença!”¹

que serve o Guia de Gestão Autônoma da Medicação (GGAM).

¹ Governo do Quebec (1987), Para uma parceria mais ampla. Relatório do Grupo de Trabalho de Políticas em Saúde Mental (relatório de Harnois), Ministério da Saúde e Serviços Sociais do Quebec.

Não é tão complicado quanto parece
você tiver apoio.

SEGUNDO PASSO

Observando a si mesmo... (pessoa mudar)

Este guia pode ajudar a usar seus próprios recursos e a tomar algumas decisões em sua vida.

Para realizar escolhas sobre minha medicação (aumentar, diminuir, trocar, manter, etc.), eu devo ter todas as informações importantes.

A decisão de tomar uma medicação é, por direito, uma escolha livre. Mas como esta escolha pode ser livre se não tenho qualquer informação a respeito deste tema? Para alcançar uma gestão autônoma, eu devo claramente entender por que uma medicação é prescrita para mim. Por exemplo: se eu tomo um remédio para dormir, porém ele não me ajuda a dormir, qual o propósito de tomá-lo? Se ele me faz dormir muito, eu poderia reduzir a quantidade que tomo? Quais os efeitos que isto causa em mim no

dia seguinte? Haverá outros efeitos?

As questões nas páginas seguintes irão me ajudar a analisar minha vida através de perspectivas diferentes: a medicação é uma das questões, mas todas são importantes. É uma decisão minha dar uma olhada...

Como eu cuido de mim mesmo?

O meu dia-a-dia

E em relação às bebidas?

Como é meu sono?

Como é minha alimentação?

13

Quais são minhas atividades favoritas?

O que eu gosto de fazer?

14

Como eu cuido de mim mesmo?

O que você gostaria de poder fazer?

E em relação ao cigarro?

15

E em relação às drogas?

Como está a minha vida social?
(trabalho, cultura, oficinas, apoio familiar, apoio de vizinhos, religião, lazer etc.)?

Relacionamentos e rede social

Como eu me sinto a respeito das minhas relações com os outros (família, pessoas próximas, amigos, etc.)?

O que eu acho do lugar onde vivo?
Eu cuido bem dele?

Como eu cuido do meu dinheiro?

Como me sinto em relação às
pessoas que me ajudam?

16

As pessoas à minha volta

Quem são as pessoas em quem
você confia?

~~Você pertence a algum grupo
comunitário, de ajuda mútua,
religioso, de saúde mental,
esportivo, ou qualquer outro?
Quais? Como se sente nestes
grupos?~~

De quem me sinto mais próximo?

Sua saúde

Como é sua saúde, em todos os sentidos?

Se precisar de ajuda em relação a estes problemas de saúde, quem me ajudará (grupos, instituições, pessoas, etc.)?

Há outras coisas que você faz para cuidar da sua saúde? Quais?

Em quais pontos sua saúde é boa?
Em quais pontos ela é frágil?

Sua medicação

Por que eu comecei a tomar medicação psiquiátrica? Há quanto tempo?

Exemplos:

- Eu estava tendo problemas para dormir.
- Eu estava agitado
- Eu me sentia deprimido
- Eu estava sofrendo.
- Eu estava tendo experiências estranhas.
- Meu médico sugeriu.
- Um psiquiatra decidiu que eu precisava da medicação.
- Eu estava ouvindo vozes.
- Eu estava perturbando as pessoas à minha volta.

As medicações fizeram o efeito que você estava esperando que fizessem?

As funções das ²¹medicações foram explicadas para mim?

Eu tive escolha em tomá-la ou não?

Você já tentou mexer na
medicação por conta própria?

Como as pessoas à minha volta
reagiram com o fato de eu tomar
medicação? Como elas lidam com
a minha medicação?

Você pode imaginar sua vida sem
medicação?

24

O que aprendi usando a
medicação?

Os efeitos da minha medicação

O que o remédio causa de bom em mim (mente e corpo)

Em minha mente (na concentração e na memória)

Em meu corpo (na qualidade de sono...)

Em meus relacionamentos com outras pessoas

Em meus problemas ou sintomas (ansiedade, alucinações, etc.)

No Trabalho

No sexo ou namoro

Em outras atividades

Em que o remédio atrapalha e traz efeitos colaterais para mim.

Em minha mente (na concentração e na memória)

Em meu corpo (na qualidade de sono)

Em meus relacionamentos com outras pessoas

Em meus problemas ou sintomas (ansiedade, alucinações, etc.)

No Trabalho

No sexo ou namoro

Em outras atividades

TERCEIRO PASSO

Reconhecendo...

Necessidades básicas dos seres humanos



“Liberdade” tem duas facetas: liberdade de expressão e liberdade de ser. Há um ditado que diz “a liberdade de um termina onde a liberdade do outro começa”. É uma questão de respeito por si mesmo e pelos outros.

O “sentir-se útil” pode se manifestar em muitas formas e lugares: em casa ou qualquer outro lugar, entre pessoas que se beneficiam com meus serviços, com minha presença, com meu cuidado ou com minhas habilidades.

quem eu sou. Com respeito a outras pessoas, significa que elas me levam em consideração.

“Pertencimento” é no sentido de que eu sou respeitado e aceito dentro de um grupo – que eu sou parte de alguma coisa.

“Reconhecimento” é no sentido de que eu sou valorizado e apreciado: o quanto eu consigo cuidar de mim mesmo, me amar, sentir orgulho de

Necessidades Básicas

*aparece outra pedra e
temos que conviver com
isso*²

Quais são minhas necessidades básicas?

Quais delas eu tenho maior dificuldade em preencher?

“Já houve ocasiões que parei de tomá-los por conta própria pois atrapalhavam uma das minhas atividades de trabalho que era a de motorista, e mesmo os problemas querendo voltar conseguia me controlar, até o ponto de novamente ficarem incontroláveis. E assim vou seguindo fico um tempo bem até piorar, é que nem uma pedra que entra no sapato que mesmo que a gente tire depois de um tempo

² Narrativas retiradas da pesquisa FAPESP: *Estudo Avaliativo de arranjos e estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde.*

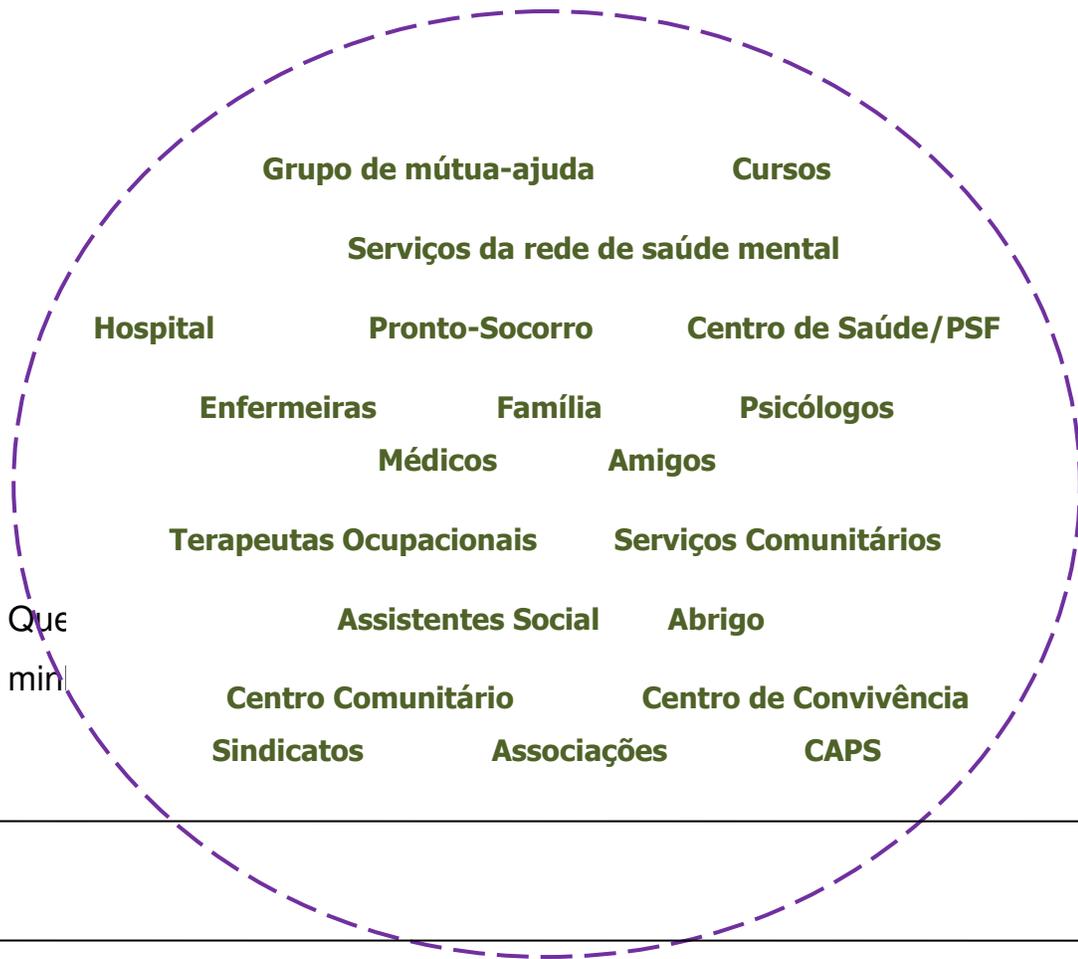
“Quando eu tava ruim, eu gritava, não suportava ninguém, eu ficava fechada dentro de casa, trancada, eu entrava em pânico, começava a gritar. Agora tô melhor, tão menos intensas as crises. Os medicamentos tão agindo bem. Eu tinha crises, já chegou a acontecer de desmaiar no meio da rua. Agora que tô tomando os remédios, não aconteceu mais, eu sinto muita tontura, durante um tempo eu não sentia, mas agora tô começando a sentir. Mas eu não desmaiei mais, e não entrei mais naquelas crises. Mas tem semana, tem dia que eu tô até bem, mas tem dia que tô numa angustia, num desespero. Dói, dói. Eu já passei por muitos problemas na minha vida, mas igual isso eu acho que não tem não. Eu não sei de onde vem isso, essa tal de depressão que eles falam, que eu não sei

se é depressão, o que é isso. É doído demais, dói muito. É uma dor que remédio... eu tomo analgésico pra ver se passa. É uma dor profunda, que dói na alma e não tem explicação. Às vezes eu me pergunto o porquê dessa angustia que dói tanto. Porque os remédios fazem bem, mas tem dia que vem a angustia. O remédio acalma, mas a angustia é demais”².

² Narrativas retiradas da pesquisa FAPESP: *Estudo Avaliativo de arranjos e estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde.*

Recursos

Há vários recursos que podem auxiliar na melhora da qualidade da minha vida.



Quais recursos eu utilizo?

Onde eu poderia buscar
informação sobre isso?

Meus recursos

Uma lista dos meus recursos:

Meus direitos

A gestão Autônoma de medicamentos psiquiátricos é baseada no princípio do reconhecimento fundamental dos direitos humanos garantidos pelo Código Civil brasileiro, pela Declaração de Caracas (1990) e pela Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (2006)³.

Por exemplo, a carta dos Direitos dos Usuários afirma que todo cidadão tem “a liberdade de

permitir ou recusar qualquer procedimento médico, assumindo a responsabilidade por isso. E não pode ser submetido a nenhum exame sem saber” (4º princípio).

Exceto nos casos de internação involuntária, que ocorre quando o paciente não está em condições de manifestar validamente a sua vontade (Lei nº. 10.216, de 6 de abril de 2001).

Além disso, você ou outra pessoa por você autorizada pode pedir para ver seu prontuário sempre que quiser, assim como tem a liberdade

³ Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=1114

de procurar uma segunda opinião de outro profissional ou serviço (2º princípio).

Você e sua família também têm o direito de receber informações claras sobre a sua saúde: qual o seu diagnóstico; quais os riscos, benefícios e inconvenientes das medidas terapêuticas propostas; a duração prevista do tratamento; a evolução provável do problema de saúde, bem como a ter em mãos a receita médica escrita de modo claro e que permita a sua leitura e compreensão (2º princípio).

A carta diz também que todo cidadão tem direito a um tratamento humanizado e sem nenhuma discriminação, o que significa que quem está cuidando de você deve respeitar seu corpo, sua intimidade, sua cultura e religião, seus segredos, suas emoções e sua segurança (3º princípio).

36

“O médico receitou os remédios e me explicou sobre a ação deles, que eles iriam controlar meus pensamentos, evitar agressividade e pensamentos absurdos (...). Na minha opinião eles são úteis, eles agem dessa maneira pois a risperidona

tem um bom efeito, e complementada com o lítio eles conseguem fazer bastante coisa por mim. O uso deles tem alguns efeitos colaterais como tremor, mas o médico havia me avisado sobre isso. O médico não me disse nada sobre possíveis interações medicamentosas entre os remédios que eu tomo, eu li as bulas e fiquei sabendo

de algumas coisas. Eu nunca parei de tomar ou diminuí as doses dos remédios por conta própria”

².

“Já parei com os remédios por conta própria, e fiquei ruim. Resolvi parar porque tava cansada de todo dia de manhã ter que sentar pra comer e ter que tomar os remédios. Parei uns 3 à 4 meses, mas eu não dormia, não me controlava, tinha muita choradeira, ficava o dia inteiro chorando, sozinha. Tinha muita recordação, ficava pensando no passado e chorando no presente. Aí voltei a tomar o remédio, me deu um alívio. Eu tenho uma família grande, mas me largou tudo e eu fiquei sozinha nessa casa”².

² Narrativas retiradas da pesquisa FAPESP: *Estudo Avaliativo de arranjos e estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde.*

Medicação

Onde conseguir informação

- Profissionais da saúde
- Serviços da rede de saúde mental
- Assistentes sociais
- Associações de usuários, conselhos, promotorias

Livros que podem me ajudar:

- **Dicionário de Especialidades Farmacêuticas (DEF) 2007/08 - Epub**
- **Psicofármacos: consulta rápida. Aristides Volpato Cordioli e cols. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000**
- **Manual de Farmacologia Psiquiátrica de Kaplan & Sadock. Sadock, Sadock e Sussman; tradução Irineo Schüch³⁸ Ortiz. 4 ed Porto Alegre Artmed, 2007**
- **Site: www.anvisa.gov.br**

“É difícil encontrar informações quando você não sabe onde procurá-las. Na rodovia, há sinalizações que mostram aos turistas as informações, mas para medicação, não há sinalização em lugar algum”⁴.

“Apesar dos médicos me explicarem os efeitos dos narcóticos aos poucos fui aprendendo que o levozine é pra dormir e pra ansiedade assim como amitriptilina é pra dor crônica. Dos efeitos colaterais eu tenho uma filha que ta dessa largura por causa da imipramina, o conhecimento que tenho é devido a bula, mas ninguém nunca falou comigo sobre isso. Possíveis interações medicamentosas foram comentadas comigo, mas no sentido dos horários que devo tomar estes narcóticos. Todos os médicos, desde o cirurgião, neurologista, ortopedista, clínico da dor aos psiquiatras vão falando apenas: vai tomando, vai tomando o remédio”².

⁴ *O Guia Crítico de Medicamentos da Alma*

² Narrativas retiradas da pesquisa FAPESP: *Estudo Avaliativo de arranjos e estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde.*

Receita

Ciclano

0000000000000

TRIPTANOL
1 COMPRIMIDO, 3 VEZES AO DIA
25 mg

Fulano

40

O efeito de um medicamento está na quantidade de princípio ativo por comprimido. Para calcular a quantidade tomada por dia, multiplique o número de miligramas de um comprimido pelo número de comprimidos tomado em um dia.

Exemplo:

3 x 25 mg de amitriptilina por dia =
75 mg por dia

2x 2mg de risperidona por dia =
4mg por dia

3 x 300mg de lítio = 900mg por dia

Família de medicamentos psiquiátricos:

- Antidepressivos
- Estabilizadores do humor
- Neurolépticos (ou anti-psicóticos)
- Antiparkinsonianos
- Drogas ansiolíticas (ou tranqüilizantes) e calmantes

Lembre-se que a quantidade terapêutica apropriada varia de remédio a remédio. É como quando vamos cozinhar: uma colher de sopa de arroz é pouco para

fazermos um almoço para uma pessoa, mas a mesma medida de sal (uma colher de sopa) é muito se for para o mesmo almoço.

Efeitos

Quais efeitos cada medicação tem sobre mim: terapêutico e/ou indesejável?

O efeito terapêutico é o buscado na medicação: ele acalma meu medo, pára as vozes, me ajuda a dormir, etc.

O efeito indesejável é uma conseqüência negativa do tomar a medicação: eu durmo o tempo todo, eu ganho peso, etc.

Terapêutico

Indesejável

“Participei da decisão de tomar o medicamento, porque

eu procurei o médico e começamos o tratamento. Eu comecei a tomar os medicamentos por

causa das coisas que eu sentia por medo de voltar a ter os sintomas. As ações dos medicamentos não foram explicadas, eu dei uma procurada na internet”².



² Narrativas retiradas da pesquisa FAPESP: *Estudo Avaliativo de arranjos e estratégias inovadoras na organização da Atenção Básica à Saúde*.

Medicação

Interações e contra-indicações

Interações

Interações são as reações entre duas ou mais medicações ou entre uma medicação e outra substância ou comida. Quanto maior o número de medicações, mais confuso fica; mas é possível compreender tudo.

É algo como se eu quisesse compor uma melodia e cada instrumento tocasse da maneira que desejasse.

Como eu posso criar uma bela música?

Conseguindo informações sobre as interações entre todas as minhas medicações. É preciso lembrar que interações também podem ocorrer entre minha medicação e outras substâncias como produtos naturais, álcool, drogas, café, chá e refrigerantes.

Exemplos de interações farmacológicas:

- Lítio e diuréticos (remédios usados no tratamento da pressão alta): aumentam os níveis do lítio, com risco de intoxicação.
- Carbamazepina pode diminuir o efeito de pílulas anticoncepcionais, necessitando ampliar as medidas contraceptivas.
- Nicotina pode diminuir o efeito dos antipsicóticos, principalmente os típicos (haloperidol, clorpromazina, tioridazina)
- Ansiolíticos benzodiazepínicos (diazepam, clonazepam, psicosedin, clordiazepóxido, entre outros) e bebidas alcoólicas: os efeitos se somam, aumentando a chance de sedação e incoordenação motora.

Contra-indicações

A contra-indicação sinaliza perigo. Por exemplo, tomar um tranqüilizante antes de dirigir é contra-indicado. Para pessoas com certos tipos de problemas de saúde, pode ser contra-indicado e

até perigoso tomar algumas medicações.⁴⁵ Também, não é incomum ver medicações com contra-indicações em relação a outras medicações na mesma prescrição. Além disso, tomar certos produtos naturais em combinação com as medicações psiquiátricas não é algo recomendado e pode ser perigoso. É importante estar ciente das contra-indicações.

Exemplos de contra indicações:

- Antidepressivos tricíclicos (imipramina, clomipramina, amitriptilina): não podem ser tomados por quem tem problemas cardíacos, tais como infarto recente, bloqueio de ramo, retenção urinária e glaucoma de ângulo estreito.

- Lítio: não podem ser tomados por quem tem insuficiência renal severa e arritmias cardíacas severas

- Risperidona: não podem ser tomados por quem tem insuficiência renal ou hepática severa.

Estes são apenas alguns exemplos de interações farmacológicas e de contra-

Tempo para o efeito da medicação

O tempo para o efeito terapêutico também varia de acordo com o remédio. A fluoxetina demora 4 à 6 semanas para atingir o efeito terapêutico, enquanto que o

indicações.

Sempre informe o seu médico seus problemas de saúde e medicamentos que está tomando para evitar riscos.

Meia vida

A meia vida é o tempo que o remédio fica no sangue e no corpo.

A meia vida varia de remédio para remédio. Por exemplo, se você parar de tomar fluoxetina, ela ainda fica no seu corpo por 14 dias. Já o diazepam fica no seu corpo em média por 40 horas depois de você tomar o último comprimido.

diazepam faz efeito dentro de uma hora.

É importante lembrar que os efeitos colaterais

Converse sempre com seu médico, quando você perceber efeitos indesejados.

podem começar antes dos efeitos buscados.

Minhas medicações

Se eu sentir a necessidade, eu posso usar este formulário para colocar juntas todas as informações que tenho coletadas sobre a minha medicação.

Nome da medicação:

Família medicamentosa:

Dosagem:

Contra-indicação:

Efeitos terapêuticos:

Interações:

Efeitos indesejáveis:

Meia-vida:

Quarto Passo

Escolhendo...



Os passos sugeridos neste guia podem ajudá-lo a desenvolver uma independência maior e uma atitude crítica em relação aos medicamentos. Para adotar essa atitude quanto à medicação e ao plano de tratamento, eu tenho que criar o hábito de fazer perguntas, de encontrar todas as informações disponíveis e de alcançar minhas próprias conclusões a respeito do que me ajudará em minha busca por bem-estar.

Por quê?

Algumas respostas:

“Fazer escolhas mais informadas.”

“Ser capaz de ter sensações, sentimentos e emoções novamente ao invés de ficar permanentemente ‘dopado’”

“Descobrir o que é o melhor para mim”

“Estar melhor capacitado para negociar minhas escolhas com o médico ou com as pessoas à minha volta”

“Sentir-me melhor em relação a mim mesmo”

“Conseguir o máximo de informações possíveis”

Minhas questões

Quais dúvidas eu ainda tenho sobre a medicação?

Quem pode me ajudar?

Onde eu posso achar informações?

Quanto mais completa é a minha preparação, mais confortável eu me sinto com a minha decisão.

Uma decisão pessoal

Agora que entrei em contato com a importância da informação, autonomia, qualidade de vida,

recursos disponíveis, necessidades básicas e minhas medicações, posso tomar algumas decisões:

50

Decisões Possíveis	Si m	Talve z	Nã o
Eu quero obter informações sobre meus medicamentos e seus efeitos:			
Eu quero trocar meus medicamentos e tentar outros:			
Eu quero reduzir gradualmente a quantidade de medicação até que eu me sintam bem:			
Eu quero parar de tomar meus medicamentos completamente :			
Eu quero descobrir			

sobre a possibilidade de medicamentos alternativos:			
Decisões Possíveis	Si m	Talve z	Nã o
Eu quero ser capaz de negociar estas mudanças com meu médico:			
Eu sinto que preciso de mais informações e eu começarei o processo para consegui-las.			
Eu me sinto em condições de compartilhar essas decisões com meu médico.			

Algumas opiniões sobre isto, das pessoas do Canadá:

“Pessoalmente, eu tenho explorado cuidadosamente a questão e sinto que a minha medicação atual serve para mim. Eu não me sinto muito dopado. Eu durmo bastante, mas no tempo restante eu me sinto bem, então eu prefiro manter as coisas como elas estão agora. É uma escolha que eu fiz”⁴.

“Foi uma revelação! Mudou a minha vida. Eu sou uma pessoa, então eu tenho o direito à qualidade de vida, ao trabalho e a posses; eu tenho muitos direitos (...) Eu tomei muitos medicamentos, eu estava tão dopado que era como um vegetal. Eu passei por quatro psiquiatras diferentes, então tive quatro diagnósticos: que piada. Quando me dei conta de que a psiquiatria não era uma ciência exata,

*eu pedi para me retirarem a
medicação...”⁵.*

*“Eu me dei conta de que
estava tomando um grande
número de medicamentos
no mesmo horário no dia.*

*Eu tinha muitos
desconfortos. Para mim,
auto-gestão foi achar um
melhor equilíbrio
redistribuindo meus
diferentes medicamentos
ao longo do dia”⁶.*

54

⁴ *O Guia Crítico de Medicamentos da Alma*

⁵ Luc Vigneault, conferência intitulada por
“*Guide de gestion autonome de La
medication*”, inspirado em seu livro *Aller retour
au pays de La folie*, 1997.

⁶ Entrevistas adquiridas durante o projeto-
piloto do GAM (Canadá).

RETOMANDO O CONTROLE

MEU GUIA DE GESTÃO AUTÔNOMA DE MEDICAMENTOS PSIQUIÁTRICOS

ÍNDICE

Quinto Passo – Facilitando o caminho

Um método para aumentar a participação no tratamento medicamentoso e melhorar sua qualidade de vida

- A decisão 5
- Facilitando e retomando o caminho..... 7
- Respeitando os seus sentimentos..... 9
- Lembrando porque a medicação psiquiátrica passou a fazer parte do seu tratamento..... 11
- Lembrando os meus parceiros..... 13
- Outros tratamentos para além dos medicamentos..... 16
- Informações sobre os direitos do usuário..... 19
- Conhecimento sobre vivência em grupo..... 23
- VAMOS LÁ.....

Anexos

- Índice de Medicação Psiquiátrica (nomes comercial e genérico)..... 27
- Principais efeitos colaterais de várias famílias de remédios..... 37

Bibliografia

.....
.....
Como nos encontrar
.....
.....

Quinto Passo – Facilitando o caminho

Um método para aumentar a participação e negociação no tratamento medicamentoso e melhorar sua qualidade de vida.

Atenção!

É perigoso diminuir, aumentar ou parar de tomar remédios sem o acompanhamento de um profissional de saúde.

Este aviso se aplica aos medicamentos psiquiátricos como antidepressivos, lítio e estabilizadores do humor, anti-psicóticos, tranqüilizantes e calmantes. Assim como a outros tipos de medicação.

Trataremos aqui de como podemos melhorar sua comunicação com os médicos e profissionais que os acompanham. Muitos usuários têm dúvidas sobre suas

doenças, como tratá-las, se existem alternativas para o tratamento medicamentoso e como podem se apoiar nos momentos de crise. Muitos usuários também acabam descobrindo sobre os efeitos dos remédios em bulas farmacêuticas, pois muitas vezes não reconhecem os profissionais de saúde como fonte destas informações. E, finalmente, diminuem, aumentam e até mesmo retiram as medicações que usam por conta própria, sem o apoio dos profissionais de saúde porque acham que se lhes contarem sobre as alterações, podem ser repreendidos ao invés de compreendidos.

Desta maneira, aumentar a participação no seu tratamento medicamentoso significa:

1. Conhecer mais sobre seu tratamento medicamentoso,
2. Conhecer mais sobre seus direitos.
3. Saber com que ou com quem posso contar nos momentos de crise.
4. Conversar com os profissionais envolvidos no seu tratamento medicamentoso.
5. Ser incluído nas decisões sobre seu tratamento medicamentoso.

A Decisão

Querer compreender por que usa a medicação é o início de um processo importante, mas fazer parte desta decisão não é simples, afinal, às vezes é mais fácil pedir para outros tomarem a decisão por vocês. Você terá que entender deste mundo que antes só os médicos e profissionais de saúde compreendiam. Seu corpo, seus pensamentos e suas emoções demandarão ser ouvidas. Medicamentos, especialmente quando tomados em doses altas, tendem a provocar um efeito de entorpecimento (sentir-se dopado). A aflição, a ansiedade, o pânico, as vozes – todos os sintomas que te levaram a começar a tomar medicação – podem reaparecer se a sua escolha for alterar a medicação. Por isso a importância de uma

rede de apoio e da equipe de saúde nestes momentos. Você deve tentar entender as reações e estados mentais e respeitar as coisas que sente.

É importante saber que, na maior parte, o processo de assumir seu tratamento medicamentoso exige que você passe a conversar mais com aqueles que os prescrevem, bem como que sejam mais ouvidos por eles. Passam pelas cabeças de cada um alguns medos como: “Mas ele é o “Doutor”, como eu posso saber mais do que ele” ou ainda “Se eu questioná-los será que vão ficar bravos, irritados ou chateados comigo?”. Lembre-se que não se trata de agradar aos outros. Se é a SUA VIDA que está em questão, espere-se que o médico e a equipe de saúde sejam capazes de escutá-lo. Portanto você é

capaz de buscar ajuda para alcançar a qualidade de vida que deseja e de participar mais do seu tratamento medicamentoso.

Facilitando e Retomando o caminho

Para facilitar esse caminho, você poderia se aproximar de pessoas em quem confia, que possuem atitudes positivas em relação à sua situação. Precisa achar um profissional da saúde na equipe, seja no CAPS, no Centro de Saúde ou no Ambulatório, que lhe seja acessível e com quem tenha mais facilidade para conversar e com quem se sinta mais próximo. Este profissional poderá ser uma pessoa que ajude você a conversar sobre o que se passa contigo, a negociar com o médico e auxiliá-lo a tirar suas dúvidas sobre o tratamento medicamentoso.

Ao longo do caminho, terá também que conhecer outros tipos de tratamentos que não apenas os

medicamentosos. Um caminho é saber se perto de sua casa existem atividades que gostes de fazer e que façam bem a você, seja desenho, leitura, esportes, atividades físicas, lazer, grupo de auto-ajuda, etc.

Outro ponto importante para você assumir o controle do tratamento medicamentoso é saber com quem pode contar para além dos profissionais de saúde. Afinal, ninguém vive sozinho, vivemos em sociedade e você deve contar com ajuda de diversas pessoas para encarar os problemas de sua vida.

Respeitando seus sentimentos

É importante respeitar a maneira como se sente. Se você não comunica o que sente aos que tratam de você, mesmo com todo o conhecimento da ciência eles não saberão o que você sente dentro do seu corpo, de sua cabeça, e quais os seus sentimentos sobre o seu tratamento medicamentoso e o que se passa com você. As informações sobre o que você sente é muito importante para adaptar o seu tratamento medicamentoso às suas necessidades.

Entendendo melhor os efeitos da medicação, negociando o tratamento medicamentoso com o seu médico, alterando doses de medicamentos ou trocando medicações por outras que possuam menos efeitos

colaterais, pode aumentar o seu bem estar.

Terá que aprender a negociar sobre o seu tratamento medicamentoso para ter um mais adequado para você.. A equipe de saúde que acompanha você, seja no CAPS, no centro de saúde ou no ambulatório tem um papel importante como companheira nesse percurso.

Você escolhe seus caminhos!

Para chegar a este bem estar, iremos relembrar dos assuntos que tratamos ao longo do guia. A idéia seria que a partir de agora retomássemos as discussões anteriores com o intuito de melhorar as suas condições para participar mais do seu tratamento medicamentoso.

Se essas sensações reaparecessem, como você poderia lidar com elas para não passar da mesma forma pelo que passou quando começou a tomar esses remédios?

Relembrando os meus parceiros

A vida é feita de relações, de parcerias: na família, no bairro, na escola, no trabalho, no serviço de saúde... Tem aqueles parceiros que a gente sabe que pode contar sempre que for preciso, em qualquer situação na vida. Outros a gente gostaria de contar mais, mas estão distantes, ocupados com as suas coisas, ou não percebem quando se está precisando de apoio.

REDE DE APOIO

Nome	Telefone	Disponibilidade

Entre os parceiros, há os que sabem que você está em tratamento medicamentoso num serviço de saúde mental e apóia você nesse tratamento. Há outros que não sabem ou não entendem o que se passa com você. Às vezes tem-se a vontade de contar mais com esses parceiros quando se vivencia uma crise ou para poder seguir um tratamento.

O mesmo é válido para as organizações. Sugerimos que escreva uma lista de lugares que podem ajudá-lo em suas necessidades e quais os seus horários de funcionamento.

RECURSOS

Nome	Telefone	Horário de Funcionamento

Outras formas de tratamento para além da medicação

O medicamento não é a única forma de tratamento de saúde mental. Serviços como os CAPS podem e devem oferecer outras alternativas que completam o tratamento medicamentoso.

Oficinas (teatro, música, futebol, cozinha, escrita, vídeo, ginástica, fuxico...)
Oficinas de geração de renda
Grupos terapêuticos
Psicoterapia
Espaço de convivência
Acompanhamento terapêutico
Grupo de familiares
Assembléias de usuários e familiares...

Além dessas modalidades terapêuticas, há outras atividades que também podem contribuir com o tratamento:
Festas
Passeios
Associação de usuários e familiares
Movimentos de luta anti manicomial...

Você junto com os profissionais da sua equipe

podem decidir quais os tratamentos que são mais indicados para o seu caso, compondo o seu projeto de tratamento.

Quais os tratamentos, além do medicamentoso que fazem parte do seu projeto terapêutico?

Quais os tratamentos para além do uso de remédios

Em sua opinião, quais são os seus compromissos em relação ao seu tratamento medicamentoso?

Para ampliarmos esta conversa, é importante conhecermos mais sobre os direitos. Vamos Relembrar onde conseguir estas informações?

Com pessoas:

No serviço de saúde onde você se trata

Nesta própria roda de conversa e em outros espaços grupais do serviço

Nas associações de usuários e familiares

Em documentos:

Na “Carta de direitos e deveres dos usuários e familiares dos serviços de saúde mental”

Na “Carta de direitos dos usuários do saúde”

Na página da internet do Ministério da saúde (www.saude.gov.br)

Quem você acha que poderia ajudar a ler e conversar sobre estes documentos?

Quais as vantagens de trocar experiência sobre a medicação? E quais são as dificuldades?

Além dessas rodas de conversa, que outras atividades podemos fazer juntos?

VAMOS LÁ

Neste processo, você aprendeu a reconhecer e lidar melhor com a sua medicação?

Conhece mais sobre seu tratamento medicamentoso e alternativas a ele?

Conhece mais sobre seus direitos em relação ao seu tratamento medicamentoso?

Sabe com que pessoas ou serviços pode contar nos momentos de crise?

Sente-se mais seguro para conversar com os profissionais envolvidos no seu tratamento medicamentoso?

Somente conversando, negociando e ao mesmo tempo exercendo o seu direito de usuário é que você pode ser incluído nas decisões sobre seu tratamento.

BOA SORTE!

APÊNDICE

Índice das Medicções Psiquiátricas

(nome comercial e genérico)

LISTA DAS MEDICAÇÕES PSQUIÁTRICAS

<i>Nome Químico</i>	<i>Nome Genérico, Nome comercial</i>
Antidepressivos	
Tricíclicos e tetracíclicos:	
<u>Amitriptilina</u>	(Tryptanol, Amytril, Tryptil)
<u>Amitriptilina e outros produtos</u>	(Limbitrol)
<u>Clomipramina</u>	(Anafril, Anafril SR, Clo)
<u>Imipramina</u>	(Depramina, Imipra, Tofranil, Tofranil pamoato)
<u>Maprotilina</u>	(Ludiomil)
<u>Nortriptilina</u>	(Cloridrato de Nortriptilina, Nortrip, Pamelor)
Antidepressivos	
Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina	

Esta lista não é completa. Se o nome da sua medicação não aparecer, adicione-a à lista.	
<u>Fluoxetina</u>	Fluoxetina, Daforin, Depress, Eufor, Fluox, Fluoxetin, Fluxene, Neo-Fluoxetin, Nortec, Prozac, Prozen, Psiquial, Verotina, Deprax, Eufor)
<u>Fluvoxamina</u>	(Luvox)
<u>Sertralina</u>	(Assert, Cloridrato de Sertralina, Novativ, Serenata, Sertralin, Tolrest, Zoloft, Dieloft, Seronipe).
<u>Paroxetina</u>	(Aropax, Parox, Pondera, Roxetin, Paxil, Depaxan, Arotin,

	Benepax, Paxtrate)
<u>Citalopram</u>	(Cipramil, Cittá, Denyl, Alcytam, Maxapram, Procimax, Zoxipan)
<u>Escitalopram</u>	(Lexapro)
Antidepressivos:	
Inibidores da Monoaminoxidase (IMAOs)	
<u>Tranilcipromina</u>	(Parnate)
Várias outras classes de antidepressivos:	
<u>Mirtazapina</u>	(Remerom soltab, Menelat)
<u>Venlafaxina</u>	(Efexor, Venlift OD, Efexor XR, Venlaxin, Alenthus, Novidat)
<u>Trazodona</u>	(Donaren)
<u>Bupropiona</u>	(Zybam, Zetrom, Wellbutrim , Bup)
<u>Duloxetina</u>	(Cymbalta)
<u>Desvenlafaxina</u>	(Pristiq)
Estabilizadores do Humor:	

<u>Lítio</u>	(Carbolim, Carbolitium, Carbolitium CR, Neurolithium)
<u>Carbamazepina</u>	(Carbamazepina, Carmazin, Convulsan - Carbamazepina, Tegretard, Tegretol, Tegretol CR Divitabs, Tegrex, Uni Carbamaz)
<u>Ácido Valpróico e Divalproato de Sódio</u>	(Depakote Sprinkle, Depakene, Torval, Epilenil, Valpakene)
<u>Oxcarbamazepina</u>	(Alzepinol, Oleptal, Oxcarb, Trileptal)
<u>Lamotrigina</u>	(Lamitor, Lamictal, Neural)
<u>Topiramato</u>	(Topamax, Toptil, Amato)

Antipsicóticos Típicos:

<u>Clorpromazina</u>	(Amplictil, Clorpromaz, Longactil, Clopizina)
<u>Flufenazina</u>	(Anatensol, Flufenan)
<u>Haloperidol</u>	(Haldol, Haldol Decanoato, Halo, Halo Decanoato, Haloper, Haloperidol, Loperidol, Unihaloper, Perladol)
<u>Droperidol</u>	(Droperdal)
<u>Periciazina</u>	(Neuleptil)
<u>Pimozida</u>	(Orap)
<u>Sulpirida</u>	(Sulpan, Bromopirim, Dogmatil, Equilid)
<u>Tioridazina</u>	(Melleril, Unitidazina)
<u>Trifluoperazina</u>	(Stelazine)
<u>Zuclopentixol</u>	(Clopixol, Clopixol Acuphase, Clopixol Depot)

Antipsicóticos injetáveis de longa duração:

<u>Fluphenazina Decanoato</u>	(Anatensol depot, Flufenan depot)
<u>Haloperidol Decanoato</u>	(Haldol depot)
Pipotiazina	(Piportil L4)
<u>Zuclopentixol</u>	(Clopixol, Clopixol Acuphase, Clopixol Depot)
Risperidona	(Risperdal consta)

Antipsicóticos atípicos:

<u>Clozapina</u>	(Clozaril, Leponex)
<u>Risperidona</u>	(Respiron, Risperdal, Risperidon, Viverdal, Zargus, Riss, Riperix)
<u>Olanzapina</u>	(Zyprexa)
<u>Quetiapina</u>	(Seroquel)
Aripiprazol	(Abilify)
Ziprazidona	(Geodon)

Estimulantes do Sistema Nervoso Central

Estimulantes principalmente usados para tratar hiperatividade:	
<u>Metilfenidato</u>	(Concerta, Ritalina, Ritalina LA)
Ansiolíticos, calmantes e Hipnóticos que causam dependência	
<u>Alprazolam</u>	(Alprazolam, Altrox, Apraz, Frontal, Frontal XR, Tranquinal, Constante)
<u>Bromazepam</u>	(Bromazepam, Bromoxon, Lexfast, Lexotan, Lexotan CR, Lezepam, Nervium, Neurilan, Relaxil, Somalium, Uni Bromazepam)
<u>Clonazepam</u>	(Clonotril, Clopan, Epiletil, Navotrax, Rivotril, Uniclonaze

	pax, Cloragio)
<u>Diazepam</u>	(Ansilive, Calmocite no, Compaz, Diazefast, Diazepam, Diazepam N.Q., Dienpax, Kiatrium, Menostress, Valium, Vetansil)
<u>Lorazepam</u>	(Lorax, Lorazefast, Lorazepam, Max-Pax, Mesmerin)
<u>Clordiazepóxido</u>	(Psicosedina, Limbitrol)
<u>Flurazepam</u>	(Dalmador m)
<u>Cloxacolam</u>	(Olcadil, Eutonis, Clozal, Elum)
<u>Nitrazepam</u>	(Nitrapan, Sonebon)
<u>Clobazam</u>	(Urbanil, Frisium)
<u>Midazolam</u>	(Dormonid, Dormire, Dormium, Induson, Midadorm)
<u>Zolpidem</u>	(Stilnox, Lioram)

<u>Zopiclone</u>	(Imovane, Neurolil)
Outros:	
<u>Buspirona</u>	(Ansitec, Buspar)
<u>Prometazina</u>	(Doriless, Fenergan, Pamergan, Prometazo l)
<u>Clonidina</u>	(Atendsina , Clonidin)
<u>Naltrexone</u>	(Revia)
<u>Modafinil</u>	(Stavigile)
<u>Fenobarbital</u>	(Barbitron, Edhanol, Fenobarbit al, Fenocris, Garbital, Gardenal, Unifenobar b)
<u>Biperideno</u>	(Akineton, Cinetol, Cloridrato de Biperideno)

lista, adicione na página seguinte:

Se o nome de um destes medicamentos não estiver na

Principais efeitos e indicações de cada medicação psiquiátrica

- **Antidepressivos**
- **Antidepressivos ISRS (inibidores seletivos da recaptção de serotonina):**
- Fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopram, escitalopram, fluvoxamina

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Antidepressivos tricíclicos e tetracíclicos:**
- Amitriptilina, imipramina, clomipramina, nortriptilina, maprotilina

Indicações	Efeitos Colaterais

--	--

- **Antidepressivos IMAOs (inibidores da monoaminoxidase):**
- Tranilcipromina

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Outros antidepressivos**
- Venlafaxina, desvenlafaxina, mirtazapina, duloxetina, trazodona, bupropiona

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Antipsicóticos**
- Típicos: clorpromazina, flufenazina, periciazina, tioridazina, droperidol, haloperidol, pimozida, sulpirida, zuclopentixol, pipotiazina, trifluoperazina

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Antipsicóticos**
- Atípicos: clozapina, quetiapina, risperidona, olanzapina, aripiprazol, ziprazidona

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Estabilizadores do Humor**
- Lítio, carbamazepina, oxcarbamazepina, ácido valpróico, divalproato de sódio, lamotrigina, topiramato

Indicações	Efeitos Colaterais

--	--

- **Medicamentos ansiolíticos, calmantes e hipnóticos que causam dependência.**
- Diazepam, lorazepam, alprazolam, clonazepam, clordiazepóxido, zolpidem, zopiclone, flurazepam, midazolam, cloxazolam, nitrazepam

Indicações	Efeitos Colaterais

- **Outras medicações utilizadas no tratamento de transtornos mentais:**
- Fenobarbital, buspirona, prometazina, clonidina, naltrexone, metilfenidato, modafinil, biperideno e outras que não estão listadas aqui.

Indicações	Efeitos Colaterais
Cada uma tem uma indicação e	Cada uma tem uma indicação e

efeito colateral específico. Se você usa alguma descreva-a aqui.	efeito colateral específico. Se você usa alguma descreva-a aqui.

O Roteiro do Grupo Focal dos Usuários

1. Valorização do contexto do usuário (rede de apoio, relação com familiares)

- a. Vocês já foram incentivados a pensar sobre a importância dos seus relacionamentos (familiares, amigos, vizinhos...) na vida de vocês?
- b. Essas questões influenciam ou influenciaram no seu adoecimento?
- c. Estes relacionamentos também interferem no seu tratamento? De que forma?
- d. Em que momento?
- e. De qual maneira?

2. Capacidade de gestão e compartilhamento de decisões

- a. Vocês dão opinião/palpite a respeito do tratamento que vocês fazem? Em qual momento/espço/lugar do Caps isso é possível? E quando fazem, isso é levado em consideração? Como?
- b. Vocês sentem vontade dar opinião/palpite nas decisões em relação ao tratamento de vocês?
- c. Vocês se sentem a vontade para isso?
- d. O tratamento que vocês fazem é combinado com vocês?
- e. Vocês sentem que os profissionais levam em conta a opinião de vocês?

3. Direitos do usuário (direitos sobre a medicação: informações, recusa, etc.)

- a. Vocês conhecem seus direitos como pacientes/usuários?
- b. E seus direitos na relação com os profissionais que acompanham vocês?
- c. Vocês podem recusar o tratamento? E a medicação?
- d. Isso já aconteceu com vocês?

- e. Se vocês quisessem reclamar ou fazer sugestões sobre o serviço como vocês fariam? A quem vocês recorreriam?
- f. Isso já aconteceu alguma vez? Como foi?

4. Tomada da palavra (voz do usuário no serviço e na relação médico paciente)

- a. Além de dar sua opinião no tratamento / serviço, como é que discutem com seu médico a medicação prescrita?
- b. O que é importante para vocês sobre este assunto?

5. Experiência da medicação

- a. Como é para vocês tomar medicação psiquiátrica?
- b. No quê elas ajudam?
- c. No quê elas atrapalham?
- d. Quando vocês acham que atrapalha, o que vocês fazem e a quem vocês pedem ajuda?
- e. Vocês sabem quais medicamentos tomam e por quê?
- f. Vocês já fizeram alterações (tomaram a mais, reduziram, retiraram) de medicamentos sem combinar com seus médicos? Como foi isso?
- g. E que outros recursos ajudam no tratamento de vocês além da medicação?

6. Há algum comentário que vocês gostariam de fazer e não perguntei sobre isso?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você foi convidado para participar desta pesquisa, que tem o objetivo de avaliar o impacto do *Guia pessoal da gestão autônoma da medicação* em usuários com história de participação política no campo da saúde mental no seu tratamento. Você pode aceitar ou não participar deste estudo.

Se você aceitar participar, será entrevistado pela pesquisadora principal deste estudo. Será utilizado um gravador de áudio para garantir que todos os dados fornecidos possam ser recuperados e analisados posteriormente.

Este documento vai garantir:

- 1) Que você possa pedir, a qualquer momento, maiores informações sobre esta pesquisa;
- 2) Sigilo absoluto sobre seu nome, apelido, data de nascimento, local de trabalho, ou qualquer outra informação que possa levar à sua identificação pessoal;
- 3) Que você possa negar-se a responder qualquer questão ou mesmo dar qualquer informação que julgue prejudicial à você.
- 4) Que você possa pedir que determinadas falas e/ou declarações não sejam incluídas em nenhum documento oficial, o que será prontamente atendido pela pesquisadora;
- 5) Que você possa desistir, a qualquer momento, de participar da pesquisa.

Caso você não queira participar deste estudo, isso não mudará de forma alguma o seu tratamento na Unidade de Saúde.

Este termo é para certificar que eu,
_____, **portador da cédula de**
identidade _____, estou ciente das informações
acima e firmo este ‘Termo de Consentimento Livre e Esclarecido’, concordando em
participar desta pesquisa.

Fico ciente também de que uma cópia deste termo permanecerá arquivada com o autor deste trabalho.

Campinas/ SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Sujeito

Assinatura do Pesquisador

Pesquisadora responsável: Laura Lamas Martins Gonçalves

Psicóloga, aluna do Programa da Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Depto. de Medicina Preventiva e Social – FCM Unicamp.

Telefones para contato: (19) 3325.5664 e (19) 8838.6077

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida, entre em contato com o Grupo de Pesquisa Interfaces da Unicamp. Telefone: (19) 3521-9574.