

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
EDUCASAÚDE - FACED
ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE MENTAL COLETIVA

ADRIANA HASHEM MUHAMMAD

NARRATIVA-CRÍTICA DO GRUPO DE INTERVENÇÃO:
GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO

São Leopoldo

2010

Adriana Hashem Muhammad

NARRATIVA-CRÍTICA DO GRUPO DE INTERVENÇÃO:
GESTÃO AUTÔNOMA DA MEDICAÇÃO

Orientadora: Analice Palombini

São Leopoldo
2010

À Libélula Louca, que corrige a rota num bater de asas.

RESUMO

Este trabalho constitui-se da narrativa crítica de minha participação da pesquisa que está adaptando para a realidade brasileira o chamado “Guia de Gestão Autônoma de Medicamentos Psiquiátricos”, criado pelos serviços alternativos de saúde mental no Canadá. Acompanhei a pesquisa no papel de técnica e sob minha perspectiva percebi que o grupo de intervenção permitiu que seus integrantes ensaiassem atitudes condizentes com as idéias produzidas no campo grupal. Relato dois destes momentos: 1) quando o grupo falava de medo, injustiça, ser ouvido e confiança; vivenciamos um episódio que confrontou a forma como vinham sendo distribuídos os recursos para o transporte dos usuários na pesquisa; 2) quando o tema foi o direito dos usuários, houve um movimento de questionamento sobre o termo de consentimento livre e esclarecido.

Palavras-chave: AUTONOMIA. PROTAGONISMO. MEDICAÇÃO. GRUPO DE INTERVENÇÃO.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	05
2 APRESENTAÇÕES.....	07
3 VOCÊ É UMA PESSOA, NÃO UMA DOENÇA.....	13
4 CONFIANÇA SE CRIA NO CONVÍVIO.....	18
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
REFERÊNCIAS.....	31

1 INTRODUÇÃO

Início este trabalho fazendo uma reflexão sobre a forma como eu me enxergava logo que comecei a trabalhar num Centro de Atenção Psicossocial II (CAPS II). Perdida diante de uma linguagem que privilegia o olhar sobre a psicopatologia, a medicalização e a supressão de sintomas.

Aos poucos fui expandindo meu campo de visão. Comecei a refletir sobre os lugares na instituição, a partir das relações de poder entre as práticas e conhecimentos disciplinares. Diante destas considerações, pude finalmente questionar sobre meu lugar e os conhecimentos que eu trazia de minha formação.

A experiência de participar do grupo de intervenção da pesquisa: “Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos”, proporcionou uma abertura ainda maior. O grupo, trazendo consigo novas ferramentas, contribuiu com a possibilidade da construção de uma nova e mais interessante questão. Será que é sobre o empoderamento das disciplinas que devemos nos debruçar ou sobre o empoderamento¹ do sujeito-usuário em sua vida, e o lugar que este ocupa nos espaços do seu tratamento?

É notório o saber do usuário. É um saber reconhecido tanto pelos profissionais, quanto pela academia que reforça o valor do saber gerado nas experiências da vida. Entretanto, no atendimento em saúde, o saber das pessoas tantas vezes fica para segundo plano, e a ciência parece dominar as decisões em detrimento das necessidades, dos recursos, do desejo, da cultura e até das limitações das pessoas.

Foi uma grande oportunidade termos no serviço a possibilidade de participar de uma pesquisa que visa empoderar e legitimar o conhecimento das pessoas que usam medicação psiquiátrica. O guia, mesmo estando em fase de tradução, foi uma ferramenta muito potente neste sentido. Com o Grupo de Intervenção, foi possível entrar em contato com as opiniões dessas pessoas, usuárias dos serviços, sobre saúde, doença, a experiência do uso de medicação e a forma como as informações influenciam na tomada de decisões.

O grupo de intervenção visava conhecer a opinião dos usuários sobre a utilidade do guia, mas a experiência foi além dos objetivos. E, da forma como o nome do grupo anuncia seu posicionamento ético, de não somente receber o conhecimento, mas também de se

¹ Empoderamento é um conceito que, no Brasil, no campo da saúde mental, vem sendo utilizado em especial por Eduardo Mourão Vasconcelos (2000). Implica na produção de um aumento do poder contratual na relação interpessoal e inter-institucional dos usuários.

oferecer enquanto campo de experimentação, as pessoas puderam experimentar e ensaiar novas atitudes, condizentes com as ideias produzidas no campo. Questionando a própria pesquisa, de dentro. Estas experiências foram muito ricas, e, neste trabalho, contarei sobre duas delas:

Na primeira, enquanto o grupo discutia sobre medo, injustiça, ser ouvido e confiança; vivenciamos um episódio que colocou em cheque as regras criadas pelo próprio grupo, sobre a forma de distribuir o recurso para o transporte dos usuários.

Na segunda, quando o tema foi o direito dos usuários, também houve um movimento de questionamento de dentro da própria pesquisa sobre o consentimento livre e esclarecido.

Sem delongas, começemos com as apresentações.

2 APRESENTAÇÕES!

Como técnica, escuto; como terapeuta de referência, vejo.

Parto para esta reflexão de minha experiência de trabalho e numa tentativa de legitimar os conhecimentos gerados a partir da prática e do cotidiano.

A lei 10.216, que orienta a substituição do modelo assistencial hospitalocêntrico, é uma tentativa de transpor a lógica de que um serviço deva centralizar, diga-se, responder pela condução de todo atendimento à pessoa que sofre de transtornos mentais graves e persistentes, para a lógica da atenção integral em redes territorializadas de cuidados.

Tal lei visa garantir aos usuários dos serviços de saúde mental a universalidade ao acesso e o direito à integralidade da assistência. A descentralização, nesse sentido, é valorizada, pois visa configurar redes assistenciais de cuidado mais flexíveis, mais atentas às desigualdades existentes, e que se remodelam dinamicamente, buscando ajustar-se de forma equânime e democrática às necessidades da população; ou seja, o usuário torna-se o centro da atenção.

A experiência aqui relatada realizou-se num Centro de Atenção Psicossocial II (CAPS II), onde trabalhei por quatro anos. Este serviço atende a população adulta portadora de sofrimento mental grave e persistente, num município da região metropolitana de Porto Alegre. O serviço é bem estruturado e tem uma longa caminhada. Em setembro de 2010 completou 21 anos. Pelo fato de ser um dos primeiros CAPS cadastrados no país, traz em sua história grandes glórias de momentos de protagonismo na luta antimanicomial e, ao mesmo tempo, arrasta consigo o ranço da cronicidade e o peso desproporcional das diferentes disciplinas que nele exercem suas práticas.

Quando uma disciplina expande-se de forma extensiva em um campo de atuação, pode-se inferir, talvez até apressadamente, que ocupa espaços que estão deixando de ser ocupados por outras disciplinas. Nos serviços de saúde mental a psiquiatria acaba sendo uma das disciplinas mais exigidas.

Quando fui trabalhar no CAPS eu não tinha esta noção e, talvez por isso, tive um choque de realidade. Minha sensação era de que eu não tinha o saber necessário para trabalhar na Saúde Mental. Sintomas, diagnósticos e medicações pareciam ser a única linguagem que eu captava na instituição. Linguagem que eu nem falava nem entendia com fluência. Logo,

sentia-me em falta. Faltava-me algo para além do que eu havia cursado na faculdade (exageradamente falando, talvez sentisse que me faltasse o curso de psiquiatria).

Em vez de me questionar sobre o lugar que a psicologia, minha “disciplina de origem”, ocupava no CAPS e sobre a construção do saber Psi na história, eu sofria por não ter o conhecimento psiquiátrico, a moeda corrente da instituição. Hoje questiono-me se mesmo esta pergunta não é uma falsa pergunta. Será que é sobre o empoderamento das disciplinas que devemos nos debruçar ou sobre o empoderamento do sujeito-usuário em sua vida, e o lugar que este ocupa nos espaços do seu tratamento?

Essa minha preocupação encontrou ressonância em um grupo de pesquisadores que já vinham levantando questões nessa direção. O Grupo de pesquisa Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces da UNICAMP, do estado de São Paulo, em parceria com a Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade (ARUC²) do Canadá e com a participação das universidades federais Fluminense (UFF), do Rio de Janeiro (UFRJ) e do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Segundo esse grupo (ONOCKO CAMPOS *et al*, 2009a), no Brasil, a partir da implementação da reforma, produziu-se novas pesquisas sobre o uso da medicação e estas pesquisas apontaram que, em alguns casos, a oferta de tratamento em saúde mental se reduz ao tratamento medicamentoso; que é frequente a falta de informação dos usuários sobre os remédios que lhe são receitados; e que há uma queixa quanto a não discussão sobre efeitos indesejáveis, a sensação de supermedicação e sobre as dificuldades que costumam permanecer apesar da medicação. Também assinalam que muitas vezes fica fora do espectro da atenção os obstáculos para retornar ao mercado de trabalho e o desejo de viver sem remédios. Nessas circunstâncias quantas pessoas param de tomar seus remédios e acabam piorando e sendo mais medicadas do que antes? Estas questões reforçam a importância de reconhecer as experiências e o saber dos usuários quanto ao impacto da medicação em suas vidas.

No Canadá, os serviços alternativos de saúde mental vêm propondo uma nova prática: a Gestão Autônoma da Medicação (GAM), na qual o respeito aos questionamentos e às necessidades das pessoas é central.

² A ARUC-I (Aliança de Pesquisa entre Universidade e Comunidade – Internacional), em seu convênio Brasil-Canadá, é uma aliança que, a partir da Universidade de Montréal, no Canadá, e da Universidade de Campinas, no Brasil, reúne diversas entidades, tanto de ensino como comunitárias, visando pesquisar sobre a temática da saúde mental e cidadania, formar novos pesquisadores e transferir tecnologias para a comunidade e serviços de saúde a partir de projetos conjuntos com financiamento internacional.

Para os pesquisadores brasileiros, em nosso contexto, autonomia³ implica em um exercício de compartilhamento de diferentes perspectivas, num exercício de co-gestão. Sendo que pensar uma gestão autônoma da medicação implica em considerar os usuários como protagonistas e co-responsáveis do processo de gestão de medicamentos.

Esta parceria entre Brasil e Canadá levou à realização de uma nova pesquisa com o objetivo de adaptar à realidade brasileira o chamado “Guia de Gestão Autônoma de Medicamentos Psiquiátricos”, criado pelos serviços alternativos de saúde mental do Canadá. A pesquisa também busca avaliar se a utilização do Guia pode melhorar a participação do usuário nas decisões sobre seu tratamento, incluindo aí o uso de medicação, e se pode contribuir para melhorar a formação dos profissionais de saúde mental. Como objetivo principal, a pesquisa propõe-se conhecer a opinião sobre a experiência de usar medicação psiquiátrica e sobre a importância que isso tem na vida das pessoas que dela necessitam.

A experiência de que se trata aqui constitui-se na leitura, aplicação e avaliação da tradução do Guia GAM canadense, etapa anterior à da consolidação do texto em língua portuguesa e sua avaliação e validação para uso em território brasileiro. Foi feita através de um grupo de intervenção, em encontros primeiramente quinzenais e, na seqüência, semanais. No grupo participavam nove integrantes do CAPS – oito usuários e um técnico – e mais os pesquisadores – um coordenador (entre os três que se revezavam), um relator (bolsista de iniciação científica) e dois residentes de saúde mental. Minha participação na pesquisa GAM foi, portanto, como técnica de um dos CAPS que serviu de campo para a pesquisa, o único no Rio Grande do Sul, em conjunto com os usuários do serviço e com os pesquisadores da UFRGS.

Sentávamos em uma sala destinada aos encontros. Os pesquisadores traziam refrigerante, que passou a ser significativo no grupo também. Era admirável o papel da glicose do refrigerante no grupo. Íamos conversando e lendo o Guia. Os usuários falavam de si a cada pergunta ou sentença. Os pesquisadores perguntavam a cada ponto sobre a compreensão que o Guia proporcionava, suas deficiências, etc. Todos comentávamos, discutíamos sobre nossas percepções e fazíamos sugestões.

De minha parte, havia uma preocupação. No meu trabalho de conclusão do curso de graduação de psicologia (TCC), escrevi sobre o conceito de acolhimento, a partir de minha

³ O conceito de autonomia, segundo Kinoshita (1996) é a capacidade que cada um tem de gerir sua própria vida, A fim de tornar-se autônomo, o sujeito deve manter o maior leque possível de laços sociais, o que ampliará a oportunidade de criação de novas normas e ordens para a sua vida. Dessa maneira, autonomia não tem a ver com independência, mas, ao contrário, o indivíduo torna-se mais autônomo quanto mais dependente seja, isto é, quanto mais relações de dependência seja capaz de constituir, no sentido da sua capacidade de contratualidade (VASCONCELOS, 2000; KINOSHITA, 1996).

experiência de estágio numa clínica-escola. Lá aprendi uma questão muito importante. Quem é o cliente? Pode parecer uma pergunta banal, antipática talvez, mas é uma questão importante que não pode deixar de ser feita. Para minha surpresa e assumida ignorância, aprendi que, na extensão daquela determinada universidade o cliente era o aluno. Ou seja, a universidade se coloca na incumbência de produzir campos para aprendizagem e produção de conhecimento. Depois desta aprendizagem, quase se tornou um cacoete fazer esta pergunta.

No contexto do que aqui estou narrando, está questão muito me ocorria. Na experiência da pesquisa-intervenção nos serviços de saúde, quem é o cliente, ou seja, a quem (se) serve? E qual é o meu papel neste cenário?

Como “servidora pública” eu me sentia servindo os usuários, os pesquisadores, e, como não poderia deixar de ser, o próprio serviço.

No grupo de intervenção GAM, eu tinha um papel, uma posição. Eu era a técnica do serviço. Como técnica, escutava as falas, que no meu entendimento se referiam/remetiam ao serviço. Falas dos usuários no grupo. E o que eu fazia com isso? Refletia. Absorvia. Pensava a respeito. Aprendia. Respeitava. Mas, não levava para a equipe do CAPS, pois acreditava que isso era o material da pesquisa e não conteúdo a ser trabalhado no CAPS de forma crua e descontextualizado da pesquisa. Além do mais, CAPS são terrenos férteis para desentendimentos.

Botei meu corpo no GAM. Era com meu corpo que integrava o grupo. Muitas vezes sentia-me como um para-raio; outras, atravessada por forças centrípetas ou centrífugas. Emprestava a minha certeza que o grupo aconteceria. De que daria tudo certo. De que nada daria errado. Será que mais alguém sentia isso? Será que os pesquisadores e os usuários também sentiam? Será que alguém além de mim sentia que era a retaguarda? Que não era o protagonista e, por isso mesmo, fazia parte da produção?

Foi muito importante criar-se o espaço para discutir a medicação no serviço. Não se poderia esperar uma hora mais apropriada ou mais tranqüila, pois esta hora não existe. O CAPS é um lugar de atravessamento político, onde se sente o impacto que a sociedade inflige sobre o lugar onde a loucura constrói seus sentidos.

Na minha compreensão, a expectativa dos pesquisadores em relação a minha participação, além de prestar meu corpo para aumentar a superfície de fluxo dos afetos, era, também, poder acolher as questões de ordem clínica e remetê-las aos espaços de tratamento, quando necessário. O interessante é que isso não era necessário. Qual seria a preocupação deles então?

Em relação aos usuários, o que aparecia no grupo também estava aparecendo nos outros espaços do CAPS. Será que os pesquisadores pensavam que os aspectos clínicos que apareciam no grupo não estavam sendo vistos também pela equipe do CAPS? A diferença que eu sentia, e acho que os usuários também, era que no grupo eles se sentiam mais escutados no que falavam. E, conseqüentemente, tendiam a fazer uso do grupo da melhor maneira que podiam. Aproveitavam dele, da maneira mais saudável que se possa entender. O espaço da pesquisa, assim como o refrigerante, trazia frescor e calorias (no sentido de alimento e aquecimento).

Como terapeuta, encontrava-me no grupo com quatro pessoas que eram referenciadas a mim. Não podia deixar de vê-los de maneira diferente. Quando olhavam nos meus olhos eu sentia um contato direto. Com os outros integrantes, era um contato mediado pelo grupo, pela pesquisa e pelos pesquisadores; mas entre eu e “meus referências”, a sensação era de experiência compartilhada na participação da pesquisa. Para mim eles se sobressaíam no relevo da pesquisa.

Como psicóloga, observava as forças que circulavam na pesquisa, entre usuários, pesquisadores e, por que não dizer, no serviço também. Sentia que, além do intuito da produção de conhecimento, ou seja, a avaliação do guia, havia ainda duas questões paralelas e concomitantes: lidar com os aspectos clínicos e com os aspectos da aprendizagem que a experiência no grupo proporcionava. Neste caso, pesquisadores e técnica acolhiam os usuários, residentes, estagiários, e acolhiam-se mutuamente também. No grupo, todos estávamos no mesmo barco, todos aprendíamos e compartilhávamos nossas experiências e conhecimentos.

Na apresentação dos usuários no grupo, me perguntei: que coisas são importantes no ato de se apresentar?

Para a participação na pesquisa, era importante ter mais de um ano em uso de medicação para se ter experiência sobre o que iria se falar. Os usuários se preocuparam com esta questão. Três usuários que tinham menos de doze meses de CAPS se interessaram pela proposta e estavam apreensivos quanto à impossibilidade de participar no grupo. Traduziram uso de medicação com tempo de CAPS, pois tinham menos de um ano de CAPS, mas todos tomavam medicação psiquiátrica há mais tempo. Desconsideraram isso.

Será que a instituição CAPS, tem mais força que a medicação, por trazer a questão da experiência, da vivência, do tratamento da doença, da crise?

Em sua apresentação, depois de responderem sobre o tempo de uso de medicação, que era um critério para participar da pesquisa, falaram espontaneamente sobre seus diagnósticos.

Provavelmente por ser critério para o uso de medicação. Qual seria a importância do diagnóstico para a pesquisa, em sua visão? Foi a primeira coisa sobre a qual os usuários falaram espontaneamente. Falar do diagnóstico remetia-os a contarem o que aconteceu, a experiência vivida.

Também se apresentaram através de seus sintomas. Geralmente o que é de praxe é começar pelos sintomas e se chegar ao diagnóstico. Tivemos uma experiência oposta. Talvez pelos usuários entenderem a especificidade de estarem em um grupo de pesquisa e não num grupo terapêutico. Como se começássemos pelas formulações para podermos aprofundar na experiência do sofrimento. O rótulo pesa e afunda mais a dor. E a dor? Esta se apresentou de forma bem concreta: *dor de garganta*. Que bonito, quando a proposta era justamente poder falar do que não se fala nos espaços de tratamento.

Outros se apresentaram através do motivo do tratamento: *perdi um filho*. Outros, ainda, através de sua atitude em relação ao tratamento. Uma pessoa falou que pesquisa tudo sobre sua doença; outra, que terá que tomar medicação para sempre; outra mais, que não gosta de vir; e outra explicou que às vezes não toma a medicação.

3 VOCÊ É UMA PESSOA, NÃO UMA DOENÇA!

Sobre isso todos têm algo a dizer.

Os guias foram entregues para serem lidos em casa antes de fazermos a primeira leitura no CAPS. No quinto encontro, dia em que iríamos começar a leitura compartilhada, uma colega traz um texto sobre a reflexão que fez em casa e apresenta-o antes de se iniciar a discussão coletiva.

Ela, em seu texto, cita a Classificação Internacional das Doenças (CID), pergunta sobre seu diagnóstico e fala da frase que mais lhe chamou atenção no guia: Você é uma pessoa e não uma doença. Após falar do impacto que teve diante desta frase e de ponderar sobre ela com o grupo, revela que tem dúvida se é uma pessoa ou uma doença.

Podemos acompanhar o conceito de doença se criando nesta sessão do grupo. Num primeiro momento, a doença parece confundir-se com o sujeito, e é necessária uma reflexão para se construir uma delimitação entre ser uma pessoa ou uma doença. Lembremos que algumas destas pessoas se apresentaram na pesquisa através do diagnóstico que lhes foi “destinado”: sou bipolar, sou esquizofrênico, etc.

À medida que a doença se apresenta enquanto explicação de certas experiências inexplicáveis, sofridas e muitas vezes resistentes às tentativas de controle das pessoas, corre-se o risco de que esta se torne aquilo com que as pessoas venham a se identificar.

Isto costuma ter um preço, pois o diagnóstico, que pode causar um alívio inicial por apresentar uma explicação, possui uma tendência ao rótulo e à cristalização que pode causar ainda mais dor e pesar.

A partir da leitura de seu texto, todos os colegas, um a um, tiveram algo a falar sobre o assunto. Um colega afirmou prontamente que é uma doença, para a família. Segundo os familiares, não segundo ele. Que antes do diagnóstico seu jeito de ser era explicado e tolerado de uma forma diferente. Que hoje é através da doença que ele passou a ser vistos pela família e pela sociedade.

Um diagnóstico rotulando um membro de uma família pode trazer o risco de designar essa pessoa a assumir o papel de doença na família. Tal compreensão este cidadão parecia ter, pois sempre trazia para seu tratamento a necessidade de que sua família também participasse

do projeto terapêutico. Todavia, mesmo sem o apoio esperado, ele alcançou parcialmente certas metas que havia estipulado para si.

Neste sentido, não é de se espantar que uma colega, ao ouvi-lo, diz que vê a frase como um desabafo e se sente triste. A tristeza é real e compartilhada, a ponto de outro colega transpassar a própria noção da doença pareando-a diretamente com sofrimento. Ele afirma que é uma doença, que perdeu a mãe e foi abandonado pelo padrasto, e conclui que *melhor seria morrer e acabar com o sofrimento*.

Em sua riqueza, o grupo complexifica a noção de sofrimento e associa o preconceito à doença, que não pressiona só de dentro, pela dor, mas também por fora, pela forma que as pessoas são tratadas. Sendo abandonadas como ele, por exemplo. Da voz de outro colega, ouvimos que *certas doenças trazem consigo o preconceito: aidético, leproso, paciente mental... mas não todas*, complementa. É nesta altura da reflexão que trazem a questão da medicação. Um colega diz que *a doença envolve muitas coisas, mas principalmente os remédios*. Depois deste círculo completo voltamos à questão da pessoa, quando finalmente o usuário mais antigo do CAPS no grupo diz, com a elegância peculiar dos mais experientes, que *é uma pessoa doente e não uma doença*.

Dado o gancho, o pesquisador pergunta o que é ser uma pessoa, pergunta-lhes quem são. Um silêncio se espalha e nele emerge a cooperação. Lembram ao colega que afirmou ser uma pessoa doente que ele dança rap e faz poesia, é também um artista. Um colega então diz que *é uma pessoa que fala bem e que gosta de ler*. Que sempre levará consigo seus livros favoritos: Os Lusíadas e o Pequeno Príncipe. Outro colega diz que *é pedreiro, construtor, sabe construir um prédio*. Outro afirma que é diferente de tantas pessoas, pois cuida da saúde, não bebe, não usa droga e que já trabalhou em um supermercado. Outra diz que gosta de muitas coisas, por exemplo, *sentar em roda de piadas*. Um conta que joga xadrez e gosta de se vestir bem.

As pessoas se identificaram enquanto pessoas descrevendo o que lhes proporciona satisfação, seja a partir da arte (dançar, falar, escrever, ler), da profissão (saber construir um prédio, ter trabalhado numa grande multinacional), do cuidado de si (cuidar da saúde, vestir-se bem) e da interação (participar de rodas de piadas, jogar xadrez).

Seguindo essa lógica, o pesquisador pede que pensem sobre seus pontos fortes. Eles iniciam pela capacidade de *conseguir se avaliar*, apontam o quanto está sendo positivo poder fazer essa avaliação a partir do guia. Também apontam como ponto forte, *ficar feliz em conseguir ser útil* – temos um desdobramento aqui, pois a colega se refere tanto a se sentir feliz quanto a poder ser útil. Falam de várias características pessoais: *ser bom negociante*,

ouvir muito bem, gostar de limpar, ter tolerância, ter autocontrole; e citam algo socialmente valorizado: *ter sido vocalista de uma banda*. Revelam que consideram como ponto fraco *pegar para si os problemas, se isolar, acreditar que incomoda as pessoas* – atitudes que, de alguma forma, mais do que serem pontos fracos, os enfraquecem. Um ponto foi mencionado com ponto forte e fraco ao mesmo tempo: ser intenso, na medida em que uma intensidade, mesmo que prazerosa, tanto pode fortalecer quanto enfraquecer, se em excesso.

Ao serem convidados a se questionarem sobre o que é saúde, fizeram uma longa explanação sobre seus sintomas. Para, por fim, chegarem à conclusão que *saúde é não sentir nada. Saúde é silenciosa*. Acrescentaram que *os remédios interferem na saúde física. Parece que adormece todo o corpo artificialmente*.

Um usuário afirma que *homossexualidade é doença*. Que o CAPS não lhe ajudou em nada, pois pediu uma injeção que lhe curasse a homossexualidade, mas nenhum médico lhe deu a injeção. Não silenciaram seu corpo. Que é muito difícil. Que tem dias que ele quase não agüenta. Conta que começou a tomar medicação porque teve fraqueza na cabeça. *Via o diabo, Jesus, tinha medo. Não sabia o que é que era*. Um colega lhe responde que *homossexualidade não é doença e que saúde não tem preconceito*.

Outro usuário conta que começou a tomar medicação porque deu surto. Ficou fora de si. A primeira pessoa que lhe ajudou foi a advogada. Quando foi transferido para o hospital psiquiátrico, disseram-lhe: *Aqui nós te endireitemo ou te entortemo*.

Um outro usuário conta que esteve no hospital psiquiátrico forense. *Misturava trago e remédio. Eu escolhi beber remédio, por isso agora estou falando aqui contigo. Antes eu não entendia nada que os outros falavam. Eu queria ficar mais louco que os outros. Vocês querem ver alma, vão para a beira da BR. Quando estou com cabeça fraca, com falta de remédio, eu vejo vulto, eu vejo alma. O que eles querem é comunicação. Se a pessoa não tem cabeça forte, a cabeça enfraquece, o corpo enfraquece. A alma solta. Deu medo. A cabeça fica branca que nem uma múmia. Perdi a identidade. Não entendia nada do que ela falava. Daí é melhor falar com eles senão só piora. O que te incomoda os olhos não veem. A medicação me ajuda. Se eu parar pode preparar a internação, que aí eu vou para o fechado e não para a estrada. Tem que tomar a medicação até as coisas fazerem sentido de novo. Tem que pedir ajuda para família e procurar ajuda logo. A sensação é de que se falar eles não vão acreditar. Quando tem alguém do lado que ajuda, funciona. Tenho sempre a necessidade de provar para os outros que estou bem, que estou melhor, por causa do preconceito dos outros. O medicamento ajuda a ficar no negativo, tira a energia*.

Eles contam a forma como escolhem tomar a medicação. Uns tomam com água, outros comem com a comida. Uns precisam de ajuda para lembrar de tomar, outros não.

Medicação ajuda, mas não é a solução. Por outro lado, se parasse de tomar a medicação teria que caminhar até cansar, mas caminhar com dinheiro no bolso, sem depender dos outros. Estar no CAPS é melhor, é uma guarida, pode-se conversar, tomar uma água, chimarrão, fazer um lanche, Freud (aponta para o retrato do pai da psicanálise na parede). Importante notar que o uso da medicação, nesta fala, aparece ligado ao acompanhamento no CAPS. Entendo que aqui se aponta uma questão vinculada ao uso da medicação no Brasil. Seu acesso.

O mesmo usuário segue falando ainda em relação à medicação: *realização pessoal muda a vida para melhor. Para Platão o sentido da vida era buscar a beleza e a perfeição. A felicidade espanta a doença. A indústria farmacêutica ganha muito dinheiro, mas felicidade e realização não se compram na farmácia. Não se pode suplantar a inteligência, ela pode ser ofendida, violentada, caluniada, mas não podem tirar sua inteligência.*

Poderíamos abrir um parênteses no GAM e falar sobre terapias alternativas. O Brasil é muito rico de conhecimento, muito místico, seria muito rica a discussão. Me criei tomando chás, muitos se criaram tomando chá. Muitos chás oferecem cura. Plantas mais fé mais promessas igual a bem estar espiritual. Se a medicina englobasse tudo ia ficar muito extensa. Quantos anos o médico deveria estudar?

Ele mesmo segue e constrói o contraponto. *Terapia alternativa dá a entender que não é química. Química é altamente eficaz, é difícil alguém querer trocar. Tem a questão da grana, mas vale o sacrifício. É muito difícil negociar a questão da química porque é altamente eficaz.*

E o que mais ajuda, foi perguntado, quais outras alternativas podemos criar? *Escrever, comprar coisas, comprar roupa nova, comprar sapato novo, ir nas lojas, tomar chazinho de folha de lima, de folha de melissa, folha de bergamota, de funcho, erva cidreira, camomila, boldo para o estômago. Sentar numa sombra, sair para caminhar, olhar as casas, cuidar do jardim, ligar para conhecidos, conversar, passar mensagem por celular, passear no domingo, ir ao shopping, visitar a tia, olhar filme, ler a bíblia, ter uma boa companhia, deitar. Mas quando se está com ansiedade não se pode ficar deitado.*

Para tomar decisões quanto ao tratamento, falam que é preciso ter informações, saber se algo faz bem ou faz mal e poder botar na balança. Conversar sobre a relação dos efeitos colaterais versus os efeitos esperados. *Sempre é melhor saber, mesmo se você está com câncer em estado terminal. Se necessito de informação, preciso começar o processo de*

consegui-la. Infelizmente a população brasileira não tem muito interesse em obter informação, é só entretenimento, novela, futebol, samba.

4 CONFIANÇA SE CRIA NO CONVÍVIO!

As possibilidades que emergem da experimentação grupal

Em uma sessão um usuário fala da relação com os médicos na atenção primária: *De que serve o cartão do SUS? Diante de uma colocação o médico me disse: Vá na prefeitura ou na câmara dos vereadores. A saúde está na política. Perdi a coragem de falar com o médico. Tem que saber falar com o médico. Se não tem informação, não tem como falar direito. Não tem como negociar com o médico que a gente corresponde, e se a gente não se corresponde com o médico a gente diz a letra “A” e ele diz todo o alfabeto. Qualquer questionamento e respondem “Vai falar com o teu médico” (psiquiatra). Do jeito que eles falam intimidam, e a gente deixa de ter coragem. Se eu pergunto, eles me respondem abertamente. “Doutor é uma coisa, paciente é outra”.*

Para que esta relação de poder se sustente desta forma, ela depende que um certo saber fique de um lado só na relação. *Fiquei com medo de perguntar o que é “F”*, confia uma usuária no grupo. Mostrando como se produz o poder na relação, do outro lado da moeda. A pesquisadora quebra o ciclo. Pergunta se há um C.I.D. no serviço. Vou buscá-lo. Ela explica que *é o código de enquadrar cada pessoa numa doença*. O C.I.D. circula no grupo, os usuários folheiam, lêem várias passagens. Comentam sobre as outras letras do C.I.D. *Hoje vou criar coragem e perguntar o que é F-30*.

Quando é feita a menção sobre o SUS, uma usuária conta que o dentista do posto lhe cobrou 10 reais para fazer um “raio x”. *Mas no posto não paga nada*, ela lhe respondeu. É preciso que haja informação de como funcionam as coisas, para poder haver enfrentamento.

E quem não enfrenta afirma que tem medo de ser repreendido ao invés de compreendido. *Não sei pra que esse remédio, por que me deram?* A compreensão é algo que não acontece automaticamente. O usuário que fez essas colocações as havia repetido insistentemente, nas sessões do grupo. E, a cada vez, seja no grupo, ou fora dele, falávamos sobre suas medicações. Não era falta de falar sobre o assunto. Mas seu movimento foi parar de freqüentar seu grupo de medicação no CAPS e manter-se na pesquisa, reafirmando que não sabia por que lhe indicaram a medicação que tomava, ou melhor, que havia deixado de tomar.

Se, por um lado, senti-me feliz em vê-lo se movimentando, eu, mesmo conversando com ele, não consegui compreendê-lo em suas decisões. Isso me frustrou e me deixou insegura.

O medo da repreensão também foi reforçado por outro usuário. Desta vez de forma mais contundente. *Se perguntar por que tenho medo, tenho medo de levar mais injeção. No hospital psiquiátrico, se não andar como eles querem, eles dão injeção, até amarram, tem que depender da boa vontade de alguém vir desamarrar. No hospital psiquiátrico tem ainda menos espaço de negociação. Está nas leis do código penal: não pode maltratar. O judiciário é público, a lei tinha de ser de igual para igual.*

Entretanto, até mesmo no sentir-se intimidado há um limite. Certa situação levou um usuário a reagir, e ele contou no grupo: *No Centro de Especialidades eu disse para o médico: Tu é médico ou um cavalo? Porque se tu é um cavalo eu teria trazido milho para tu me atender.*

Um parêntese. Enquanto falavam sobre o medo, os usuários fizeram uma rica demonstração daquilo que muitas vezes fica num ponto cego para a equipe do CAPS. O quanto nossos pacientes circulam e são atendidos em rede. Fico imaginando que, se juntássemos a equipe do CAPS para listar a rede, faríamos isso agilmente, mas talvez sem a perspectiva de que ela funcione realmente. Vê-la na fala dos usuários a tornou tão concreta, tão real. Os usuários falavam da UBS, do Centro de Especialidades, do CAPS, do Hospital Psiquiátrico, sem fazer distinção entre “saúde e saúde mental”, aquilo que, para os profissionais da área, chega a ser considerado utopia. Mostram o quanto são apropriados da rede. Demonstram para nós, que muitas vezes não saímos do lugar, que circulam na atenção primária, na média e alta complexidade, exatamente como se preconizou na lei 10.216.

Além da prescrição e do modo imperativo, existem outras formas de cercar os usuários. A guarda nos serviços de saúde, as placas indicando o funcionamento (número de fichas, por exemplo), as próprias justificativas produzidas pela ciência. E, além da saúde estar na política, como disse o médico a nosso usuário, ela muitas vezes para na justiça. Um usuário disse que se revoltou com uma injustiça. Ele precisava de atendimento e foi informado que as fichas para a psiquiatria só eram distribuídas nas quintas e sextas. Vemos que, no momento em que se considera a atenção em saúde um direito da população, não ter o acesso imediato pode ser considerado uma injustiça. Posso entender a frustração do usuário e a situação dos trabalhadores da UBS, em sua tentativa de organizar os recursos disponíveis.

Na minha forma de entender, entrar na esfera jurídica significa deixarmos a esfera do diálogo (dois) e complexificarmos, delegando que uma terceira pessoa medeie a situação. Nesse caso, trata-se de uma troca: troca-se a mediação do gestor público entre trabalhador e

usuário pelo juiz ou, ainda, passa-se o poder do executivo para o judiciário. E isso faz com que a saúde saia da esfera política. Ou a esfera jurídica nada mais é do que uma dimensão da esfera política? Acredito na segunda alternativa, que entrar na esfera jurídica não se dá a partir da falta de condições de responder às necessidades dos cidadãos, como parece ser quando ouvimos casos isolados. Acredito que isso se deu em 1988, com a Nova Constituição, e, antes dela, na luta pela reforma sanitária, na medida em que consideramos que a saúde é um direito de todos. A pergunta é: no que essa troca da intermediação do gestor pelo juiz afeta a relação dos técnicos da saúde com o usuário? Pois a lei mudou a realidade – hoje os cidadãos têm mais armas para lutar pela vida –, mas não mudou a mentalidade política, que continua vendo como prioridade para o país o desenvolvimento econômico dentro da lógica neoliberal.

E o SUS? Eu nem falo do SUS. Diz o usuário. Melhor seguirmos suas palavras e delimitarmos nossa discussão, voltando para a temática da relação médico/paciente. *E o que se precisaria para chegar no médico e perguntar mais? O que deve melhorar?* Pergunta a pesquisadora. *Para ser ouvido pelo médico tem que ter mais tempo. Tu tá falando e o médico já começa a prescrever no meio da fala. Te deixa sem ação, sem a sensação de ser ouvido, não dá para confiar, sem confiar não se consegue falar. Eu não sei dizer para o Doutor o que eu tenho. Tenho vergonha de dizer para ele. É importante a confiança.*

Às vezes a gente acha um doutor que não está com depressão, que está bem no trabalho. Ele pode até vir a te encaminhar para algum exame. Acho que às vezes eles nem recebem [seus salários}, percebi isso quando o médico me falou, agora é com a prefeitura, com a câmara dos vereadores.

Fico aliviada em ver o quanto os usuários percebem a realidade. E nos percebem também, ou, como me disseram uma vez, observam.

Confiança mútua, pois é sempre relação, está relacionada ao amor, a convivência. Se aprende e se constrói. Também está ligada à proximidade. Confiança é não se sentir rejeitado, abandonado. “Vai lá, termina teu tratamento, depois tu volta e te integra no grupo.” Foi o que ouviu um usuário quando se sentiu bem o suficiente para retornar a procurar seus antigos amigos e colegas de trabalho. *Tem que ter amor incondicional. As pessoas têm sempre interesses. Porque não têm amparo, sempre estão em falta. “Desde que estou fazendo tratamento no CAPS, as pessoas deixaram de acreditar, confiar.”* *Se a relação de confiança se abala, abala-se para os dois lados.*

Nos serviços de saúde no Brasil, não aparece o que acontece com os usuários no cotidiano. Tem que saber o que ajuda e o que prejudica a partir da experiência do usuário. O que saber? O que devo esperar? Até que ponto vai ser de ajuda? Só se vai saber na

experiência. Aí é importante deixar a porta aberta. Nesta colocação, surgida em uma das reuniões multicêntricas da pesquisa Gam, retirei todas as menções à medicação e médico, para poder falar da experiência do grupo de intervenção na pesquisa.

Ao tratarmos das questões de medo, injustiça, ser ouvido e confiança, emergiu na experiência grupal uma situação que foi vivida pelo grupo na mesma intensidade de todas as colocações que foram referidas. Isto demonstra o quanto esse grupo conseguiu realmente se constituir, a ponto de poder viver no seu contexto os temas sobre os quais falava. Possibilitava-se, assim, produzir uma experiência singular e potente para as pessoas que dele participaram afinal, *convívio é que a gente se conhece, se confia.* Aqui, na escrita, a intenção é fazer aparecer esses acontecimentos do grupo de intervenção.

Como tu vai me cobrar uma coisa que tu foi avisado?

Quantas vezes ouvimos os avisos que recebemos?

Na execução da pesquisa, um dos recursos que se fizeram necessários foi a distribuição de vales-transporte aos usuários. Pois, com a falta destes vales que vinha ocorrendo no próprio serviço, muitos estavam deixando de frequentar os grupos do CAPS. Eles haviam verbalizado isso também no grupo da pesquisa, e foi destinada uma parte da verba da pesquisa para esse fim.

Inicialmente usou-se um critério muito simples para a distribuição das passagens ou, melhor dizendo, do dinheiro para o transporte. O critério foi construído pelo grupo, tendo os critérios já estabelecidos no CAPS⁴ como inspiração. Por fim, na prática recebia quem precisava pegar ônibus para vir para o CAPS.

Por um bom tempo a coisa funcionou perfeitamente. Ou seria melhor dizer “perfeitamente”? Entretanto, num dos encontros, dois usuários que moravam a quinze minutos a pé do CAPS também solicitaram o dinheiro da passagem à pesquisadora. Isto aconteceu fora do espaço da pesquisa, e eu, por exemplo, não ficara sabendo. Como todos os outros ganhavam, não houve resistência da pesquisadora em entender que poderia ser considerado justo que todos os participantes ganhassem o dinheiro para o transporte, sem distinção. E eles também receberam o dinheiro naquela mesma semana.

Todavia, ainda assim, algo para além do dinheiro que havia sido acertado ficou em haver para a semana seguinte. Algo que só poderia ser acertado pelo grupo. Na outra semana, o pessoal da pesquisa não havia trazido o dinheiro trocado, e foi necessário que os usuários trocassem na lanchonete ao lado do CAPS. Os pesquisadores foram embora, eu estava

⁴ Os critérios para a distribuição das passagens de transporte público para o tratamento no CAPS foram construídos pelos usuários na assembleia geral, e são os seguintes: tem preferência para receber as passagens quem não recebe nenhum outro tipo de benefício e quem mora mais longe.

fazendo outro atendimento quando um dos usuários veio rápido me avisar que estava acontecendo um bate-boca e que um dos usuários havia pegado o dinheiro de outro.

Eu não pude acreditar. Saí correndo e encontrei-os, realmente, muito alterados. Eu continuava sem acreditar no que estava vendo, pois não podia conceber que especificamente aquele usuário houvesse pegado o que quer que fosse de outra pessoa. O usuário do qual ele havia pegado o dinheiro morava muito longe e estava em processo de marcar uma cirurgia para o joelho. Ele estava muito indignado e só havia pedido ajuda depois de muito tentar falar com o colega, sem nenhum sucesso. Fui falar com o colega que pegou o dinheiro e confesso que estava chocada. Falava-lhe, e ele não me ouvia e não olhava para mim, só dizia: o dinheiro é meu, o dinheiro é meu. Eu continuava tentando falar com ele, mas ele, muito alterado, seguia repetindo que o dinheiro era dele. Não consegui fazer nada que provocasse nenhuma mudança em seu estado de espírito. Nem no meu, pois de alguma forma eu estava presa naquela estranha situação, tentando ser ouvida sem conseguir. Até que o usuário que havia sido “roubado” disse: *deixa, Adriana, me emprestaram dinheiro para ir embora.*

Durante a semana, eu não conseguia falar com o usuário que havia pegado o dinheiro. Todos os dias pela manhã, nós dois éramos os primeiros a chegar no CAPS, conversávamos muito e sempre brincávamos. Naquela semana, de alguma forma não nos encontramos. Acho que nós dois nos evitamos. Para mim, era como se tivéssemos nos dado conta de que não nos conhecíamos. Havíamos encontrado um limite entre nós e quem sabe entre cada um. No dia do grupo quando a pesquisadora chegou, todos já havíamos falado com ela antes de entrarmos no grupo. O rapaz que havia pegado o dinheiro não queria entrar no grupo, mas ela, muito hábil e afetuosa, conseguiu fazer com que ele confiasse e entrasse. Nossa combinação era expormos o que havia acontecido. O senhor que havia sido roubado disse que os dois já haviam conversado e que o rapaz havia lhe pedido desculpas e combinado de devolver o dinheiro. O rapaz confirmou que havia pedido desculpas e que pagaria o dinheiro. Os dois disseram que já haviam se acertado fora do grupo, mas insistimos que o grupo era o lugar de poder tratar a questão. Desta forma, recapitulamos toda a situação e isto nos levou a rever os critérios para a distribuição de passagem. Primeiramente os usuários lembraram os critérios do CAPS, e, segundo esses critérios, além das pessoas que moravam perto, as que recebiam benefício do INSS também não recebiam as passagens. Definimos que não nos sustentaríamos nesses critérios, mas que criaríamos outros para o grupo. E que estes se dariam a partir da relação entre a disponibilidade dos recursos da pesquisa, o número de participantes e o número de encontros que restavam, buscando a possibilidade de que todos ganhassem as

passagens. Mais um critério foi acrescentado pelos usuários. Não entregar o dinheiro na rua, para os vizinhos não verem e dizerem: *Esses vagabundos do CAPS, recebem até dinheiro.*

A situação está aí para ser pensada. Podemos refletir sobre muitos aspectos deste episódio. Talvez até existam aspectos de que não tenhamos nos dado conta no grupo ou mesmo aqui, nesta escrita, mas nisso tudo há algo que considero da maior importância: sem esse episódio não teria aparecido o fato de que três pessoas que também não se enquadravam nos critérios, pois recebiam benefício do INSS, estavam recebendo o dinheiro sem problemas e sem serem percebidas, enquanto que os únicos dois que não ganhavam o dinheiro também eram os únicos que não tinham nem família, nem casa, nem nenhum tipo de renda, e só foram percebidos porque se fizeram perceber.

Ou seja, esta situação no mínimo levanta uma simples questão: o que é justiça, mesmo? Pergunto-me isso principalmente porque, no meu ímpeto de auxiliar no episódio do roubo, coloquei-me em um lugar de querer fazer justiça, e não no lugar de ouvir. Não consegui abrir espaço para ouvi-lo, naquela fatídica ocasião. Ou seja, com que valores eu me propus a fazer justiça? Não me fiz esta pergunta antes de sair correndo. E por que me coloquei numa posição de fazer justiça? E por que não me coloquei numa posição de escuta?

As coisas aconteceram de um jeito bem difícil. Será que haveria um jeito fácil de tratar esta questão? Será que, se os usuários não tomassem a frente (do jeito que puderam), os técnicos teriam se dado conta do que estava acontecendo? Teriam terminado com a injustiça que não sentiam na pele? Não, isso não teria acontecido. E que sentimento desperta esta situação? Em mim, vergonha.

O grupo, ainda bem que trabalhamos em grupo, suportou e tratou a questão que tantas vezes passa despercebida nos serviços. Ou, às vezes, nem tão despercebida, visto que frequentemente acabamos provocando uma reação também negativa nos usuários. *Vê e não fala, então eu também não vou falar*, disse um usuário, referindo-se a certas atitudes que muitas vezes não tratam, como por exemplo não se dirigir e falar abertamente com os usuários sobre o que se está acontecendo. Poxa, como me serviu esta touca!

Com a confiança compartilhada, foi possível ultrapassar o medo, a injustiça, e ser ouvido. Não de fora, mas de dentro do grupo. E as perguntas importantes puderam ser feitas, e talvez entre elas a mais importante: o que ajuda e o que prejudica? No nosso contexto, ganhar as passagens ajudou, possibilitou que o grupo acontecesse. Mas, definitivamente, não ter amparo e se ver como únicos a não ganharem nada, com certeza prejudicou. Entretanto, isso pôde ser ouvido e corrigido no grupo e pelo grupo.

Se, por um lado, regras e valores podem ser tratados com palavras, os afetos são mais delicados e necessitam de algo menos denso que palavras, precisam de tempo. Precisam seguir seus próprios com-passos. Eu e o usuário que não encontramos palavras que nos conectassem naquele dia retornamos aos passos iniciais. Precisamos primeiramente começar a nos olhar novamente para depois se cumprimentar e, aos poucos, novamente, começar a trocar nossas palavras, carinhos e brincadeiras.

Como se pode perceber nessa “passagem”, esse grupo foi muito potente e com certeza uma grande oportunidade para todos que tivemos o privilégio de integrá-lo, cada um de seu lugar. Crescemos como pessoas. Mas o grupo não se restringiu a uma determinada questão. Tivemos a oportunidade de viver muitos episódios onde foi possível vivenciar na pele o que estávamos tratando. Muitas vezes não foi fácil. Vou agora contar mais um acontecimento, a temática era: o direito dos usuários.

Os usuários colocam que têm direitos porque pagam impostos. Consideram que seria mais adequado tomar o medicamento no CAPS, pois *muitas vezes em casa a pessoa toma o medicamento errado*. Que não somente a medicação é importante, *mas ser bem tratado, respeitado*. E afirmam que *é direito cobrar algumas coisas também*.

Sobre o tratamento no CAPS, um usuário aconselha a ter boas conversas com os colegas do CAPS e não levar os problemas de casa para o médico. Explica que o médico muitas vezes pergunta sobre os problemas do dia-a-dia. *Daí eles têm a reunião deles e encaminham para o grupo multifamiliar. Os pacientes falando uns para os outros, se sente melhor, desabafa, vai melhorando e não leva tanto para o médico*. A mim parece ambígua essa colocação, pois, se por um lado mostra que os usuários podem ter autonomia para escolher com quem desabafar e demonstram ter a consideração de não sobrecarregar o médico, por outro coloca em evidência uma resposta padrão diante da apresentação de seus problemas do dia-a-dia: serem encaminhados para outro espaço de tratamento. O que tanto pode ser interpretado como “me entenderam, acolheram minhas questões e estão cuidando melhor de mim” quanto “não me acolheram, me passaram adiante”.

Talvez esta resposta lhes ofereça uma mensagem dupla, pois os usuários vêm o médico perguntando sobre o dia-a-dia e ao mesmo tempo remetendo para que outro profissional ofereça a atenção a essas questões. Da parte dos usuários, a resposta é: vamos desabafar entre nós. Mas é importante realçar que fica percebido, nesta colocação, que as decisões tomadas no CAPS o são em reunião de equipe interdisciplinar. Ou seja, uma indicação de grupo é tomada em equipe e pode vir a significar que um colega de outra área

possa ter dito: “encaminhe-o para meu grupo para que eu possa ver esta questão mais de perto”.

Novamente nos deparamos com um desdobramento, pois não querer desabafar com o médico tanto pode ser no sentido de não querer sobrecarregá-lo, quanto no sentido de não se dispor a seguir as indicações provindas de uma equipe interdisciplinar, que vem no sentido de complexificar o olhar e oferecer mais recursos para o andamento do tratamento. Mas a idéia é importante e merece destaque, sendo considerada em todo o seu valor: *Os pacientes falando uns para os outros, se sente melhor, desabafa, vai melhorando.*

Sobre a medicação, a discussão foi acalorada, pois existem opiniões contrárias. Enquanto alguns usuários contam que diminuem e aumentam a medicação por conta própria, outros não concordam com isso. E vem a pergunta: *É um direito mexer no remédio por conta própria? Não, não tem cabimento. Tem gente que mexe, não é? Sim, eu já mexi. Por que uma pessoa mexe por conta própria no remédio? Eu aumentava por conta própria. O remédio tem um limite, não se pode passar de uma certa dose, pode ter efeitos ruins, pode até morrer. Meu irmão mexia na medicação.*

Conforme pude entender, o que faz as pessoas se aventurarem a mexer na medicação são seus efeitos: *quando tomo o remédio parece que dá uma batida na cabeça.* Um usuário diz que se sente mal com os remédios no verão; outro, na noite. *Eu também tenho ferroadas. O médico disse que não é da medicação. Qual é o teu médico? Eles me passaram para o posto.* Ou seja, mesmo que seja possível trocar conhecimentos, nem sempre é possível ter um nome como referencia. E, nesse sentido, volta-se a falar da atenção primária e a queixa, mais do que justa, de que o sistema de saúde não dá a devida assistência. *Tem pouco tempo nas consultas, é a exploração do médico.*

E os erros entram em pauta: uma usuária conta sobre um erro grosseiro que aconteceu com ela, mas que foi contornado e conclui: *um erro de digitação do laboratório pode acabar com uma vida.* Um usuário conta: *tenho um tio que o doutor matou e o filho dele queria matar o doutor.*

Sobre o direito dos usuários, foi informado que no atestado só vai o CID se o paciente permitir, concordar, autorizar. E um usuário diz: *eu falo que eu tenho esquizofrenia. Tu tem o direito de falar.* Responde a pesquisadora.

Outro usuário também traz sua opinião. *Ter muitos direitos também não é bom. Muito direito trabalhista acaba atrapalhando. Vão querer muita coisa, vão querer hamburger do Mc Donalds. Se só tem direito vira bagunça, tem que ter direitos e deveres, como no trabalho.*

E quais os compromissos dos usuários? Segundo eles, tomar os remédios, tomar nas horas e na quantidade certas. Procurar se ajudar. Não usar drogas.

Quanto a ler a carta dos direitos dos usuários, foi perguntado quem no CAPS poderia ajudar a lê-la. A primeira profissional lembrada foi a assistente social; outro usuário sugere os terapeutas de referência; ou os psicólogos. Dizem que a assistente social pode ajudar muito. Fizemos a leitura da carta dos princípios dos direitos dos usuários. Na leitura, fica destacado o capítulo cinco do código de ética médica. *É vedado ao médico desrespeitar o desejo do paciente.*

Chega o momento em que a pesquisadora informa que o Grupo Focal⁵ será realizado na semana seguinte. Relembra-lhes o cronograma, da mesma forma como havia feito nas últimas semanas. Aos que não haviam participado do primeiro grupo focal no início da pesquisa, ela informa como havia ocorrido e conta que o grupo é gravado. Um usuário afirma que não aceita a gravação. Isso causa um burburinho, e outro usuário diz: *Tá fazendo fita.* Todos começam a falar quase que ao mesmo tempo, para lembrá-lo que ele já havia participado sem problemas do primeiro grupo, mas ele segue impassível. *É como tirar foto,* alguém diz. *A senhora não pode nos forçar a gravar,* ele diz à pesquisadora. Alguém diz que *não é obrigado a participar do grupo.* Ela reforça, tu estiveste no primeiro grupo focal. Ele diz: *eu não sabia que tava sendo gravado.* A pesquisadora diz: *sabia, o gravador ficou em uma mesa no centro.* Mais alguém faz outra tentativa: *vai aparecer a voz, o nome não.*

Todas as informações disponíveis foram oferecidas, mas ele seguia dizendo que não queria ser gravado. O clima ficou muito tenso. Uma das usuárias mais calmas perde a paciência: *se não quer que grave, não pode vir nesse dia.* Afirma que ela quer participar do grupo focal. Que quer que grave. *Também pode se cuidar no que vai falar,* outro completa. Ele seguia apreensivo, disse que tinha medo que pudesse dizer alguma coisa que levasse a colocá-lo em perigo. *Vou explicar para senhora entender. Eu quero bem a senhora,* diz à pesquisadora. Ela esclarece que a conversa versará somente sobre o grupo. Orienta que, nesse dia, ele pode não falar sobre as questões que considerar não pertinentes ao grupo, se decidir vir. Pede que ele pense, pois já havia gravado e assinado no início do primeiro grupo focal. *Tu é viva, doutora. A senhora não leva a mal. É que não posso falar sobre onde moro.* A pesquisadora ouve e passa a conversar com o grupo sobre o termo de consentimento livre e esclarecido. É como se retornássemos ao início. O clima vai se acalmando. Ela pergunta se

⁵ O grupo focal tem o objetivo de levantar o material empírico na avaliação do instrumental da gestão autônoma da medicação. As vozes colhidas no campo são áudio-gravadas e transformadas em transcrições. Esses textos iniciais são transformados em narrativas por extração de seus núcleos argumentais, que depois novamente são apresentados ao grupo para sua própria interpretação (ONOCKO CAMPOS *et. al.*, 2009b).

alguém que entrou no decorrer do grupo ainda não havia assinado o termo. Algumas pessoas que já haviam assinado pedem para assinar de novo, e ele junta-se a elas e também pede para assinar novamente o termo. Faz-se novamente a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido. Parece-me que eles tiveram a chance de decidir mais uma vez.

Fazer de novo, repetir, ouvir de novo e ouvir diferente. Mais uma nova chance de decidir. Começo a imaginar que, quando as pessoas ouvem de novo, podem ter uma nova chance.

Este episódio me fez lembrar de quando passamos para o segundo livreto do guia. A pesquisadora havia dito que as perguntas se repetiam em relação ao primeiro livreto. Ela havia me olhado espantada quando percebeu que os usuários não haviam notado o quanto os livretos se repetiam. Chegou a perguntar para eles se não lembravam de já terem visto aquilo antes, e todos responderam que não, que para eles as perguntas pareciam novas perguntas. Eu, envergonhada, me silencieei, também não lembrava de nada. Será que a memória tem a ver com o lugar de onde se ouve? Na aprendizagem, sabe-se que o que fica fragmentado, enquanto não se integra, não tem muito como se reproduzir de forma organizada.

Talvez, para o pesquisador, fazer a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido só uma vez, lá no início, é o suficiente. Mas será que para os pesquisados é? Seria muito absurdo pensar que a cada nova etapa, cada grupo focal, por exemplo, se pudesse ler novamente o termo? Não como um trabalho a mais ou refeito, mas como parte da rotina, das obrigações éticas. Não poderia ser entendido como uma atitude de respeito em relação à condição do outro, que é diferente do pesquisador? Pois parece ser possível que as pessoas possam ouvir de formas diferentes. Estar em momentos diferentes. Certamente, quando for desnecessário, a pessoa informará que não é preciso repetir.

É diferente ter a noção da pesquisa como um todo (isto só é exclusivo aos pesquisadores) e participar de uma ou mais das atividades ou tarefas específicas da pesquisa. Depois do episódio que acabo de narrar, não me parece incoerente participar de um grupo focal no início da pesquisa e de outro grupo focal ao final da pesquisa, um ano depois, e não conseguir relacionar um com outro. Fico pensando, ainda, que, quando se assina um termo de consentimento livre e esclarecido, não se tem a dimensão da pesquisa de que se está participando. Eu, por exemplo, senti uma diferença enorme entre participar do grupo de intervenção no CAPS e conhecer a pesquisa participando de um seminário na UNICAMP. São mundos totalmente diferentes. E a dimensão que se tem é totalmente outra.

É legítimo não se ter noção do que se assinou e questionar. Fico me perguntando quantas pesquisas dão a chance de que isso apareça? Essa deu!

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A medicação psiquiátrica é um potente recurso terapêutico na saúde mental. Apesar de muito usada e muito falada nos serviços, a conversa com os usuários sobre a medicação costuma resumir-se ao manejo de doses e efeitos. A partir da iniciativa acadêmica, foi possível promover a discussão sobre a medicação no serviço, com quem dela faz uso. Essa ação foi muito valiosa e beneficiou aos que dela participaram.

Uma fração das discussões que ocorreram no grupo de intervenção GAM foi aqui narrada. Dela podemos ter algumas noções de como os usuários enxergam o uso da medicação. Algo que ficou evidenciado na pesquisa foi a relação que os usuários fazem entre o uso de medicação e estar em tratamento no CAPS, o que remete à importância da questão do acesso à medicação. Também pudemos vislumbrar a percepção que têm do que ajuda no tratamento, sua opinião quanto ao sistema de saúde e a visão crítica que possuem do papel da medicação no tratamento e na sociedade.

A experiência do grupo produziu diferença a partir da aprendizagem, pelas informações que foram disponibilizadas no grupo e a partir da troca de experiência entre os participantes. O grupo foi uma verdadeira fonte de informações. Disponibilizado como espaço de experimentação, permitiu que todos pudessem testar seus conhecimentos, crenças, valores e, principalmente, testarem-se enquanto sujeitos. Conhecemo-nos como pessoas e compartilhamos vivências, saberes e brincadeiras. Foi um espaço muito acolhedor e, com certeza, um dos momentos mais importantes da semana para cada um. Eu, particularmente, nunca havia participado de um grupo que oferecesse refrigerante durante os seus encontros. Isto me pareceu estranho e digno de nota, mas mais impressionada fiquei com quanta descontração e frescor trouxe ao ambiente algo tão cotidianamente simples. Também digno de nota foi o calor humano na relação com os profissionais da academia.

Dei-me conta que, em contraste com esta experiência, algumas das mediações nas relações da saúde pública, ao invés de se resolverem pela via da comunicação e da confiança como aconteceu nesse grupo, ficam delegadas a soluções externas, a terceiros. Da parte dos técnicos, quando incluem um terceiro na relação, remetem-se à hierarquia, ao gestor público, e isso, conforme relatado, intimida o usuário. Este, por sua vez, revida usando o judiciário para intimidar o técnico. Ou seja, dos dois lados os conflitos acabam sendo levados adiante por via da intimidação e não na tentativa da solução através do diálogo. O que distancia, ao invés de aproximar e gerar maior grau de confiança.

Outro ponto que apareceu e que não devemos deixar cair no desaparecimento foi a importância da distribuição dos recursos e, ao mesmo tempo, a referência à vergonha em ser visto recebendo o dinheiro das passagens. A preocupação em ser considerado vagabundo, estando em tratamento e participando de uma pesquisa, pode nos mostrar o quanto o preconceito deve ser tratado e não escondido, para que os usuários não se vejam tendo que lidar com isso sozinhos.

De minha parte, também experimentei o sentimento de vergonha. Pude me questionar sobre ter me colocado num lugar de quem, como um juiz, busca intermediar, correndo o risco de intimidar ao invés de ouvir. Reproduzindo uma relação que se repete na saúde pública. Experimentei também outros sentimentos: felicidade, frustração, insegurança – sentimentos que não se referiam somente ao grupo, mas a mim, como trabalhadora. Tê-los vivenciado e podendo refletir sobre eles em um espaço de produção de conhecimento, que é a pesquisa, foi uma grande oportunidade. Permitiu- reafirmar que, para mim, o mais importante é conseguir estar disponível, aberta à escuta.

Quanto ao lugar que os usuários ocupam nos espaços de seus tratamentos, vejo os participantes GAM, ocupando de maneira mais ativa os espaços do CAPS, seja com cartazes, seja tomando a frente em movimentos pela luta dos direitos e como formadores de opinião nas assembleias. Eles se colocam, expressam suas idéias e circulam com mais propriedade pelo CAPS.

E, para poder falar da relação entre o lugar que o sujeito ocupa e o empoderamento em sua vida, remeto-me ao que uma usuária afirmou: *participar da pesquisa melhorou minha auto-estima, me sinto começando a vida de novo*. Hoje, um de seus projetos de vida, além de integrar o Comitê Cidadão ARUC⁶, é a coordenação de um dos projetos que dará seqüência à pesquisa GAM em seu estado.

Este é um grande salto que exalta o conceito de autonomia que guia a estratégia GAM. Essa pesquisa ofereceu a possibilidade do compartilhamento de diferentes perspectivas, e os usuários a fizeram com muita propriedade, não se restringindo ao espaço do grupo. Inclusive, a partir do grupo, três dos participantes da pesquisa tornaram-se representantes do serviço em três espaços distintos: Seminário em Campinas, Conferencia Municipal de Saúde de Novo Hamburgo, Conferencia Estadual de Saúde Mental do Rio Grande do Sul. E no Comitê

⁶ O Comitê Cidadão ARUC é um comitê formado por usuários de serviços de saúde mental que participam ativamente na elaboração das orientações da ARUC, garantindo o ponto de vista e as prioridades dos usuários nas atividades de pesquisa e formação, colaborando com a participação dos usuários nos eventos promovidos pela a ARUC e participando de sua avaliação.

Cidadão ARUC, ao lado de usuários de Campinas e do Rio de Janeiro, campos participantes da pesquisa.

Para mim, a importância do GAM está na proposta de tratar os direitos do usuário a partir do incentivo ao protagonismo. Este projeto de pesquisa faz isso na medida em que se mostra aberto à presença dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde mental nos seus diversos âmbitos. Acredito que o episódio do termo de consentimento livre e esclarecido comprova isso. Pois demonstrou a importância da voz do usuário e das questões que somente ele pode levantar. Entendo que não se trata simplesmente de boa vontade, mas que é a estrutura da pesquisa que sustenta a voz do usuário. E que isto se dá a partir da inovação de ter os usuários e trabalhadores participando de várias etapas da pesquisa. Desde o planejamento e gestão, a partir da avaliação do andamento da pesquisa e de projetos concorrentes ao financiamento ARUC, até a própria produção de conhecimento.

Quanto ao questionamento sobre quem é o cliente, ou seja, a quem (se) serve, na pesquisa-intervenção nos serviços de saúde, só posso dizer que, assim como ao serviço e aos usuários, a mim muito serviu. Foi o espaço mais rico de aprendizagem de que participei no serviço público. Nesse sentido, o empoderamento não se deu somente com os usuários, mas, no que tange a minha experiência, hoje sou uma profissional mais segura e sinto-me menos só. Ou seja, somos todos fregueses.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental: 1990-2004**. 5.ed. ampl. Brasília: 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Mental no SUS: **Os Centros de Atenção Psicossocial**, 2004.

KINOSHITA, Roberto Tykanori (1996). Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, Ana Maria Fernandes (org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 55-9. (Saúde Loucura, 10)

ONOCKO CAMPOS, Rosana *et al.* **Meu Guia de Gestão Autônoma de medicamentos Psiquiátricos**. Campinas: 2009 a.

ONOCKO CAMPOS, Rosana *et al.* **Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos**. Campinas: 2009b.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Saúde. **Política de Saúde Mental para o Estado do Rio Grande do Sul**. 2007-2010.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão (org.). **Saúde Mental e Serviço Social: o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade**. São Paulo: Cortez, 2000. 328 p.