

BRUNO FERRARI EMERICH

**DIREITOS DOS USUÁRIOS EM INTENSO SOFRIMENTO
PSÍQUICO, NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E
DOS GESTORES DE CAPS**

CAMPINAS

UNICAMP

2012



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

**DIREITOS DOS USUÁRIOS EM INTENSO SOFRIMENTO
PSÍQUICO, NA PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS E
DOS GESTORES DE CAPS**

BRUNO FERRARI EMERICH

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Mestre em Saúde Coletiva, sob orientação da **Profa. Dra. Rosana Teresa Onocko Campos** e coorientação do **Prof. Dr. Eduardo Passos**

CAMPINAS

2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

E32d Emerich, Bruno Ferrari, 1983 -
Direitos dos usuários em intenso sofrimento
psíquico, na perspectiva dos usuários e dos gestores de
CAPS / Bruno Ferrari Emerich. -- Campinas, SP : [s.n.],
2012.

Orientador : Rosana Teresa Onocko Campos.
Coorientador: Eduardo Passos.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Saúde mental. 2. Autonomia. 3. Saúde
pública. 4. Direitos humanos. 5. Pesquisa qualitativa.
I. Campos, Rosana Teresa Onocko. II. Passos,
Eduardo. III. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Rights of users in intense psychic suffering, in the perspective of users and managers of CAPS.

Palavra-chave em inglês:

Mental health

Autonomy

Public health

Human rights

Qualitative research

Área de Concentração: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestre em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Rosana Teresa Onocko Campos [Orientador]

Silvio Yasui

Eduardo Mourão Vasconcelos

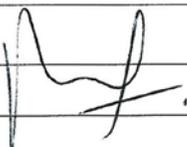
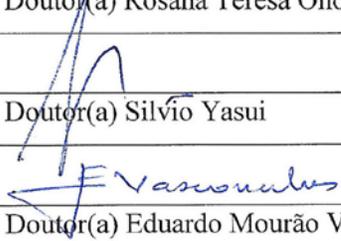
Data da defesa: 24-02-2012

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

BRUNO FERRARI EMERICH

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Rosana Teresa Onocko Campos

Membros:	
Professor(a) Doutor(a) Rosana Teresa Onocko Campos	
Professor(a) Doutor(a) Silvío Yasui	
Professor(a) Doutor(a) Eduardo Mourão Vasconcelos	

Curso de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data: 24 de Fevereiro de 2012

AGRADECIMENTOS

*“Diego não conhecia o mar.
O pai, Santiago Kovakloff, levou-o para que descobrisse o mar.
Viajaram para o Sul. Ele, o mar, estava do outro lado das dunas altas, esperando.
Quando o menino e o pai enfim alcançaram aquelas alturas de areia, depois de muito caminhar,
o mar estava na frente de seus olhos.
E foi tanta a imensidão do mar, e tanto seu fulgor, que o menino ficou mudo de beleza.
E quando finalmente conseguiu falar,
tremendo, gaguejando, pediu ao pai:
- Me ajuda a olhar!”*

Eduardo Galeano
O livro dos abraços

No inexplicável processo de cerzimento da minha dissertação, minha última escrita é a narrativa a ser publicada no início do trabalho.

Nas diferentes alturas hermenêuticas, no vai e vem entre academia e serviços de saúde, o tempo e ordem da produção do texto ganharam vida própria, singularizaram-se. Como em todo processo, estes escritos não se resumem ao produto final publicado. Vão ao encontro das experiências cotidianas, dos planos e das mudanças destes.

Após a graduação e especialização, optei por trabalhar em CAPS, concretamente experimentar as potências e dificuldades da clínica. Vivenciar, no encontro com o outro, a possibilidade de novas formas de cuidado, criação de novas relações e formas de subjetivação. Apostar na produção de vida, possível na diferença.

Após alguns anos, sem nunca ter parado de estudar e de incomodar-me com os intermináveis questionamentos por mim mesmo feitos a respeito da minha atuação profissional, da reforma psiquiátrica, do SUS, optei por

voltar formalmente à academia. Ter uma pausa para refletir sobre meus questionamentos, experimentar o lugar da pesquisa qualitativa e participativa, produzir uma dissertação de mestrado.

Conciliar carga horária de professor universitário, profissional da assistência e pesquisador com as atribuições e produção do mestrado....

Sempre acompanhado por Fernando Pessoa, lembrei-me de que para ser grande eu deveria ser inteiro, e nada deveria me exagerar ou excluir. Deveria, na verdade, pôr tudo quanto eu era no mínimo que fazia. Mas como sentir-me inteiro, se a falta de tempo e de energia (e até de paciência) para as atividades acadêmicas me atravessavam? Se a disponibilidade e permeabilidade ao usuário eram afetadas por compromissos acadêmicos?

Ao mesmo tempo, tinha responsabilidade e compromissos assumidos com o mestrado, com o grupo de pesquisa.

Então, achei por bem cruzar os mares, tal qual fizeram os conterrâneos de Pessoa, e buscar ressignificação e abrigo em rios brasileiros.

Na Travessia, lembrei-me que “o real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia”.

Iniciei o processo de mestrado partindo de um ponto, que eu sabia qual era. Imaginava chegar a outro, pré-determinado. Porém, percebi que, entre a saída e a chegada, havia o inesperado, o desconhecido. E no meio da travessia é que se construía o sentido da viagem. Não deveria ater-me apenas ao lugar de onde saí e ao lugar onde planejei chegar: estar inteiro significava, então, estar disponível, manter a abertura para afetar e ser afetado pelo processo e pelos que suportavam a minha viagem.

No encontro de rio e mar, de Pessoa e Guimarães, nasceu para mim Álvaro de Campos. O que vivi e não vivi, tudo isto me formou. O que amei ou deixei de amar, transformou-se em mim na mesma saudade.

E isto não se faz sozinho.

A viagem só se tornou possível de ser vivida em sua plenitude porque a solidão da travessia foi amparada por vários. Cada um a seu modo, observando para socorrer em caso de risco de naufrágio ou compartilhando rumos e sonhos quando o horizonte tornava-se turvo.

Assim, agradeço a meus pais, Eduardo e Naná, pelo amor incondicional, cada um a seu modo, com o qual me educaram, permitindo-me sonhar e sempre construir maiores graus de autonomia, tal qual será trabalhada nesta dissertação. A meu pai, também, pelo matriciamento gramatical.

A meus irmãos, Ana Paula e Cabeça (e Maria Fernanda), também pelo amor e amizade incondicionais, e por serem tão presentes em minha vida. Irmãos por destino, amigos e amores por escolha e afeto.

À Michelle, pela doçura, sensibilidade, inteligência, companheirismo, compreensão e bom humor. Nos desencontros pela vida nos encontramos, e você ressignificou meu ciclo Edípico: se um dia troquei uma mulher para ter todas as outras, hoje sou feliz por ser teu. Amo-te, Linda!

Aos meus amigos de república e agregados: Américo Azevedo, Marcos Watanabe, Rodrigo Presotto, Marcelo Bruniera, Hélio Hoshina. Por fazerem de minha casa um lugar bom de se viver, com bons encontros, boas conversas e amizades sinceras.

Aos amigos outros todos que não moram comigo, nem comigo trabalham ou estudam. Mas que comigo convivem, partilham, riem, bebem, revoltam-se. Que à minha vida imprimem sentidos.

Ao grupo de pesquisa “Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces”, da Unicamp. Ponto de encontro para respirar ares diversos, pensar além do serviço e da rede de saúde onde trabalho. Aos integrantes, que formam um coletivo que torna o mestrado mais plural e mais potente. À Laura, Ana Luiza e

Tatiana, recentemente mães biológicas, cuja fertilidade teórica há tempos me acompanha; ao Tato, pelas trocas em campo de pesquisa, cervejas por aí e por reconhecer que o Maradona engraxa as chuteiras do Pelé; ao Carlos Gama, pela abertura de portas, pelas parcerias sempre ricas, pelas boas conversas; ao Thiago Trapé, pela amizade, parcerias e por ser a primeira pessoa a reconhecer que eu sou um VISIONÁRIO; ao Deivisson e Sabrina, pela construção de potentes modos de cuidado a serem exercidos pela psiquiatria; à Ivana, pelo português irrepreensível que a torna discípula de Pasquale Cipro Neto; à Karime e Catarina, parceiras de turma, pela organização sempre presente, o que em muito me ajudou; à Thais, a mais doce das feministas, pelas intermináveis discussões e cervejas, também intermináveis; à Cecilia, pelos bons encontros e trabalhos juntos; à Marina, pela suporte organizacional. À Lu, no próximo parágrafo.

Aos colegas e amigos trabalhadores dos CAPS de Itatiba/SP, CAPS Integração e CAPS David Capistrano, pelas parcerias, construções cotidianas, afetos despertados. Em especial, à Luciana Togni e à Sabrina Ferigato, com quem vivi meus mais potentes anos de trabalho no CAPS (até agora!). Lú: “minha eterna gestora”, que mostrou ser possível construir um trabalho clínico e político alicerçado em ética, afeto e cuidado ao outro. Sá, inquieta e inteligente, com o encanto da espontaneidade e afeto que a tornam única e parceira de todas as horas.

Se agradeço aos amigos da rede de saúde, cabe um agradecimento aos que atrapalharam esta jornada. Parafraseando Barembliitt, eles tornaram “este trabalho necessário”.

Aos usuários, que cotidianamente provocam-me a experimentar a abertura ao novo, o aprendizado `a perguntar. Momentos em que minha formação e afeto encontram-se com a vida e história de cada um, possibilitando assim que nossas vidas sejam singularizadas.

Aos alunos de psicologia da FAM, por me desacomodarem e provocarem a necessidade de repensar a prática, construir novas ações e fazer o necessário diálogo entre os livros e o cotidiano real.

Aos professores que estiveram disponíveis, em diferentes momentos da minha vida, para compor comigo o caminho aqui trilhado. Em especial, à Cristina Amélia Luzio, Silvio Yasui, Juarez Furtado e Gastão Wagner. E Rosana, que ganhará um parágrafo.

Ao Sérgio Resende de Carvalho e Silvio Yasui, pelos apontamentos e contribuições na banca de qualificação, que ajudaram clarear e nortear pontos importantes desta dissertação.

Ao Edu Passos, por aceitar o desafio da coorientação à distância, com tradição teórica diferente do grupo de pesquisa do qual faço parte. Agradeço pelas problematizações e apontamentos precisos, inquietações despertadas e instigante produção teórica, sempre construídos com muita ética.

E finalmente, à Rosana Onocko Campos. Pelo suporte, pela castração argentina e maternagem brasileira. Pela abertura e convite às inquietações, produções, encontros e mudanças. Pelo afeto sempre presente. Pela orientação deste processo, por respeitar e ajudar a cuidar das mudanças de ritmo e tempo deste processo, que não foram poucas.

Sou eu, eu mesmo, tal qual resultei de tudo,
Espécie de acessório ou sobressalente próprio,
Arredores irregulares da minha emoção sincera,
Sou eu aqui em mim, sou eu.
Quanto fui, quanto não fui, tudo isso sou.
Quanto quis, quanto não quis, tudo isso me forma.
Quanto amei ou deixei de amar é a mesma saudade em mim.
E, ao mesmo tempo, a impressão, um pouco inconsequente,
Como de um sonho formado sobre realidades mistas,
De me ter deixado, a mim, num banco de carro elétrico,
Para ser encontrado pelo acaso de quem se lhe ir sentar em cima.
E, ao mesmo tempo, a impressão, um pouco longínqua,
Como de um sonho que se quer lembrar na penumbra a que se acorda,
De haver melhor em mim do que eu.
Sim, ao mesmo tempo, a impressão, um pouco dolorosa,
Como de um acordar sem sonhos para um dia de muitos credores,
De haver falhado tudo como tropeçar no capacho,
De haver embrulhado tudo como a mala sem as escovas,
De haver substituído qualquer coisa a mim algures na vida.
Baste! É a impressão um tanto ou quanto metafísica,
Como o sol pela última vez sobre a janela da casa a abandonar,
De que mais vale ser criança que querer compreender o mundo -
A impressão de pão com manteiga e brinquedos
De um grande sossego sem Jardins de Prosérpina,
De uma boa-vontade para com a vida encostada de testa à janela,
Num ver chover com som lá fora
E não as lágrimas mortas de custar a engolir.
Baste, sim baste! Sou eu mesmo, o trocado,
O emissário sem carta nem credenciais,
O palhaço sem riso, o bobo com o grande fato de outro,
A quem tinem as campainhas da cabeça
Como chocalhos pequenos de uma servidão em cima.
Sou eu mesmo, a charada sincopada
Que ninguém da roda decifra nos serões de província.
Sou eu mesmo, que remédio! ...

Álvaro de Campos

Sou eu



RESUMO

Os Centros de Atenção Psicossocial são serviços de referência no tratamento em saúde mental. Propõem-se a trabalhar na perspectiva da clínica ampliada, através do protagonismo dos usuários, o que inclui a construção e exercício de maiores graus de autonomia, de direitos e de corresponsabilização por parte destes.

Por meio da problematização do conceito de autonomia, e de sua interface com o exercício de direitos, o presente estudo pretende identificar e compreender a concepção de direitos dos usuários de CAPS, a partir das vozes deles e dos gestores destes serviços. Ganha relevância para tal a análise a concepção de gestão na dimensão cogestiva.

Os conteúdos trabalhados aqui são provenientes de uma pesquisa multicêntrica, em que foi utilizado um paradigma construtivista e interpretativo, inserido nas abordagens qualitativas de quarta geração, que incluiu pessoas com maior representatividade nos serviços escolhidos (usuários, trabalhadores e gestores, assim como estudantes das residências multiprofissionais e em psiquiatria). O trabalho de campo consistiu na realização de grupos de intervenção com os usuários, nos diferentes campos. Para o levantamento do material empírico, valemo-nos da técnica de grupo focal (com usuários e gestores) e de entrevistas (com gestores), que foram áudio gravados e posteriormente transformadas em transcrições literais. Esses textos iniciais foram transformados em narrativas por extração de seus núcleos argumentais. Além disso, houve registros/memórias dos encontros dos grupos de intervenção.

A compreensão dos dados indica que o exercício dos direitos torna-se possível pela emergência de sujeitos de direitos, que se singularizam a partir do plano coletivo, o que em muito ultrapassa o conhecimento das leis.

Analisando as relações entre usuários e gestores de CAPS, moduladas pelo biopoder, foi possível apreender a formação de um *circuito* no qual os usuários são inseridos, em que mecanismos institucionais criam uma resposta defensiva do usuário e depois transformam esta resposta em alvo para o ataque seguinte.

A céu aberto, *práticas totais* produzem formas de controle sobre usuários, e conseqüentemente sobre o exercício de direitos por parte destes, o que pode gerar novas formas de cronicidade: dos usuários, dos trabalhadores, dos serviços e dos gestores. Coloca-se como fundamental reconhecer que os usuários também concebem a violação dos direitos através da *invasão sentida*: por meio de alucinações auditivas e persecutoriedade.

Torna-se fundamental que a temática dos direitos seja retomada e problematizada pela RP Brasileira, sob o risco deste catalisador e alicerce do movimento tornar-se apenas retórica, presente nos textos e discursos, vazio de sentido e inexistente na vida dos usuários. Neste processo, o CAPS pode cumprir importantes funções: articulador de redes quentes e mediador de usufruto de direitos.

Palavras chave: Saúde mental, Autonomia, Saúde pública, Direitos humanos, Pesquisa qualitativa



ABSTRACT

The Psychosocial Care Centers are reference in the service of mental health treatment. They propose to work towards a perspective of the extended clinic, through the protagonism of the users, which includes the construction and exercise of bigger degrees of autonomy, of rights and co-responsibility on their part.

By questioning the concept of autonomy, and its interface with the exercise of rights, this study aims to identify and comprehend the concept of rights of users of CAPS, as from their own voice and of the managers of these services. Builds relevance for such analysis the management concept in the co-management dimension.

The contents worked here are from a multicenter study, which a constructivist and interpretive paradigm was used, inserted in the fourth generation qualitative approach, which includes people with greater representation in the selected services (users, workers and managers, as well as students of the multidisciplinary residency and of psychiatry). The field work consisted in intervention groups with the users, in different fields. To survey the empiric material, we made use of the focal group technique (with users and managers) and interviews (with managers), that were audio recorded and later on transformed into verbatim scripts. These initial texts were transformed into narratives by extraction of their argumentation core. In addition, there were records/memories of the intervention group meetings.

The data analysis indicates that the exercise of rights is made possible by the emergence of the subjects of rights, which are made singular from the collective, which far exceeds the knowledge of the laws.

Analyzing the relationships between the users and managers of CAPS, modulated by biopower, it was possible to learn the formation of a circuit in which users are embedded, in which institutional mechanisms create a defensive response of the user and later on transforms this response into the next target.

In the open, *total practices* produce a form of control over users, and consequently over the exercise of rights on behalf of these, which can generate new forms of chronicity: of the users, the workers, the service and management.

Place as crucial, as well, to recognize that the users also conceive the violation of rights through the *felt invasion*: through auditory hallucinations and persecutory sensation.

It is essential that the rights issues are taken up and questioned by the Brazilian RP, at the risk of this catalyst and foundation of the movement becoming mere rhetorical, in the texts and speeches, void of meaning and inexistent in the user life. In this process, the CAPS can accomplish important functions: articulating hot networks and mediating usufruct rights.

Key-words: Mental health, Autonomy, Public health, Human rights, Qualitative research

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD-	Atividade de Vida Diária
CAPS-	Centro de Atenção Psicossocial
CAPS AD-	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CAPS i-	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CECCO-	Centro de Convivência e Cooperativa
GAM-	Gestão Autônoma da Medicação
GF-	Grupo Focal
GFN-	Grupo Focal Narrativo
GGAM-	Guia da Gestão Autônoma da Medicação
GI-	Grupo de Intervenção
MLA-	Movimento da Luta Antimanicomial
NAPS-	Núcleo de Atenção Psicossocial
NH-	Cidade de Novo Hamburgo- Rio Grande do Sul
PDI-	Psiquiatria Democrática Italiana
PIF-	Psicoterapia Institucional Francesa
PTI-	Projeto Terapêutico Individual
RP-	Reforma Psiquiátrica
RS-	Reforma Sanitária
SUS-	Sistema Único de Saúde
UBS-	Unidade Básica de Saúde
UNICAMP-	Universidade Estadual de Campinas

	Pág.
RESUMO	xix
ABSTRACT	xxiii
1- INTRODUÇÃO	33
1.1- Autonomia dos usuários	41
1.1.1- Sobre autonomia.....	41
1.1.2- Sobre autonomia e poder.....	49
1.1.3- Sobre autonomia e gestão: coconstrução de sujeitos e coletivos.....	57
1.2- Direitos dos usuários	65
1.2.1 -Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico.....	69
1.2.2- O que tem sido dito sobre isto no Brasil.....	71
1.2.3- O que tem sido dito sobre isto no mundo.....	76
2- JUSTIFICATIVA	79
3- OBJETIVOS	85
3.1- Geral	87
3.2- Específicos	87
4- METODOLOGIA	89

4.1- Sobre a “Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos- GAM-BR”: breve histórico e campo.....	95
4.2- Coleta de dados: grupos de intervenção, grupos focais, grupos narrativos, entrevistas e memórias de campo.....	98
5- ANÁLISE DOS DADOS.....	111
6- COMPREENSÃO DOS DADOS.....	117
6.1- Direitos: para além da informação.....	119
6.2- Direitos e circuito.....	132
6.3- Direitos e práticas totais: sobre poder e crises.....	138
6.4- Direitos e invasão sentida.....	164
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	169
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	177
9- ANEXOS.....	187



1- INTRODUÇÃO

“Nunca, por mais que viaje, por mais que conheça
O sair de um lugar, o chegar a um lugar, conhecido ou desconhecido,
Perco, ao partir, ao chegar, e na linha móbil que os une,
A sensação de arrepio, o medo do novo, a náusea —
Aquele náusea que é o sentimento que sabe que o corpo tem a alma [...]”

Álvaro de Campos

Nunca, por mais.

Os CAPS (Centros de Atenção Psicossocial) tem-se consolidado cada vez mais como referência ao tratamento em saúde mental (BRASIL, 2002). Surgidos no final da década de 1980, em meio ao processo de redemocratização do país e de protagonismo por parte dos usuários e trabalhadores da área da saúde, em sua constituição, em 2002 passam a ter suas diretrizes pontilhadas pela portaria 336.

Definidos como lugar de

“referência e tratamento para pacientes, preferencialmente psicóticos, neuróticos graves e demais quadros cuja severidade e/ou persistência justifiquem a permanência numa instância de cuidados intensivos, comunitários, personalizados e promotores de vida.” (BRASIL, 2002, p.13)

os CAPS também se responsabilizam por promover assistência ampliada aos casos, oferecendo cuidado clínico competente e personalizado aos usuários e por promover a circulação social dos pacientes através de ações que envolvam educação, trabalho, esporte, cultura e lazer.

Como um dos principais alicerces, se não o principal, têm o cuidado no território e na busca efetiva de trocas entre todos os sujeitos envolvidos, criando-se assim a estrutura de um serviço inventivo e constituinte de uma rede de

cuidados. Para tal, contam com equipes interdisciplinares que desenvolvem cuidados com diferentes intervenções, tais quais atendimentos individuais e grupais, acompanhamento medicamentoso, acompanhamentos terapêuticos, assembleias e oficinas, dentre outros.

Enquanto promotor de estratégias de cuidado personalizado e diferenciado, os CAPS têm como uma de suas ferramentas a necessária integração de aspectos clínicos e políticos dos sujeitos atendidos.

Diferentemente de instituições totais que causavam a perda da identidade e tratamento à doença mental a partir do desvio social ou moral, o norteamento proposto pelo conceito de clínica ampliada (Campos, 2003) permite que a subjetividade, singular e complexa, possa ser expressa e que lhe possam ser dado contornos e outros sentidos diferentes; ao mesmo tempo em que coexiste o exercício político, de trocas cotidianas nos planos micro e macropolítico. Tudo isto numa perspectiva de cuidado que contemple a singularidade (aspectos biológicos, sociais e subjetivos), a partir da longitudinalidade no atendimento por parte da equipe, tendo como pressuposto o vínculo, o compartilhamento e a corresponsabilização na construção de estratégias de cuidado entre usuários e trabalhadores, além de outros atores que porventura componham a rede de relações destes usuários.

Ao contemplar a singularidade, tornam-se fundamentais o reconhecimento da subjetividade e a capacidade do usuário de simbolizar sua vida, a partir da sua história e de questões que lhe afetam, para assim ser construído um laço social que permita partilhamentos e trocas possíveis, que ultrapasse a simples ideia de inclusão social.

Mendes (2005) traz uma contribuição interessante ao diferenciar estes dois conceitos em jogo no processo terapêutico: inclusão social e laço social. A inclusão social é um ideal trazido pela Reforma Psiquiátrica, importado de movimentos da reforma psiquiátrica internacional e que sendo um valor político fundamental deve ser sempre interrogado por poder ter um caráter tutelar e

ortopédico, no sentido que Foucault dá ao termo em sua análise das práticas disciplinares como aquelas identificadas nas instituições de tratamento da loucura a partir do século XVIII. Já o laço social é a construção de um laço simbólico, superfície de contato, compartilhamento de sentidos, um laço entre o sujeito e a cultura, representada na clínica por sua relação com seu sintoma. Estes dois fatores, portanto, não se excluem, mas também não coincidem. Pensar a inserção social como tendo sentido em si própria por vezes parece mais a procura da identificação do psicótico com nossos ideais e com nossos desejos neuróticos do que a concretização de sua inclusão a partir de um processo de construção de um laço simbólico-social.

Ao contemplar a política, a ampliação da clínica oferta também “a construção (e reconstrução) de estratégias perdidas (ou nunca existentes) de trabalho e de convivência social e cívica” (Guerra, 2008, p.46).

Saraceno (1996) considera a reabilitação psicossocial como exercício pleno de cidadania e de contratualidade em três esferas da vida: casa, rede social e trabalho com valor social. Vida esta que ocorre num território onde ela faz sentido.

O território pode ser entendido como as marcas físicas e marcas produzidas pelo homem, que vão além da delimitação geográfica sobre a qual um serviço é responsável pela população adscrita. Diz respeito à construção e transformação entre os cenários naturais e a história social que os homens inscrevem e produzem (Yasui, 2006). Ainda segundo o autor, território relaciona-se à construção do espaço e produção de sentidos no lugar habitado.

Território, portanto, que considera o coletivo em que as pessoas vivem, reconhecem-se, sobrevivem. É no território que a vida ocorre.

Considerar o território, portanto, torna-se parte da ampliação da clínica e da proposta de cuidado pensada pelo CAPS e pelo novo modelo de atenção em saúde proposto pela RP, em consonância com ideais da saúde coletiva.

Propor o aumento do poder contratual dos usuários do CAPS deixa de ser considerado um exercício simplesmente assistencial. E também não se restringe à relação entre usuários ou destes com os profissionais que os acompanham. Necessariamente deve passar pelo cerzimento de um laço social, que permita partilhamentos e coconstrução de maiores graus de autonomia do usuário, a partir de sua singularidade, no território que habita.

Lembro-me aqui do caso de um usuário em hospitalidade integral num CAPS III, que fugiu do serviço de saúde, foi ao supermercado e roubou uma faca e um refrigerante. Vozes o mandavam fazer isto, o que se juntou a um momento de maior fragilidade das relações no Serviço Residencial Terapêutico que habitava e à intensificação do sofrimento.

Após o roubo, voltou ao CAPS e contou aos profissionais de referência o que tinha ocorrido sentindo-se culpado pelo ato e pela “perda de controle” (sic).

Considerando a importante vinculação entre equipe e usuário e a coconstrução de estratégias de cuidado, optamos por ir com ele até o supermercado, conversar com o gerente. Ideia esta trazida pelo próprio usuário.

Lá fomos os três: eu, uma Terapeuta Ocupacional e o usuário. Ao entrarmos no supermercado, ele anunciou a todas as mulheres que estava chegando ao ambiente. Ao encontrarmos o gerente, ele explicou o que havia ocorrido, devolvendo a faca e entregando o dinheiro do refrigerante, que já havia sido consumido. Ele conduziu a conversa, contando com o auxílio dos profissionais que “emprestaram o poder contratual”, quando solicitados. O gerente aceitou as desculpas, pegou a faca e não queria aceitar o dinheiro do refrigerante, que o usuário fez questão de ressarcir.

Mais do que propor o exercício de cidadania, por meio da negociação e pagamento do valor devido, este momento com o usuário permitiu outros atravessamentos: início da reparação de um momento em que esteve em crise, o que implicava relações interpessoais quebradas, possibilitando ressignificação de

história de vida (cabe citar que o usuário havia sido preso por assalto em outro momento de crise, em sua vida). Tudo isto no território em que habitava, com as pessoas que compunham sua vida, no supermercado onde sempre comprava. Construção de cuidados que não se pautou pela estabilização da sintomatologia psicótica (alucinações, diferentes modos de agir na crise), mas pela consideração da existência-sofrimento. De modo corresponsabilizado: a equipe sustentou esta aposta com ele, ele fez questão de ir ao supermercado, pagar o refrigerante, explicar-se ao gerente.

Tudo isto em meio a outros cuidados, como reavaliação medicamentosa, articulação com escola que ele frequentava, tentativa de articulação de cuidados junto à família. Ciência de pendências jurídicas e de outras ordens que poderiam surgir e que também deveriam ser contempladas num plano de cuidados.

Ampliação da clínica.

Em outra feita, ao fazer o atendimento inicial de uma usuária no CAPS e inseri-la, soube por ela que ela era mãe de 2 filhos gêmeos, com pais diferentes. Portanto, tinha duas heranças a receber, dos dois ex-companheiros falecidos.

Com o aumento da vinculação, a usuária diz que um dos filhos morava em São Paulo, porém ela não sabia o endereço. Sabia apenas o CEP da rua. Com o número, fomos até a internet e procuramos o número de um telefone público na rua em que supostamente o filho morava. Ao ligarmos, juntos, um moço atende ao telefone. Quando pergunto se ele conhecia a usuária, ele responde: é minha mãe!

Se o acompanhamento fosse pautar-se pela classificação nosográfica e tratamento tradicional, talvez a singularidade expressa pela usuária não fosse ouvida. Afinal, quem pode ter filhos gêmeos de pais diferentes?

A partir da inclusão dela em todo o processo de construção de cuidado, foi possível pensar não sua “estabilização sintomatológica”, mas a circulação pelo território (que ela já tinha, afinal visitava este filho em outra cidade,

sem que ninguém soubesse... ou acreditasse), a complexidade do sofrimento e de possibilidades de escuta e relações com outras pessoas (que incluía profissionais da saúde, porém não somente eles), os sonhos de voltar a morar com o filho, a dificuldade em sustentar-se financeiramente e em morar sozinha, suas habilidades manuais, o afeto que a aproximava de todos que a conheciam... e várias subversões a qualquer proposta que a reduzisse a uma doença, ou ao cuidado pautado apenas no biológico, ou apenas no social, ou... ou...

Assim, à medida que se efetivem propostas de inclusão do usuário no processo de cuidado, torna-se mister que os CAPS trabalhem com o usuário o laço social ao qual ele pertence. Assim, a “clínica social” e singular coexiste com a política, amplia-se, e os serviços podem responsabilizar-se e serem afetados e transformados pela relação que neles (e com eles) se estabelece.

Nesta perspectiva, no “entre” sujeitos e instituições, “entre” clínica e política, devem ser problematizados os direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico. Simplesmente informar sobre os direitos pouco parece surtir efeitos....

Não são poucas vezes em que nos serviços de saúde o conhecimento racional dos direitos pouco influencia no seu exercício ou trocas entre trabalhadores e usuários, tendo os últimos personagens pouco protagonismo, ficando mais para figurantes.

Podemos encontrar um exemplo nas assembleias de CAPS onde sempre se discute a bituca no jardim ou a falta de descarga no banheiro, sem daí nunca haver desvios ou apropriações que levem a outras ações ou discussões. Ou, quando nelas não são dadas oportunidades para os usuários escolherem as pautas a serem discutidas, sendo sua “participação” restrita à discussão (ou aprovação) de assuntos definidos pelos profissionais. Ou, quando profissionais não reconhecem a democratização e trocas de saberes constituintes do arranjo e tomam críticas feitas pelos usuários como fruto de um delírio, sem considerar sentido e validade a esta forma de posicionamento.

Numa assembleia, um usuário critica o excesso de avaliações por parte da equipe: os três plantões do dia “avaliavam” os usuários em hospitalidade integral, que tinha que repetir - ou conversar - sobre as mesmas questões com pessoas diferentes no mesmo dia. Porém, faz esta crítica de um modo intempestivo, com irritação. Parte da equipe, então, deslegitima o conteúdo trazido, tomando como importante o “destemperado” do usuário nas relações, o que seria fruto da crise. Imagine, você leitor, tendo três sessões de psicoterapia (ou atendimentos médicos) por dia...

Da mesma forma, não são poucas vezes em que sequer informados ao usuário são os direitos básicos, como acesso a prontuários, a esclarecimentos diagnósticos ou medicamentosos, a recusa à medicação...

A discussão do direito, sua construção e exercício, passa pelo coletivo, assim como a concepção de autonomia.

1.1- Autonomia dos usuários

1.1.1 - Sobre autonomia



Autonomia tornou-se um mantra nos serviços que se propõem atender usuários em sofrimento psíquico. As falas de alguns profissionais são variadas, mas com o mesmo conteúdo: “o fulano tem que pegar sua medicação sozinho, pois deve ter autonomia”, “o beltrano deve ir e voltar sozinho, pois isso é

autonomia”. E por aí se estende o repertório, que se não coletado nesta ou em outras pesquisas, é experimentado por qualquer trabalhador ou pesquisador que já tenha saído de trás da mesa ou da academia. Todos devem contemplar autonomia no projeto terapêutico singular de um usuário (ou receitar no cardápio do que muitas vezes é chamado de projeto terapêutico, resumindo-se a uma grade de atividades ou ações)...

Mas, fica a pergunta: de que autonomia(s) se fala? Autonomia seria um conceito que remeteria ao pleno exercício da individualidade? Os sujeitos apreendem de algum lugar ou isto é construído na relação?

Lembro-me aqui do caso de uma usuária atendida num CAPS III¹ da cidade de Campinas/SP.

Com importante rede social construída, o que inclui trabalho numa oficina de geração de renda, a usuária frequentemente relata sentir-se desprezada pelas demais pessoas. Promove importantes articulações nas diferentes esferas de sua vida (casa, trabalho, lazer). Porém, em vários momentos em que a equipe avalia que ela “está bem”, devido à potencialização das articulações e da rede social, a usuária opta por não mais tomar medicação, o que contribui para o desencadeamento de crises em que ela fica bastante agressiva, hostil, expondo-se a muitos riscos, ao mesmo tempo em que expõe outros a iguais riscos. As abordagens pelo SAMU (Serviço de Atendimento Médico de Urgência) são repletas de cusparadas, mordidas e xingamentos, o que reforça o afastamento das pessoas que compõem sua rede social concreta e aumenta a solidão e desesperança, motivo que a ela traz sofrimento. Um circuito.

A equipe que a atende, desgastada pelas constantes repetições das crises e pelas decorrentes dificuldades de manejo destas, sofre ao ter que realizar medicação à revelia da usuária nestes momentos, sem saber porém outras ações a serem tentadas.

¹Os serviços CAPS III caracterizam-se por funcionarem 24 horas, 7 dias por semana, tendo disponíveis leitos para hospitalidade integral.

Num atendimento em psicoterapia, a usuária aponta que fica em crise quando não consegue realizar suas AVDs e articular ações em outros espaços de sua vida, como no trabalho e nos bailes. Sente desânimo, falta de força. Junto a isto, conversa também sobre as diferentes percepções que os outros têm em relação a ela, se consideradas as que têm de si, e as dificuldades geradas pela incomunicabilidade (seja de explicitação, seja de construção de um código comum) entre os diferentes.

A equipe, por outro lado, entende que a crise da usuária é sintomatologizada por episódios de agressões, nudez, hostilidade. E é uma escolha não tomar a medicação, e a usuária deve se responsabilizar por isto.

De fato, é. De fato, deve. Porém será que as escolhas são sempre racionais? Ou são sempre a partir de um contexto cultural e de visão de mundo, se consideradas pela usuária ou pela equipe que a atende? Esta escolha pode ser construída conjuntamente, para a tomada de decisão?

No final: decide-se junto, decide-se por ela ou ela que se decida?

Trago este exemplo, não para uma discussão de caso, ou construção de um caso clínico, mas para aproximar a problematização de efeitos de autonomia em sujeitos concretos, situações estas que são constantes no cotidiano de quem se autoriza a considerar os sujeitos em sua complexidade.

Pode ser que ao leitor saltem óbvias diretrizes de intervenção, mesmo com a insuficiente descrição do caso. Porém, para os profissionais que cotidianamente lidavam com esta intensidade de sofrimento e complexidade de ações, isto nem sempre era tão claro².

Com o desenvolvimento da pesquisa GAM no Brasil, o tema da autonomia passou a ser alvo de constantes reverberações em nossos encontros.

²Como não se trata da construção de um caso clínico e do aprofundamento teórico deste, não entrarei aqui nos porquês destas dificuldades, que podem estar ligadas à complexidade do caso, ao excesso de demanda atendida pela equipe, à falta de arranjos ou dispositivos para que coletivamente sejam discutidas tais questões, ou...ou...(na verdade: e...e...)

Enquanto a experiência do GAM no Canadá teve importante influência do princípio de autonomia enviesado pela individualidade, onde sozinho o sujeito lê as informações do guia, problematiza a própria vida e decide qual rumo seguir, no Brasil optamos por que esse caminho fosse trilhado em conjunto.

Trilhamos tal caminho porque, no campo da RP Brasileira, considera-se o processo de autonomização e emancipação como sendo coletivo e compartilhado.

Nesta perspectiva, Onocko Campos e Campos (2006) indicam que o processo de construção de autonomia dá-se no movimento de coconstrução de sujeitos e coletivos.

A partir da problematização de que no mundo a autonomia é sempre relativa, os autores trabalham o tema sob a ótica de graus de autonomia, e não sob a existência ou não dela. Apontam que, desde o nascimento, pelo viés psicanalítico, experienciamos momentos de maior ou menor dependência de nossos pares: inicialmente da mãe, depois da família nuclear e outros atores ou funções. Isto permite que nos constituamos subjetivamente, inscrevamo-nos numa relação social e nos reconheçamos enquanto indivíduos, assim como passamos a ser reconhecidos. Este processo, porém, não é liso: em dados momentos somos mais dependentes do desejo ou investimento afetivo do outro, em outros temos uma dependência relativa ou independência relativa, pelo que teoriza Winnicott.

Deste modo, é possível pensar em graus de autonomia, entendendo que é possível atingir maior ou menor grau durante experiências e momentos da vida. Não como algo que é contrário à dependência, como muitas vezes brada-se pelos cantos, e sim como “a capacidade do sujeito em lidar com sua rede de dependência” (Onocko Campos e Campos, 2006, p.670). Seria, então,

“um processo de co-constituição de maior capacidade dos sujeitos de compreenderem e agirem sobre si mesmos e sobre o contexto conforme objetivos democraticamente estabelecidos” (p. 670).

Assim, quanto maior a rede de dependência (pessoas, lugares, instituições), mais autonomia se tem, visto que a autonomia passa pela “capacidade do individuo gerar normas, ordens para a sua vida, conforme diferentes situações que enfrente” (Kinoshita, 1996, p 57).

A construção de autonomia não se reduz à explicitação das diferenças e escolha de consensos. Implica em negociação de saberes e visão/experiência de mundo dos profissionais e de usuários, incluindo a rede de relações que os cerca.

Utilizo aqui o termo negociação para propor a troca de experiências entre os sujeitos, culminando em nortes comuns, pactuados e constitutivos de uma relação transversalizada que permita a emergência de sujeitos e coletivos que efetivamente os vivam. Obviamente tais trocas carregam em seu bojo relações de poder a serem constantemente questionadas.

Empresto aqui uma metáfora dos professores Gastão de Souza Campos e Eduardo Passos, numa mesa sobre a formação de profissionais médicos, mais especificamente sobre a relação entre formação profissional e atuação em serviços de saúde nos quais os residentes exerciam parte de sua carga horária, realizada na Unicamp, em 2010.³

Gastão, remetendo-se à etimologia da palavra “clínica” (inclinar-se), aposta que este deve ser o lugar da produção de saúde, e conseqüentemente de autonomia: entre uma posição que não deve ser apenas vertical acerca do

³Mesa redonda intitulada “Investigação Qualitativa, Educação e Saúde”, parte do “Seminário - Interfaces entre Formação e Produção de Saúde”, realizado nos dias 07 e 08 de abril de 2010.

conhecimento técnico dos profissionais de saúde, que deve ser mantido e considerado; e uma posição de cuidado que não deve ser apenas horizontal, pois o cuidado proposto pelos profissionais deve ser diferente do cuidado proposto pela família e cuidadores; entre o “especialismo” e o “senso comum”; entre o saber técnico do profissional e o saber cotidiano, a vivência singularizada do usuário, inclinado entre estes dois eixos.

Para Eduardo Passos, esta inclinação pode existir apenas se sustentada por uma rede, pois tal posição é frágil e pode tornar-se transitória se não suportada. Rede de apoio e proteção, tal qual a que possibilita que trapezistas rumem ao risco da experimentação com a certeza de serem amparados numa possível queda, e rede que permita diferentes pontos de intersecção, de trama e de construção de cuidados envolvendo diferentes atores. Para além de trabalhadores, visto que a mudança paradigmática proposta pela Reforma Psiquiátrica convoca a sociedade a implicar-se na relação com a instituição loucura, nos aspectos sócio-históricos que a produzem (ou assim a nomeiam).

O mesmo autor também questiona o sentido que o termo rede pode conotar. Aponta formas de subjetivação alicerçadas por redes frias, que promovem efeitos de homogeneização, considerando o capital enquanto equivalente universal ou sistema de equalização da realidade. Redes que aprisionam, (re)produzem coerção do singular. Desenvolve, então, o conceito de rede quente, que se

“caracteriza por um funcionamento no qual a dinâmica conectiva ou de conjugação é geradora de efeitos de diferenciação, isto é, trata-se de uma rede heterogénica - pública, coletiva” (Passos & Barros, 2004, p.169).

Ou seja, formas de existência que resistem à equalização ou serialização próprias do capitalismo. Formas de existência que são autopoieticas, pois permitem aos indivíduos produzirem a si próprios, na trama com o outro.

Assim, o processo de construção de maiores graus de autonomia dependeria de condições externas aos sujeitos, como condições (ou, como é mais comum, momentos) democráticas, funcionamento efetivo das políticas públicas. Porém, também dependeria de questões do próprio sujeito, como acesso à informação e capacidade crítica acerca desta. Nesta relação, seria possível a constituição de sujeitos com maior responsabilização por suas escolhas e sua vida (Onocko Campos e Campos, 2010). E esta relação se dá pela práxis, pela escolha ética dos caminhos a serem trilhados, e não apenas pela aplicação “pura” de técnicas ou saberes previamente aprendidos e apreendidos.

Cabe aqui uma breve digressão sobre responsabilização. Do mesmo modo que a autonomia, responsabilização também é palavra de ordem nos serviços de saúde mental. Parece-me, a partir de minhas experiências na assistência aos usuários, que tal termo assume, por diversas vezes, uma conotação moral: você como sujeito de direitos, deve responder por seus atos, e se vire com isto! Deve mesmo, afinal não mais vivemos na horda primeva, há leis e pactos que contornam nossa “com-vivência”. Porém, assim como a autonomia pode ser pensada em graus, e em mudanças destes graus durante a vida, a responsabilização também é construída no coletivo. Se não houver um código comum, consonância mínima de negociação, o usuário pode sempre ser considerado (por ele e pelos outros) como irresponsável pelos seus atos, novamente o sujeito da desrazão, e não considerado em sua existência-sofrimento; ao passo que os profissionais podem apenas olhar moralmente a escolha “errada” do usuário, que não consegue optar pelo que é melhor para a sua vida, ou que sempre repete escolhas que “o prejudicam”. Responsabilização vira sinônimo de culpabilização.

Na verdade, é possível falar de corresponsabilização. A responsabilização também passa a ser vista como uma prática cogestiva, que flui na relação de compartilhamento entre usuários e profissionais, entre usuários e gestores. Enquanto código partilhado, passa a fazer sentido, a permear encontros, a nortear ações e formas de subjetivação. Não mais apenas externa ao sujeito, como algo a ser cumprido, mas como algo que está em consonância com a sua singularidade e as das demais pessoas, garantindo sua sustentação e legitimidade.

Pensar em autonomia, na proposta apresentada, remete necessariamente à contratualidade e cidadania.

A cidadania torna-se possível pela troca de bens, mensagens e afetos, ou seja, pelo poder contratual (Saraceno, 1992). Para tanto, há que se considerar um valor simbólico pressuposto em qualquer contrato, para todos, além do financeiro.

Se alguém troca figurinhas de álbum de futebol, ele negocia o valor de cada unidade, que pode ser diferente (por mais que na banca de revistas tenha custado o mesmo), de acordo com a “raridade” de tal figura, com a dificuldade em se encontrá-la, etc... Porém, junto a isto, entra em cena a importância de cada jogador, quantas figuras destas um dos colecionadores tem disponível, a legitimidade relacional da argumentação. Uma troca pode ser tensa ou não, nela pode-se sair ganhando ou perdendo, feliz ou triste. Ou seja, além do bem, trocam-se afetos, questões simbólicas.

No caso do louco, aponta Kynoshita (1996), este pressuposto é diferente: os bens são suspeitos, as mensagens são incompreensíveis e os afetos são desnaturados e irracionais. Colocam-se em xeque as trocas.

1.1.2- Sobre autonomia e poder



Se autonomia é coconstruída, é atravessada por poder e pelas idiossincrasias dos diferentes atores em cenas cotidianas.

Debruçando-se em Foucault, Oliveira e Passos (2009) problematizam as novas formas de subjetivação da sociedade contemporânea, oriundas da conformação do biopoder.

A partir da época clássica da soberania, a sociedade ocidental conheceu uma transformação das relações de poder, cuja dinâmica passou a produzir forças e a ordená-las, e não mais a tentar barrá-las.

Considerando o processo de produção e caputra da vida, Foulcault problematiza que o poder pode ser analisado a partir de duas perspectivas: poder anatomopolítico e biopoder.

O poder anatomopolítico incide sobre o corpo considerado como máquina, que deve ser vigiado, corrigido ou modelado (séc XVII e XVIII), via instituições disciplinares como a família, escola, hospício. Para Passos e Barros (2001).

“as instituições disciplinares não se caracterizam por excluir os indivíduos, mas sim por ligá-los a um processo de produção, de formação ou de correção dos produtores. Trata-se de garantir a produção ou os produtores em função de uma determinada norma”. (p. 8)

Desta forma, excluem o indivíduo do convívio social, incluindo-o numa lógica normalizadora, por meio da invisibilização do exercício do poder, que se capilariza formando um tecido microfísico onde a verticalidade do exercício do poder é substituída por uma horizontalidade ou lateralidade de suas práticas.

O biopoder caracteriza-se pela busca da regulamentação e massificação dos processos de vida (como a morte, nascimento, doenças, etc...) não mais capturando o corpo individuado do vivo (a criança na escola, o louco no manicômio, o delinquente na prisão), mas sim a dimensão pulsional do viver (Oliveira e Passos, 2009). Na sociedade, agora de controle, o biopoder é “aposta das políticas e das estratégias econômicas na vida e, sobretudo, no viver”. (Ibidem, 2001, p. 9)

Tomando por referência estas concepções de poder, é possível problematizar os diferentes espaços pelos quais circulou e circula a loucura (Amarante, 1995a).

No século XVII, com a criação do hospital psiquiátrico e a concepção da loucura como desvio moral, a psiquiatria passa a disciplinarizar os corpos, considerando os doentes mentais incapazes de inscreverem-se no laço social. A correção e tutela fazem-se necessárias, sempre circunscritas a muros institucionais.

A partir do questionamento do enclausuramento hospitalocêntrico e de novas formas de se conceber e tratar da loucura em diferentes países, sobretudo na Europa, novos espaços e modos de tratamento passam a ser considerados.

No Brasil, no final do século XX, serviços de saúde territoriais passam a articular uma complexa rede de cuidados ao usuário em intenso sofrimento psíquico. Equipamentos substitutivos operam uma alteração na lógica de cuidados, e não apenas num local circunscrito de cuidados. Por mais que alguns pensadores e trabalhadores disciplinares insistam em nomear tais equipamentos como alternativos.

Importa aqui, incisivamente, afirmar que, malgrado os perigos contemporâneos da regulamentação biopolítica da vida, o fato de caírem os muros ou de arrombarem-se os portões dos hospícios permite que a vida possa fluir. O controle proveniente do biopoder tão típico da sociedade em que vivemos nos obriga a uma tensão às novas formas de assujeitamento que podem prescindir dos muros das instituições totais. No entanto, as práticas do biopoder não substituíram definitivamente aquelas do poder disciplinar. Convivemos, no contemporâneo, com instituições disciplinares remanescentes das estratégias de poder do capitalismo do século XVIII e práticas biopolíticas que se exercem a céu aberto. Nesse sentido, ainda devemos manter como agenda clínico-política o combate às práticas de uma anatomopolítica de docilização de corpos dóceis ainda utilizadas com os usuários da saúde mental.

Aponto isto porque não é incomum ouvir nos encontros com alguns trabalhadores ou acadêmicos que pouco pisam em serviço de saúde mental: “está acontecendo uma capscização...”, “o CAPS está igual ao manicômio”. Considero que o simples fato do sujeito habitar seu território, onde se reconhece e é reconhecido, com direito de circulação por diferentes espaços (físicos e simbólicos), torna a existência diferente.

O que não quer dizer que disto não surjam novas questões, riscos e aprisionamentos de outra ordem a serem postos em análise e cuidadosamente manejados.

Oliveira e Passos (2009) tecem interessantes ponderações acerca de tal questionamento. Com a perspectiva de novas formas de relações de força moduladas pelo biopoder, corre-se o risco de que se universalizem formas de

sentir, agir, pensar, consumir, existir. Portanto, em formas de cuidado consideradas “não manicomiais”, o controle pode existir intensamente dependendo das formas de gerir e cuidar da saúde mental, o que ainda é muito bem feito pela tutela hospitalocêntrica.

Ressalto aqui que o constante risco de controle deve ser posto em análise nas práticas cotidianas dos profissionais, sobretudo na relação e encontros com usuários e com demais profissionais. Não são poucos os exemplos de capturas: a medicação pode tornar-se um meio de vigilância e tamponação de sintomas, sendo pouco discutida e negociada com o usuário; as visitas domiciliares podem tornar-se monitoramento e práticas educativas; a construção de redes de cuidados com parceiros pode reeditar a caça às bruxas promovida pela Psiquiatria Preventiva Americana.

Também não é incomum que o profissional seja colocado pela comunidade no lugar de quem responde pelo controle da loucura no território: comerciantes pedem para que usuários não façam compras em determinados estabelecimentos, trabalhadores de unidades de saúde pedem que usuários compareçam a consultas sempre acompanhados por profissionais que os atendem, vizinhos de usuários pedem que eles passem o dia no CAPS. E daí a denominada “permanência-dia” transforma-se em circunscrição espacial, e não em estratégia de maior acolhimento e intensificação de cuidados.

Ou seja, práticas e encontros que teriam potência para fortalecer a autonomia dos usuários podem ser tentáculos que promovem sua captura. O circuito, denunciado por Goffman (1974), deixa de circunscrever-se a instituições totais, passando a operar no que poderia ser chamado de *práticas totais*.

Defino por circuito o mecanismo institucional no qual um serviço ou ações criam respostas defensivas do usuário e depois usam essas respostas como alvo para seu ataque seguinte.

Se o usuário fala dos sintomas, está em crise, não pode ir embora. Se fica quieto, “esconde sintomas”, não está bem para sair do leito-noite ou da internação.

Se o usuário fica em permanência-dia com pouco investimento e ações da equipe e por isso não retorna no outro dia (ou “foge” do CAPS), é o sinal de que ele não está bem para ir menos ao serviço, pois não consegue entender a necessidade de permanecer naquele local durante o dia.

Se o usuário questiona o efeito colateral da medicação e recusa-se a tomá-la, muitas vezes se conclui que ele pode tornar-se mais resistente à medicação se forem a ele explicitadas informações acerca dos psicofármacos (formas de ação, meia-vida, efeitos colaterais). Silencia-se tal discussão, omitindo seus direitos, em nome de uma suposta direção clínica.

De forma mais velada, numa instituição aberta, o ranço de práticas sufocantes normalizadoras, que desprezam a singularidade do sujeito e a capacidade de protagonismo e de construções pactuadas, pode permanecer. Se não mais aprisionam-se pessoas em instituições totais, pode-se operar por *práticas totais*, que tendem a cotidianamente ressuscitar a ausência política dos usuários. *Práticas totais* que desconsiderem o exercício de diferentes papéis sociais vivenciados pelos usuários. *Práticas totais* que homogeneizem a existência dos diferentes, que desqualifiquem e deslegitem as diferentes formas de subjetivação. Liberta-se o sujeito do asilo, mas não da normatização.

Práticas Totais, enfim, que silenciam ou fecham-se à palavra do usuário. Que desconsideram sua fala como acesso à realidade e verdade de vida, de signos, de experiências, de compartilhamentos.

Se as instituições totais são, por definição, instituições disciplinares, as práticas totais podem modular de um diagrama do poder disciplinar para um do biopoder.

Mesma lógica, espaços diferentes.

Mas tal máquina de produção não necessariamente torna-se determinista. É possível resistir a ela, já que “o sujeito, em suas dimensões política, estética e ética, caracteriza-se como expressão da potência da vida para resistir às formas de dominação.” (Passos e Barros, 2001, p.10).

É possível experimentar formas mais democráticas, coletivizadas e potencializadoras de vida, pois pode haver

“distinção entre biopoder e biopolítica, que corresponda a esta outra distinção entre assujeitamento e subjetivação definida, aqui, como resistência/criação. Essa resistência se faz biopoliticamente através de práticas de si, de uma estética da existência que investe na capacidade de auto-organização ou de autopoiese da vida.” (ibidem, p. 10).

Daí é possível pensar em liberdade. Não como algo dado, conquistado, mas como lugar utópico a ser tomado como diretriz norteadora de nossas ações, por meio desta diferente relação.

Como se vê, a autonomia pode existir a partir da experiência do sujeito, em relação ao coletivo.

Assim, considerar a experiência é dar ao usuário um papel importante (protagonismo) nas situações por ele vividas, o que, conseqüentemente, implica a consideração de sua autonomia. Com tal sentido, a autonomia é um fenômeno complexo que não pode ser visto como dado independentemente do contexto que envolve a experiência vivida junto ao coletivo. Construir processos de autonomização é uma direção do tratamento em saúde mental, pressupondo, portanto, uma gestão compartilhada do cuidado e a valorização do direito dos usuários e, mais amplamente, dos direitos humanos.

Bondia (2002) define experiência como “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca” (s/p), e a partir disto diz que é possível a construção de um sujeito da experiência, e não mais da informação ou opinião. Segundo o autor

“o sujeito da experiência se define não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura. Trata-se, porém, de uma passividade anterior à oposição entre ativo e passivo, de uma passividade feita de paixão, de padecimento, de paciência, de atenção, como uma receptividade primeira, como uma disponibilidade fundamental, como uma abertura essencial”.
(s/p).

Portanto, o “saber de experiência se dá na relação entre o conhecimento e a vida humana.” (ibidem, s/p)

Passos e Silva (2011), apontam que

“tomar o ato singular de compartilhar uma experiência gera o pertencimento a um plano comum. Tal dinâmica da experiência é aquela na qual emerge um efeito a um só tempo de singularização e de coletivização que denominamos de autonomia” (p. 08)

Então, experimentar a si mesmo como sujeito de direito só se dá através do engajamento no plano comum do coletivo.

Ainda no mesmo relatório, os autores ratificam que o plano coletivo pode ser experimentado a partir de duas perspectivas, não excludentes: “a gestão como prática vivida de intersubjetividade (pactuação, negociação, produção de

regras e de convenções) ou gestão coletiva e compartilhada” e “a gestão como criação de autonomia, ou gestação de modos de existência mais livres, cidadãos, com incorporação efetiva da autonomia dos usuários e dos direitos humanos.” (p.09).

Considerar os direitos e autonomia implica pensar que o usuário pode tornar-se mais autônomo e menos dependente inclusive do profissional e serviço de saúde ao qual pertence. Aliás, isso seria o mais esperado, se concordarem com a constituição de autonomia outrora apresentada neste texto. Mas, e aí? Será que os profissionais sustentam?

Não são incomuns falas cotidianas como: “tal usuário questionou minha conduta...”, “fulano recusa-se a tomar a medicação”. Aqui se abrem janelas para a mediação de diálogos, construção coletiva de sentidos, por onde passam os direitos. Delicada tarefa, afinal o controle pode ocorrer pela negação total dos direitos ou pela afirmação total de todos os pedidos, o que, convenhamos, não parece ser muito coerente quando se atende a psicóticos ou usuários em intenso sofrimento psíquico.

Ainda, tal incompatibilidade no cerzimento dos direitos e coprodução e cogestão também aparece quando um PTI é pensado, porém pouco partilhado com usuário e/ou equipe e família. O plano não se concretiza. Frustrados ficam todos. A culpa é da falta de vínculo ou da não adesão do usuário. Talvez a pergunta seja outra: e a equipe, adere ao usuário?

Volto ao caso sucintamente descrito em que a usuária crê que a crise é uma, e a equipe crê que a crise é outra.

Pensar em autonomia, seja no uso da medicação ou nas escolhas de vida da usuária, passa por negociação, troca, contratualidade, coconstrução. Ratifico: conforme apontado neste capítulo.

Como respeitar as escolhas da usuária, mesmo que tragam “prejuízos” a ela? Como escutar tais escolhas, tirando-a do lugar solitário que sempre sente ocupar no mundo (e que é reforçado pela incomunicabilidade do que seria crise e

seus efeitos, entre ela e equipe)? Como fazer com que equipe e usuária se corresponsabilizem pela construção de estratégia e cuidados?

Isto passa pela capacidade da equipe de “experimental” junto à usuária este processo, de se abrir para compartilhar esta experiência...

Para construir autonomia, há de se pensar em exercício de poder contratual. E exercício de poder contratual passa por uma escolha ética de articular clínica e gestão, num exercício que se torna político.

Bezerra Jr. (1992) aposta que toda clínica exige uma tomada de decisão quanto aos valores que regem a organização social, e isto a torna política.

Tal escolha política acompanha uma escolha por forma de gestão, ou concepção de gestão, como veremos no próximo item.

Afinal, autonomia, contratualidade e política estão intimamente ligadas às formas com que os serviços de saúde e trabalhadores se organizam e incluem (ou não) os usuários neste processo.

1.1.3- Sobre autonomia e gestão: Coconstrução de sujeitos e coletivos



No trabalho, quem decide o que será feito? O chefe ou o trabalhador?

Não são incomuns queixas contra os chefes, e queixas destes contra os trabalhadores. Quem muitas vezes ouve os dois lados pouco reconhece cada um deles. O distanciamento dos pontos de vista, ou o abismo entre as funções,

parecem por vezes ser intransponíveis: de um lado o gerente, ou chefe, responsável por elaborar e fiscalizar projetos e ações; do outro, a mão de obra, cujo destino é executar o que lhe é apresentado. No meio, um abismo, onde ecoa a alienação de quem trabalha sem decidir ou apropriar-se do processo de trabalho e do que é produzido.

Campos (2000), ao criticar o modelo de (re)produção proposto pela Teoria Geral da Administração (TGA), aponta que a disciplina e a renúncia aos desejos e singularidades dos trabalhadores são centrais na produção de sujeitos e coletivos alienados e controlados. Alienação esta que se dá de dois modos: alienação formal, pelo fato dos trabalhadores não terem propriedade dos meios de produção; alienação real, pois são extraídos do sujeito graus de autonomia e participação no processo de gestão do trabalho, que se resume à aplicação mecânica de técnicas por ele aprendidas.

Assim, a racionalidade gerencial hegemônica caracteriza-se por

“investir no empobrecimento de expectativas dos trabalhadores quando se referem ao mundo da produção. A base desta ‘escola’ é a autoridade, assentada na diferença de poder e de saber entre proprietários chefes, de um lado, e Sujeitos-trabalhadores, na outra ponta.” (Campos, 2000. p 30).

Como princípios básicos da estruturação deste modelo, podem-se elencar: especialização e fragmentação do trabalho, programação prévia e controle rigoroso das ações, distinção de poder entre os diferentes níveis hierárquicos e a necessidade de adequação a esta hierarquia. (ibidem, 2000).

Busca-se

“a utopia de reduzir o sujeito do trabalho a um objeto, a um recurso maleável conforme o planejamento e programas definidos pela direção ou por ‘quem entende do assunto’, em geral especialistas que pensam e planejam afastados do espaço onde se realiza o trabalho.”(CAMPOS, 2010, s/p)

Conseqüentemente, a democracia no espaço institucional não é vista com bons olhos, pois pode gerar desordem e perda do controle, decorrente da possibilidade de invenção e de maior poder de decisão dos profissionais. Por mais que o ideal democrático seja estimulado pelas empresas, no ambiente externo ao ambiente de trabalho.

Onocko Campos (2003) questiona o modelo de gestão em equipamentos de saúde, de um sistema de saúde que se proponha universal, democrático e libertário e que muitas vezes é atravessado pela lógica apresentada nos parágrafos anteriores: “como fugir do papel controlador, advindo da razão instrumental, sem perder a própria instrumentalidade, não deixando de ter valor de uso” (Onocko Campos, 2000, p. 724).

Em outras palavras: como propor um modelo que contemple a subjetividade de todos os sujeitos no processo envolvidos, mas que ao mesmo tempo produza valores de uso coletivo, que possa atender a necessidades sociais e seja minimamente aplicável?

Produzir saúde, na perspectiva coletiva e de um sistema público e universal de saúde, é mais do que produzir valor de troca. Pelo menos deveria ser...

Implica que bens e serviços tenham valor de uso, tenham “capacidade potencial de atender a necessidades” (Campos, 2000, p.236). Mais do que receitas e prescrições, construir novas possibilidades de interferir nos processos de vida, no processo singular de saúde e doença, exercer e legitimar interferência em espaços micropolíticos.

Faz-se necessário pensar-se em

“ferramentas conceituais (como a noção de clínica ampliada e projeto terapêutico singular) e operativas (equipes de referência, apoio matricial e colegiados gestores) que busquem intervir e valorizar o papel das relações intersubjetivas no cotidiano do fazer/pensar saúde.” (Frigato e Carvalho, 2009, p.66).

Para tal, Campos (2000) propõe que sejam construídos espaços de cogestão nos serviços de saúde, de modo a possibilitar a formação de compromisso e construção de contratos, aumentando assim a capacidade reflexiva dos agentes⁴.

Tais espaços de cogestão permitem abertura e circulação das relações de poder, que são constituintes das relações humanas, histórica e socialmente construídas, e sempre estarão presentes, de forma mais ou menos velada (o que faz surgir também a existência da resistência). Espaços onde há tensionamento, disputa de forças, porém possibilidade de negociação do poder.

Por meio de arranjos ou dispositivos, aposta-se que tais poderes/saberes circulem, e que decisões sejam coletivizadas. As singularidades possam ser expressas e respeitadas, ao mesmo tempo em que um projeto comum possa ser traçado, de acordo com os valores de uso a serem produzidos e com a instituição que continua existindo. Afinal, trabalhamos para nós (desejo, realização profissional, necessidade de pagarmos as contas), para os outros (serviços prestados à população que tem este direito constitucionalmente e socialmente legitimado, produção de saúde) e para a manutenção do local em que trabalhamos (seja o SUS enquanto organização, seja o equipamento de saúde).

⁴Formação de compromisso indicaria articulações em que se sobressaem movimentos inconscientes, ao passo que Construção de Contrato indicaria movimentos deliberados, contratados em cogestão.

A corresponsabilização torna-se possível, afinal todos investem algo para si e para o outro. A alienação diminui. Sujeitos passam a intervir em coletivos, produzindo novas formas de subjetivação, dialéticas.

Dispositivos são espaços de organização que têm por função subverter, desviar linhas de poder instituídas. Como exemplos, oficinas de planejamento, análise/supervisão institucional, assembleias. (Onocko Campos, 2003).

Arranjos são espaços de organização que “têm uma certa estruturação e permanência”(Onocko Campos, 2003, p.124), mas com potencialidade de produzir fluxos na direção contrária, e seja simples reprodutora de práticas cristalizadas. Dentre arranjos possíveis, estão colegiados de gestão e unidades de produção, apoio matricial, equipe de referência.

Poderia aqui ingressar numa descrição e análise de diferentes dispositivos e arranjos. Ao falar da perspectiva de gestão por mim eleita neste capítulo, todas estas questões tornam-se plausíveis e pertinentes.

Afinal, a gestão passa a ser também entendida nos microencontros cotidianos. Por exemplo: numa reunião de miniequipe de referência, diferentes atores (com diferentes formações técnicas e profissionais) discutem formas de cuidado a um sujeito concreto (levando-se em consideração sua constituição psíquica, biológica e social) e de construções, com este, de modos de intervir no sofrimento ou em questões que a ele sejam pertinentes. A equipe e usuário têm governabilidade sobre o pensar e o agir, o que os leva a corresponsabilizar-se pelo processo e a assumir o protagonismo das escolhas. Não é necessário (e nem possível, nesta visão de modelo de gestão e atenção em saúde) que os profissionais esperem uma voz que lhes diga o que fazer, ou que simplesmente cumpram ordens superiores. Por mais que poderes hierárquicos por vezes os atravessem... Aqui, clínica e política se encontram e se misturam novamente.

É pertinente considerar a premissa do controle social, conforme legitimado na Lei 8142 (BRASIL, 1990a) enquanto espaço fundante e fundamental de gestão compartilhada do próprio SUS, por meio de conselhos e de conferências de saúde.

Ater-me-ei, todavia, ao arranjo “Colegiado de gestão”, posto que é uma das vozes que atende à perspectiva cogestiva de serviços e ações em saúde e que reverbera na pesquisa da qual esta dissertação germina.

O colegiado gestor dos CAPS deve constituir-se como um espaço deliberativo em que ocorrem discussões sobre a gestão do serviço e organização do trabalho. Composto por trabalhadores escolhidos entre os pares permite maior horizontalização do poder e representatividade. Desta forma, as decisões e gestão cotidiana dos serviços não ficam a cargo exclusivamente da figura do gestor. Aposta-se na corresponsabilização, democratização e construção coletiva de sentidos entre as singularidades dos trabalhadores e as restrições/obrigações do mundo que os cerca.

A composição pode variar de acordo com os acordos feitos entre equipes: eleição a partir do levantamento de interessados, que respeitem a proporcionalidade das classes ou que contemple o resultado final da eleição independentemente de classes profissionais, etc... Contanto que o objetivo e porquês de existir este espaço permaneçam, as formas de organização podem ser variadas.

O Colegiado ocupa um lugar de gestão, porém não substitui a função do gestor.

Onocko Campos (2003) aponta que a gestão é uma função diferenciada das demais da equipe. Para que tal exercício de função de fato ocorra, resgata a necessidade de formação técnica em gerência e em saúde, visto que o que se busca produzir é algo diferente de um bem com valor de troca; e a competência e perfil para coordenar “entre a maternagem e a castração” (2003, p.129),

ora com acolhimentos e suporte à equipe, ora exercendo o papel de colocar limites, dar contornos e inscrição legal.

Num dado contexto, muito comum era o gestor omitir-se em momentos fundamentais, em que se fazia necessário o limite institucional a alguns membros da equipe, o que não era feito. Numa espécie de “política da boa vizinhança”, a omissão de posicionamento em discussões em que deveria haver a lei (faltas de funcionários, baixa qualidade na prestação de serviços, prejuízo na prestação de serviços de acordo com um equipamento do Sistema Único de Saúde) era a tônica. Ou, ainda, tomar movimentos da equipe (inconscientes ou não) voltados contra ela, e não à sua função, o que gerava retaliação e reforço da “política” acima exemplificada. Posição frágil e contrária à proposta pela função.

Assim, pode-se pensar na dimensão geratriz da gestão, que permite criações e mudanças, ressignificações. Função em que se está. É transitória e dinâmica. Não é simplesmente um cargo, estático, em que apenas se administra (Onocko Campos, 2003)

Para que a perspectiva apresentada se incorpore, ou flua, é necessário que o gestor tenha clareza da sua função e desafios.

Lembro-me de uma experiência em que uma dada coordenadora muito se assustou ao perceber o interesse de diferentes profissionais da equipe em compor o colegiado gestor, e fez diversos questionamentos referentes a isto, com estranhamentos. Diferentes profissionais com diversos pontos de vista se interessavam pela experiência de cogestão, o que numa perspectiva democrática em muito contribuiria para a gestão da unidade. A dificuldade da conciliação do cargo de gestão com a partilha cogestiva talvez se desse pela maneira como a gestora encarava seu cargo. A mesma tinha dito, nas entrelinhas, para um dos integrantes da equipe do serviço, que muitos poderiam sair da equipe, mas ela ficaria. Ela era a chefe, não exercia a função-gestão (se é que algum dia já a exercera...). A unidade de saúde tornou-se uma extensão de sua casa (assim como se torna para algumas pessoas, que passam a manter uma relação

quase fisiológica com a unidade). Os exemplos acima são para ilustrar o que a teoria diz, sendo que a prática muitas vezes desdiz qualquer teoria...

A questão é: a construção de maiores graus de autonomia do usuário em uma perspectiva democrática e corresponsabilizada só se torna possível, quando os profissionais que propõem tal desafio a vivem e a experimentem no seu processo de trabalho. Quando o profissional pode ser mais autônomo no seu processo de trabalho, pode contemplar a autonomia do usuário.

Afinal, sujeitos e coletivos mantêm relação dialética, de coprodução. E a gestão, em sua função ou por meio da construção de arranjos, é um meio para tal.

“De modo geral, a gestão teria a função de organizar e produzir as condições para a constituição das práticas em saúde.”
(Frigato e Carvalho, 2009, p. 63).

Considerando a complexidade e delicadeza na função e manejo dos espaços de gestão, e tendo como premissa que o modo como os serviços e ações em saúde se articulam e organizam impacta diretamente na clínica experimentada no encontro, optamos por buscar compreender a voz dos gestores de CAPS. Neste sentido a gestão destaca-se, no sentido proposto por Gadamer (1997), pela função de articular processos de trabalho e de relações entre profissionais, e conseqüentemente deste com usuários, que promovam maior corresponsabilização e graus de autonomia. Que promovam vida e modos de lidar com as resistências a estes pressupostos, sejam eles inconscientes ou não.

Nesta pesquisa, a partir da voz dos gestores e dos usuários, buscamos ouvir as perspectivas dos dois supostos polos de poder dos serviços.

Como discutir direitos dos usuários, se os gestores não conhecem tais direitos? E se os conhecem não se preocupam com eles, ou não concebem a saúde enquanto produção de direito (além de promoção, prevenção e reabilitação)? Como discutir direitos se não há mudanças institucionais nas microrrelações que “produzam” trabalhadores implicados em mudanças sociais e responsáveis pelo processo de trabalho e produção de saúde, de vida?

Eis um dos desafios impostos pela complexidade da função de gestão.

“Lidar com as tensões entre usuários, trabalhadores, comunidade e Estado não é tarefa simples, e por isso, para ser eficaz, não pode ficar restrita à figura de uma pessoa, mesmo que essa pessoa ocupe um cargo de coordenador. O gestor em saúde pública não faz apenas gestão administrativa de recursos e pessoas, ele atravessa e é atravessado por processos de subjetivação, co-opera sobre um sistema da cultura e de seus significados sobre os processos de saúde-doença-intervenção” (Ferigato e Carvalho, 2009, p.69).

1.2- Direitos dos usuários



A história das políticas públicas de saúde no Brasil é marcada por lutas da população por condições democráticas de vida e de acesso a serviços de saúde públicos. A saúde enquanto direito, antes da constituição do SUS,

nunca ocupou lugar central nas políticas públicas. Inicialmente, era objeto de investimento apenas quando eclodiam grandes epidemias; depois, passou a confundir-se com previdência social; sempre com ações curativas separadas de ações preventivas (Casarin, 2011; Andrade, Barreto e Bezerra, 2006; Cohn, 2006).

Nas décadas de 70 e 80, com o questionamento ao regime ditatorial que se propunha provedor, marcadas por violência e investimentos públicos em entidades de saúde privadas, alguns atores passam a associar a luta por democracia social a um sistema de saúde que fosse de fato universal, público e, portanto, também democrático (Casarin, 2011; Andrade, Barreto e Bezerra, 2006). Destacam-se, neste momento o Movimento da Reforma Sanitária (RS), articulado com o CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde); Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental; Movimento Populares; o Movimento da Luta Antimanicomial.

As reformas psiquiátrica e sanitária convocam a sociedade a ocupar um lugar de protagonismo na construção de maiores graus de autonomia dos sujeitos, em produzir saúde, melhores condições de vida e de bem estar.

A RS pode ser entendida a partir de três elementos, segundo Paim (2008): democratização da saúde, a partir da elevação da consciência sanitária sobre a saúde e o reconhecimento do direito à saúde, com acesso universal e igualitário ao SUS com participação social na política e gestão; democratização de Estado e de seus aparelhos, pela descentralização das ações e do controle social; e democratização da sociedade, por meio da maior distribuição da riqueza e saberes produzidos, por meio de uma reforma intelectual e moral. Mais do que um processo restrito à políticas de saúde, é uma reforma social, ou um “projeto civilizatório”(p.173).

Yasui (2006) aponta que a RP é “um movimento político, impregnado ética e ideologicamente e o processo de sua construção não pode ser desvinculado da luta pela transformação da sociedade.” (p.26).

Ao retomar a história da RP em território brasileiro, o mesmo autor enfatiza a importância do protagonismo de diferentes atores, simbolizado pelo Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que denunciou as degradantes condições dos asilos brasileiros e reivindicou condições dignas de cuidado aos usuários e de trabalho aos profissionais. Outro símbolo é o Movimento da Luta Antimanicomial, nascido do II Congresso Nacional de Trabalhadores em Saúde Mental, na cidade de Bauru/SP, que reuniu importantes intelectuais, trabalhadores e gestores de serviços com propostas contra-hegemônicas no cuidado ao sofrimento mental, embasado na crítica que a opressão dos hospícios e dos loucos era reflexo da opressão a que a sociedade brasileira era submetida. Importante salientar que a proposta do MLA caracterizava-se por não se institucionalizar, não compor a máquina estatal. Era uma outra via de ação que compunha com intelectuais e trabalhadores que integravam o aparelho estatal, o que permitiu a germinação de experiências e ações exitosas, tais quais a inversão do modelo de cuidado asilar pelo CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) Itapeva e pelo NAPS (Núcleo de Atenção Psicossocial) santista.

Se por um lado RP e RS se aproximam, visto que estão em consonância com o SUS, propondo aliança com a classe trabalhadora e de intelectuais e forte ligação com as lutas sociais para além de saúde (Yasui, 2006; Trapé, 2010); por outro, apresentam divergências. Trapé (2010) analisa que alguns autores apontam que a RS carregou consigo o caráter normativo sanitário e epidemiológico, distanciando-se da singularidade dos indivíduos, tão caros à RP; e a RS ter-se-ia preocupado com o aperfeiçoamento e gerenciamento dos serviços públicos, o que não alterou a lógica proposta pela RP: inclusão de diferentes atores sociais e transformação/qualificação do modelo de assistência em saúde mental.

Furtado e Onocko Campos (2005) ratificam que

“Enquanto o Movimento da Reforma Sanitária optou pela ocupação de postos estratégicos no aparelho estatal, o da Reforma Psiquiátrica priorizou o estabelecimento de articulações intersetoriais, a inclusão de familiares e usuários e toda uma sorte de fóruns, associações, manifestações públicas, que em muito contribuíram para que a iniciativa viesse a extrapolar o setor de saúde, contando com a decisiva adesão de outros segmentos da sociedade”. (p.111)

De todo modo, é possível entendê-las como movimentos sociais disparadores de novas conquistas, ao mesmo tempo em que são concretizações de direitos dos cidadãos, sejam eles usuários, familiares ou trabalhadores. Instituem novas práticas e direitos e tornam-se instituintes quando questionadas e questionáveis, quando inacabadas, fruto de relações permanentes de poderes a serem negociados, de direitos a serem cogidos. São processos.

A partir do movimento da RS e do tensionamento e construção da Constituição de 1988, a saúde passa a ser considerada dever do Estado e direito do cidadão. Direito que se torna fundante na constituição de 1988, tanto para os aspectos ligados à temática da saúde quanto para todas as outras dimensões da sociedade.

A Lei 8080/90 passa a dispor sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços, tendo por princípios norteadores a universalidade, equidade, integralidade e descentralização, dentre outros (Brasil, 1990). Saúde entendida não como ausência de doença, mas como resultante de condições de vida (alimentação, moradia, etc...) que se interpenetram com outras políticas sociais do Estado.

Considerar a saúde como direito imprime a necessidade de arcabouços legais que façam com que isto seja fiscalizado e cumprido. Direito regido por leis.

Labatte (2009) aponta que

“todo conjunto de leis, normas e princípios que constituem o universo jurídico, contém uma cristalização, ela mesmo resultado da ação e articulação de diferentes forças sociais, mas o processo não se esgota aí. Ao ser aplicado, traduzindo-se em ações concretas, novamente atuarão forças sociais opostas e contraditórias. Desse encontro/confronto, resultarão infinitas interpretações e possibilidades” (p.23).

Como atores sociais, podemos ver a impossibilidade da constituição e da Lei 8080 serem cumpridas à risca, em sua plenitude, por diversos motivos: desinvestimento do Estado, falta de acesso a condições básicas de vida e de subsistência, alta concentração de renda na sociedade brasileira, etc...

Como em todas as relações sociais, na tecedura e exercício cotidiano da lei, há relações de poder historicamente construídas, que por vezes cristalizam práticas, silenciam sujeitos. Mas também há possibilidade de resistência ao poder e potencialidade de revolta (Foucault, 1979), o que permite um caráter vivo à lei como uma práxis, indutora de inscrição de aspectos instituintes, até então não contemplados ou não construídos. Lei que sustente a possibilidade do exercício da cidadania, democrática, embora tal cidadania não se resuma à existência e aplicação de leis. É uma construção coletiva.

1.2.1- Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico

Bezerra Jr (1992) faz uma breve digressão sobre as diferentes formas como historicamente a cidadania foi pensada. Na Grécia, a cidadania cabia a poucos e somente a estes eram regidos preceitos éticos de organizar as relações na sociedade, sendo voltada ao “cuidado de si”, e não à coletividade.

Séculos depois, com o nascimento da burguesia isto foi estendido a todos, assim como também proposto pelo cristianismo (todos iguais perante Deus).

A revolução francesa ratifica a visão do homem como sujeito da razão, e conseqüentemente o exercício de cidadania (ou a consecução desta) passa a ter como pressuposto o uso (ou domínio) da razão.

Ora, se o louco é um alienado, não pode partilhar desta condição.

Poder-se-ia pensar, então, num duplo alijamento do louco no Brasil: não é cidadão por ser louco e brasileiro. Vive numa sociedade onde a

“precarização do trabalho, por sua vez, agravada pela ausência de mecanismos de proteção social, conduz às situações de vulnerabilidade, marcadas pelo empobrecimento, a ruptura dos laços, as atividades ilegais, o individualismo e a violência.”
(Palombini, 2007, p.123),

o que dificulta o acesso a qualquer cidadania. Aliado a esta exclusão social, é possível pensar numa exclusão “subjativa”, “na medida em que o psicótico não partilha da ordem operada sobre a norma fálica, que torna a linguagem um campo comum de circulação” (Guerra, 2004, p.54)

Bezerra Jr (1992) propõe outra concepção de cidadania que se contrapõe à “exclusão subjativa”, apontada como um risco no parágrafo anterior:

“não apenas o reconhecimento de direitos ou proteção da singularidade, mas um processo ativo de ampliação da capacidade de todos e de cada um agirem de modo livre e participativo e, portanto, onde a loucura não implique impossibilidade” (p.124).

E este é um dos desafios da reforma psiquiátrica, sobretudo dos CAPS enquanto articuladores de cuidado: reconhecer direitos e estabelecer mediações do sujeito com a comunidade (Palombini, 2007).

A mediação do sujeito com a comunidade, e mais especificamente no campo do direito, só ganha vida se construída a partir da mediação de diferentes dimensões da RP: epistemológica, técnico-assistencial, jurídico-política e sociocultural (Amarante, 2003; Yasui, 2006). Necessário considerar o usuário em sua existência-sofrimento, como protagonista e coautor/cogestor de sua vida (dimensão epistemológica), sustentado por leis que o considerem em sua singularidade, mas enquanto constitutivo do tecido social (dimensão jurídico-política e socio-cultural), com acesso a cuidados em serviços que contemplem o cuidado deste modo (técnico-assistencial, jurídico-político), através da inscrição social e convivência (dimensão sociocultural).

Certamente o leitor deste exemplo o questionará, pois o que “classifiquei” entre parêntesis como dimensões interpretativas é insuficiente. O que por mim foi interpretado como uma dimensão pode ser “reclassificado” como sendo de outra. Fi-lo exatamente para apontar esta incompletude, a interpenetração das dimensões propostas na vida complexa de sujeitos concretos. Do mesmo modo, utilizo os termos classificação e reclassificação como provocação à psiquiatria tradicional, dura, no intuito de denunciar que elas sempre serão restritivas, sufocantes, normalizadoras.

1.2.2- O que tem sido dito sobre isso no Brasil

O Ministério da Saúde fornece cartilhas explicativas sobre direitos dos usuários que na prática parecem ser pouco acessadas por usuários e profissionais. A “Carta dos direitos dos usuários da saúde” (Brasil, 2006) apresenta de forma didática os principais direitos referendados pela lei 8080/90: atendimento de qualidade, controle social, respeito às singularidades, equidade.

Também aponta deveres dos usuários: tratar profissionais com respeito, fornecer exames e informações solicitadas. Direitos e deveres de todos os usuários do SUS.

No Brasil, pouco se tem publicado a respeito dos direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico. Mais fácil é encontrar publicações referentes à cidadania, dada a grande influência da Psiquiatria Democrática Italiana e do processo político-social que impulsionou novas formas de cuidado em saúde mental.

Oficialmente, a partir do movimento da reforma psiquiátrica e redirecionamento do modelo de cuidado, a Lei 10216 passa a dispor sobre os direitos e proteção a pessoas acometidas com transtornos mentais, após uma lei anterior de 1934 (Ludmila, 2011).

Dentre os principais direitos dispostos na lei 10216 (Brasil, 2001), estão o tratamento preferencialmente em equipamentos de saúde comunitários e a internação exclusivamente quando recursos extra-hospitalares forem insuficientes, além da ratificação de outros direitos já referendados pela Lei 8080 (direito a sigilo e informações, por exemplo) e da fiscalização das internações⁵.

Neste campo, poucos também são os artigos publicados em revistas científicas. Dentre os encontrados, destacam-se: “Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate em Torno da Reforma Psiquiátrica” (Amarante, 1995b), em que o autor aborda a resistência de alguns setores a possibilidades de cuidado pautadas na existência-sofrimento dos usuários; “A querela dos direitos”: loucos, doentes mentais e portadores de transtornos e sofrimentos mentais” (Tilio, 2007), que explicita necessidade de revisão dos códigos penal e civil brasileiro, que permanecem considerando o louco (ou “louco de todo o gênero”) como sujeito despossuído de direitos e de responsabilização penal, sendo julgado segundo sua periculosidade; “Loucura e complexidade na clínica do cotidiano” (Prandoni e

⁵Mesmo reconhecendo o avanço desta lei, cabe ressaltar a mudança em relação ao texto original, que propunha o redirecionamento do modelo integralmente para equipamentos de saúde substitutivos ao hospício, sem considerar a internação em asilos como um recurso.

Padilha, 2006), em que os autores consideram a autonomia um operador terapêutico (na relação de usuário com equipe e outras pessoas, em projetos de geração de renda e outros) e entendem os direitos humanos como possibilidade de relação com as diferenças; “Cidadania e saúde mental no Brasil: contribuição ao debate (Medeiros & Guimarães, 2002), em que as autoras relacionam a consecução de direitos ao movimento histórico-político do Brasil, numa perspectiva que transita da cidadania desigual pautada no acesso ao mercado formal de trabalho e regida por interesses do Estado no regime ditatorial para uma cidadania que contemple as bases propostas pela reforma sanitária e consequentes direitos em saúde mental.

Vasconcelos (2003) aponta que o *empowerment* pode ser um importante mediador de construção de relações mais democráticas, que tenham o direito como premissa. Entendendo *empowerment* 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” (p. 20)

O autor aponta que usuários têm desenvolvido práticas para o enfrentamento de mudanças advindas do sofrimento psíquico. Dentre elas, destaca a importância da defesa de direitos, que pode ocorrer pela defesa individual dos direitos, o que pressupõe o conhecimento destes; ou por meio da relação de ajuda entre pares; ou por meio da criação de instâncias em que profissionais ou advogados os ajudem na consecução dos direitos.

No plano micropolítico, 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 constitui-se como uma estratégia fundamental (Vasconcelos, 2003).

Como exemplo, a “Carta de direitos e deveres dos usuários e familiares dos serviços de saúde mental”, lançada em Santos/SP, no III Encontro de Associações de Usuários e Familiares em Saúde Mental, em 1993.

“As cartas e declarações são particularmente relevantes para sugerir aos usuários, legisladores e trabalhadores sociais e de saúde mental [...] procedimentos específicos para controlar os poderes discricionários institucionais e profissionais, mais verticais” (Vasconcelos, 2003, p. 63).

Esta Carta, lançada em Santos, aponta para os direitos sociais dos usuários, para as características gerais que devem ser respeitadas pelos serviços de saúde mental e complementares, para as características dos tratamentos em saúde mental e para os direitos e deveres dos usuários de serviços de saúde mental.

Pode-se perceber que tal documento parte da premissa de que, para que o exercício efetivo dos direitos dos usuários ocorra, é preciso que haja a construção de uma nova imagem social da loucura e participação direta dos usuários em instâncias de militância.

Ainda que não abordem esta temática como ponto principal, algumas pesquisas qualitativas de quarta geração tem como premissa a tomada da voz pelo usuário da saúde mental, que por séculos foi calada ou desconsiderada⁶.

Onocko Campos et al (2009b) realizaram uma pesquisa avaliativa de CAPS da cidade de Campinas, integrada por usuários, familiares, gestores e trabalhadores. Todos estes atores participaram de grupos focais e encontros posteriores, dos quais saíram discussões acerca da temática avaliada e por fim

⁶A discussão sobre pesquisa qualitativa de quarta geração será desenvolvida na metodologia deste trabalho.

resultados, coletivos, em múltiplas vozes. Todas reais, todas legítimas, a comporem um conjunto que expressou as diferentes óticas do mesmo espaço de cuidado. Considerar que o sujeito possa falar da sua história, e a partir disto construir um laço afetivo e simbólico com investimento na formulação e execução de novos arranjos de cuidado, por ele também assinados com protagonismo, passa a ser uma diferente postura em relação a direitos. Direito à inscrição no laço social, ao controle social, à tomada da voz pela experiência e saberes negociados com profissionais, à construção de autonomia.

A mesma aposta foi feita pelo mesmo grupo de pesquisa no projeto “Gestão Autônoma da Medicação (GAM), que será descrito na metodologia deste trabalho. Esse projeto de pesquisa se vincula a um convênio entre as Universidades brasileiras Unicamp (Universidade Estadual de Campinas), UFRGS (Universidade Federal do Rio Grande do Sul), UFF (Universidade Federal Fluminense) UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro), UNIFESP-Santos (Universidade Federal de São Paulo) e a Universidade de Montreal (CANADA), que desencadeou outros projetos relacionando saúde mental e cidadania, com destaque para duas pesquisas que contam com usuários na formulação, execução e avaliação destas: “GUSM” (Guia do Usuário da Saúde Mental), que tem por objetivo a criação de um guia que aborde recursos importantes no tratamento por parte dos próprios usuários em dispositivos grupais, realizado por integrantes da AFLORE (Associação Florescendo a Vida - Associação de familiares, amigos e usuários dos serviços de saúde mental de Campinas - Campinas/SP); e “Conquista da cidadania: como se constrói a participação”, em que Sandra M. S. Hoff opera um grupo sobre medicação do qual participam também outros usuários.

Parte do material produzido e divulgado acerca deste tema específico ocorre por meio de trabalhos produzidos por Associações de Usuários, que não têm o mesmo reconhecimento científico de artigos publicados em revistas indexadas pelas agências de regulação do trabalho acadêmico, embora, muitas vezes, aqueles trabalhos sejam mais próximos à realidade dos usuários e

por eles reconhecidos com maior legitimidade e sentido, visto que o encarnam, nele se veem.

Além do GUSM, citado há pouco e ainda em processo de elaboração, cabe aqui ressaltar o “Guia de direitos loucura cidadã” (Ludmila, 2011). Produzido por usuários e familiares da AMEA (Associação Metamorfose Ambulante), através de oficinas em diferentes serviços de atenção em saúde mental da Bahia, este guia explica o conceito de direitos humanos e sua relação com saúde mental. Aborda diferentes aspectos dos direitos humanos de maior relevância para os usuários (como o direito à saúde, educação, transporte, por exemplo) e formas práticas de acesso à justiça (benefícios, interdição) e de mobilização. Por fim, disponibiliza informações acerca de locais de acesso à orientação jurídica. O grande diferencial do guia, além de ter sido criado pelos próprios usuários e familiares, é retomar alguns direitos dos usuários do SUS e aprofundar a discussão em questões específicas da saúde mental, promovendo informação e direcionamento, apostando em aumentar graus de autonomia dos que dele se utilizam.

1.2.3- O que tem sido dito sobre isso no mundo

O movimento da reforma psiquiátrica pós-segunda guerra mundial questionou as condições de tratamento e direitos humanos dos usuários encarcerados em hospitais psiquiátricos, buscando construir alternativas/substituição das formas de tratamento (Amarante,1995a). É possível, então, afirmar que tais experiências trouxeram à tona uma nova concepção de direitos, que incluiu a tomada da voz pelos usuários, com participação em seu tratamento e no cotidiano institucional ou na sociedade.

Como marco legal destas novas perspectivas, faz-se fundante citar a lei italiana 180 e a lei que dispõe sobre “a proteção de pessoas com problemas mentais e melhoria da assistência à saúde mental”.

A “Lei 180” (Itália, 1978), na Itália, redireciona o cuidado em saúde mental a serviços extra-hospitalares, proibindo a construção de novos hospitais psiquiátricos e o uso dos existentes como seções especializadas de hospitais gerais, além de instituir rigorosa responsabilização ao Estado em relação a usuários já internados em instituições totais ou em intervenções que firam a escolha do usuário (internações involuntárias).

A lei que dispõe sobre a proteção de pessoas com problemas mentais e melhoria da assistência à saúde mental, sancionada pela ONU (Organização das Nações Unidas) em 1991 (Vasconcelos, 2003), retoma documentos internacionalmente reconhecidos como protetores dos direitos humanos, rumando aos direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico. Dentre os 25 princípios, ganham relevância a preservação das liberdades fundamentais e direitos básicos; a confidencialidade; o papel da comunidade e da cultura no tratamento; o consentimento para o tratamento e medicação; acesso à informação sobre os direitos; direitos, recursos disponíveis e condições de vida em estabelecimentos em saúde mental; avaliação e critérios para admissão e tratamento involuntários.

Nos Estados Unidos, Weingarten (2001) aponta a luta por direitos dos usuários atrelada à organização destes usuários em espaços independentes de serviços de saúde governamentais.

Na década de 70, usuários com histórico de internação psiquiátrica passaram a se reunir em grupos de ajuda mútua em diferentes cidades, como forma de resistência e combate à marginalização dos direitos (tratamentos forçados ou coercitivos) e ao estereótipo da doença mental. Às iniciativas dos grupos de ajuda mútua, somam-se conferências de usuários e manuais de direitos dos usuários.

Na década de 80, com a nova geração de “usuários ativistas filosoficamente pragmáticos” (Weingarten, 2001, p.18), o movimento e as conferências de usuários passam a ganhar mais legitimidade, sendo inclusive financiados por órgãos governamentais.

Concretizando este momento, foi aprovada a Lei sobre Pessoas Portadoras de Desvantagem, em 1990, possibilitando trabalho para pessoas portadoras de alguma dependência (não apenas para usuários em saúde mental).

No início de 2000, os usuários passaram a movimentar-se contra a “ordem de tratamento involuntário na comunidade”, pela qual autoridades estaduais argumentavam que alguns usuários representavam perigo a si e para a comunidade, sendo necessário então tratamento involuntário. Em alguns estados, usuários passaram a exercer o papel de “defensores comunitários”, conscientizando outros usuários sobre direitos.



2- JUSTIFICATIVA



O processo da reforma psiquiátrica brasileira, em seu bojo histórico, carrega influências de reformas psiquiátricas pelo mundo. (Amarante, 1995; Lancetti e Amarante, 2006; Guerra, 2004; Leal, 2004).

É possível entender os principais movimentos indutores de novas formas de tratamento ao intenso sofrimento psíquico, pós-segunda guerra mundial, como: experiências que tinham por objetivo transformar o hospital em um espaço de atenção mais democrático e plural (Psicoterapia Institucional Francesa - PIF, e Comunidades Terapêuticas, na Inglaterra); experiências que propunham a intervenção na sociedade, considerando o hospício como parte necessária de uma rede de serviços, aliadas à concepção de detecção precoce do sofrimento psíquico (Psiquiatria Preventiva, nos EUA; Psiquiatria de Setor, na França); e experiências que tinham como proposta transformar a sociedade, tal qual apontado na sequência do parágrafo (Antipsiquiatria, na Inglaterra; Psiquiatria Democrática Italiana-PDI).

A Psiquiatria Democrática Italiana, sobretudo, traz a perspectiva da transformação da sociedade como condição essencial para que a loucura passe a ser considerada em seu viés institucional, enquanto complexo conjunto de práticas e saberes que atravessam a sociedade e, mais intimamente, o território no qual o sujeito em intenso sofrimento psíquico habita. Desta forma, questiona-se também o circuito de controle que novas formas de tratar a loucura podem integrar, tal qual já discutido anteriormente nesta dissertação.

Algumas experiências, sobretudo no estado de São Paulo, passam a ser fundantes na construção de novos dispositivos clínico-políticos que viabilizaram a atenção psicossocial no SUS, por meio da ampliação da rede extra-hospitalar e de ações em saúde mental nas UBS e ambulatórios, atrelados a convênios com universidades e instituições formadoras (Luzio, 2003).

Na cidade de São Paulo, em 1987, foi criado o CAPS Luiz Cerqueira, ou CAPS Itapeva. Tal serviço constitui-se como uma instância intermediária de cuidados entre o hospital psiquiátrico e a sociedade, um espaço de passagem até que os usuários tivessem condições de continuar o tratamento em ambulatórios. Espaço que tinha como premissa a singularidade dos que ali estavam e a concepção de cuidados pautada na existência-sofrimento dos que ali eram atendidos. Para tal, o CAPS tinha “como proposta clínica a prática centrada na vida cotidiana da instituição, de modo a permitir o estabelecimento de rede de sociabilidade capaz de fazer emergir a instância terapêutica” (Luzio, 2003, p.84), o que ocorria com interlocução com outros serviços.

No ano de 1989, em Santos/SP, ocorre o paradigmático fechamento da Casa de Saúde Anchieta, com reestruturação do modelo de atenção em saúde mental. Inicialmente, buscou-se uma reorganização do espaço e da gestão do hospital, considerando-se os direitos humanos e a responsabilização dos trabalhadores e gestores na construção de práticas que contemplassem a singularidade dos sujeitos ali internados. Concomitantemente, foi construída uma rede substitutiva (NAPS, CECCOS, etc..) e problematizada a relação da cidade/sociedade com os ditos loucos, culminando no fechamento da Casa. (Luzio, 2003).

É possível notar na experiência santista importante influência da PDI, ao passo que a experiência paulistana traz consigo importantes marcas da PIF.

Ambas as experiências são concretizações do movimento sócio-histórico pulsante, no que se incluem a RS e a RP, atreladas ao processo de redemocratização do país em seus diferentes âmbitos, conforme discutido anteriormente.

Em ambas as experiências, cidadania e direitos passam a ser temas fundantes e recorrentes.

O intenso sofrimento psíquico passa a ser considerado através da existência-sofrimento, singularmente encarnada em sujeitos. Cria-se a possibilidade de protagonismo, para usuários, trabalhadores e gestores, num sistema de saúde que preze por dispositivos que gerem maiores graus de autonomia e de exercício de direitos.

Cientificamente, é possível apreender a pequena produção nacional relativa a isto, conforme apontado anteriormente.

Ora, como lidar cotidianamente com os direitos dos usuários, se estes não conhecem seus direitos? E como fazê-lo, se profissionais e gestores também não os conhecem; ou, se os conhecem, não os discutem, ou sobre eles não se conversa?



3- OBJETIVOS

3.1- Objetivo geral

Compreender a concepção de direitos dos usuários de serviços de saúde mental, na perspectiva dos próprios usuários e dos gestores destes serviços.

3.2- Objetivos específicos

- Identificar as concepções de direitos dos diferentes atores citados;
- Analisar se há construção da experiência de direitos ou de sujeito de direitos que assim se reconheçam e reconheçam ao outro enquanto tal.



4- METODOLOGIA



Antes de descrever a metodologia que embasa e sustenta esta dissertação, gostaria de apontar alguns motivos que me levaram a utilizá-la.

Digo isto porque geralmente a metodologia é o aspecto das dissertações a ser visto com olhos desinvestidos, que cumprem obrigações. Muito mais interessante é discutir resultados, realizar revisão bibliográfica, trazer vida ao que se apresenta ao leitor e ao que ficará registrado na história. Partilho esta visão.

Porém, como já deve ter sido percebido pelo leitor a partir do visionário Calvin, invisto aqui numa perspectiva metodológica que aponte para a construção de conhecimento e saberes que seja atravessada por nuances e diferentes vozes, tal qual é a história em que fomos concebidos.

Seria incoerente propor uma abordagem de autonomia que passe pela cogestão sem considerar esta perspectiva na metodologia adotada. Portanto, pelo histórico do grupo de pesquisa do qual sou componente e pelo viés que me afeta e me faz escolher nele estar, utilizo a pesquisa qualitativa e participativa neste estudo.

Os conteúdos levantados e analisados nesta dissertação são resultantes da *Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos - GAM-BR*, que parte de importantes pressupostos e manutenção destes durante o

seu curso, tais como a intersubjetividade (todos nos relacionamos, uns com os outros), o entendimento que as realidades sociais são significativas e ocorrem a partir de contextos construídos socialmente por regras, costumes e culturas (Minayo, 2009). Desta forma, o pesquisador é visto como participante dos processos sociais e é reconhecido como ator social, valorizando a figura de todos os sujeitos e entendendo que existe um vínculo intermitente entre o mundo externo e a vivência subjetiva.

Nesta perspectiva, torna-se importante a abordagem centrada nos diversos atores envolvidos no processo.

Mas seria possível efetivar um processo avaliativo que contemple as questões do avaliador-pesquisador e também as dos grupos diretamente implicados no serviço, de tal modo a conjugar certa externalidade, garantida pelo primeiro, com as questões construídas e decantadas ao longo de anos de envolvimento direto com o tema, provenientes destes últimos?

Buscando explicitamente a superação das avaliações clássicas alguns autores propuseram abordagens avaliativas de quarta geração (Furtado, 2001; Furtado e Onocko Campos, 2008; Furtado, 2011). A pesquisa avaliativa, neste contexto, deve propiciar a inclusão de diferentes pontos de vista 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.

A pesquisa avaliativa de quarta geração é uma abordagem centrada nos diversos atores envolvidos no processo, considerando os diferentes valores e pontos de vista envolvidos (Guba & Lincoln, 1989), e apresentando uma real preocupação com a utilização dos resultados.

Em um programa ou serviço

“a participação de seus trabalhadores ou beneficiários (*stakeholders*), 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).” (Onocko Campos, 2009a, p. 17)

Com a efetiva participação dos atores envolvidos no cotidiano dos serviços ou em ações em saúde na produção de conhecimento e construção de novas práxis, pode-se ampliar o espectro de políticas sociais para além das facetas meramente assistenciais, voltadas para o apoio ou sustento a grupos que não fariam isto sozinhos; e sócio-econômicas, que teriam como objetivo final a geração de renda e/ ou oferta de empregos. Constitui-se assim numa aposta em uma vertente política

“que efetivamente promove a redistribuição de bens e poder, por meio da efetiva participação dos vários grupos de interesse em sua condução, sobretudo a clientela-alvo, tendo como eixo de sustentação a noção do que mais recentemente se convencionou chamar de empoderamento ou autonomia.” (Furtado, 2011, p. 10)

No caso da pesquisa a que me refiro, os gestores de CAPS, usuários e familiares, e os residentes (médicos e da residência multiprofissional) em formação constituíram categorias diferentes de grupos de interesse.

Nesta perspectiva, academicamente poderia dizer que os diferentes e complexos saberes e práticas historicamente construídos produzem diferentes vozes e discursos, que por sua vez coproduzem diferentes e novas (ou repetidas) práticas, por jogos permeados de poder, o que cala ou microfona tais vozes.

Assim ao longo deste trabalho demo-nos o direito de ir permeando as argumentações com trechos de observações pessoais, colhidas ao longo de nossos anos de prática em CAPS, cenas que nos marcaram, que fizeram efeito em nós a maneira da “história efetual” (Gadamer, 1997), e que somamos ao material aqui apresentado como mais uma voz. Não qualquer voz. A voz que se fez pergunta em nós, visto que são o presente e os interesses do pesquisador os que operam o “destaque” do objeto a ser compreendido (Gadamer, 1997)

Retomo aqui o exemplo do usuário que, em meio a uma crise e em hospitalidade integral num CAPS III, criticou o funcionamento e gestão do serviço, apontando que muito investimento fazia-se em avaliações de turno por parte dos plantonistas, e pouco se fazia em relação à integralidade de um cuidado longitudinal, menos fragmentado (ou, diria eu, de fato personalizado) do sofrimento intenso que ali está para ser acolhido. Cabe a ele crédito, ou é apenas mais um rompante de intolerância ou de agressividade, conforme alguns membros desta equipe carimbam?

Ao considerar a inserção de diferentes atores e vozes, penso numa menor cisão entre a prática e o saber, no desvelamento e negociação dos poderes, contemplando o caráter formativo e reflexivo da experiência, que só pode ocorrer a partir de práticas cogestivas, não apenas votadas democraticamente, mas que apontem para a emergência de novas formas de subjetivação. Que transformem estes sujeitos em protagonista. Sujeitos da ação.

4.1- Sobre a “Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos - GAM-BR”: breve histórico e campo

A *Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos - GAM-BR* (Gestão Autônoma da Medicação) foi realizada por 4 Universidades do País: Unicamp (Universidade Estadual de Campinas) , UFRGS (Universidade Federal do Rio Grande do Sul), UFF (Universidade Federal Fluminense) e UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro).

A perspectiva da gestão autônoma da medicação teve início numa experiência canadense. Lá, desde 1993, a *Associação de recursos alternativos em saúde mental do Quebec*, em colaboração com pesquisadores da *Equipe de pesquisa e ação em saúde mental e cultura* (ÉRASME), implantou um processo de questionamento, de experimentação e de pesquisa para interrogar sobre o lugar da medicação na vida das pessoas, seu papel nas práticas profissionais e sua penetração e percepção no conjunto da sociedade. A abertura desses espaços de expressão e de diálogo permitiu enriquecer o olhar sobre as práticas em saúde mental e elaborar uma nova abordagem de intervenção denominada *Gestão autônoma da medicação* (GAM)

A Gestão Autônoma de Medicação vem sendo desenvolvida no Canadá desde essa época e pressupõe que o diálogo e a troca são parte da essência de sua abordagem. Iniciou-se por integração em grupos de debate de usuários e técnicos que inicialmente questionavam o uso excessivo da medicação. Logo, a questão se desloca para o reconhecimento de que havia um sofrimento já colocado antes da medicação e, assim, o eixo já não é mais posto na suspensão da medicação, mas na partilha da significação de sua utilização. (Onocko Campos et al, 2009a).

No Brasil, em 2009, esta perspectiva começou a ser pesquisada pelas Universidades acima citadas, a partir do financiamento do CNPQ (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico). Em 2010,

a pesquisa articulou-se com o projeto de parceria internacional entre Brasil e Canadá com a chancela da ARUC (Aliança de Pesquisa entre Universidade e Comunidade - UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL). A ARUC visa a desenvolver a pesquisa 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 com financiamento internacional⁷.

A pesquisa GAM-BR teve como objetivos: **1)** Traduzir e adaptar, em Centros de Atenção Psicossocial das cidades de Rio de Janeiro-RJ, Novo Hamburgo-RS e Campinas-SP, o *Guia de Gestão Autônoma da Medicação (GAM)*, instrumento desenvolvido desde 1999 no Canadá para pacientes com transtornos mentais graves; e **2)** Avaliar o impacto desse instrumento na formação de profissionais de saúde mental (psiquiatras e profissionais não médicos).

Mesmo não sendo a discussão e análise (ou compreensão) dos direitos dos usuários um dos objetivos propostos, foi possível constatar que tal temática era pouco conversada e conhecida pelos diferentes grupos de interesse que compuseram a pesquisa, conforme será melhor desenvolvido no decorrer deste trabalho, percepção ratificada nos encontros cotidianos com usuários e gestores em diferentes CAPS e espaços nos quais a saúde mental é pauta.

Optamos por considerar a implicação e participação dos trabalhadores no processo de discussão acerca da medicação com os usuários. Tal escolha deve-se à perspectiva da reforma psiquiátrica brasileira de considerar a autonomia um processo de cogestão, e não de exercício pleno da individualidade ou autogestionário, conforme já apontado anteriormente. Discutir gestão autônoma da

⁷Na aposta de maior diálogo entre academia e comunidade, usuários e pesquisadores, é mister apontar aqui que a aprovação de projetos a serem financiados pela ARUC passa pela chancela de usuários em intenso sofrimento psíquico.

No Brasil, há 3 comitês que analisam os projetos postulantes a financiamento, quando são abertos editais pela ARUC.

Um comitê é consultivo, composto por acadêmicos que tenham as temáticas avaliadas como investimento de estudo e formulação teórica. Dois comitês são deliberativos, com igual peso no julgamento e aprovação de financiamento para projetos: um comitê formado exclusivamente por usuários (representantes de diferentes cidades do Brasil, vinculados ou não a Associações de Usuários); e outro comitê formado por professores representantes das Universidades que compoem o projeto, descritas no início no tópico 4.1.

medicação passa, portanto, pela participação de gestores e profissionais que atendem os usuários, que com eles produzem e partilham tais discussões.

Também por esta escolha optou-se no Brasil por que esta proposta e discussão acontecessem exclusivamente em grupo, diferentemente da perspectiva que também contemplava a leitura individual dos guias, como no Canadá. Partilha que ocorre entre os próprios usuários, e destes também com profissionais (trabalhadores e gestores).

Para coleta de dados, foram realizados grupos focais (GF) e entrevistas com os diferentes grupos de interesse (usuários, familiares, gestores, residentes, psiquiatras) em diferentes momentos dos Grupos de Intervenção (GIs): antes do início dos GIs, o GF T0; durante o processo dos GIs, o GF T1; e quando os GIs foram finalizados, o GF T2).

Após os GF, foram construídas narrativas, que posteriormente foram apresentadas ao grupo de interesse para validação.

Os GIs constituíram-se como espaço de encontro para as discussões coletivas acerca dos conteúdos a serem abordados pelo Guia GAM (GGAM).

Como era uma pesquisa voltada à experiência da medicação, a pergunta inicial sobre direitos foi direcionada à relação do usuário com a medicação e com a equipe que o acompanhava, a partir deste viés. Os diferentes atores participantes pouco sabiam a respeito destes direitos.

Nos grupos de intervenção com os usuários, conforme relatado em narrativas pelos operadores, os direitos foram discutidos a partir da experiência e concepção de direitos deles, sendo também apresentada e discutida a Cartilha de Direitos dos Usuários do SUS, o que em vários momentos trouxe surpresa para os usuários.

Tal percurso metodológico, aqui apenas sucinto e incompletamente citado, será desenvolvido nos próximos subtópicos.

Para participar da pesquisa, era necessário que os usuários demonstrassem interesse pelo tema e não tivessem déficit cognitivo severo, além de estarem em uso de medicação psiquiátrica há pelo menos 12 meses. A participação de alguns usuários foi sugerida pela equipe, ao passo que outros escolheram participar por conta, sem indicação de ninguém.

O critério para que os profissionais do CAPS (psiquiatras ou profissionais de outros núcleos de saberes) participassem era que não exercessem a função de profissional de referência dos usuários que compunham a pesquisa, visto que havia a aposta de que os grupos de intervenção não fossem confundidos com grupo de medicação. Para isso, os prescritores de medicação desses usuários especificamente ali não poderiam estar. Também, havia a aposta de que estes profissionais integrantes dos GIs pudessem articular as discussões relativas à Gestão da Medicação com os profissionais que exerciam a função de referência dos usuários participantes, promovendo assim a estratégia do GAM como integrante de um PTI.

4.2- Coleta de dados: grupos de intervenção, grupos focais, entrevistas e memórias de campo

Grupos de intervenção

Os Grupos GAM, ou grupos de intervenção (GIs), tiveram como proposta adaptar o *Guia pessoal da gestão autônoma da medicação (GGAM)* e discutir a experiência produzida pelos efeitos desejáveis e indesejáveis do tratamento farmacológico com usuários de CAPS, que utilizavam medicamentos psicofarmacológicos há mais de um ano.

Nos três campos foram realizados quatro GIs, com diversos encontros em cada um deles: um GI num CAPS de Novo Hamburgo/RS, um GI num CAPS do Rio de Janeiro-RJ, um GI num CAPS de Campinas e um GI na Unicamp/Campinas-SP. Este último foi constituído por usuários com histórico de

militância na Saúde Mental, com o objetivo de analisarmos se a constituição “política” do grupo traria diferentes pontos de vista e interferiria de diferentes modos nas discussões, se comparados a usuários sem tanta circulação por espaços de discussões políticas.

Importante salientar que, de acordo com as realidades locais, que incluíram negociação com serviços de saúde e disponibilidade de profissionais em participar da pesquisa, a constituição dos grupos de intervenção foi diferente. Ratifica-se, aqui, a importância da criação de sentidos a partir da experiência nos territórios, na perspectiva de território apontada na introdução. Em outras palavras: a partir de cada realidade e negociação, produziram-se maiores facilidades ou dificuldades na realização dos grupos de intervenção nos diferentes CAPS.

Campinas é uma cidade com 1.073.020 habitantes e possui hoje onze CAPS: seis CAPS III de adultos, três CAPS Álcool e Drogas (AD) e dois CAPS infantil. A cidade abandonou a aposta em CAPS II, e a totalidade dos CAPS para adultos possui leitos para internação breve e territorial. São 48 leitos nos próprios CAPS e 10 leitos de retaguarda para os CAPS AD em outra sede física. Além de serem responsáveis pela gestão dos leitos-noite, os CAPS funcionam como serviço de referência para 38 Serviços Residenciais Terapêuticos, com 106 moradores egressos de instituições psiquiátricas (Campinas, 2010).

Metade das 60 unidades básicas de saúde da cidade possui equipes de saúde mental territoriais, compostas de psiquiatras, psicólogos e terapeutas ocupacionais, totalizando 98 profissionais em toda a rede básica, que se dividem entre atividades ambulatoriais e de apoio às equipes de saúde da família. Na Urgência e Emergência, o município conta com dois prontos-socorros psiquiátricos e com psiquiatria pré-hospitalar 24h, lotada no Serviço e Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Este serviço, com psiquiatras, realiza atendimentos domiciliares em situações de crise para detecção e tratamento, além de auxiliar na facilitação dos fluxos da Rede.

Além disso, o município conta com onze centros de geração de renda e convivência, que trabalham na lógica da criação de inclusão social e de políticas de geração de renda em parceria com os serviços de saúde. Quanto à rede de internação psiquiátrica, somam-se oitenta vagas hospitalares divididas entre os três hospitais gerais e um hospital psiquiátrico. Toda a rede de internação municipal é controlada por uma central reguladora única que, juntamente com a diversidade da rede substitutiva, reduziu a internação hospitalar anual em Campinas de 1268 em 2001 para 345 em 2007 (Campinas, 2007).

Em Campinas, a entrada no campo deu-se a partir da apresentação da pesquisa na Câmara Técnica de Saúde Mental do município, onde um CAPS demonstrou interesse em ser campo. A partir daí, foram feitas articulações dos pesquisadores com gestor, trabalhador e usuários. Este GI contou com a participação de sete usuários, um psiquiatra do serviço e dois operadores (pesquisadores), num total de dezenove encontros distribuídos em oito meses.

A entrada no CAPS foi facilitada por relações anteriores entre a Unicamp e o serviço. Se houve pronta aceitação por parte do serviço, por outro lado houve pouca preocupação com a amarração institucional, por parte dos pesquisadores e da equipe da unidade de saúde. Houve pouca participação efetiva de trabalhadores do CAPS nos grupos, de forma priorizada, o que impossibilitou que a experiência dos grupos GAM fosse entendida como parte do PTS dos usuários. Houve pouca apropriação da pesquisa por parte da equipe da unidade, devido a não participação de profissionais (e participação temporária do psiquiatra) nos grupos. Para a organização e gestão do serviço, pouco impacto trouxeram os grupos GAM.

O outro grupo campineiro foi constituído a partir de convites a usuários que compunham espaços do controle social e associações de usuários da saúde mental: teve sete usuários, três operadores (pesquisadores) e residentes de psiquiatria da Unicamp, que se encontraram 19 vezes em 8 meses.

Neste grupo, foi necessária uma articulação direta com os usuários, já que não ocorria numa unidade de saúde. Diferentemente do grupo GAM do CAPS, não era um espaço ofertado pelo serviço. Isto exigiu dos operadores um olhar atento para o manejo dos encontros.

Algumas importantes questões eram trazidas pelos usuários nos grupos e podiam influenciar diretamente o tratamento e relação com profissionais dos serviços. Porém, pelo sentido construído no coletivo (contrato de sigilo, grupo externo à unidade), tais questões não eram levadas pelos pesquisadores à equipe.

Ao mesmo tempo, os pesquisadores (também trabalhadores da rede de saúde mental) também tinham o compromisso ético e até mesmo clínico de ajudar os usuários a modularem as ações e questões que se construía no caminho da pesquisa. Não podiam simplesmente eximir-se do que era produzido, jogando ao usuário a solidão das escolhas e decisões do que era coletivamente ali provocado.

Rio de Janeiro é uma cidade de 6.136.652 habitantes e conta atualmente com onze CAPS II, três CAPSi e dois CAPS AD, distribuídos entre oito das dez Áreas Programáticas da Cidade. A rede ambulatorial conta com 53 dispositivos e alguns ambulatórios vinculados às estruturas hospitalares.

O atendimento de urgência e emergência está organizado em três Polos de Emergência. A internação de curta ou média permanência pode ser feita em quatro hospitais psiquiátricos públicos e seis hospitais psiquiátricos da rede contratados pelo SUS. No eixo da política de inserção social, conta-se com 31 Serviços Residenciais Terapêuticos e 16 Moradias Assistidas, o que perfaz o total de 146 usuários, vindos de longa permanência em hospitais psiquiátricos, em acompanhamento contínuo na comunidade por equipes de seguimento.

A entrada no campo se deu em dois tempos: o primeiro contato foi feito com a coordenação de saúde mental do município que, junto com os pesquisadores, decidiu para qual CAPS seria ofertada a pesquisa. Em seguida,

a pesquisa foi apresentada e pactuada na reunião de equipe e na assembleia do serviço. Os usuários participantes do grupo foram indicados pela equipe, levando-se em conta os critérios de inclusão e exclusão definidos pelos pesquisadores. O grupo contou com a participação de nove usuários, residentes de psiquiatria e três pesquisadores, além da presença de um profissional da equipe. Foram dezoito encontros, em seis meses.

Aqui, a entrada no campo deu-se de forma bastante tensa. A gestora do CAPS, ao saber da temática, condicionou a realização dos grupos GAM na unidade a uma leitura e alteração prévia do GGAM pela gestão. Pode-se inferir que houve a necessidade de filtrar o que deveria chegar ou não aos usuários, houve desconfiança de que algo poderia chegar a eles e atrapalhar a suposta relação terapêutica. Ora, se a proposta era que os direitos fossem exatamente trabalhados na relação, é para se questionar o motivo do estranhamento ou filtro inicial. Quem (ou o quê) dá o direito a alguém de esconder o direito de outrem?

Necessário frisar que tal atravessamento trouxe impactos inclusive nos grupos de envolvidos na pesquisa. O mal-estar advindo do autoritarismo da gestão trouxe necessidade de reflexão e ressignificação da entrada e desenvolvimento da pesquisa neste campo.

Não por acaso, o GGAM era nomeado por usuários no Rio de Janeiro como caderno, e os usuários queriam diplomas ao final do processo. Não por acaso, também, não foi possível realizar a entrevista final com a gestora, pois o tensionamento advindo da realização dos grupos de intervenção, que podiam “fugir ao controle” no que concerne à efervescência de problematizações acerca de direitos, fez com que a gestora se afastasse dos pesquisadores.

Novo Hamburgo é uma cidade de porte médio do Rio Grande do Sul com 257.746 habitantes, a 40 km da capital do Estado, Porto Alegre. A rede de saúde possui um centro de especialidade, três hospitais e quinze unidades básicas de saúde. Apesar da baixa cobertura de PSF do município, possui uma

alta cobertura de Centros de Atenção Psicossocial: dois CAPS II, um CAPS AD e um CAPSi, somando quatro CAPS para todo o município.

A entrada no CAPS se deu através da pesquisadora coordenadora do campo, em um encontro do Departamento de Saúde Mental do município, reunindo a coordenação de saúde mental e coordenadores dos serviços (dois CAPS II, CAPS-i, CAPS-AD, Oficina de Geração de Renda). Todos os serviços mostraram-se interessados em participar da pesquisa, que foi direcionada inicialmente aos dois CAPS destinados a adultos, mas apenas em um deles foi possível operacionalizá-la. O vinte e dois GIs ocorreram num intervalo de sete meses, contando com dois estudantes da residência multidisciplinar (função observador), oito usuários, dois pesquisadores e um profissional da equipe.

A participação de um profissional da equipe, vinculado aos usuários, facilitou e potencializou as discussões, ao que somou-se o fato de um dos condutores do GI ser psiquiatra, o que gerou menor tensionamento junto aos companheiros de núcleo que trabalhavam na unidade de saúde, no que concernia à temática da medicação.

Em cada campo, o grupo de pesquisadores local se reuniu periodicamente (semanal ou quinzenalmente) para o acompanhamento dos grupos de intervenção e discussões de temas e questões relativas à pesquisa. Os pesquisadores de todos os campos reuniam-se com uma frequência mensal às reuniões multicêntricas. Essas reuniões tiveram por finalidade organizar a pesquisa, compartilhar os dados e acompanhar cada grupo de intervenção. Nelas também eram elaborados consensos para a condução do estudo, e, ainda, deram lugar à discussão e definição da maior parte do material referente à versão final do GGAM-BR.

Como é possível apreender, a participação de residentes de psiquiatria (no grupo de Unicamp, em Campinas-SP) e multiprofissionais (no grupo de Novo Hamburgo-RS) deu-se de acordo com peculiaridades de cada campo,

influenciada pela disponibilidade dos residentes e negociação com campos de atuação. Da mesma forma, a participação de profissionais da equipe, médicos ou não, também foi atravessada por idiosincrasias provenientes dos diferentes encontros e diferentes contextos, típicos de uma pesquisa multicêntrica.

De início, os grupos se reuniram quinzenalmente. Porém, após avaliação dos atores envolvidos, a frequência semanal foi adotada no GIs de Novo Hamburgo e CAPS Campinas, como forma de garantir maior assiduidade dos usuários e ligação entre os temas discutidos nos diferentes encontros.

Diferentemente do uso do GGAM no Canadá, que se baseava na autogestão vivida principalmente a partir da perspectiva de autonomia centrada no indivíduo, optamos por que o trabalho com o GGAM no Brasil ocorresse no dispositivo grupal, no encontro entre pesquisadores e usuários. Tal opção ratifica a concepção de autonomia que sustenta o processo de RP, conforme discutida nos capítulos anteriores: constrói-se com o outro, no compartilhamento e cogestão (Onocko Campos et al, 2008).

A partir das discussões entre os diferentes campos, buscou-se que a realização dos Grupos GAM evidenciasse a importância de estabelecer diferenças entre o percurso dos usuários de Saúde Mental do Canadá e o movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira, para que fosse possível definir o sentido em que seriam trabalhadas as noções de *gestão* e *autonomia*.

Tais concepções estão articuladas ao ato da partilha do cuidado em Saúde Mental, que não se separa do ato de pesquisar. O trabalho de campo abarcou experiências múltiplas em pesquisa, e a partilha de tantas vozes exigiu um trabalho permanente de construção/validação do método.

Entendeu-se que, embora o foco do GI fosse a experiência da medicação, não era possível considerá-lo como um tema descontextualizado das demais experiências dos participantes do grupo.

Foi preciso compreender também que essa temática ainda não se encontra entre as discussões da Reforma Psiquiátrica brasileira, sendo um campo com poucos avanços. A decisão sobre a medicação cabe, quase que invariavelmente, ao médico. Ou porque este profissional assume e centraliza seu núcleo, pouco permeável à proposta de trabalho compartilhada com outros campos, o que deveria ser um pré-requisito básico do núcleo da saúde mental; ou porque outros profissionais delegam aos médicos esta função e pouco se apropriam ou compartilham tais questões de núcleo profissional.

Se profissionais pouco partilham esta experiência, usuários menos ainda. O sujeito da desrazão reaparece, com força total, quando não pode conversar, ser informado ou compartilhar sobre o remédio que ingere (ou injeta) com quem o trata.

Neste grupo, utilizou-se o *GGAM* em sua versão traduzida para o português, objetivando-se a sua adaptação. O *GGAM* foi tomado como ferramenta para o compartilhamento da experiência do uso de medicação, tendo em vista a construção de uma reflexão coletiva dessa temática.

Conforme apontado acima, compartilhar a experiência do uso da medicação levou os usuários a considerarem e problematizarem outros aspectos da vida: as pessoas com as quais era possível contar; a rede de apoio de cada um; os serviços e espaços que compunham a rede social de cada um; modos de negociação da medicação e do tratamento; direitos dos usuários em relação à vida, ao tratamento e à medicação.

No que concerne especificamente à temática dos direitos, trabalhou-se com os usuários no decorrer dos grupos a Carta de Direitos dos Usuários do SUS (Brasil,2006). A partir da informação sobre os direitos, coletivamente foram discutidos o exercício, efetividade e construção cotidiana destes. Tudo a partir das experiências dos usuários, do que por eles antes já havia sido vivido, ouvido, sentido, imaginado...

Há de se reconhecer que o direito, enquanto corpo constitutivo das leis e práticas que procuram ofertar cuidados baseados numa lógica singularizada e produtora de vida, pouco era sabido pelos usuários. O desconhecimento, ou desinformação, ou não efetividade destes direitos constituem, por si, analisadores.

Grupos focais, entrevistas e memórias de campo

Foram realizados grupos focais com usuários, familiares, colegiados gestores dos CAPS e residentes de psiquiatria e de outras formações. Para os CAPS que não tinham colegiado gestor e para os psiquiatras que trabalhavam nas unidades, foram realizadas entrevistas.

Foram realizados GFs (início - T0 e fim - T2, ou seja, antes e depois dos grupos de intervenção) com o grupo de usuários e GFs (início e fim) com os grupos de familiares e residentes. Em Campinas, no CAPS, foi necessária a realização de outro GF (T1) no meio do processo, pois houve significativa troca de participantes. No caso dos gestores e psiquiatras, por conta de serem em número reduzido, optamos por entrevistas (início e fim).

Com os gestores, em Campinas foi feito GF com Colegiado Gestor do CAPS; no Rio e em Novo Hamburgo, o Coordenador e o Gestor Clínico do Serviço foram entrevistados.

Tanto os grupos quanto as entrevistas objetivaram a aproximação à experiência dos participantes, focalizando os aspectos existenciais ligados ao uso de medicamentos psiquiátricos em sua relação com a autonomia e os direitos dos usuários.

A técnica de grupo focal permite que pessoas que partilham traços comuns possam discutir questões propostas de forma aprofundada, levando em consideração não apenas o que é relatado, mas também os porquês e as

experiências cotidianas (Miranda et al, 2009). O número de participantes pode variar de seis a doze, tendo o grupo um moderador e um observador. Os roteiros dos grupos são construídos de acordo com os objetivos da pesquisa, descritos anteriormente.

Os grupos focais foram constituídos 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.

Para cada grupo de interesse (usuários, familiares, gestores e residentes), foi construído um roteiro, utilizado nos três centros da pesquisa. As entrevistas também foram realizadas por membros do grupo de pesquisa e seguiram um mesmo roteiro nos três campos. Os roteiros dos grupos focais com usuários⁸ e do colegiado gestor⁹, assim como as entrevistas com os gestores de CAPS¹⁰ estão disponíveis no final da dissertação, assim como o termo de consentimento para a participação na pesquisa¹¹.

Tais encontros foram gravados e posteriormente transcritos. As transcrições foram utilizadas para a extração de núcleos argumentais, em consonância com os passos do Guia: **a)** valorização do contexto do usuário/redes de apoio; **b)** capacidade de gestão e compartilhamento de decisões; **c)** direitos do usuário; **d)** experiência da medicação. Tais núcleos argumentais organizaram os extratos das falas dos usuários que concerniam a pelo menos uma das temáticas supracitadas, através de narrativas.

As narrativas foram construídas a partir das transcrições dos grupos, preferencialmente por aqueles que haviam sido os operadores dos respectivos grupos focais e entrevistas. Construída a narrativa, outro pesquisador do grupo fez

⁸Anexo 1

⁹Anexo 2

¹⁰Anexo 2

¹¹Anexo 3

uma leitura comparativa da transcrição e da narrativa, verificando se algum ponto havia sido esquecido ou se alguma ideia aparecia de forma distorcida na narrativa, realizando uma primeira validação.

As narrativas visaram dar a ver o ponto de vista do relator, colocando suas impressões e atitudes, assim como as questões que enfrentava diante das variações da dinâmica grupal e permitindo acompanhar longitudinalmente os movimentos dos grupos.

Somado às transcrições, há ainda as memórias de campo produzidas a partir dos grupos de intervenção.

Todos os encontros do Grupo GAM feitos em cada um dos centros de pesquisa foram registrados sob a forma de relatos de experiência (memórias de campo), escritos pelos facilitadores, na forma de narrativa. No total, foram gerados 80 relatos referentes aos quatro campos. Aqui, as narrativas tinham por função testemunhar a percepção dos pesquisadores a respeito do processo grupal, no que se integravam a percepção sobre os encontros, a percepção sobre o viés institucional presente no cotidiano, os sentimentos despertados nos operadores durante o grupo, a autoavaliação do manejo do grupo, dentre outras questões que os pesquisadores entendessem como relevantes.

Grupos narrativos

As narrativas construídas foram apresentadas aos próprios sujeitos da pesquisa, para sua validação, ao final dos grupos de intervenção. Essa segunda validação das narrativas com os sujeitos da pesquisa se fez no que pode ser chamado de grupo focal hermenêutico (Onocko Campos, 2009a).

Nesse grupo, foram apresentadas duas narrativas: as narrativas referentes ao primeiro e ao segundo grupo focal (início e fim). A seguir, solicitou-se dos usuários que comparassem as diferenças entre cada uma das

narrativas e que dissessem se seus relatos estavam ali representados. Ao se realizarem as leituras, os usuários foram apontando pontos a serem reforçados e outros que precisavam ser esclarecidos.

Tais narrativas traduziam as principais ideias extraídas dos núcleos argumentais, de forma que pudessem servir para a confrontação/confirmação da compreensão dos diferentes sentidos produzidos na experiência de grupo e no material contido nos grupos focais.

Não foi possível a realização deste grupo hermenêutico em todos os campos, devido à falta de tempo e dificuldade de negociação desta etapa da pesquisa. Acreditamos que se esta etapa fosse integralmente realizada, teríamos mais material para a análise. Porém, os conteúdos provenientes dos grupos focais por si só já subsidiavam a discussão proposta por esta dissertação.



5- ANÁLISE DOS DADOS

A dimensão multicêntrica dessa pesquisa evidencia a importância de contarmos com diversidade de pontos de vista que a enriquecem. Cada centro, embora engajado em proposições comuns, lança questões próprias ao campo, problematizando o mesmo objeto por meio de diferentes interesses. Isso resultou na elaboração de diferentes eixos de análise, que contemplassem interesses específicos de cada centro de pesquisa. Assim, o trabalho em cada um dos centros consistiu também na preparação de uma planilha de dados construída em parceria por todos os centros. Esta planilha era composta dos eixos: **a)** Formação; **b)** Autonomia e Direitos humanos; **c)** Formação de Recursos Humanos; **d)** Gestão dos serviços; **e)** Gestão da pesquisa; e **f)** Experiência em primeira pessoa. Cada um dos centros selecionou, nos oitenta relatos de Grupos GAM, trechos relativos a todos os eixos citados.

A perspectiva de ouvir as vozes dos usuários e gestores quanto aos direitos de usuários da saúde mental insere a discussão proposta nesta dissertação no eixo “Autonomia e direitos humanos”, a partir do qual as narrativas dos grupos focais de usuários e entrevistas de profissionais que os acompanham, nos quatro campos, serão esmiuçadas, assim como as memórias de campo vinculadas a esta temática.

Para análise e interpretação dos dados, valeu-se da abordagem hermenêutica e narrativa.

Partindo do pressuposto de que todos pertencemos a tradições históricas, constituídas em relação intermitente uns com os outros, a

“experiência de pertença em relação a tudo o que é humano permite compreender o fato ou a obra particulares, distinguir as experiências pretéritas e alheias das próprias, identificar, a um só tempo, o si mesmo e o outro.” (Ayres, 2005, p.557)

A hermenêutica se propoe a restabelecer o entendimento alterado ou inexistente, por meio da compreensão. (Onocko Campos, 2005).

Ainda segundo a autora, quando se logra compreender, compreende-se de um modo diferente, permitindo que diferentes vozes possam compor a ressignificação das relações.

Neste sentido, a construção de narrativas torna-se via de acesso à interpretação, à compreensão da humanidade histórica (Surjus, 2007). 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 (Ricoeur, 1997).

Retomando Ricoeur, Onocko Campos et al (2009a) aponta que

“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”. (Onocko Campos, 2009a, p.29).

A narrativa traz consigo a interpretação do texto, que pode ocorrer por duas vias: análise, na qual se dissecam discursos; e construção, na qual é possível legitimar outras formas de relação diferentes das historicamente vividas, que possam ser ressignificadas. (Onocko Campos, 2005).

Ayres (2005) ratifica a importância

“de trazer novas vozes ao campo da saúde, seja de outras áreas científicas pouco ouvidas aí, seja de áreas não científicas que raramente se fazem ouvir, como a filosofia, a arte, o direito, as sabedorias tradicionais, os saberes populares, os saberes práticos”. (p.558).

Vasconcelos (2003) aponta que a escrita e gravações de depoimentos de usuários têm sido importantes ferramentas existenciais e políticas à medida que permitem às pessoas ressignificarem períodos de maior sofrimento psíquico, valorizar suas experiências enquanto sujeitos, fugindo da autoridade e metanarrativas de profissionais; favorecer a troca entre usuários, disparando estratégias de aprendizado.

O mesmo autor aposta que esta forma de registro também pode ser usada como

“material de pesquisa que é recortado pelos pesquisadores, de acordo com a lógica analítica proposta, sendo apresentado ao público apenas um pequeno conjunto de trechos originais, para efeito ilustrativo da análise realizada. Tem uma importância fundamental como revelador das estruturas implícitas, das representações coletivas e dos processos psíquicos associados à saúde e doença mental em nossa sociedade e em nossas particularidades culturais, objetivando a produção de conhecimento e formação profissional mais sensível.” (Vasconcelos, 2003, p.35).

A partir da compreensão das diferentes vozes (ou ausência delas) referentes aos direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico, apostamos ser possível construir alguns sentidos partilhados entre os diferentes atores, promover permeabilidade à mudança.



6- COMPREENSÃO DOS DADOS

6.1- Direitos: para além da informação

A concepção de direitos varia de acordo com os campos e com os grupos de interesse ouvidos.

De forma geral, os usuários reconhecem como seus alguns direitos básicos das pessoas que se tratam no SUS, como direito à informação, ao passe gratuito do ônibus e à recusa de tratamento.

“Pensamos que, como direito temos que poder tirar e expressar as nossas dúvidas, receber o passe gratuitamente e ter mais leito no CAPS. Um de nós acha que não temos o direito de recusar o tratamento, porque dessa forma pioramos e temos que ficar internados. Mas outros de nós, pensam que é nosso direito recusar o tratamento, quando, por exemplo, você está se sentindo melhor e em condições de não precisar mais se tratar, conseguindo buscar novos horizontes para você mesmo”. (GF- Usuários- CAPS- Campinas)

“Sobre os nossos direitos e deveres de usuário achamos que temos direito a consultas, a participar assiduamente dos grupos e se envolver no tratamento.” (GF - Usuários - CAPS - RJ)

“Temos direitos enquanto usuários, que estão nos dois livros que ganhamos nos grupos. Alguns acreditam que não têm direito a recusar a medicação, mesmo entendendo que tomam muito remédio, outros acreditam que quando o remédio faz mal ou deixa dopado, pode-se recusar. Um de nós acredita que tem o direito de ficar no CAPS quando for necessário, no leito ou não, e ser respeitado (cuidado) pelos profissionais. As vezes, quando este direito não é respeitado, causa irritação, como quando foi passado uma medicação diferente da que uma pessoa tomava e ela achou que era engano da equipe. Também temos o direito de ser atendidos por diferentes profissionais, além de outros direitos que estão no livro e dos quais não nos lembramos”. (GF - Usuários - CAPS - Campinas)

Aqui, é interessante notar a importância atribuída pelos usuários à fonte de informações sobre direitos. Se estes muitas vezes não são informados por profissionais, o fato de saberem onde procurar quando julgarem necessário parece trazer alguma segurança. Tal questão é reforçada em outra fala, do mesmo GF:

“No grupo (GGAM), nós ganhamos uma cartilha sobre direitos dos usuários; achamos que é importante conhecê-la e lê-la para saber mais sobre os nossos direitos.” (GF - Usuários-CAPS - Campinas)

Juntamente com o reconhecimento da fonte de direitos, há uma crítica acerca da indisponibilidade dos profissionais e gestores do CAPS a conversarem sobre esta temática com usuários:

“Achamos que aqui no CAPS não há informação sobre funções dos remédios. Essas informações técnicas eles não passam para o paciente, mas de qualquer maneira, alguns de nós gostam de procurar. Teve só uma pessoa do grupo que sabia o uso.” (GF - Usuários - CAPS - NH)

“De maneira geral, procuramos saber sobre os nossos direitos, mas não sabemos quais são eles, porque, afinal, os médicos não nos falam deles, apesar de sempre termos exigido isso deles.” (GF- Usuários- CAPS - Campinas)

A participação na construção de PTIs aparece como uma premissa de direito, muitas vezes não respeitada, o que faz com que o PTI seja reduzido a uma prescrição de atividades e ações apenas informadas aos usuários, que ocupam papel passivo:

“Reconhecemos que alguns de nós não participam nem das decisões do seu projeto de tratamento, recebendo apenas informações de como deveria ser a frequência e o que deveria fazer no serviço” (GF - Usuários - Unicamp)

Na voz do colegiado gestor do CAPS de Campinas, há a recordação da legislação do SUS que garante acessibilidade e integralidade de cuidado ao usuário, além do funcionamento comunitário do serviço de saúde:

“Lembramos da legislação que garante pelo SUS o acesso dos usuários aos CAPS, do serviço estar no território, da forma de cuidado, do atendimento integral. Mas desconhecemos legislação que diga do direito do usuário recusar a medicação”(GF - Colegiado gestor - CAPS - Campinas).

O mesmo é dito pela gestora do CAPS de Novo Hamburgo

“Os pacientes têm o direito de saber sobre a sua doença, ler o seu prontuário, saber sobre as medicações que usam e o porquê do uso de cada uma; mas desconheço alguma legislação que fale sobre a recusa em tomar medicação”(Entrevista - Gestora - NH)

É possível apreender que pouco diálogo há entre as leis, conhecimento destas e percepções do que seriam os direitos dos usuários por parte destes e dos gestores.

Tal silêncio e abismo parecem dificultar a construção de um código que dispare a circulação da palavra e real discussão sobre a possibilidade da emergência de um sujeito de direitos, para além da informação. Quando digo para além, obviamente não descarto a informação como condição básica do exercício de direitos. Porém, como veremos adiante, não basta por si só.

Dar informação acerca dos direitos dos usuários é necessário, mas não suficiente, pois não garante a emergência ou nascimento de um sujeito de direitos. O sujeito de direitos é aquele que tem a experiência de direitos encarnada e que é reconhecido pelo outro como tal. Nesse sentido, 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 comunidade.

Se o questionamento e estranhamento acerca da recusa à medicação é comum aos dois grupos de interesse, assim como o direito ao tratamento de acordo com a necessidade, o acesso a isto parece mergulhar em interstícios, de acordo com a posição de poder e acesso à informação de cada voz nos serviços.

“É sobre o paciente ter direito de ver sua pasta, de ler seu prontuário. Um de nós já pegou para ler, mas desistiu por que não tem a chance de entender o que está escrito ali, parece inglês.” (GF - Usuários - Unicamp)

“Então, não dão nem bom dia e quando conversa não consegue falar a linguagem para o sujeito, fala a linguagem científica. Achamos que o profissional tem que ter outra postura, ser mais brincalhão. A gente, a gente muitas vezes está precisando de afeto.” (GF - Usuários - Unicamp)

No encontro entre as vozes de gestor e usuário, diferentes histórias de vida se confrontam. Diferentes concepções de instituições se chocam: vida, saúde, loucura.

Os significados não são universais. Cada historia aponta para um caminho, cada território aponta para uma via.

Trabalhar com saúde, com o outro, com o SUS, obriga todos a atentarem às diferenças. Reconhecê-las e colocá-las em análise é fundamental.

As pessoas vivem em territórios. Território, portanto, que considera o coletivo. No coletivo é que as pessoas vivem, reconhecem-se, sobrevivem.

Portanto, em cada encontro, em cada território em que isso ocorrer, diferentes sentidos de mundo existirão também. Se essas diferenças não forem consideradas, como existirá a construção de vínculos, acesso para além das portas concretas abertas, acesso a direitos? Como será possível pensar nas dimensões do direito a partir de práticas vividas na intersubjetividade (pactuação, negociação) e da gestação de modos de vida mais cidadãos, que considerem a autonomia dos usuários e os direitos humanos (Passos e Silva, 2011)?

Boudieu, conforme aponta Nogueira (2004) traz instigantes contribuições ao considerar a importância que as relações sociais têm na formação dos sistemas simbólicos dos homens.

Para o sociólogo, os sistemas simbólicos são formas de percepção e representação da realidade, e podem ser produzidos e apropriados pelo conjunto dos grupos. Ou então, podem ser desenvolvidos por um corpo de especialistas, o que promoveria os sistemas simbólicos como estratégias de dominação e reprodução das relações sociais.

Os campos seriam espaços de posições sociais nos quais determinados tipos de bens são produzidos, consumidos e classificados. A saúde e saúde mental seriam campos, por exemplo. As diferentes disciplinas

(medicina, psicologia, enfermagem) que ofertam cuidados, também. Ao constituírem-se campos, passam a ocorrer disputas para a manutenção do status quo, ou para a manutenção das estratégias de dominação.

Nogueira & Nogueira (2004), retomando Bourdieu, aponta que as lutas relativas aos critérios de dominação e hierarquização dos bens simbólicos produzidos pelas relações, estendem-se à valoração destes bens, sendo alguns considerados superiores a outros (superiores seriam os regidos pela classe dominante, é óbvio). Disto, do capital cultural de cada grupo, advém uma série de recompensas.

O capital cultural pode ser objetivado (propriedade de objetos culturais valorizados), incorporado (cultura internalizada pelo indivíduo) ou institucionalizado (por certificados escolares, que atestam formações culturais).

Também importa, aqui, a concepção de capital social e capital simbólico. O primeiro leva em consideração o conjunto das relações sociais mantidas por cada pessoa, sendo o volume definido a partir do alcance e qualidade dos contatos. O segundo, diz respeito ao prestígio que cada um goza na sociedade, e liga-se aos capitais econômico, cultural e social.

No SUS, a tensão oriunda dos diferentes capitais está presente o tempo todo. Categorias profissionais têm diferentes interesses e são levadas, sem perceber às vezes, a manter a disputa pela lógica da dominação e produção de bens simbólicos, do que resultam a formação de capitais e construção de espaço privilegiado nos palcos de atuação. Psicanalistas semideuses (disputando o posto com médicos, na guerra no Olimpo), psicólogos, terapeutas ocupacionais, etc... Não é de se estranhar, por exemplo, que numa tensa reunião de equipe num dado CAPS, uma auxiliar de enfermagem, ao sentir-se deslegitimada em sua colocação, diz: “O que eu quis dizer foi isso - e explica com outras palavras - Eu não sei usar essas palavras bonitas de psicólogo”. O arcabouço teórico e a formação de grupos tensionam o controle (que os Lacanianos não nos ouçam...).

Se isto ocorre entre o “par” trabalhador/gestor, que socialmente têm importantes capitais simbólicos e sociais, mais gritante é a relação dos gestores/usuários, conforme denunciado nas narrativas dos usuários.

O SUS não deveria ser um sistema de pobres, ou para pobres, concepção que gera complicadas consequências, como a falta de apropriação e pertença por parte da sociedade como um todo. Porém, quando as diferenças dos capitais e bens simbólicos produzidos são maiores, maior é a distância do diálogo entre os atores.

O usuário não fez curso superior, como os “doutores”. Ou pode estar desempregado, ou... Cada realidade, território, vida, cria diferentes sentidos para a vida e para as experiências.

Problematizando a formação e atuação dos profissionais da saúde, retomo um texto de Bezerra Jr (2000). O autor questiona o uso puro, ou clássico da psicanálise, mas na perspectiva da produção de estratégias (ou capitais) de dominação, que pode ser estendida à relação entre gestores, profissionais e usuários.

Segundo ele, diferentes concepções de corpo, do que se espera do tratamento, da causalidade e localização da doença, marcam o encontro da clássica teoria, forjada em consultórios particulares, e a necessidade de constantes problematizações dos conteúdos trazidos pelos usuários.

Para a classe alta, o corpo serve como instrumento de prazer. É cuidado, examinado, e a escolarização permite a criação de um vocabulário que discrimina com detalhes variações nas sensações e sentimentos. Esta classe aprende que as emoções e sentimentos são construídos ao longo da vida, e na biografia é possível entender este sofrimento. O tratamento, portanto, tem o intuito de elucidar o sentido oculto dos sintomas através da palavra, e o medicamento pode agir como facilitador deste processo.

Além disso, entende a doença como um problema de causalidade múltipla, e o passado permite repensar vivências importantes e suas repercussões. No futuro, o sujeito vê-se como protagonista de possibilidades ou criação de novos horizontes, examinando e fazendo escolhas que lhe gerem prazer, sendo os resultados da terapia vividos num futuro não imediato. Trata-se de uma aprendizagem cultural.

Já nas classes baixas, a saúde encontra-se ligada à possibilidade de trabalhar. Sentimentos e estados pessoais ficam numa zona intermediária (não estão na esfera do bem-estar, mas não dificultam o trabalho: aparecem aqui os “aperreios”, “fraqueza”). Ou seja, o corpo é o instrumento do trabalho, e é esta função que determina o que é doença, na medida em que esteja ameaçada. A saúde, por sua vez, é retomada quando a função laborativa volta a ocorrer, e em segundo plano é que ficam a satisfação sexual, a realização profissional, etc...

A causa da doença é de ordem somática nesta classe: é comum usuários se referirem a causalidades lineares, como “doença dos nervos”, “bater a cabeça”, “macumba”, “ação do demônio”, que deem sentidos ao sofrimento. A localização da doença é feita no espaço do corpo, por meio de linguagem que descreve através de categorias e do vivido corporalmente, e não de introspecção ou análise das emoções. O tratamento baseia-se num esforço para voltar a trabalhar, cuidar bem dos filhos, e isto é possível através dos remédios que agem sobre o corpo doente. Quando há melhora, deixa o tratamento, o que não significa abandono, já que pode ser retomado em outro momento difícil. Também se trata de uma aprendizagem cultural, diferente da anterior.

Outra diferença importante de ser apontada é que, no serviço público, o usuário não tem o poder de escolher o profissional pelo qual será cuidado e não pode interromper o tratamento se preferir outro. Aparentemente, o dinheiro não sai do seu bolso (ele não paga na hora), o que o leva a considerar o atendimento

como um favor. Além disso, a autoridade é recoberta, além de um saber (como acontece nos consultórios particulares), por um poder de classe onde a distância é lembrada a cada momento. Em função disto, o usuário pode assumir um papel de subordinado, dizer o que o terapeuta espera. Pode haver, também, uma separação da palavra do terapeuta do sentimento do usuário (comunicação do terapeuta vindo de um lugar inalcançável).

Ora, se tais diferenças são marcadas e marcantes, é fundamental que os profissionais estejam disponíveis para entrar em contato com a experiência singular, encarnada, dos usuários.

Se o grupo dominante, ou que mais detém poder, fecha-se em suas concepções, corre-se o risco de tornar o SUS simples reproduzidor de diferentes formas de dominação, ao passo que se fecham os ouvidos e portas para quem também é parte do jogo. Daí decorre a violência simbólica apontada por Bordieu (Nogueira, 2004): imposição de um grupo como a única ou verdadeira forma cultural existente.

“Várias palavras aparecem e a gente não entende muito bem o que é: esquizofrênico, depressão, transtorno bipolar. Tem também os CIDs que colocam no laudo das perícias...”
(GF - Usuários - NH).

“Acontece, algumas vezes, de não conseguirmos falar com o médico. A voz não sai, tranca, parece que tem uma coisa que diz assim “não fala e não pergunta”. E isto acontece também com outros profissionais. Temos várias outras perguntas pra fazer: Como chegaram à conclusão de que alguém é bipolar? Quando vai ser a hora de pararmos o remédio? Alguns de nós querem parar o remédio, mas não dizem que problema a gente tem”.(GF- Usuários NH)

É importante reforçar que os prontuários são documentos do usuário, assim como seus laudos ou questões ligadas à construção diagnóstica. Porém, muitas vezes profissionais e gestores desconsideram isto, e tomam exclusivamente para si o poder da informação ou da negação da informação.

Nesta perspectiva, se o gestor tem a técnica e o saber acadêmico sobre o que acontece com o usuário, este não precisa saber dos seus direitos. Há quem saiba por ele. Há quem cuide disto para ele. Porém, o próprio gestor pouco diz saber sobre os direitos, o que traz esta temática a uma espécie de limbo, de interstício entre a clínica e o encontro.

Neste desencontro de códigos, faz-se necessária a abertura do gestor e trabalhador para a experiência do usuário. É pelo encontro da formação técnica e função da gestão com a vivência e concepções do usuário que a clínica e o direito se singularizam, criam sentido. Deixam de ser mera informação para se tornarem vivos, permeáveis.

Um usuário, numa das discussões dos grupos, coloca seu incômodo ao ler seu CID na bula do remédio que tomava, quando o transtorno afetivo bipolar ainda era nomeado como transtorno maníaco-depressivo:

“Tarado, maníaco do parque. Eu ficava puto quando ia ver minha bula lá, maníaco. Mas ela me explicou que não é esse maníaco, é outro tipo de...” (Memória de Campo - Unicamp)

Não é a intenção deste trabalho fazer uma análise dos motivos que levaram o usuário a fazer esta construção de sentido, apenas ressaltar que a produção de sujeito do conhecimento vai além da informação, liga-se à capacidade de pensar sobre isto.

Bondia (2002) coloca que “pensar não é somente ‘raciocinar’ ou ‘calcular’ ou ‘argumentar’, como nos tem sido ensinado algumas vezes, mas é sobretudo dar sentido ao que somos e ao que nos acontece”(ibidem, s/p) , e isto se dá pela experiência.

O sujeito da experiência é “algo como um território de passagem, algo como uma superfície sensível que aquilo que acontece afeta de algum modo, produz alguns afetos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos.” (s/p)

É no encontro do conhecimento do profissional com o conhecimento e a vida humana do usuário que o sentido se constrói. E isto só é possível se o gestor toma seu saber como limitado, abre-se para o encontro com o diferente, coconstrói novas formas de relação e vida com o usuário.

Afeta-se pela experiência com

“sentido no modo como configura uma personalidade, um caráter, uma sensibilidade ou, em definitivo, uma forma humana singular de estar no mundo, que é por sua vez uma ética (um modo de conduzir-se) e uma estética (um estilo). Por isso, também o saber da experiência não pode beneficiar-se de qualquer alforria, quer dizer, ninguém pode aprender da experiência de outro, a menos que essa experiência seja de algum modo revivida e tornada própria.”(Bondia, 2002, s/p).

No GF de Campinas, colocou-se que

“Uma vez, uma terapeuta ocupacional falou para um de nós ‘você não entende de saúde mental’ e a resposta foi ‘você que não entende porque eu entendo de mim, você não dorme

comigo, você não fica comigo, você não transa comigo. Eu é que sei, eu que sei o que está dentro da minha cabeça, não é o profissional, profissional de saúde não é deus”.(GF- Usuários - CAPS - Campinas).

Considerar que o sujeito conhece sua própria experiência muito mais do que qualquer profissional, e que o profissional pode acompanhar o usuário no percurso de criação de sentidos para isso, que permeie regras comuns à sociedade e mantenha a capacidade de autopoiese do sujeito, torna o exercício de direito possível. A emergência de um sujeito de direito, que viva (ou pleiteie) isto nas diferentes esferas da vida torna-se potente, para além do espaço do CAPS e do vínculo com o gestor ou trabalhador.

Não mais o maníaco perigoso, como saltava à percepção do usuário citado anteriormente, a partir de suas histórias de vida e concepção de doença. Mas do sujeito que passa a ter esse sofrimento registrado, sem com isso perder sua humanidade, seu exercício de direitos, seus diferentes papéis sociais.

Campos (2010, 2011), aponta que o saber prático pode ser classificado em duas modalidades: técnica e práxis. Retomando Aristóteles, aponta que a

“técnica seria aquela atividade humana em que o conhecimento prévio, estruturado, dispensaria o agente de qualquer reflexão, deliberação ou escolha em ato, ou seja, durante a execução de certo trabalho. Um marceneiro constroi uma mesa definindo o modelo da mesa *a priori*, ele teria que ser valer de ‘técnicas’ conhecidas e aplicá-las tendo em vista o diagnóstico sobre o tipo de madeira, instrumentos disponíveis e o desenho do objeto previamente elaborado.” (Campos, 2010, s/p)

Isto difere da práxis,

“seria aquela atividade humana em que o saber prévio, trabalho morto acumulado (diria Marx) não isenta o agente da necessidade de uma reflexão prudente (diria Aristóteles) durante a execução da atividade ou do trabalho em questão. Na práxis, o agente da ação, ademais do planejamento prévio com base no saber acumulado, deverá considerar o contexto singular em que sua ação se realiza: outros sujeitos envolvidos, valores, circunstâncias históricas, etc. A ética, a política, a justiça estariam, para Aristóteles, nessa categoria.”
(ibidem, s/p)

O trabalho em saúde, então, deve basear-se na práxis.

Obviamente, em dados momentos a execução de técnicas e cumprimento de protocolos fazem-se fundamentais.

No que vimos trabalhando nesta dissertação, porém, é impossível pensar o exercício do direito apenas pela técnica. Há que se pensar na coconstrução de sujeitos no encontro clínico.

Uma usuária do CAPS de Campinas, numa fala no GF, faz uma colocação sobre a forma que gosta de ser atendida. A partir da fala, referente ao atendimento do núcleo médico, podemos pensar na importância do sujeito da experiência,

“Ah, tem os médicos que se queixar, então, é, cada um é de um jeito. Cada um que vai atrás, né? Mas tem os que... eu gosto de conversar com aqueles que dão uma opinião, que... ficou quieto, pronto, eu já fico (risos), fico nervosa. Ô doutor, o que o senhor acha? Ah, não sei dona fulana,

você que vê. Ai, mas eu não aguento ouvir isso. Eu gosto do que dá palpite, opinião.” (GF - Usuários - Unicamp)

Se o gestor (ou trabalhador) revê sua prática e a contextualiza no encontro com o usuário, isto produz para ambos maiores graus de autonomia e de poder decisório sobre suas ações e vida. Isto é emergência de sujeitos de direito, que aumentam sua rede de relações e dependência e sabem onde buscar ajuda. Isto produz respeito à singularidade, já que experiência é singular e coloca o usuário como protagonista de sua vida, o que historicamente ele talvez não tenha experimentado por ser considerado o sujeito da desrazão. Isto produz novas formas de subjetivação, já que o poder é desnaturalizado. Se a gestão do CAPS concebe o direito como algo construído na práxis, e garantido pela lei, trabalhadores e usuários podem modular experiências neste sentido, permitindo diferentes formas de subjetivação. Seja no trabalho de profissional de referência, seja nas assembleias ou espaços coletivos.

Se para a usuária a opinião do médico a ajuda, qualifica e a faz participar do tratamento, talvez para outro usuário o posicionamento menos incisivo de um dado gestor num espaço coletivo possa fazer o grupo apropriar-se da discussão e promover ações que visem a busca por direitos, numa posição de protagonismo.

6.2- Direitos e circuito

O estigma e preconceito sofrido pelos usuários (até em serviços de saúde) foi uma temática recorrente nos GIs, seja por parte de vizinho, dos familiares e até mesmo de profissionais.

“Alguns dos nossos vizinhos ou, até mesmo pessoas com quem cruzamos na rua, dizem bobagens que a gente não gosta de ouvir, chamam a gente de louco e a gente detesta isso. A gente não é louco! Parece que as pessoas percebem só de olhar pra gente.”(GF - Usuários - NH)

“No começo, os amigos e a família têm certo preconceito, eles dizem muitas coisas, por causa do jeito que éramos antes e do jeito que somos agora. Antes não precisávamos vir fazer este tipo de tratamento e, agora temos que vir no CAPS.”
(GF - Usuários - NH)

“Às vezes, vir pro CAPS é ruim porque algumas pessoas têm preconceito e falam: “olha lá os loucos vão pro CAPS”, a gente fica chateado e triste de chamarem a gente de louco. A gente vem ao CAPS pra ficar bem.” (GF - Usuários - NH)

Usuários apontam a dificuldade de atendimento clínico em hospitais gerais, por exemplo

“Podemos discutir, por exemplo, que achamos que os nossos direitos estão de lado, se vamos falar com o psicólogo e com o psiquiatra sobre outras coisas que temos, ele ignora, o que não poderia ser ignorado. A questão do sujeito está esquecida e os profissionais não veem o cidadão como um todo. E a gente percebe isso, porque um de nós teve agora um problema de saúde que é sério, foi ao hospital Mário Gatti e eles falaram que era um problema da saúde mental. Mas como é que é de saúde mental, se tá saindo sangue no xixi, neste caso?”
(GF- Usuários - Unicamp)

A questão trabalhista também traz sofrimento aos usuários.

No grupo Unicamp, a questão do direito ao benefício e do direito ao trabalho apareceu desde o primeiro grupo focal como uma questão de difícil compreensão, já que a vivência é de que um direito exclui o outro: se eles têm direito ao benefício, não conseguem trabalhar; e, se eles conseguem trabalhar, não têm direito ao benefício; sendo que a remuneração pelo trabalho é insuficiente para o sustento.

“Em relação ao trabalho temos grande impotência. Se é aposentado não tem direito a emprego. Se vai trabalhar não consegue. Se falar que faz tratamento, ninguém dá emprego, que toma remédio é repugnado [...], aposentadoria parece apagar nossa possibilidade de trabalhar, embora alguns de nós reconhece... reconheça a necessidade de estar trabalhando se não tivéssemos fazendo tratamento.”(GF - usuários - Unicamp)

Se o usuário tem direito ao benefício financeiro por adoecimento, o que permite continuar se sustentando durante o momento em que não estiver apto ao trabalho, o fato de passar a ter um CID dificulta o retorno ao mercado de trabalho, por parte dos contratantes e dos usuários, que muitas vezes se sentem inseguros ou desprotegidos na volta ao trabalho. E se, ao voltarem, perderem o benefício, piorarem e forem demitidos?

Em dados momentos, apontam a dualidade de exclusão: louco e brasileiro.

“que nem no meu caso eu perco vários direitos, porque não tenho direito porque não tá dentro do meu CID” (Memória de campo - Unicamp)

“Com o grupo fomos percebendo que o cidadão tem um monte de direitos, está escrito na cartilha do GAM a lei dez mil alguma coisa. Todavia, de fato, não temos esses direitos, seja no INSS, no setor de transporte, no trabalho ou mesmo na saúde.”
(GF - Usuários - Unicamp)

Nas falas transcritas neste tópico, é possível apreender o funcionamento de um circuito: um serviço ou ações criam respostas defensivas do usuário e depois aceitam essas respostas como alvo para seu ataque seguinte. As repetições são perpetuadas, e o usuário formata-se em redes frias.

O usuário, para ter acesso a medicação psiquiátrica de alto custo no Estado de São Paulo, deve ser diagnosticado com esquizofrenia, mesmo que este não seja o seu CID. Então, recebe o remédio, e junto o diagnóstico que o rotula como dependente deste remédio e como portador de uma doença passível de preconceitos, mesmo que não a tenha.

Em Campinas, para receber o passe de ônibus gratuito, quase sempre é necessário também protocolar a esquizofrenia do usuário, mesmo que este não o tenha. Recebe o passe de ônibus, e junto com ele a perpetuação do estigma.

Se o usuário não tem condições de trabalhar e pelo INSS é afastado, recebe o benefício e o ingresso na história da loucura, o que dificultará o acesso ao mercado de trabalho formal. Basta considerar as narrativas sobre o preconceito de pessoas próximas, para inferir a severidade de julgamento e classificação das empresas sob a lógica da racionalidade gerencial hegemônica.

Deste circuito, participam todos. Gestores e profissionais que reforçam as práticas e diagnósticos, mesmo que com elas não concordem; e usuários, que muitas vezes veem-se na posição de ocupar estes lugares para ter acesso a condições mínimas de tratamento e de vida, devido às incertezas de uma sociedade a Estado mínimo onde a

“precarização do trabalho, por sua vez, agravada pela ausência de mecanismos de proteção social, conduz às situações de vulnerabilidade, marcadas pelo empobrecimento, a ruptura dos laços, as atividades ilegais, o individualismo e a violência.” (Palombini, 2007, p.123).

Surjus e Campos (2011) também encontram estes resultados, a partir de outra pesquisa qualitativa de quarta geração, que traz o usuário como um dos protagonistas na avaliação da rede de CAPS III:

“As experiências de nossos sujeitos parecem afirmar que somente a partir do adoecimento os direitos básicos puderam ser acessados. Atentamo-nos neste momento à discussão que remete a uma necessidade clínica de ampliação/inclusão dos territórios e contextos de vida nas ações de saúde, sem excluir, no entanto, a preocupação com os efeitos da ausência de outras políticas públicas para além da saúde.” (s/p)

Tais ratificações aumentam a importância do CAPS ser articulador de redes quentes, que tenham como perspectiva a inscrição dos usuários em outras tramas para além de equipamentos de saúde, que aumentem o *empowerment* e capacidade dos usuários em gerarem normas para sua vida, com maior poder contratual.

Gama (2011) aponta em seu trabalho que

“O SUS, na medida em que possibilita acesso universal à população, independente de sua situação, acaba se tornando uma das únicas opções para o sujeito pedir ajuda. Em muitos casos, este pedido está relacionado com a precariedade e vulnerabilidade social.” (p.61)

Neste sentido, muitas vezes, o único acesso ao Estado que a população excluída socialmente, em grande parte das vezes habitante das periferias das grandes cidades é por serviços de saúde, o que faz com que diversas demandas sociais sejam depositadas nestes equipamentos. Assim, faz-se maior a necessidade de articulação de redes quentes.

Vasconcelos (2003) distingue os direitos de cidadania em direitos civis, políticos e sociais.

Os direitos civis são os que garantem a liberdade individual e igualdade perante a lei, como o direito de não ser segregado, discriminado ou estigmatizado. Os direitos políticos garantiriam a participação na vida política de uma sociedade por meio de seus tipos de organizações e associações (partidos políticos, sindicatos, etc...). E, os sociais, iriam ao encontro com um padrão mínimo de bem-estar social e econômico, incluindo seguridade social.

O autor aponta o risco de a luta por direitos sociais especiais (como o passe de ônibus gratuito, por exemplo) enfraquecer a luta contra o estigma e outros direitos civis, visto que poderia reforçar o modelo e a competência médica como forma de acesso.

Outra questão relevante é o fato de o Brasil, diferentemente dos países europeus e dos Estados Unidos, ter uma sociedade marcada por uma cultura hegemonicamente hierárquica, de capitalismo periférico (Vasconcelos, 2003). Isto faz com que a exploração e desigualdade entre classes sejam acentuadas, e as classes subalternas tenham que investir muito em condições mínimas de direitos sociais, somado ao fato dos profissionais dos serviços de saúde mental terem um papel profissional que enfatiza o processo de tratamento e cura, enfraquecendo a construção de espaços e dispositivos de cuidado horizontalizados e promotores de maior grau de autonomia.

Neste sentido, o circuito parece trazer em outra altura do círculo hermenêutico, a dialética entre inclusão e exclusão, tal qual a proposta por Pinel, quando do encarceramento da loucura: se de fato a loucura passou a ser “tratada”

no hospício e reconhecida em sua especificidade, de outro lado o louco passou a ser excluído do corpo social, normatizado pela lógica de produção de lucros, protegendo a sociedade dos desviantes. Se isto ocorreu por meio das instituições disciplinares que buscavam a vigilância e tutela sobre os corpos, a análise das relações pelo biopoder pode trazer novas pistas interpretativas, como veremos abaixo.

6.3- Direito e práticas totais: sobre poder e crises

Oliveira e Passos (2009) chamam a atenção para as formas de controle a céu aberto que a loucura pode ter a partir do enfraquecimento ou dissolução das instituições disciplinares.

Se antes a loucura era disciplinarizada em corpos úteis e dóceis, por meio de uma anátomo-política dos corpos, a partir do século XVIII o poder passa a ser exercido também sobre a multiplicidade de homens, incidindo não mais sobre o indivíduo, mas sobre a massa. Com biopoder, a sociedade ocidental contemporânea passa a disciplinar os corpos e regulamentar os processos de vida, tornando-se microfísico, “funcionando de forma capilar nas instituições sociais, diluindo-se por todo o tecido social” (p. 324).

A partir da leitura de outros autores, afirmam que

“a modulação da sociedade disciplinar à sociedade de controle caracteriza-se pelo esfacelamento dos muros que definiam as instituições, desaparecimento dos Estados-nação, esvaziamento dos espaços públicos, mudança na lógica do mercado mundial de controle.”(p.335)

Portanto, com o caimento dos muros o poder constituinte e constitutivo das relações não cai. Diluídas em práticas emancipatórias, tradições aprisionadoras ou sufocantes podem permanecer de forma dispersa...

É relevante considerarmos que o olhar e as relações produzem formas de subjetivação. As formas como os serviços se articulam, como clínica e gestão se atravessam e se tornam interdependentes, irão disparar produções de novos sujeitos. Sejam eles gestores, trabalhadores ou usuários.

A série doença mental-tutela-manicômio, embasada na tutela dos corpos no aparelho hospitalocêntrico, com consequências historicamente denunciadas, pode ser substituída pela série doença mental-controle-serviços abertos.

Assim, para desinstitucionalizar a loucura, não basta fechar lugares. Torna-se necessário questionar os “manicômios mentais” (Pelbart, 1990), com tudo que disto decorre. Ou os “muros invisíveis” (Oliveira e Passos, 2009).

A construção coletiva de cuidados, que inclua o usuário num papel de protagonista, cogerindo com profissionais seu próprio tratamento numa perspectiva mais autônoma e singularizada é deve ser pautada.

“Não sabemos se as informações não são passadas pra nós por falta de boa vontade por si só, ou se o médico acha que a pessoa não vai entender alguma coisa, ou nem ele domina as duas coisas. Um de nós, pensa que é má vontade mesmo.”
(GF - Usuários - NH)

Em relação ao uso da medicação, este desencontro também se faz:

“Os médicos orientam pouco, falam quando você vai tomar e que horário. Não conversam sobre adaptação. E falar com o médico é muito difícil porque a gente percebe que o conhecimento é uma autoridade nesse país nosso, né? Provoca uma certa timidez. Quem tem informação e conhecimento disso, a gente sente tímido diante deles. Por que questionar autoridade, questionar uma autoridade. Também o...Também tem o diagnóstico... tem também o diagnóstico. Que será isso? F02, F20. Quanto F.” (GF - Usuários - Unicamp)

É possível notar, nas falas acima, o distanciamento entre profissionais e usuários. Parece-me, na verdade, um abismo.

Certamente, conforme já apontado as diferenças culturais e sociais são constitutivas das relações entre técnicos e usuários (Bezerra Jr, 2000). Também, muitas vezes, devido à cultura patriarcal brasileira (Vasconcelos, 2003) e ao fato dos usuários muitas vezes conseguirem acesso apenas a serviços tidos como universais e, assim, a mínimos benefícios sociais, o usuário pode apreender que o mandatário do serviço é que deve decidir.

Mas o que gestores, seja na função-gestão ou na gestão da clínica por parte dos técnicos, fazem com isso?

Usuários colocam que há também dificuldade em serem escutados, por mais que sejam por vezes ouvidos. Como no caso de críticas a profissionais, por exemplo:

“Enfermeiro, psicólogo, psiquiatra, coordenador. Então tem um tipo de hierarquia aqui dentro. Então, o que acontece? Você reclama para o referência, a referências às vezes esquece, às vezes não vai lá no doutor tal e fala: o meu paciente que está comigo está precisando disso, disso e disso. Então, o que eles fazem? Eles não sintonizam bem, entendeu? Fica no ar, então, tinha que precisar o que?[...]” (GF - Usuários - Caps - Campinas)

“E com o médico tem um pouquinho de coronelismo... (risos)”.
(GF - Usuários - Unicamp)

“Quando temos alguma reclamação sobre os profissionais, o CAPS ou o nosso tratamento vamos conversar com o responsável pela farmácia. Mas quando vamos reclamar dos médicos, os outros profissionais amenizam nossa queixa e o defendem, “quebram o galho do doutor com uma ‘conversinha’, fazendo uma ‘panela’; e aí, dessa panela nós não temos para quem reclamar”. (GF - Usuários - Caps - Campinas).

Enquanto isso, os gestores apontam espaços possíveis de discussão sobre isto:

“Em momentos em que há reclamações dos serviços, os usuários vão às assembleias, mas também nos procuram, fazem o disque 156, sendo que o que mais aparece mesmo são as assembleias e nos procurar.” (GF - Colegiado gestor - Campinas.)

“Ainda, dentro do tema dos direitos, existe um espaço no CAPS onde os usuários podem se manifestar: as assembleias. Elas costumam acontecer mensalmente e, muitas vezes, os usuários trazem questões sobre o funcionamento do CAPS e de como se sentem nesse espaço, auxiliando a equipe a corrigir o que não está bem. Mas também ocorrem aquelas

situações onde eles preferem conversar individualmente, e acabo me colocando disponível, pois considero importante um espaço para falarem daquilo que não está certo.” (Entrevista - gestora - NH)”

A lógica do controle, por parte de filtros ou “proteção” a profissionais, parece manter-se, o que faz com que a relação dos usuários com profissionais e serviço mantenha um silenciamento a respeito de críticas e da discussão sobre as formas de gestão do tratamento ou do equipamento de saúde. Há queixa quanto a falta de posicionamento dos gestores e profissionais no que concerne à construção do cotidiano institucional e do próprio projeto de cuidados, o que por si só já é um disparador de processos de subjetivação que possibilitem a emergência de novos sujeitos, de sujeitos de direito.

No caso de Campinas, por exemplo, enquanto o colegiado gestor reconhece os espaços coletivos e a procura direta pela gestão como acessíveis aos usuários, estes dizem que muitas vezes tem que recorrer ao técnico de farmácia para reclamar sobre o que não concorda.

“Quando temos alguma reclamação sobre os profissionais, o CAPS ou o nosso tratamento vamos conversar com o responsável pela farmácia. Mas quando vamos reclamar dos médicos, os outros profissionais amenizam nossa queixa e o defendem, “quebram o galho do doutor com uma conversinha”, fazendo uma “panela”; e aí, dessa panela nós não temos para quem reclamar.” (GF - usuários - CAPS - Campinas)

Certamente, isto em grande parte das vezes nem chega ao gestor. Será que, de fato, há esta permeabilidade pela gestão sugerida?

Oliveira e Passos (2009) apontam que

“Torna-se imprescindível para a afirmação da loucura como um modo de subjetivação, que profissionais também possam subjetivar-se nesse processo, participando da construção de seu próprio ‘trabalho clínico’ (p. 336)

Este processo é coconstruído. Gestores e trabalhadores, ou quem gere o trabalho, devem estar disponíveis para a discussão do processo de trabalho com usuários, posicionando-se de acordo com seus interesses e concepções, porém mantendo a permeabilidade para a criação de novas relações. Se isto não ocorrer, a posse do “saber” acabará por gerar silenciamento.

Como sugerir ao usuário maior grau de autonomia e exercício e vivência dos direitos se no encontro cotidiano isto não é permeável?

O CAPS pode acabar por assumir o lugar do controle, por meio da escolha para o usuário do que é permitido saber ou questionar. Risco este que promove tanto infantilização quanto o outro extremo: o lugar de poder tudo, sem corresponsabilizar-se por nada. Com os dois modos assume-se o mandato social: responder pelo sujeito, que pela loucura não pode escolher ou lidar e corresponsabilizar-se pelas escolhas.

Quando o encontro de fato acontece, ele é reconhecido pelos usuários:

“Mas existe espaço onde nossa opinião não é considerada, mas não é em todos os CAPS. É muito diferente quando o coordenador também é participativo compõem o Conselho e as Assembleias não só para assistir, mas para se posicionar, por que muitas queixas antigas não são resolvidas e não conhecemos nossos direitos. Mas conhecemos quando não

somos tratados com dignidade e algumas vezes isso acontece também no CAPS. Não conseguimos... conceber reuniões abertas onde não podemos participar. Tem muitos lugares que somos censurados, reunião com políticos onde entendemos que temos que denunciar, ocorre a censura.”(GF - Usuários - Unicamp).

A discussão sobre medicação com os usuários parece ser um emblema do que vimos conversando até agora.

O uso de medicação e a falta de discussão e pouco poder decisório do usuário a respeito desta temática parecem representar uma espécie de caixa preta da RP.

O usuário, muitas vezes, é autorizado a participar de várias decisões a respeito do tratamento, mas a negociação da medicação parece apontar para um saber restrito dos profissionais. Digo dos profissionais porque, embora sua prescrição seja restrita ao núcleo médico, os demais núcleos profissionais costumam se ausentar das propostas alternativas ou da discussão sobre a própria medicação com usuários ou pares profissionais.

Num dos campos da pesquisa, há desligamento do usuário, caso ele negue-se a tomar remédio.

“Mas quando a pessoa está bem, com juízo crítico preservado e se recusa a tomar a medicação, ainda estamos avaliando, porque até pouco tempo a conduta era: se tem a indicação e tem crítica, segue com a indicação de tomar a medicação; mas, se a pessoa não está aderindo ao tratamento e não está seguindo as orientações, a equipe não sente que está tratando aquela pessoa. Então, na recusa a tomar a medicação, muitos profissionais têm a conduta de assinar no prontuário e desligar o usuário de todo o tratamento. Explicamos que o CAPS está

de portas abertas, mas que ele terá que iniciar de novo todo o processo: ir ao posto de saúde, consultar com o médico clínico, pegar o encaminhamento, trazer para cá, fazer o acolhimento, etc. Esse era o funcionamento do serviço em relação à parada da medicação.”(Entrevista - gestora - NH)

Os diferentes tempos verbais - passado e presente - da narrativa não permitem definir se esta prática ainda acontece ou deixou de acontecer.

De qualquer forma, nota-se uma violência contra o usuário.

A equipe passa a adotar a mesma perspectiva unilateral e individualista do usuário, e entende que a escolha pauta-se apenas pela racionalidade, transformando uma possível piora decorrente da suspensão de medicação em culpabilização. E daí decorre a necessidade de cumprir todo o fluxo da rede novamente, mesmo tratando-se de um usuário já vinculado aos profissionais e ao serviço: ir até a atenção primária, pegar encaminhamento, passar por triagem no CAPS...

Outras condutas são tentadas antes do desligamento:

“Quando ocorre a recusa do usuário em tomar a medicação, realizamos um manejo verbal. Discutimos na equipe o caso, depois vem a avaliação médica, a avaliação do terapeuta de referência, e essas as levam para a reunião. Assim, discutimos a situação ou caso. Em alguns deles, quando considerados em situação de risco para si próprio ou para outros, nossa conduta é a de buscar a internação, aí tentamos o manejo verbal, tentamos medicar, e tentamos um manejo com a família nessa direção.”(Entrevista - gestora - NH)

A gestora discorda da prática

“Não concordo muito com essa conduta, me sinto um pouco frustrada quando isso acontece. Penso que, se o paciente não está aderindo ao tratamento, é preciso investigar e ir além: buscar entender se gosta de dança, se gosta de esportes... E, se não quer tomar a medicação hoje, segue participando da oficina de esportes e segue o tratamento em algum grupo de fala. Não estou generalizando, sei que alguns profissionais tentam tudo isso e não conseguem; outros já são mais radicais, acabam desligando o usuário do tratamento, pois entendem que, se ele não está cumprindo, precisa ser desligado já está sob nossa responsabilidade.”

e procura modos coletivos de lidar com a situação, o que vai contra a perspectiva individualizante totalitária adotada nestes casos

“Como já havia colocado, discutimos muitos casos em equipe, mas a gestão não interfere diretamente, porque a decisão é de toda a equipe. Não costumo me impor e dizer como deve ser feito, a decisão é tomada no coletivo”. (Entrevista - Gestora - NH)

Porém, na função-gestão, não seria necessário ratificar o funcionamento do CAPS, enquanto promotor de vida e que procura construir outras formas de ação que fujam do mandato social de controle e culpabilização do usuário, objetivando a geração, com equipe e usuários, de ações que visem maiores graus de autonomia e corresponsabilização? Não seria necessário discutir com a equipe, conforme proposto pela própria gestora, formas de cuidar do usuário para além da obrigatoriedade do uso da medicação? Apontar alguns

limites necessários à atuação da equipe, ou promover uma castração (Onocko Campos, 2003) do livre desejo de cada um em detrimento do trabalho em equipe ou do cuidado ao usuário?

Tal perspectiva de desligamento parece trazer em seu bojo a concepção de que a única alternativa de cuidado é o remédio. Sem ele, nada pode ser feito. Sem ele, não há tratamento. Portanto, não há necessidade do usuário permanecer inserido no CAPS.

Em Campinas, a opinião é divergente:

“Não sabemos se há legislação para a questão de optar por não tomar a medicação, mas sabemos que isso faz parte da cidadania, da liberdade de expressão, do direito de escolha. E quando ele pára de fato de tomar a medicação, acreditamos que o Caps tem que continuar atendendo. O que acontece, nesses casos, é um acompanhamento mais próximo da nossa parte em relação a este usuário.” (GN - Colegiado gestor - Campinas)

O colegiado gestor questiona os sentidos que a medicação assistida pode ter: primordial em dados momentos, ou controle em outros. Controle a céu aberto, modulado pelo biopoder, que pode substituir os muros do hospício.

“No caso de usuários que chegam em crise, sentindo-se muito mal quando apostamos no tratamento sem a medicação, acreditamos que é preciso avaliar a sua situação, como se avalia em um momento de crise, pois foi uma aposta da equipe. Mas nesses casos, entram a medicação, porque nós nunca pensamos em uma crise sem a medicação, porque a medicação ainda é vista por nós como uma segurança para o trabalhador, principalmente no período noturno.

Então, a gente medica para que a pessoa possa voltar a conversar e aí, então, voltar as negociações e pensar em outros manejos. Alguns de nós entendemos a medicação mais como uma forma de segurança do que como um controle. Outros acreditam que ela é uma forma de poder por parte dos profissionais”(GN - Colegiado gestor - Campinas).

Uma peculiaridade se deu no campo do Rio de Janeiro, a saber: a solicitação da gestão em tomar contato e adaptar o material do GAM, antes que os usuários tivessem acesso a ele através dos grupos.

“Eu não acho bom quando a gente toma essa questão pela via do direito, assim não [referindo-se ao direito do usuário poder recusar qualquer procedimento, inclusive a medicação]. Está escrito na lei que ele pode recusar, vou dar um papel pra ele, pra ele ficar bem informado a respeito disso. Acho isso meio fora do contexto, porque não está nas discussões cotidianas aqui do CAPS, é complicado. Como é quando a gente parte do princípio do direito, porque aí justamente, parece, que muitas vezes, é um ponto em que termina essa tal negociação que a gente tanto valoriza. Não! Você está negociando com alguém: “ó, como você está não dá, você está colocando alguém em risco, você está em risco”. “É, mas eu tenho direito!” (de não tomar a medicação). Então, pronto, não tem conversa” (Entrevista - gestora - RJ)

Aqui o gestor, por si, fala da opção em não informar o direito da recusa à medicação aos usuários.

Quem dá o direito a outrem de ocultar o que lhe é constitucionalmente garantido?

A gestão parece entender a escolha da informação a partir da responsabilidade que atribui a si e à unidade de saúde que coordena:

“Ou a gente pode pensar que todos os pacientes, inclusive psicóticos graves, estão no campo da razão e, assim, podem escolher, e... então, eles vão ser presos, porque é a única consequência que eu posso imaginar. Ou então, a gente vai achar que tem momentos em que o paciente não responde. Cabe a gente, somos nós do campo da saúde mental, que temos um mandato social de definir que naquela hora quem manda sou eu. Quem diz se vai ter que ser internado, por exemplo, ou se vai ter que tomar uma medicação sou eu, porque acho que é disso que aquele paciente precisa naquele momento, porque senão ele vai fazer uma besteira com ele ou com alguém. E eu acho que a gente ainda funciona muito nesse princípio.”(Entrevista - Gestora - RJ)

O controle sobre o paciente, e a decisão por ele são tomados pelo gestor (ou equipe). Mais abaixo conversaremos sobre situações em que isto é necessário, e alguns possíveis manejos que podem tornar esta experiência menos sofrida para usuário e equipe.

Aqui, no entanto, não parece ser coincidência o “mandato social” assumido, de controle da loucura, com a opção de não informar direitos aos usuários. O controle se faz em nome de um “mandato social” de cuidado, para quem não pode se cuidar. O desarrazoado não está no manicômio, mas no CAPS, e é submetido a um controle a céu aberto, que depende da medicação. É interessante perceber que o dito “mandato social” parece articulado à duas operações: internar e medicar, isto é, medicar ou internar.

Pelbart (1990) põe uma distinção entre louco e loucura. O louco seria o personagem social, discriminado, excluído e recluso.

Já a loucura

“que para facilitar chamarei aqui de desrazão, entendo uma dimensão essencial da nossa cultura: a estranheza, a ameaça, a alteridade radical, tudo aquilo que uma sociedade enxerga como seu limite, o seu contrário, o seu outro, o seu além.”
(p.133).

Historicamente, a loucura nem sempre foi encarnada pelo louco. O que faz o autor cunhar a expressão manicômio mental: aprisionamentos que socialmente criamos para frear o contrário, a desrazão, a indefinição.

Socialmente, somos atravessados por esta loucura.

Parece haver dificuldade em permitir que o outro tenha direitos mesmo na sua loucura, ou na sua suposta desrazão.

Não digo direitos ilimitados, inegociáveis. Ora, constituímos um laço social, que partilha algumas regras básicas, se não a sociedade não seria possível (Freud, 2006).

Porém o direito deve ser informado, e mais do que isso: seu exercício deve ser coletivizado com o usuário na perspectiva tanto de aumentar graus de autonomia, de corresponsabilização quanto de considerarmos a experiência do outro, ou o sujeito da experiência (Bondia, 2002), experiência válida como a nossa, mesmo diferente. Diferença, aliás, que deve permitir, por meio de estratégias coletivas, que gestores e trabalhadores consigam “descolar-se” de usuários, para comporem assim estratégias de cuidados negociadas e negociáveis. Produzir novas formas de subjetivação, no intervalo entre a tutela onde nada pôde o usuário em intenso sofrimento psíquico e onde tudo pode querer, neste exercício de experimentação e criação de sentido.

Isto ocorre em ato: quando o usuário experimenta outra forma de lidar com o direito, o gestor passa a investir outro olhar na questão. E o contrário também. Disto trata-se a coprodução de sujeitos (Campos, 2000), ou a clínica política (Passos e Barros, 2001). Aqui a membrana dos manicômios mentais torna-se permeável.

Não informar o usuário, e não trabalhar com ele tais questões constituem-se uma prática total. Desligar o usuário por recusa ao uso da medicação também. Práticas que excluem o sujeito de novas relações desqualificam e deslegitimam as diferentes formas de subjetivação, desprezam a singularidade do sujeito e a capacidade de protagonismo e de construções pactuadas.

A série doença mental-controle-serviços abertos se solidifica, e o modelo de racionalidade gerencial hegemônica se instaura.

Não coincidentemente, neste campo onde o “mandato social” do cuidado parece incompatível com o reconhecimento do sujeito de direito o GGAM tomou a forma e nomenclatura de “caderno”, gerando nos usuários expectativas em relação a uma formatura.

Nesta tortuosa temática, a estratégia de Gestão Autônoma da Medicação parece abrir um campo interessante de contato entre a escolha mais cuidadosa do usuário pela medicação e negociação desta com equipe, o que inclui discutir e criar outros projetos de cuidado, redes de ajuda e informações a respeito do acompanhamento medicamentoso e das ações do remédio em seu organismo. Aposta, assim, no aumento do grau de autonomia coconstruída e na coresponsabilização pelas escolhas.

Se a medicação parece abrir uma crise, no que concerne à participação autônoma ou não do usuário, os episódios de crises psíquicas não são menos tensos.

Ferigato, Onocko Campos e Ballarin (2007) propõem uma discussão acerca de diferentes concepções que crise pode ter.

Estendem a concepção de crise para momentos da vida comuns a sociedade como a crise do capitalismo, crise existencial, crise da adolescência. Retomam Knobloch (1998), quando a autora coloca que ocasiões como estas fazem com que “o irrepresentável, a situação de crise, o momento máximo de estilhaçamento de nossas representações, retorne nos consultórios, nas instituições, no social, a realidade”. (Knobloch, 1998, p.15)

A partir do sentido ampliado, passam a discutir este conceito no âmbito da saúde mental, apontando que a concepção de crise direcionará ações de cuidado a ela, e estas modalidades de intervenção sempre são historicamente construídas, de acordo com os interesses e poderes em jogo no tecido social.

Assim a

“crise pode ser designada como uma experiência em que há algo insuportável, no sentido literal de não haver suporte, experiência que nos habita como um abismo de perda de sentido, em que se perdem as principais ligações. Este abismo se manifesta como um excesso de força pulsional que rompe a capacidade de simbolização, mas, ao mesmo tempo, instaura uma eminente exigência de ligações até então inexistentes.” (Ferigato, Onocko Campos e Ballarin, 2007, p.35)

Conceber a crise deste modo, a partir da experiência singular e para além da agudização da sintomatologia psiquiátrica, traz um compromisso ético de construção de cuidados junto ao usuário que em crise está com sua participação. A partir da potência para o desvio gerada pela desterritorialização, novos modos de lidar com sofrimentos e dificuldades podem ser pensados, criando estratégias até então inexistentes, recursos simbólicos, redes, ressignificações.

Essa potencialidade para novas ligações destaca conceitualmente a necessidade de se dar voz ao sujeito, ainda na crise, na sua crise, para que dela ele tenha a oportunidade de fazer alguma passagem.

Porém, por mais que recursos como a medicação, trabalho em equipe, arranjos e dispositivos sejam utilizados como suporte para este momento, é possível perceber que a crise do usuário traz uma crise para a equipe, quando a negociação de cuidados com usuário ou família não é possível.

Isto, partindo do pressuposto de que a negociação e construção de cuidados coletivizado na crise é fundamental. Afinal, já existe vínculo com equipe, um PTI em andamento, uma organização do CAPS que deveria acolher este momento, ou pelo menos estar disponível para isto.

Onocko Campos et al (2009b), a partir da avaliação de serviços CAPS III por múltiplas vozes que os compoem (usuário, trabalhador, gestor, familiar), apontam que estes atores valorizam o fato dos usuários permanecerem com a mesma equipe que os acompanha nos momentos de crise, o que é um diferencial em relação ao modelo hospitalocêntrico.

Mas, e quando o usuário não aceita permanecer internado? Ou quando não aceita o uso de uma medicação que para ele é vista como fundamental no momento, para que consiga estabelecer uma mínima relação com seu sofrimento ou com quem o cerca?

“O usuário tem o direito de se recusar a tomar a medicação, mas se ele põe em risco a sua vida, se não tem essa crítica, acho que ele não pode decidir. Os profissionais têm que decidir por ele juntamente com o apoio da família, até que se estabilize. E quando ele tem crítica, acho que não podemos assumir essa responsabilidade.” (Entrevista - Gestora - NH).

“Essa coisa de fazer a medicação também às vezes à força sem consentimento porque é preciso mesmo, já vivenciamos isso algumas vezes no CAPS e assim, também é muito agressivo ter que fazer isso, independente de ser a enfermeira, a médica que vai lá e aplica a injeção, mas às vezes só de estar ali junto na negociação que não rola, então você acaba também tendo que estar nesse lugar, que em muitos momentos a gente tem que estar mesmo... Mas o quanto isso é agressivo pra gente também, de ter que pegar alguém e ter que fazer uma medicação a força, qualquer coisa assim, a força, então achamos que a gente tem poucos espaços também pra trabalhar essa questão da medicação enquanto cuidadores assim... Às vezes até a própria alimentação, as vezes você força a pessoa a se alimentar, sem ela querer... Essas questões que são limites, são muito difíceis pra gente lidar...”(GF - Colegiado gestor - CAPS - Campinas).

“E eu acho que a gente, na clínica com pacientes psicóticos, tem que estar pronto também para intervir em situações graves, porque senão, vai tratar só de paciente que vai muito bem, que negocia, que tem desenvoltura. E não é. A gente trata de pacientes muito graves, e em muitas situações que a gente tem a responsabilidade de intervir, de medicar, fazer alguma coisa.” (Entrevista - Gestorab - NH)

“Tem situações que não são para negociar, que são para a gente dizer: “olha aqui, chega!”(Entrevista - Gestora- RJ).

Os usuários, por sua vez, apontam que em dados momentos é necessário ocorrerem intervenções que não estejam de acordo com a opinião deles, naquele momento de crise.

“Dá trabalho... Pra gente mesmo e... pros outros é uma coisa que... tem hora que a gente não quer explicação e só con... contando com amigo, contando com SUS, com o remédio, a medicação certa, quando toma tudo que é que as coisas vai voltando tudo no lugar, aí existe perdão... é muito gratificante. Não guarda rancor, né, ela bate seja alguém que sofreu por causa dela, por causa...” (GF - Usuários - CAPS - Campinas)

“Quando estamos mal precisamos de outras pessoas para nos ajudar. Uma de nós conta que precisa de alguém pra ajudá-la a tomar banho e pintar o cabelo, pois o remédio não ajuda nisso. Às vezes chega a pedir ajuda a faxineira, que a entende porque também tem gente com problema de saúde na família. Sozinha ela não aguenta, mas a filha a ajuda quando pode. Aliás, sua família é muito unida e consegue ajudá-la. Todo mundo quer saber se ela está bem, se está boa... Ela chega a ficar até confusa com isso!” (GF - Usuários - NH)

Ferigato, Onocko Campos e Ballarin (2007) sugerem que

“Nem sempre a equipe e paciente estão de acordo em relação ao conceito da crise, e muitas vezes a família pode também estar ou não de acordo com determinada intervenção. O contexto sócio-cultural em que o indivíduo está inserido pode ou não ser favorável às estratégias de cuidado, bem como, a ética institucional, todos estes fatores tem influência direta no tipo de abordagem da crise.” (p.36)

Isto faz com que a intervenção, quando impossível de ser negociada mediante riscos avaliados pela equipe e por familiares, aproxima-se de uma práxis, no sentido de necessitar de uma avaliação contextualizada, partilhada. O background teórico deve servir de subsídio para ações, porém ele deve ser

posto em análise e transformado, ou singularizado de acordo com o ineditismo que cada crise traz. Entram em cena o vínculo de profissionais, a avaliação de equipe, familiares e cuidadores, o uso de arranjos e dispositivos.

Para tal, é necessário que o trabalho em equipe se faça, para que o sofrimento advindo da intervenção seja suportado.

“Por exemplo, quando a pessoa funciona melhor com figuras masculinas ou femininas, a gente prioriza pra negociar, porque não dá pra todo mundo se aproximar de uma vez... tem algumas pessoas que a gente já sabe que tem melhor entrada com alguns usuários. Quando a gente sabe que é um usuário que tem um risco maior de partir pro ato, de ter uma reação de agressão física, a gente tenta não ficar sozinho, se for atender, ter sempre algum colega por perto, que não precisa necessariamente atender junto, mas que fique por perto se precisar de alguma coisa, tem alguém mais próximo que vai ajudar. São as estratégias do dia a dia.” (GF - Colegiado gestor - Campinas)

“Quando é usuário novo é mais difícil, não tem nenhum amigo ali ainda, não quer se abrir com ninguém, tenta uma figura feminina começa a ficar hipersexualizado, vai um homem, não quer papo com homem, aí fica complicado. Quem vai pedir pra ele tomar banho, quem vai poder oferecer comida pra ele, sendo que ele não quer falar com ninguém. Tem de ir vendo aos poucos isso, quem o usuário consegue escolher naquele momento pra ta mais perto. Às vezes a pessoa chega nova, nunca passou pelo CAPS, não tem idéia do que ta fazendo aqui, não. Não entende que lugar é esse, o que é esse prédio, o que é isso, esse bando de louco andando pra lá e pra cá ...” (GF- Colegiado gestor - Campinas).

No que concerne à intervenções em momentos limites, algumas recomendações podem ser feitas.

Knobloch (1998) coloca que a clínica da crise é sempre uma clínica do mal-estar, e é fundamental possibilitar o encontro com este lugar estranho e ao mesmo tempo familiar. Mal-estar que se dá por diversos aspectos: pelos frequentes paradoxos que a loucura e sua relação com a sociedade nos impõem, pela constante mobilização das pulsões de morte ou pelos limites da técnica com os quais nos deparamos no cotidiano da clínica. Mal-estar que nos coloca diante dos manicômios mentais.

Tomar uma decisão de intervenção à revelia sozinho, sem considerar PTI e redes (equipe, família, cuidadores) pode ser muitas vezes um ato agressivo, que desrespeita o direito dos usuários. Pode ser ainda, um modo de aplacar a angústia do profissional, sem que isto se ligue a algum sentido na vida ou crise do usuário. É necessário afirmar que tais decisões em momentos extremos não devem ser tomadas por um único profissional.

Ainda, a mediação pela palavra faz-se fundamental, para que o momento possa ser simbolizado e depois retomado, com investimento na problematização e avaliação da ação e dos motivos que levaram à intervenção à revelia, com vistas a tornar o tratamento de fato compartilhado, revisto, com o PTI que pode ser transitório e passível de mudanças. Inclusive de divergências.

Outro recurso importante que alguns autores têm apontado são o cartão e o plano de crise.

Trata-se de instrumentos em que os usuários podem ter seus direitos e interesses respeitados quando necessárias intervenções em momentos de crise, ou em momentos em que eles não estejam conseguindo decidir por si a melhor forma de cuidado necessária.

Freitas (2010) aponta que

“No plano de crise são especificados o tipo de acolhimento e a medicação a adotar, assim como as pessoas a serem envolvidas nesse processo. Essas pessoas são habitualmente designadas ‘pessoas de confiança’ podendo incluir familiares, amigos, vizinhos e técnicos.” (s/p)

A decisão de efetuar um plano de crise e a escolha das ‘pessoas de confiança’ cabe inteiramente ao usuário, sendo esta uma prática estritamente voluntária.

No plano de crise, portanto, estariam descritas informações acerca da melhor forma de abordagem das pessoas, pessoas que deveriam ser contactadas, locais em que o usuário prefere ser internado, dentre outros.

Isto seria construído em parceria com serviços de saúde, que no desenvolvimento destas estratégias tiveram participação variável, de acordo com a experiência holandesa e inglesa. Também participariam agentes externos aos serviços, como forma de garantia dos direitos dos usuários, evitando que houvesse algum tipo de coação ou pressão por parte do Estado. Ainda, participariam familiares ou pessoas escolhidas pelos usuários.

A execução deste plano, que resulta na criação do cartão de crise, onde constam estas informações, é responsabilidade de todos os envolvidos, sendo que deve ir ao encontro com as leis vigentes nos países.

Os objetivos gerais do plano e cartão de crise podem ser resumidos em

“**1)** promover a autonomia e responsabilidade do usuário, facilitando o seu empoderamento; **2)** fomentar a participação dos usuários na gestão da sua própria saúde, permitindo que a pessoa expresse como quer ser tratada numa situação de crise, que a crise seja detectada mais cedo e se previna a recaída; **3)** prevenir o tratamento involuntário, através de um acordo prévio sobre as preferências de tratamento(Sutherby et al., 1999); **4)** melhorar a qualidade e o acesso aos serviços de saúde mental, promovendo uma prestação de cuidados de saúde mental adequada à demanda, otimizando o uso dos recursos e garantindo maior disponibilidade.” (Freitas, 2010 s/p)

A autora aponta um projeto de adaptação do cartão e plano de crise ao contexto brasileiro, do qual fazem parte usuários, associações de usuários e pesquisadores, que formaram o grupo “Sem crise na crise”.

Não há ainda publicação de resultados deste processo de adaptação do dispositivo no Brasil.

De qualquer forma, esta perspectiva construção coletiva de ações pode nortear encontros que tragam maior respeito aos direitos dos usuários, menor invasão na vivência de episódios de crise e maiores possibilidades de elaboração e/ou ressignificação destes momentos, maior segurança à equipe no momento de intervenções agudas. E, principalmente, distribuição do poder sobre a ação e avaliação, abertura ao sujeito da experiência, ao saber do usuário.

Para que tais estratégias possam ser adotadas, faz-se necessário que a equipe, o que inclui os gestores, esteja constantemente em análise. O controle pelo biopoder e o risco de assumir práticas totais travestidas de libertárias, constantemente atravessam os equipamentos de saúde a céu aberto.

No mesmo texto em que problematizam estas questões, Oliveira e Passos (2009) apontam para o risco de novas cronicidades decorrentes da modulação pelo biopoder: cronicidade dos usuários que são retidos nos muros invisíveis dos CAPS e

“cronicidade dos efeitos dos dispositivos de saúde mental, efeito da inexistência ou fragilidade da rede de atenção em saúde que não amplia nem conecta os diferentes serviços, garantindo uma efetiva abertura dos CAPS que tendem a possuir “porta de entrada”, mas muitas vezes, não possuem ‘porta de saída’”(p.336).

Estas duas possíveis novas cronicidades já foram abordadas neste texto, quando abordadas as ideias de circuito e de necessidade de cerzimento de redes quentes.

Aqui, atento para outro risco de cronicidade: a dos profissionais, que não podem deixar de colocar em análise os modos de atenção e gestão, assim como os equipamentos de saúde em que trabalham (Oliveira e Passos, 2007). Complemento a ideia dos autores, ou crio uma nova categoria de cronicidade: a dos gestores.

Para alguns gestores, a crítica deve ser constitutiva da clínica e da gestão, impactando as formas de atenção ofertadas:

“A gente fica lembrando das crises, e como foram crises realmente muito graves e muito ruins mesmo assim, ficamos pensando também até que ponto a gente pode ficar tutelando isso na vida das pessoas, sabe, você ser obrigado a tomar o remédio e ainda é obrigado a vir tomar aqui no CAPS, pra gente ver direitinho que ta tomando assim, talvez durante um

tempo é sustentável até que pra que não entrar em crises muito sucessivas, mas chega um ponto que não tem mais porque. Mas é muito difícil garantir essa possibilidade na equipe.”(GF - Colegiado gestor - CAPS - Campinas)

“Não sabemos se é automático, ou se de fato é a preocupação na melhora do paciente, sabe? Você ta aqui, você tem que fazer o tratamento, você tem comer, tomar banho, tomar remédio, tem que colher sangue pra fazer seus exames... Essas coisas que a gente tem de lidar.” (GF - Colegiado gestor - CAPS - Campinas)

O colegiado, neste caso, reconhece o desafio e necessidade de investir outro olhar sobre o usuário, para assim promover a emergência de outros e novos sujeitos:

“É um aprendizado também pra gente enquanto cuidador, essa uma novidade na forma de cuidar da pessoa, se a gente estivesse num hospital, com certeza a gente não estaria pensando sobre isso aqui, né, então pensar nas formas de cuidar, como vai dar a medicação, como não vai, vai negociar o que, até que ponto você pode negociar, tudo isso também é uma grande novidade pra gente que se propõe a fazer esse trabalho, que não tem muita formula e às vezes isso é angustiante também, nessas situações limites, até nessas situações que não tem nada envolvendo risco grande, ou uma agressividade muito grande, mas isso são coisas que até fora do trabalho são questões que a gente também não consegue muito lidar, né, com a liberdade, com o direito de cada um, isso na sociedade é muito difícil, então aqui dentro não é muito diferente, só que a diferença é que aqui a gente ta no lugar de cuidador.” (GF - Colegiado gestor - CAPS - Campinas)

“Na própria rede de saúde, percebemos essa questão do preconceito no atendimento. Algumas vezes, quando encaminhamos o usuário por questões clínicas, havendo a necessidade de uma avaliação integral, eles avaliam somente a questão psíquica. Já com o hospital, temos uma reunião mensal, o que acabou por nos aproximar. Nessa reunião, discutimos casos e acabamos desenvolvendo a questão do vínculo antecipado, proporcionado pelos encontros semanais entre o CAPS e o hospital.” (Entrevista - gestora - NH)

Por outro lado, quando há a percepção de que é necessário filtrar os direitos que chegam ao usuário, esse questionamento parece não ocorrer:

“É o nosso mandato, se a gente não fizer o paciente tá aí correndo risco... fazendo alguém correr risco, vai parar no campo que não é desejável que ele vá parar, que é o campo jurídico, campo... sei lá, penal, que não é, acho que não é esse o campo que se deve intervir. Mas é isso, quando a gente faz isso, estica, negocia, aguarda e tal. É também preciso que a gente esteja acatando com os riscos que estão aí. Às vezes, tem risco que você não imagina. Não tem como prever, que o cara vai pegar uma moto de um amigo sem nunca ter dirigido e descer uma ladeira, dar de cara no muro, e falecer.” (Entrevista - gestora - RJ)

Obviamente, como tratamos acima, em dados momentos é necessário que a equipe e gestão ajam de modo incisivo. Porém, aqui o mandato social aparece marcado de forma importante: controlar o usuário.

Em relação à negativa em tomar a medicação, por parte do usuário, sob o risco de entrar em crise, a gestora diz:

“Então, por um lado, é muito importante que seja preservado esse direito, mas, eu acho que isso dá só mais trabalho pra gente, temos que pensar como que essa dimensão está presente, porque está mesmo.” (Entrevista - Gestora - RJ)

Ferigato, Onocko Campos e Ballarin (2007) apontam para a necessidade da

“[...]criação de uma nova ética para o atendimento à crise, pela qual precisamos nos questionar, o tempo todo, a quem de fato estamos atendendo: se estamos contribuindo para que o sujeito, num estado de profundo sofrimento, possa causar um desvio em sua vida ou se estamos respondendo aos ideários sociais de ordem, aos conceitos ortodoxos de saúde e aos protótipos de normalidade.” (p.43)

Então: o que está em jogo? A necessidade de produzir mudanças nos modos de se fazerem e sustentarem escolhas, em busca de uma vida mais autônoma e singularizada? Ou a manutenção das repetições da vida, que dão menos trabalho?

No campo do Rio é muito marcada a experiência dos usuários em internações, acompanhadas de métodos clássicos de tratamento:

“Acerca dos procedimentos proibidos, como eletrochoques e contenção física, todo o grupo relatou suas experiências passadas, lembrando dos sofrimentos a que foram submetidos.[...]. E. disse que os hospitais maltratam os pacientes de modo escondido e A. questionou a pertinência de denunciar essas instituições, já que seria “a palavra do

paciente contra a do enfermeiro”. G. e E. concordam que não é prudente fazer denúncias, pois as consequências poderiam ser negativas.”(Memória de campo - CAPS - RJ)

O abismo de poder, ratificado pela ausência de possibilidade de negociação, escancara-se pela fala do usuário: palavra de um louco contra a palavra de um profissional. Implícita nesta frase está a concepção de punição, via estes métodos. É melhor nem falar sobre os maus tratos, pois se corre o risco de ser punido, numa relação de poder e de silenciamento típica do hospital psiquiátrico que será solitária, passiva e pouco resolutiva.

“A. voltou a contar a história do amigo que fora medicado após ‘tumultuar’ o hospital e afirmou que entendia que o enfermeiro queria mais puni-lo do que ajudá-lo. Em seguida, descreveu outras situações em que vira pacientes serem contidos ou medicados sem necessidade, destacando que os enfermeiros queriam castigá-los e não ajudá-los. Todos acompanhavam esses relatos e pareciam concordar.” (Memória de campo - Caps - RJ)

6.4- Direitos e invasão sentida

Uma importante e diferente questão ligada ao direito dos usuários se coloca, quando há uma impossibilidade de manutenção do direito à integridade e à intimidade, em dados momentos da vida.

“[...]mas quando eu tô doente, eu tenho assim pra mim, se eu entro no ônibus todo mundo tá me olhando. Toda vez que eu falo com um colega meu, pra mim ele tá falando é de mim.” (Memória de Campo - Unicamp)

“Mas eu, quando eu tô em crise eu não posso, não posso telefonar, tá vendo? Se eu vou telefonar, pra mim o telefone tá dizendo que vai me matar também.” (Memória de campo - Unicamp)

“Podemos ver que todos estão na mesma situação. Ouvimos vozes, perdemos a privacidade, tem a NASA que filma 24h por dia, que está todo mundo olhando, que tem mais gente ataca.” (GF - Usuários - Unicamp).

O direito à intimidade deixa de ser respeitado por uma invasão sentida, por vozes e vigilância que fogem ao controle do usuário, sendo que muitas vezes este se vê desprotegido em relação a formas de evitar tal invasão, ou de ter sua integridade garantida.

Serpa et al (2009) apontam que a perspectiva de cuidado proposta pela RP brasileira, tendo como um dos pressupostos básicos a clínica ampliada, deve considerar o sujeito a partir da sua experiência do adoecimento.

Criticando o modelo clássico da psicopatologia descritiva, que tem por função a redução da doença à sintomatologia, apontam que tal modelo desconsidera a experiência do adoecer e sua relação com a singularidade de quem sofre.

A partir de levantamento bibliográfico, os autores sintetizam que

“as pessoas com transtornos mentais graves, ou não, independentes do serviço onde são tratadas, têm baixo ou nenhum grau de informações sobre a doença e gostariam de ser mais bem informadas a esse respeito. Alguns destes trabalhos destacaram ainda que há um saber sobre a experiência que não é percebido ou é pouco valorizado pelos serviços mesmo quando o tratamento acontece em serviços tipo CAPS. Um outro aspecto evidenciado foi a associação entre estigma e desinformação.

A associação entre o sucesso do tratamento, o modo como o paciente compreende sua doença e o que faz a partir disso não constitui novidade para o campo do conhecimento. Estes artigos evidenciaram que pessoas com transtornos mentais têm pouca informação sobre seus diagnósticos, quando não os desconhecem por completo, não sabem exatamente o que vão fazer nos serviços de saúde e, em geral, sentem-se desqualificados e sem valor por causa da sua experiência de adoecimento. Chamou atenção que mesmo as pessoas em tratamento em serviços tipo CAPS, que reconhecem o acolhimento das equipes e avanços na gestão de seus cotidianos, continuam a ter percepção bastante negativa de si, e de suas experiências existenciais, além de não creditarem os pontos positivos acima listados - acolhimento e melhora do seu dia a dia - como da ordem do tratamento”(s/p.)

Dentre outras consequências, tal perspectiva de construção diagnóstica pressuporá ações clínicas que desconsiderem o saber do usuário a respeito da experiência que vive, trazendo o risco de deslegitimar tal experiência. Tal modelo de concepção da doença, ou do sofrimento

“**a)** tem na psicopatologia descritiva um dos seus pilares; **b)** elimina a dimensão subjetiva do adoecimento; **c)** reduz a mente ao cérebro; **d)** assume orientação normativa ao predeterminar objetivos a alcançar e enfatizar aspectos funcionais da reabilitação; **e)** não leva em conta, como campo de saber e conhecimento, a experiência de quem vive o adoecimento.” (s/p)

É possível apreender, novamente, que o exercício do direito passa pela informação, porém não se limita a ela.

O sujeito da experiência constrói-se a partir de sua relação com o mundo, e nesta singularidade habitarão formas de lidar com a invasão simbólica.

Para isto, porém, é necessário que profissionais e serviços de saúde sejam maleáveis, estejam abertos à experiência e à criação de territórios existenciais que permitam aos sujeitos viver estas questões de modo menos solitários e mais desviantes.



7- CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Há sem dúvida quem ame o infinito,
Há sem dúvida quem deseje o impossível,
Há sem dúvida quem não queira nada -
Três tipos de idealistas, e eu nenhum deles:
Porque eu amo infinitamente o finito,
Porque eu desejo impossivelmente o possível,
Porque eu quero tudo, ou um pouco mais, se puder ser,
Ou até se não puder ser...”

Álvaro de campos
O que há em mim é, sobretudo cansaço.

Ponto de partida para a construção de novas formas de cuidado ao usuário em intenso sofrimento psíquico e também para a conseqüente reestruturação de serviços e ações que possam ir ao encontro destas mudanças nas reformas psiquiátricas pelo mundo, o direito destacou-se como temática desta dissertação a partir do seu silêncio.

A pesquisa GAM, ao tematizar o uso da medicação psiquiátrica e ousar problematizar formas de negociação desta por parte do usuário, traz barulho a um silêncio: o poder sobre a medicação, concentrado nos profissionais, e a exclusão da voz dos usuários na escolha, uso e formas cuidadosas de construir o caminho, sempre único e singularizado, do tratamento, inclusive o farmacológico.

Ao puxar este fio, percebemos que o conhecimento acerca dos direitos dos usuários, que deveria ser um pressuposto básico aos trabalhadores e gestores, era também silenciado.

Num país em que a falta de acesso a direitos sociais básicos de sobrevivência é dada, o usuário em intenso sofrimento psíquico parece, muitas vezes, passar por um duplo processo de exclusão: ser brasileiro e louco. Como grande parte da população, tem direitos sociais básicos desrespeitados. Por experimentar formas de relação com o mundo e com o outro a partir de códigos diferentes dos socialmente estabelecidos, muitas vezes sequer tem acesso à informação sobre seus direitos.

Ora, se os serviços que atendem os usuários não cumprem esta função civilizatória, que é constitutiva do legado ético e político das reformas sanitária e psiquiátrica, quem cumprirá? Se os direitos dos usuários existem, por que não são sabidos e considerados por gestores e usuários?

Durante o percurso da compreensão dos dados, demo-nos conta de que o direito à informação dispararia ecos num silêncio mais profundo.

Além do acesso à informação em si, também se mostrou necessário compreender o que era feito com ela, para além de qualquer interpretação racionalmente restritiva, embasada moralmente e culpabilizante.

Na compreensão das narrativas dos usuários e dos gestores, pudemos apreender que o silenciamento sobre a temática dos direitos produz aumento da concentração de poder por gestores e equipamentos de saúde, e aumento da violência simbólica, tendo como consequência, muitas vezes, a exclusão dos usuários da participação e construção dos seus projetos de cuidado e até mesmo do cotidiano institucional. Podendo culminar na exclusão administrativa do equipamento de saúde, como no caso dos usuários do CAPS que são expulsos do serviço de saúde quando se negam a tomar a medicação conforme determinada pela equipe, ou na opção da gestora do CAPS em não informar os direitos do usuário ou negar o direito à recusa à medicação, por dar “muito trabalho” (sic) o desenrolar de uma crise.

Pudemos interpretar, também, a formação de um circuito a partir da ausência dos direitos, ou da impossibilidade de exercício destes.

No que concerne ao trabalho, se o usuário é afastado pelo INSS ganha o rótulo de paciente psiquiátrico, o que dificulta bastante sua volta ao mercado de trabalho, devido às exigências e estigma por parte dos contratantes. Também traz a insegurança ao usuário em voltar ao mercado formal, abrir mão do benefício do INSS, e perder o emprego por uma nova crise, ficando sem nenhuma fonte de renda.

Estigma que também se torna um condutor de outro circuito: para conseguir benefícios sociais decorrentes do adoecimento, o usuário constantemente repete sua condição de adoecimento. Isto faz com o estigma seja reforçado.

Tais circuitos legitimam-se num país em que o acesso a direitos sociais básicos é precário para grande parcela da população, sendo que em alguns momentos a inscrição neste círculo, se por um lado estigmatiza, por outro, torna a sobrevivência possível.

Nas repetições, uma delicada questão salta: a consecução de benefícios especiais pode enfraquecer a luta contra o estigma e direitos civis comuns aos cidadãos, visto que poderia haver um reforço da competência técnica e da mediação de serviços de saúde para isto.

O circuito também pode ocorrer na relação entre gestores e usuários, se não houver constante questionamento das ações em saúde mental a céu aberto.

Com as relações contemporâneas moduladas pelo biopoder, as formas de controle aparecem difusas pelo campo social, e as relações de gestores, equipes e usuários não estão isentas deste risco. As crises subjetivas dos usuários parecem ser um momento de muita vulnerabilidade, no qual vulnerar direitos é sempre um risco.

O poder fica restrito a uma classe, centralizado em alguns. Usuários passam a não participar da construção do PTI, da escolha pela medicação, passam a ter medo de questionar condutas e de expressar suas opiniões. Práticas totais permanecem, mesmo fora das instituições totais.

Novos tipos de cronificação podem ser vividos, como a dos usuários, retidos por muros invisíveis; a dos profissionais, que não analisam seu processo de clínica e gestão; e a de serviços, que tendem a ter “porta de entrada” e não ter “porta de saída”. A estas possíveis cronicidades, a partir desta dissertação, acrescento mais uma: a dos gestores.

A função gestão, em equipamentos substitutivos, tem por premissa fugir da racionalidade gerencial hegemônica, transitando entre o gerir e o gerar. Para isto, faz-se necessário que estratégias coletivas sejam construídas na organização e modulação de relações cotidianas nos serviços, das quais todos fariam parte. Isto é um exercício político, de desnaturalização de práticas e questionamento de poderes e aumento de graus de autonomia.

Porém, isto não apaga a função do gestor, que deve atentar para o funcionamento da equipe e serviço, entre a maternagem e a castração, servindo de suporte à equipe.

Portanto, gerir e gerar devem pressupor o constante questionamento desta função. Basta apenas incomodar-se, quando o usuário é expulso do serviço por negar-se a usar medicação? É pertinente optar por não informar os direitos aos usuários, tutela que traz o fantasma constante do que seria responsabilizado o serviço caso algum usuário cometa alguma infração legal? E o que dizer de considerar que os espaços coletivos são apropriados por usuários para também gerirem o serviço, se estes mencionam serem ouvidos apenas pelo técnico de farmácia, quando da dispensa da medicação?

A crise aberta pela ‘descoberta’ dos direitos leva a outra crise: a “crise psiquiátrica” do usuário, e a conseqüente invasão simbólica sofrida por ele.

Discutimos algumas possíveis formas de garantir os direitos dos usuários em momentos em que estes estejam expondo-se a riscos, ou com dificuldades em decidirem sozinhos. Apontamos a importância da decisão de intervenções construídas coletivamente, contando com equipe, familiares, cuidadores ou outros atores que possam compor a rede de relações. Intervenções mediadas pela palavra, atreladas a um PTI. Outra estratégia possível é cartão e plano de crise, que propõe o respeito à singularidade do usuário e maior segurança à equipe quando frente a momentos tensos e extremos.

A temática do direito, no campo da saúde mental, aparece como um “problema das nossas soluções”.

O fechamento dos hospícios não resolve tal questão, por mais que seja o ponto inicial a ser sacramentado. O exercício do direito por parte dos usuários em intenso sofrimento psíquico caminha por vias menos visíveis, aprisionadas pela instituição loucura e sua função ao longo dos séculos, pelo “manicômio mental”.

Ações e encontros que primem pela produção de maiores graus de autonomia, tal qual trabalhada nesta dissertação, são fundantes neste processo.

Assim, será possível a emergência de sujeitos de direitos, que se singularizem a partir do plano coletivo. Por um lado, como prática vivida de intersubjetividade (pactuação, negociação, produção de regras e de convenções). Por outro, a partir da gestão coletiva e compartilhada, que geste modos de existência mais livres, cidadãos, com incorporação efetiva da autonomia dos usuários e dos direitos humanos.

Coletivo, portanto, que se dá pelo encontro, pela concepção de sujeitos da experiência. Gestores e usuários que se coproduzem se afetam e podem-se transformar.

O mesmo movimento de coprodução é permitido a quem integra uma pesquisa de quarta geração como esta, que propôs a “democracia psíquica” (Lancetti, 2011) em que foram negociadas pressuposições e conceitos dos pesquisadores com usuários e gestores; que buscou aproximar a produção de conhecimento acadêmico da produção de saberes no campo de atuação de profissionais e de vivências de usuários. Encontro que legitimou e desterritorializou os atores, gerando desvios e produtos reais e vivos, encarnados.

Neste sentido, a emergência do sujeito de direitos aproxima-se de uma práxis em saúde que pode ter o CAPS como meio para o usufruto do direito do usuário. Não como centralizador, mas como articulador de redes quentes,

promotor de processos de subjetivação que possam ser potencializados em outros encontros.

Torna-se fundamental que a temática dos direitos seja retomada e problematizada pela RP Brasileira, sob o risco deste catalisador e alicerce de seu movimento tornar-se apenas retórica, presente nos textos e discursos, vazio de sentido e inexistente na vida dos usuários.

Pensar na democracia psíquica extrapola o campo da saúde mental, tornando-se disparador para a construção de uma democracia social, ou projeto civilizatório que procure conceber direitos para além dos usuários em intenso sofrimento psíquico.

Que os sujeitos, loucos ou não, possam construir coletivamente formas de resistir ao esquecimento dos direitos humanos, ou formas de aproximar-se da consecução destes, e corresponsabilizar-se por isto. E que a universalidade de acesso não seja pensada apenas a partir das portas concretas abertas mediante portarias legais, mas pelos interstícios que aquecem as relações de poder e silenciam sujeitos, ressuscitando cotidianamente suas ausências.



8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ayres Jr de CM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva* jul/set., vol. 10, nº 3: 549-560, 2005.

Andrade LOM, Barreto ICH, Bezerra RC. Atenção primária à saúde e estratégia saúde da família. In: Campos et al (org). *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Fiocruz, 2006.

Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica na Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995^a.

_____ P. Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate em Torno da Reforma Psiquiátrica. *Cad. Saúde Pública* vol.11 nº 3. Rio de Janeiro July/Sept. 1995b.

_____ P. A (clínica) e a Reforma Psiquiátrica. In Amarante P. (coord.). *Archivos de saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Nau, 2003.

Bezerra Jr B. Cidadania e loucura: um paradoxo? In: Bezerra Jr B, Amarante P (Org.) *Psiquiatria sem hospícios: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

_____ Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. In: Tundis, S. A. e Costa, N. R. (org.). *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

Bondia, J.L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência, *Revista Brasileira de Educação*, nº 19, 2002. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141324782002000100003. Acessado em: 12/10/2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Lei 8142, 1990a.

_____ Ministério da Saúde. Lei 8080, 1990b.

_____. Ministério da Saúde. Lei 10216, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Manual para Centros de Atenção Psicossocial, 2002.

_____. Carta dos direitos dos usuários da saúde: ilustrada/Ministério da Saúde. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

Campinas, Secretaria Municipal de Saúde, Departamento de Saúde, Saúde Mental, 2010.

Campos GWS. Um método para a análise e co-gestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção do valor de uso e a democracia em instituições : o método da roda. São Paulo: Hucitec, 2000.

_____. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In Campos GWS (org). Saúde Paidéia. São Paulo: Hucitec, 2003.

_____. Cogestão e neoartesanato: elementos conceituais para repensar o trabalho em saúde combinando responsabilidade e autonomia. Ciência e Saúde Coletiva vol.15 n° 5. Rio de Janeiro Aug. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000500009&lang=pt>. Acesso em 20/12/2011.

_____. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. Ciênc. saúde coletiva vol.16 n° 7. Rio de Janeiro July 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000800002&lang=pt>. Acesso em 20/12/2011.

Casarin LC. A evolução das políticas públicas no Brasil. Mimeo. 2011.

Cohn A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: Campos, et al (org). Tratado de saúde coletiva. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Fiocruz, 2006.

Ferigato S, Carvalho SR. O poder da gestão e a gestão do poder. In Carvalho SR, et al (org). Conexões: saúde coletiva e políticas da subjetividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009.

Ferigato S, Onocko Campos RT, Ballarin MLG. O Atendimento a crise em Saúde Mental: Ampliando conceitos. Perfil (Assis), v. 6, p. 31-44, 2007.

Freud S. O mal-estar na civilização. In: Obras Completas de Sigmund Freud: edição *standard* brasileira. Rio de Janeiro: Imago, 2006.

Freitas C. A participação e preparação prévia do usuário para situações de crise mental: a experiência holandesa do plano/cartão de crise e desafios para sua apropriação no contexto brasileiro. Mimeo. 2010.

Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

Furtado JP. Um método construtivista para a avaliação em saúde. Ciência e Saúde Coletiva, v. 6, n.1, p. 165-182, 2001.

_____ Avaliação e Participação. In Brandão D e Martina RO (orgs) Avaliação de Programas e Projetos: temas brasileiros, São Paulo: Instituto Fonte e Fundação Itaú Social, 2011. No prelo.

Furtado JP, Onocko Campos R. A transposição das políticas de saúde mental no Brasil para a prática nos novos serviços. Rev Latinoam Psicopat Fund. 2005; 8(1): 109-22.

_____ 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, nº 11, nov. p. 2671-2680, 2008.

Gadamer HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 3^o ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

Gama CAP. Saúde mental na atenção básica: as relações entre a subjetividade e o território. Tese de doutorado. Unicamp, Campinas, SP: [s.n.], 2011.

Goffman E. Manicômios, prisões e conventos. São Paulo: Editora Perspectiva S.A, 1974.

Guba EG, Lincoln YS. Fourth Generation Evaluation. Newbury Park: Sage Publications, 1989.

Guerra AMC. Oficinas em Saúde Mental: percurso de uma história, fundamentos de uma prática. In Costa CM, Figueiredo AC (org). Oficinas Terapêuticas em Saúde Mental: Sujeito, Produção e Cidadania. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2008.

Itália. Lei 180, 1978. Disponível em www.inverso.org.br. Acessado em 15/10/2011.

Kinoshita RT. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In Pitta Ana (org.) Reabilitação Psicossocial no Brasil. São Paulo: Ed. Hucitec, 1996, p.55-59.

Knobloch F. O tempo do traumático. São Paulo: Educ, 1998.

Ludmila CC. Guia de direitos humanos loucura cidadã. Salvador: AMEA, 2011

L'Abatte S. Direito à Saúde: discursos e práticas na construção do SUS. São Paulo: Hucitec, 2009.

Lancetti A. "Clínica peripatética": Hucitec, São Paulo, 2011.

Lancetti A, Amarante P. Saúde Mental e Saúde Coletiva. In: Campos, et al (org). Tratado de saúde coletiva. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Fiocruz, 2006.

Leal EM. Trabalho e reabilitação psiquiátrica fora do contexto hospitalar. In: Costa CM, Figueiredo AC (org). Oficinas Terapêuticas em Saúde Mental: Sujeito, Produção e Cidadania. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2008.

Luzio CA. A atenção em saúde mental em municípios de pequeno e médio portes: ressonâncias da reforma psiquiátrica . Tese de Doutorado. Unicamp. Campinas, SP: [s.n.], 2003.

Medeiros SM, Guimarães J. Cidadania e saúde mental no Brasil: contribuição ao debate. Ciênc. saúde coletiva vol.7 n° 3. São Paulo 2002.

Mendes AA. Tratamento na psicose: o laço social como alternativa ao ideal institucional. Mental, ano II, n° 4. Barbacena, jun. 2005, p. 15-28.

Minayo MCS. A utilização do método qualitativo para a avaliação de programas de saúde. In Onocko Campos R, et al. Pesquisa Avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

Miranda L, Figueiredo MD, Ferrer AL, Onocko Campos R. Dos grupos focais aos grupos focais narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In Onocko Campos R, et al. Pesquisa Avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

Nogueira MA & Nogueira CMM. Bourdieu e a Educação. Belo Horizonte, Autêntica, 2004.

Oliveira JAM, Passos E. A implicação de serviços de saúde mental no processo de desinstitucionalização da loucura em Sergipe. Vivência (Natal). v.1, p.259-275, 2007.

_____ Novos perigos pós-desospitalização: controle a céu aberto nas práticas de atenção à saúde mental. In Carvalho SR, et al (org): Conexões: saúde coletiva e políticas da subjetividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009, 322-41.

Onocko Campos R. Planejamento e razão instrumental: uma análise da produção teórica sobre planejamento estratégico em saúde, nos anos noventa, no Brasil. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro 723-731, jul-set, 2000.

_____ A gestão: espaço de intervenção, análise e especificidades técnicas. In Campos GWS. Saúde Paidéia. São Paulo: Hucitec, 2003, pp 122-49.

_____ Metodologia de pesquisa em Políticas Planejamento e Gestão em Saúde Coletiva. In: Filice de Barros N, Cecatti JG, Turato ER (orgs). Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares. Campinas, São Paulo. Unicamp.2005.

Onocko Campos R, Campos GSW. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos et al (org). Tratado de saúde coletiva. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Fiocruz, 2006,pp. 669-88

Onocko Campos RT, Furtado JP, Miranda L, Ferrer Passos E, Gama CAP. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. Revista de Saúde Pública/Journal of Public Health, v. 43, p. 16-22, 2009b.

Onocko Campos R, Passos E, Leal E, Tofoll LF, Serpa O. Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos. Edital-CNPq. 2009a.

Paim JS. Reforma sanitária brasileira: uma contribuição para a compreensão e crítica. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

Palombini AL. 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.

Passos E, Barros R. Clínica e biopolítica na experiência do contemporâneo. Revista de Psicologia Clínica PUC/RJ. Rio de Janeiro, v.13, nº1, p.89-100, 2001.

_____ Clínica, política e as modulações do capitalismo. (2004). Lugar Comum. No19-20, pp.159-171.

Passos E, Silva AE. 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.

Pelbart PP. Manicômio Mental - A Outra Face da Clausura. Saúde Loucura vol. 2. 1990.

Prandoni RFS, Padilha MIC. Loucura e complexidade na clínica do cotidiano. Esc. Anna Nery vol.10 n° 4. Rio de Janeiro Dec. 2006

Ricoeur P. Tempo e narrativa. Tomo I. Tradução de Constança Marcondes César. Campinas: Papirus; 1997.

Saraceno B. Reabilitação psicossocial; uma estratégia para a passagem do milênio. In Pitta, Ana (org.) Reabilitação Psicossocial no Brasil. São Paulo: Ed. Hucitec, 1996.

Serpa O, Pitta AMF, Leal EM, Goldenstein N, Onocko Campos R. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do usuário e do psiquiatra. Projeto de pesquisa. 2009.

Surjus LT de L e S. Narrativas políticas: o olhar dos usuários sobre os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) de Campinas. Dissertação de mestrado. Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp, Campinas. 2007.

Surjus LT de L e S, Campos RO. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, SP/Evaluation by users on psychosocial treatment centers (CAPS) in Campinas, SP, Brazil/Évaluation des centres de soins psychosociaux (CAPS) de Campinas (SP) par les utilisateurs/La evaluación de los usuarios de los Centros de Atención Psico-social - CAPS Campinas San Pablo, Brasil . Rev. latinoam. psicopatol. fundam. 14(1): 122-133, ND. 2011 Mar

Tilio R. "A querela dos direitos": loucos, doentes mentais e portadores de transtornos e sofrimentos mentais". Paidéia (Ribeirão Preto) vol.17 n° 37. Ribeirão Preto May/Aug. 2007

Trapé TL. O agente comunitário de saúde e a saúde mental: faces e interfaces. Dissertação de mestrado. Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp, Campinas, 2010.

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

Yasui S. Rupturas e encontros: desafios da reforma psiquiátrica brasileira. Tese de Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2006.

Weingarten R. O movimento dos usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância. Rio de Janeiro: Projeto Transversões (Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro) e Instituto Franco Basaglia (IFB). 2001.



9- ANEXOS

ANEXO 1

Roteiro do grupo focal com 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/espaco/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?

ANEXO 2

Roteiro de grupo focal com gestores/Entrevista com gestores

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

Você considera importante a inclusão do contexto dos usuários nos atendimentos?

Você acha que os trabalhadores incluem em suas práticas o contexto dos usuários nos atendimentos? Como?

Quem eles incluem?

Em que momentos?

De quais maneiras?

2. Capacidade de gestão e compartilhamento de decisões (tanto com o usuário, quanto com a equipe)

O que acontece quando um paciente que o CAPS acompanha há algum tempo, comunica que vai suspender a medicação, pois não suporta mais os efeitos colaterais?

Como a decisão é tomada? (Reunião de equipe, pelo psiquiatra, etc.)

Como a gestão se coloca em relação a esta questão?

E se ainda assim ele insistir em largar os remédios, como o serviço encaminha/encaminharia a questão?

Continuaria atendendo? Por quê?

O CAPS já passou por isso? Como foi?

3. Experiência da medicação

Como gestor, como você percebe a ação do médico psiquiatra quando ele experimenta ou vivencia uma situação em que um paciente, antes de interromper a medicação, vem à consulta desanimado com os efeitos colaterais, por exemplo, reclamando por estar ganhando peso, com intestino preso, secreção na garganta, fraqueza, etc.?

Os psiquiatras do CAPS indicam alguma alternativa terapêutica que não seja medicamentosa?

E os outros profissionais?

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

Como o serviço vivencia a situação desse paciente que deixa de tomar a medicação e volta pior, por exemplo, com aumento de sintomatologia, sensação somática de despedaçamento e vozes que o perseguem? A gestão interfere nessas condutas clínicas? Como?

Como é para o serviço, quando um paciente está se sentindo muito perseguido? E se ele inclui a equipe nessa “perseguição”? Como isso afeta a equipe? Enquanto gestor, você se utiliza de recursos para lidar com essa situação? Como vocês agiriam?

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

Você acha que os pacientes têm o direito de recusar tomar a medicação? Você conhece alguma legislação sobre isso? Qual? O que ela diz?

E em relação aos usuários, há alguma legislação específica para eles?

E a responsabilidade dos profissionais envolvidos, como fica? E da gestão do serviço?

E se alguém questionar a atitude do médico, ou da equipe, como permissiva ou omissa?

E se algum paciente quiser reclamar da conduta do médico ou do serviço? Como ele faria? A quem ele recorreria?

E se algum paciente quiser reclamar ou fazer sugestões sobre o serviço (CAPS)? Como ele faria? A quem ele recorreria?

O CAPS já passou por isso? Como essa situação afetou o serviço?

6. Há algum comentário que você gostaria de fazer e não perguntei sobre isso?

ANEXO 3

Termo de consentimento livre e esclarecido

Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa tem como objetivo aplicar, validar e testar nos CAPS das cidades do Rio de Janeiro, Sobral e Campinas a qualificação da utilização de psicofármacos. Para isso, o *Guia pessoal da gestão autônoma da medicação* - instrumento GAM (desenvolvido no Canadá) será traduzido, adaptado e testado na realidade brasileira de cuidados em saúde mental, em pacientes com transtornos mentais graves.

Serão objetivos específicos desta pesquisa:

1. Avaliar se a aplicação à realidade brasileira exige adaptações importantes do material canadense ou se ele pode ser validado;
2. Analisar se a implementação de grupos de gestão autônoma de medicação evolui de maneira diferente de acordo com o local de implantação do grupo e com o grau de participação de usuários;
3. Avaliar se a utilização do *Guia pessoal da gestão autônoma da medicação* interfere favoravelmente na formação de pessoal para os serviços de saúde mental.

Uma das fases da coleta de dados será a realização de grupos de discussão com os sujeitos da pesquisa, ou seja, gestores da saúde mental, residentes médicos e multiprofissionais, usuários e familiares de três cidades: Campinas/SP, Rio de Janeiro/RJ e Novo Hamburgo/RS. Esses grupos serão coordenados por pesquisadores envolvidos no projeto, que irão apresentar os tópicos de interesse para a pesquisa e focar o debate para as questões mais pertinentes. Participará também dos grupos uma pessoa responsável por fazer

anotações das falas. Será utilizado um gravador de áudio para garantir que todos os dados fornecidos pelos sujeitos da pesquisa possam ser recuperados e analisados posteriormente.

É compromisso dos pesquisadores assegurarem o sigilo, a identidade e a privacidade dos sujeitos da pesquisa, quando da transcrição das falas e incorporação das informações em textos acadêmicos. Os sujeitos têm liberdade para se recusarem a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que tenham qualquer tipo de prejuízo. Os pesquisadores comprometem-se também a prestar qualquer tipo de elucidação sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa, antes do seu início e durante seu desenvolvimento.

Assim, pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa das informações sobre a pesquisa e ciente de seus objetivos e procedimentos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**, concordando em participar da pesquisa proposta.

E, por estarem de acordo, assinam o presente termo.

_____ de _____ de _____.

Assinatura do Sujeito

Assinatura do Pesquisador
Coordenadora da Pesquisa: Rosana Onocko Campos
Médica sanitarista
Prof^a do Depto de Medicina Preventiva e Social/FCM/Unicamp
Telefone para contato: (19) 3521-9574

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp - telefone: (19) 3521-8936.