



RODRIGO FERNANDO PRESOTTO

**Participação de Usuários de Serviços de
Saúde Mental em Pesquisas: Um olhar a
partir dos conceitos de *Empowerment* e
*Recovery***

**CAMPINAS
2013**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS**

RODRIGO FERNANDO PRESOTTO

**PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DE SERVIÇOS DE SAÚDE
MENTAL EM PESQUISAS: UM OLHAR A PARTIR DOS
CONCEITOS DE *EMPOWERMENT* E *RECOVERY***

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

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, área de concentração Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA
DISSERTAÇÃO (TESE) DEFENDIDA PELO ALUNO RODRIGO FERNANDO PRESOTTO
E ORIENTADO PELO PROF.DRa. ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS**

Assinatura do orientador

**CAMPINAS
2013**

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

P926p

Presotto, Rodrigo Fernando, 1982-

Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas : um olhar a partir dos conceitos de *empowerment* e *recovery* / Rodrigo Fernando Presotto. -- Campinas, SP : [s.n.], 2013.

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

1. Participação cidadã. 2. Participação comunitária.
3. Participação social. 4. Saúde mental. 5. Sistema Único de Saúde. I. Campos, Rosana Onocko, 1962-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Participation of users of mental health services in research: a view from the concepts of empowerment and recovery.

Palavras-chave em inglês:

Citizen participation

Consumer participation

Social participation

Mental health

Unified Health System

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestre em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Rosana Teresa Onocko Campos [Orientador]

Silvio Yasui

Sergio Resende de Carvalho

Data da defesa: 21-02-2013

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

RODRIGO FERNANDO PRESOTTO

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

MEMBROS:

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



2. PROF(A). DR(A). SERGIO RESENDE CARVALHO



3. PROF(A). DR(A). SILVIO YASUI



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

Data: 21 de fevereiro de 2013

Agradecimentos

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais
Hoje me sinto mais forte,
Mais feliz, quem sabe,
Eu só levo a certeza
De que muito pouco sei,
Ou nada sei
Conhecer as manhas
E as manhãs
O sabor das massas
E das maçãs
É preciso amor
Pra poder pulsar
É preciso paz pra poder seguir
É preciso chuva para florir
Sinto que seguir a vida
Seja simplesmente
Conhecer a marcha
E ir tocando em frente
Como um velho boiadeiro
Levando a boiada
Eu vou tocando os dias
Pela longa estrada, eu vou
Estrada eu sou

Cada um de nós compõe
A sua própria história
E cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
De ser feliz
Todo mundo ama um dia,
Todo mundo chora
Um dia a gente chega
E no outro vai embora

“Tocando em Frente” Almir Sater e Renato Teixeira

Em primeiro lugar agradeço a minha família, pai, mãe e Paulinho. Que, apesar da distância geográfica que nos separa, estiveram sempre comigo, no meu coração, pra onde quer que vá e eu com eles onde quer que eles estejam. Obrigado por todo apoio e conforto. Obrigado pai e mãe, por terem me colocado no mundo e por nunca terem me deixado faltar nada. Obrigado por todas as oportunidades que me proporcionaram e por terem me ensinado a valorizar as coisas simples da vida, pois, nelas se encontram as maiores riquezas e a chave para felicidade. Obrigado mãe por nunca ter me deixado faltar à escola, pelo riso fácil, bom humor, persistência nas horas difíceis e por toda ternura de uma guerreira que nunca abriu mão da doçura e firmeza para atingir seus objetivos. Obrigado pai por ter me levado jogar bola aos domingos, pelo enorme coração e generosidade e pela pureza própria de quem ainda hoje acredita nas coisas, mesmo quando elas parecem tão impossíveis de acontecer. Obrigado Paulinho, mano véio, pela irmandade e camaradagem, por ser o irmão mais velho que sempre quebrou todos os

galhos pro caçula e por me fazer admirar e me interessar por boa música, desde os tempos da adolescência quando comecei a me interessar por ouvir seus discos de rock n'roll. Obrigado aos três por me fazerem sempre ter fé nas coisas e com certeza no Grande Ser que habita o cosmos, mesmo que o conhecimento que adquiri nestes anos de vida e de estudo me fizesse, algumas vezes, duvidar. Sempre me emociono quando me lembro de tudo que passamos juntos pra chegarmos até aqui. O que , enquanto escrevo estas linhas, não foi diferente.

Obrigado Le, por ser minha namorada e companheira, moça incrível, não tem expressão que consiga definir o quanto te amo e o quanto me faz bem sua presença. Obrigado por estar sempre ao meu lado em todos os momentos, na alegria e na tristeza. Adoro seu sorriso, ao seu lado as horas passam depressa, porque me sinto muito bem. Mas são tranquilas e mansas, porque você faz com que as coisas fiquem mais fáceis, mesmo em tempos de escrita de dissertação de mestrado!! Ah e obrigado também por me aturar.

Obrigado a todos que fazem parte da minha segunda família, afinal são vocês que estão dia a dia comigo. Mesmo que às vezes os dias sejam mais espaçados e a gente não se veja sempre, como gostaríamos. Tia Rose, tio Ademir, tia Vita, tia Teresa, tia Mara, tio Tó, Faria, Cida, Naty, Gabriel, Dani e Dú. Todos os meus tios e tias que não escrevi aqui, pois, a família é grande e também todos meus primos e primas e suas respectivas famílias, pois, famílias grandes têm muitos herdeiros, eu sou um deles. Saudade de todos, sempre!

Obrigado rapaziada de casa Marcelão, Brunão e Marcão e suas respectivas Lays, Michelle e Carol por serem também todos os dias minha segunda família. Galera de “responsa” que fazem da experiência de dividir as contas e a moradia uma grande experiência de convivência entre irmãos nascidos em famílias diferentes. Valeu mesmo!

Agradeço aos meus irmãos de sempre, que fiz durante esta vida de morar em República! Biel, Pite, Rapha, Coragem, Pedro, Elói, Go, Verde, Daniel Queiroz, Daniel Mondoni, Américo, Dúzão, Paty, Glau, Carol, Michele, Juliana Fernandes e tantos outros mais que a cabeça teima em não lembrar.

Agradeço aos meus “bródinhos” do coração que sou amigo desde quando nem me entendia por gente: Fisão, Brunão, Ivan, Denão, Chico, Zézão, Christovam, Dunha e todos os outros amigos que aqui não foram mencionados.

Obrigado a todos meus companheiros de trabalho, militância e profissão. Seria injusto seu lembrasse só de alguns, pois me esqueceria de muitos outros...

Agradeço ao todos do CeCCo Tear das Artes, pois como disse a eles, lá eu era feliz e sabia. Toninha, Karine, Monica, Paulo André, Andrézão, Sônia, Elvira, Bere, Gilvan, todos os usuários e tantos outros mais...

Valeu Carol Sombini, grande Amiga e Apoiadora, pela fibra, pela garra e pela inspiração de todos os dias para continuar na Luta pelo SUS e Pela Reforma Psiquiátrica! Obrigada queridona, por tudo!

Obrigado à galera do CRP e as meninas que lá trabalham, para mim serão sempre meninas...

Obrigado ao finado Baden Powell, gênio da MPB, pelos arranjos inigualáveis e suas músicas maravilhosas para as horas de estudo.

Bem, estamos chegando aos finais...para lembrar de pessoas fundamentais nesta minha curta trajetória como pesquisador, estudante, profissional de saúde e militante.

Agradeço imensamente aos meus companheiros e amigos da AFLORE: Luciano, Fernando, Nilson, Amauri, Renato, Maria Regina, Roberto, Fran, Kamila, Ed, José Paulino, Marleide, Francisco e tantos outros companheiros que por lá já passaram como o Osvaldo e o Luiz e Karina que nos dão maior força até hoje.

Quero fazer aqui um agradecimento especial, pois é com estes meus companheiros da AFLORE que tenho militado e amadurecido. Vocês são responsáveis por dividir comigo experiências e momentos de uma grandeza indescritível, aprendi e aprendo muito com vocês. Sem vocês este trabalho não existiria meus companheiros e, também por conta disto, lhes devo minha eterna gratidão, pois, vocês me permitiram escrever sobre uma experiência que não é minha, ela é nossa e a exemplo do que vai ser apresentado nesta dissertação, foi e sempre será construída coletivamente!! Obrigado meus amigos, do fundo do meu coração. Tem um pouquinho de cada um de vocês neste trabalho.

Obrigado aos meus companheiros do Comitê Cidadão da ARUCI-SMC: Julio, Beth, Sandra, Larry e os novos companheiros do Sul que começaram a fazer parte recentemente. Dirijo a vocês as mesmas palavras que aos companheiros da AFLORE, vocês são pessoas geniais com quem tenho aprendido muito.

Agradeço aos companheiros dos Grupos de Pesquisa do Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro e de Niterói. Obrigado pela parceria nesta missão tão complexa de fazer o que estamos fazendo!!

Obrigado ao Gustavo Tenório e a Solange L'Abbate por terem sido mestres que participaram de minha trajetória de formação e pela enorme contribuição que deram para escrita desta dissertação durante minha banca de qualificação.

Obrigado ao Geraldo Peixoto, por ser quem é em primeiro lugar. Referência para todos nós. De engajamento, de sabedoria e de perseverança. Por ser espelho para nossa motivação para continuar lutando, nossa luta Antimanicomial! Pelo enorme ser humano que é e por tudo o que representa, enquanto membro do movimento social! Obrigado Geraldo! Por todas as contribuições e ensinamentos que me ajudaram neste trabalho, pela companhia e por todas as histórias compartilhadas! Obrigado por ter aceitado meu convite para a qualificação e para a defesa do mestrado!

Obrigado Silvio Yasui, grande mestre e formador. Obrigado por me ajudar nesta trajetória de formação, pelos ensinamentos, pelos exemplos dados, pela motivação para a militância, pelo conhecimento que você produziu e continua produzindo, que por nós foi herdado. Obrigado por ter aceitado meu convite.

Obrigado ao Sérgio Carvalho, por todas as contribuições durante a formação do mestrado e pelas grandes reflexões que me ajudaram muito no desenvolvimento deste trabalho. Obrigado por ter aceitado meu convite.

Obrigado ao Eduardo Mourão Vasconcelos pelas ótimas ideias, que fundamentaram meu trabalho e pela disponibilidade em compor a banca mesmo que impossibilitado pela agenda tão atarefada. Pela afinidade de ideias e pelo comprometimento na luta por um modelo de sociedade mais justo e igualitário.

Enfim, obrigado a todos os membros do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces. Todos que já estiveram e estão por aqui e fazem ou fizeram parte deste trabalho que agora relato neste meu estudo: Lu, Laura, Ivana, Deivisson, Sabrina, Thais, Tati, Tato, Monica, Marinas (no plural mesmo, porque são as duas), Maria Auxiliadora, Kamila (que agora também é da AFLORE), Ellen, Catarina, Karime, Ana Luiza, Raquel, Cecília (que esteve por aqui), Ana Kaline, Mariana, Iara e Crispim.

Um salve especial para o Trapé, eterno “gerência”, companheiro figuraça de todas as horas e ocasiões, de gosto refinado, sempre em busca de melhora em sua qualidade futebolística.

Carlos Gama, grande companheiro, mentor de todos nós. De incrível sagacidade e destreza, com ele não tem tempo ruim, valeu Carlos!

Obrigado aos grandes mestres que tive nos mestrado Gastão (pela vida e pela obra), Nelson Filíce e Nelsão.

Por último, mas não menos importante, como não poderia deixar de ser, quero agradecer especialmente a minha orientadora a Rosana Teresa Onocko Campos. Que me guiou no percurso de desenvolvimento desta dissertação, que agora será apresentada. Que como ninguém, soube os momentos de acolher, mas também de exigir. Muito obrigado, Rosana, por todos estes anos de aprendizagem e convivência, desde os tempos do aprimoramento, quando eu era recém-chegado em Campinas, um recém-formado delineando seu itinerário de formação e ávido por novas experiências. Agradeço também por todo seu conhecimento que foi fundamental para escrita desta dissertação. Obrigado por todas as oportunidades proporcionadas e pelo pioneirismo para conceber novas formas de produzir conhecimento, o que permitiu que eu conseguisse realizar este trabalho. Obrigado por estar sempre junto, quando foi necessário e principalmente, por confiar no meu trabalho.

Gostaria de agora, para finalizar, contar que estou muito feliz de conseguir concluir este trabalho, pois, ele foi cunhado em meio a grandes dificuldades, mas também em meio a grandes alegrias. Creio ter sido o ano de 2012, um dos mais difíceis pelo qual já passei. Trabalhei muito, militei bastante, sofri, junto com outros companheiros, muitos revezes e também me emocionei bastante.

Isto se deve ao contexto vivido pelo município de Campinas onde vivo, estudo, trabalho e milito. Cidade modelo de implantação do SUS e da Reforma Psiquiátrica, tem amargado nos últimos anos o sistemático desmonte de sua rede de saúde. Este ano na área de saúde vimos o fantasma da repetição de Santos (cidade também pioneira na implantação do SUS e da Reforma Psiquiátrica) bem pertinho e ele ainda está rondando

por estas bandas, a ameaça do desmonte é concreta e bem real, porque, aliás, já começou. Falta de investimentos, corrupção, retrocessos e mudança de modelo de assistencial em saúde, por parte dos gestores municipais, são fatos cotidianos. Muitos deixaram a cidade e a rede de saúde e saúde mental, com certeza muitos ainda deixarão. Quanto a mim, sigo por aqui firme, na luta, na resistência.

Nunca perdi a esperança e este trabalho reflete para mim novos rumos e, ao mesmo tempo, a resistência do SUS e da Reforma Psiquiátrica que se mantém inventivos e propositivos apesar dos pesares, sempre em busca de novas ferramentas para lidar com os novos desafios colocados por nossa realidade social e as forças contrárias ao seu sucesso.

Bom pessoal, muitas pessoas para agradecer e coisas para lembrar, espero ter me lembrado de todas, já sabendo que algumas não estarão citadas, mas que com certeza não foram esquecidas. Muito obrigado a todos que participaram desta história!

Realidade que buscamos neste projeto desconstruir...

Sobe no palco o cantor engajado Tom Zé,
que vai defender a classe operária,
salvar a classe operária
e cantar o que é bom para a classe operária.
Nenhum operário foi consultado
não há nenhum operário no palco
talvez nem mesmo na platéia,
mas Tom Zé sabe o que é bom para os operários.
Os operários que se calem,
que procurem seu lugar, com sua ignorância,
porque Tom Zé e seus amigos
estão falando do dia que virá
e na felicidade dos operários.
Se continuarem assim,
todos os operários vão ser demitidos,
talvez até presos,
porque ficam atrapalhando
Tom Zé e o seu público, que estão cuidando
do paraíso da classe operária.
Distante e bondoso, Deus cuida de suas ovelhas,
mesmo que elas não entendam seus desígnios.
E assim,, depois de determinar
qual é a política conveniente para a classe operária,
Tom Zé e o seu público se sentem reconfortados e felizes
e com o sentimento de culpa aliviado.

“Classe Operária” Tom Zé

O Sistema Único de Saúde (SUS) inaugurou no Brasil uma nova concepção de saúde fundamentada em doutrinas e princípios norteadores da forma como são pensadas, elaboradas e executadas as ações e as políticas públicas de saúde. Assim sendo, é preconizada pelo SUS a participação dos cidadãos usuários do sistema por meio dos órgãos de controle social, o que tem proporcionado um espaço privilegiado de discussão entre usuários, profissionais e gestores dos serviços de saúde, estratégia que claramente sinaliza para a equiparação e valorização do conhecimento da população usuária ao conhecimento de técnicos e gestores da saúde.

O SUS foi concebido em um período de enorme efervescência política e social, em um contexto de contestação do estado militar ditatorial e reivindicação pela reabertura democrática de nosso país por inúmeras classes, instituições e movimentos sociais, o que contribuiu para o surgimento e o ressurgimento de diversos movimentos sociais que, além de apoiar o movimento de contestação da ditadura, defendiam reformas, mudanças radicais em diversas áreas e a efetiva implementação das políticas sociais brasileiras. Como por exemplo, os movimentos da Reforma Sanitária e da Luta Antimanicomial, grandes protagonistas na implantação do SUS e na Reforma Psiquiátrica Brasileira, respectivamente.

A partir deste cenário a presente dissertação é uma pesquisa qualitativa participativa que objetiva analisar a participação social de usuários de serviços de saúde mental em

pesquisas desenvolvidas pelo grupo de pesquisa “Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces” do departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) entre os anos de 2008 e 2012, a luz de dos conceitos de *empowerment* e *recovery* utilizados internacionalmente para a compreensão deste processo. O estudo leva em consideração a forma como o referido grupo tem desenvolvido seus estudos, segundo as diretrizes do SUS, da Política Nacional de Saúde Mental e da Reabilitação Psicossocial, de forma integrada e levando em consideração o conhecimento dos atores sociais diretamente envolvidos no contexto pesquisado e entre eles os usuários de saúde mental. Que a partir da criação da Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional – Saúde Mental e Cidadania (ARUCI – SMC), estabelecida entre representantes de universidades e da comunidade do Brasil e Canadá, são convidados a serem protagonistas de projetos e pesquisas desenvolvidas de forma comprometida com a realidade concreta vivenciada no cotidiano dos serviços de saúde mental e na comunidade, por intermédio de questões que são relevantes não somente do ponto de vista acadêmico, mas também da perspectiva de quem é usuário, familiar e membro de movimento social.

Por meio do percurso que tem sido delineado pelo processo de desenvolvimento de pesquisas e projetos esta pesquisa visa aprofundar o entendimento de como se dá a integração destes representantes comunitários no contexto universitário, a “co-construção do conhecimento” resultante da construção coletiva do conhecimento entre representantes da universidade e comunidade e quais os efeitos gerados por este

processo de participação do ponto de vista dos usuários, segundo o enquadramento delimitado pelo enfoque adotado para o desenvolvimento deste estudo.

Palavras Chave: Participação Cidadã, Participação Comunitária, Participação Social, Sistema Único de Saúde, Saúde Mental.

Abstract

The Brazilian Unified Health System (SUS) opened in the country, a new concept of health based on guiding principles and doctrines to thinking, develop and implement health actions and public health policies. Therefore, it is recommended by the SUS, the social participation of their users, through the organs of social control, which has provided an ideal opportunity for discussion among users, professionals and managers of health services. This strategy clearly indicates the assimilation of knowledge and appreciation of the users in the same way that the knowledge of health professionals and managers.

The SUS was conceived in a period of enormous social and political unrest. In a context of popular contestation of the military dictatorship and democratic claim for reopening the country by numerous classes, institutions and social movements. What contributed to the emergence and resurgence of many social movements that support the movement against the dictatorship and, also, advocated reforms and radical changes in public policies and effective implementation of social policies in Brazil. Like for example, the movements of the Health Reform and Anti-Asylum, major players in the implementation of the SUS and the Brazilian Psychiatric Reform, respectively.

From this scenario the present dissertation is a qualitative participatory research that aims to analyze social participation of users of mental health services, in researches conducted by the research group "Public Health and Mental Health: Interfaces" of the Public Health Department of the Faculty of Medical Sciences (FCM) at State University of Campinas (UNICAMP), between the years 2008 and 2012, based on the concepts of empowerment and recovery used internationally for understanding this process. That since the creation of the International Research Alliance University-Community - Mental Health and Citizenship (ARUCI - SMC), established between representatives of universities and community of Brazil and Canada, are invited to become protagonists of projects and researches committed to the reality of mental health services and the community. Through issues that are relevant, not only considering the academic point of view, but also from the perspective of who is the user, family member or social movement member.

Through the course that has been outlined by the process of development of researches and projects, this research aims to deepen understanding of how is the integration of community representatives in the university context, the "co-construction of knowledge" resulting from the collective construction of knowledge between university representatives and community and which effects are generated by this process of participation from the point of view of users, according to the guidelines defined by the approach adopted for the development of this study.

Keywords: Citizen Participation, Consumer Participation, Social Participation, Mental Health, Unified Health System.

Lista de abreviaturas

AFLORE – Associação Florescendo a Vida de Usuários, Familiares e Amigos dos Serviços de Saúde Mental de Campinas

APUR – Associação de Pessoas Usuárias de Serviços de Saúde Mental da Região de Québec

ARUC – Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade

ARUCI-SMC – Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional – Saúde Mental e Cidadania

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CeCCo – Centro de Convivência e Cooperação

CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CS – Centro de Saúde

DSC – Departamento de Saúde Coletiva

FCM – Faculdade de Ciências Médicas

GGAM – Guia de Gestão Autônoma da Medicação

GAM – Gestão Autônoma da Medicação

GF – Grupo Focal

GI – Grupo de Intervenção

GUSM – Guia do Usuário da Saúde Mental

Interfaces – Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces

IDRC – International Development Research Centre (Centro Internacional de Desenvolvimento de Pesquisa – Canadá)

MNLA – Movimento Nacional da Luta Antimanicomial

MTSM – Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental

PTI – Projeto Terapêutico Individual

PTS – Projeto Terapêutico Singular

RJ – Rio de Janeiro

RS – Rio Grande do Sul

SP – São Paulo

SUS – Sistema Único de Saúde

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

UFF – Universidade Federal Fluminense

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Sumário

Agradecimentos	vi
Resumo	xvi
Abstract	xviii
Lista de abreviaturas	xx
1. Introdução	25
1.1 A Reforma Psiquiátrica, a Luta Antimanicomial no Brasil e o Novo Modelo de Atenção em Saúde Mental.....	27
1.2 A Reabilitação Psicossocial.....	31
2. Como a história fez efeito.....	32
3. Objetivos.....	42
4. Metodologia.....	43
4.1 A Hermenêutica Gadameriana.....	44
4.2 As Nossas Tradições.....	46
4.2.1 <i>Empowerment</i> (Empoderamento).....	48
4.2.2 <i>Recovery</i> (Processo de Restabelecimento)	55
4.2.3 Pesquisas Participativas e o contexto de produção de conhecimento sobre a perspectiva do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces	58
4.3 Nosso Percurso: A Construção Coletiva.....	60
4.3.1 O início da tradição.....	60
4.3.2 A “Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos – GAM-BR”	62
4.3.3 O início das atividades da ARUCI-SMC.....	68
4.3.4 A ARUCI-SMC no Brasil	72
4.4 Fontes de dados: grupos focais, relatos de atividades e memórias de campo.....	80
4.4.1 Grupos Focais.....	81
5. Análise dos dados.	85
6. Compreensão dos dados	87
6.1 A primeira etapa: Panorama Geral.....	88

6.1.1 As primeiras impressões.....	88
6.1.2 Aumento de entendimento e autonomia	89
6.1.3 Outras estratégias e formas de cuidado no centro da discussão	90
6.1.4 O espaço coletivo como importante propiciador de trocas	91
6.1.5 A importância da horizontalidade nas relações.....	91
6.1.6 A dimensão da cidadania	92
6.1.7 O estigma e o preconceito.....	93
6.1.8 Co-construção do conhecimento	97
6.1.9 Pesquisadores usuários ou usuários pesquisadores	99
6.2 A segunda etapa: <i>Empowerment</i> e <i>Recovery</i>	100
6.2.1 <i>Empowerment</i> (Empoderamento).....	101
6.2.2 <i>Recovery</i> (processo de restabelecimento)	127
7. Considerações finais	133
7.1 O Arranjo Grupal.....	133
7.2 Características e alcance das participações de usuários em relação ao <i>empowerment</i> e ao <i>recovery</i>	135
8. Referências Bibliográficas.....	142
9. Anexos	148

1. Introdução

O Sistema Único de Saúde (SUS) inaugurou no Brasil uma nova concepção de saúde, tendo como base princípios norteadores (universalidade, equidade, integralidade, hierarquização, resolubilidade, descentralização e participação dos cidadãos ou controle social) que influenciam diretamente a forma como são pensadas, elaboradas e executadas as ações e as políticas públicas em saúde. O SUS traz em seu bojo, como proposta, propiciar alternativas e respostas às necessidades de saúde da população. Partindo da perspectiva de organização de uma rede territorializada de serviços que possuem uma área de abrangência e uma população adscrita. Constituintes de referência e foco para as ações de prevenção, promoção e assistência em saúde, desenvolvidas pelas equipes dos serviços.

O SUS brasileiro foi fruto de enorme mobilização social vivida na retomada do processo democrático, que culminou com o término do período de ditadura militar no final da década de 80 e também por esta razão foi concebido de forma a priorizar a participação popular em sua gestão, tendo como um de seus princípios a participação da população através do Controle Social. Segundo texto divulgado pelo ministério da saúde do governo brasileiro sobre o controle social:

É a garantia constitucional de que a população, através de suas entidades representativas, participará do processo de formulação das políticas de saúde e do controle da sua execução, em todos os níveis, desde o federal até o local. (Brasil, Ministério da Saúde, 1990, p.5)

Esta afirmação ratifica a população usuária enquanto um dos atores sociais de extrema importância dentro do contexto da saúde e do SUS. Ainda com relação a esta participação o texto do ministério da saúde declara:

Essa participação deve se dar nos Conselhos de Saúde, com representação paritária de usuários, governo, profissionais de saúde e prestadores de serviço. (Brasil, Ministério da Saúde, 1990, p. 6).

O SUS, portanto, a partir de sua organização, onde o usuário tem direito à voz e voto, abre a possibilidade de existência do diálogo entre profissionais, gestores e usuários onde o agente intermediário entre eles será a relação dos mesmos com os respectivos serviços de saúde e os demais elementos envolvidos nesta relação, tais como, qualidade da assistência oferecida, diferenças de pontos de vista sobre a demanda de saúde apresentada no território adscrito, o direcionamento das práticas de saúde, as políticas de saúde vigentes para aquela área ou região ou mesmo eventuais esclarecimentos acerca do acompanhamento clínico ou terapêutico realizado nas unidades e por este motivo:

Deve ser também considerado como elemento do processo participativo o dever das instituições oferecerem as informações e conhecimentos necessários para que a população se posicione sobre as questões que dizem respeito à sua saúde. (Idem, p. 6)

Desta maneira, este modelo de saúde vem sendo construído sobre a égide da corresponsabilização. No qual é possível afirmar que existem níveis de responsabilidade e participação compartilhados, pois o próprio sistema prevê a participação da população de forma complementar subsidiando e legitimando o exercício e a prática profissional das equipes de saúde. Através da fiscalização, da avaliação sobre a assistência oferecida ou mesmo através da apresentação e proposição de uma perspectiva diferenciada da posição

de profissionais ou gestores acerca dos temas relacionados à organização do sistema e serviços de saúde.

A partir deste panorama se configurou uma tradição de participação popular no SUS, que também decorre de sua origem ancorada nos movimentos sociais, sobretudo aqueles que surgiram ou ganharam força durante o processo de redemocratização do país nas décadas de 70 e 80. Neste sentido faz-se necessário a lembrança de que foi neste período que movimentos como o da reforma sanitária se intensificaram, culminando posteriormente na criação do SUS, e, dentro deste contexto mais amplo, o movimento da Luta Antimanicomial, que se tornou posteriormente um dos grandes protagonistas da Reforma Psiquiátrica Brasileira.

1.1 A Reforma Psiquiátrica, a Luta Antimanicomial no Brasil e o Novo Modelo de Atenção em Saúde Mental

Influenciado por experiências oriundas de outros países (Psiquiatria democrática italiana, experiências de psiquiatria comunitária canadense e estadunidense, movimento das comunidades terapêuticas iniciado na Inglaterra, psicoterapia institucional francesa, entre outras) o movimento pela Reforma Psiquiátrica Brasileira tal como conhecemos hoje em dia, também teve seus primórdios em meio ao período da luta pela redemocratização nacional. Na segunda metade da década de 70, em um contexto de emergência das críticas a assistência oferecida pelo estado para a saúde da população, além de um processo de questionamento estrutural à forma como o governo de nosso país administrava e financiava os gastos públicos em saúde.

Em 1978, impulsionado por este momento histórico, surge o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que agregava reivindicações trabalhistas e uma bandeira de luta baseada no processo de humanização da assistência. (Tenório, 1999)

Durante a década de 80, apoiado pelo avanço do movimento sanitário a luta pela reforma psiquiátrica também se expande, principalmente após 1982, com a vitória dos opositoristas nas eleições para o governo em vários estados brasileiros.

O ano de 1987 foi um marco para o MTSM, pois, neste ano foi realizada a 1ª Conferência Nacional de Saúde Mental, no Rio de Janeiro e o 2º Encontro Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental, em Bauru (SP), tais eventos além de propiciar a participação de novos protagonistas neste movimento, permitiram que novas estratégias para o desenvolvimento de ações pudessem ser discutidas e criadas com a intenção de tentar efetivamente implantar as medidas reivindicadas que até então não haviam sido implementadas devido à resistência da iniciativa privada, o aparato manicomial, a estrutura burocrática estatal e as alas conservadoras da psiquiatria:

A partir deste momento a estratégia adotada deixa de ser reformista do sistema de saúde e passa a ser uma postura de ruptura, tendo a desinstitucionalização como princípio norteador:

Estabelece-se um novo horizonte de ação: não apenas as macrorreformas, mas a preocupação com o 'ato de saúde', que envolve profissional e cliente; não apenas as instituições psiquiátricas, mas a cultura, o cotidiano, as mentalidades. E incorpora novos aliados: entre eles, os usuários e seus familiares, que, seja na relação direta com os cuidadores, seja através de suas organizações, passam a ser verdadeiros agentes críticos e impulsionadores do processo. (Tenório, 1999, p.35)

A crítica, então, coloca-se ao modelo e saber psiquiátricos e o movimento passa a contestá-lo, tendo agora também como protagonistas usuários e familiares da saúde mental. A ação é na esfera da cultura e o movimento passa a ser denominado Antimanicomial sob o consigna de uma sociedade sem manicômios.

Este momento também foi importante porque propiciou, posteriormente, a criação da lei que ficaria conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica (projeto de lei 3.657 de 1989) que, entretanto, só seria aprovada na Câmara Federal dos Deputados em 6 de abril de 2001, tendo sido denominada, então, como Lei 10.216 (Também conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica).

Este projeto de lei, concebido num momento de grande efervescência, problematização, militância e contestação no campo saúde mental brasileira, produziu uma intensificação enorme das discussões acerca desta temática no país, ou seja, teve um efeito de lei sem ser aprovado.

Em continuidade a este processo, tem início no fim da década de 80 e continua na década de 90 o desmonte da estrutura asilar e o surgimento das primeiras experiências de modelos de assistência substitutivos aos Hospitais Psiquiátricos, ou seja, serviços de saúde mental que operavam em uma lógica diferenciada àquela tradicionalmente utilizada pela psiquiatria. Tais iniciativas se deram no estado de São Paulo. Na capital, onde surgiu o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do país, o CAPS “Luiz da Rocha Cerqueira”, e nas cidades de Bauru e Santos por intermédio dos Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS). Destaque especial para a cidade da baixada santista, pois, é neste município que,

após intervenção da Secretaria Municipal de Saúde na Casa de Saúde Anchieta (hospital psiquiátrico privado) em função das inúmeras atrocidades e violações de direitos da pessoa humana, inclusive mortes, ocorridas no seu interior, foi estruturada a primeira experiência brasileira de estruturação de serviços e ações em saúde mental efetivamente substitutivas ao Hospital Psiquiátrico. Baseado na construção de uma rede de serviços territoriais e de diferentes complexidades (Yasui, 2006). Tais experiências representaram o pontapé inicial na prática para a transformação do modelo psiquiátrico em modo psicossocial, que vivemos até os dias atuais.

Os CAPS já são uma política pública federal e existe uma legislação a nível nacional específica para o campo da Saúde Mental. Entretanto, ainda é necessário transpor muitos obstáculos para obtenção de uma assistência em saúde mental que seja, de fato, efetiva naquilo que se propõe a fazer e a cuidar. Mas como identificá-los?

Uma importante ferramenta para mensurar o impacto desta nova política de saúde mental e se o sistema originado por ela se efetiva na prática - como, por exemplo, refletir se as ações geradas contribuem para melhora do estado de saúde daqueles que são os sujeitos que utilizam os serviços integrantes da rede de assistência em saúde mental são, por exemplo, as “(...) pesquisas avaliativas de caráter participativo (...)” (Onocko-Campos & Furtado, 2008, p.233), onde o conhecimento (a exemplo da concepção do SUS) é construído e validado a partir da participação no processo de elaboração da pesquisa dos diferentes atores sociais envolvidos no contexto pesquisado (stakeholders). Neste caso, portanto, usuários, familiares de usuários, trabalhadores e gestores dos serviços de saúde

mental, que como a história nos conta, são atores sociais essenciais para a compreensão e reflexão sobre realidade vivenciada nos serviços de saúde mental.

1.2 A Reabilitação Psicossocial

Segundo Ana Pitta:

No seu sentido instrumental a Reabilitação Psicossocial representa um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida das pessoas com problemas severos e persistentes de Saúde Mental. Numa definição clássica da International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, 1985 seria “o processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade...o processo enfatizaria as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social, recreacional, educacional, ajustados as demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado.(Pitta, 1996, p. 19)

Não é possível falarmos em temas como participação social, *empowerment* e *recovery* de usuários de saúde mental no Brasil, como pretendemos nesta pesquisa, sem falarmos sobre a Reabilitação Psicossocial.

A forma de incorporação desta concepção e seu conjunto de ações no Brasil foram baseados em experiências desenvolvidas em outros países influenciadores da Reforma Psiquiátrica Brasileira, e atualmente representa a chave mestra que orienta a atual política nacional de saúde mental do Ministério da Saúde e a atenção psicossocial promovida pelos nossos serviços. Legitimando no contexto do SUS a necessidade de que os serviços de saúde mental funcionem em rede e com ações e parcerias intersetoriais.

A reabilitação psicossocial segundo propõe Saraceno (1996) é uma questão comum a todos e não pode ser tratada somente do ponto de vista técnico e sim a partir de

exigências e prioridades éticas que apontem para, como propôs Pitta, o conjunto de ações, programas e serviços necessários para que os usuários de saúde mental tenham suas necessidades atendidas conforme demandarem, por serem sujeitos de direito, e nesta condição disporem de todos os recursos necessários para melhoria de seu estado de saúde e sua reinserção social. Ancorado em ações que visem aumentar sua capacidade de contratualidade frente as mais diversas situações de convívio social, ou seja, segundo Saraceno, em casa, no trabalho e no tecido social (Idem).

Yasui e Costa Rosa em artigo que debatem a chamada “Estratégia Atenção Psicossocial” (Yasui, Costa Rosa, 2008, p. 27), colocam que esta concepção e forma de promover assistência, substituta ao modelo asilar e hospitalocêntrico proposto pelos manicômios, tem ainda grandes desafios que é superar as práticas de um paradigma técnico-assitencial médico centrado em prol de um paradigma de Produção Social de Saúde como proposto por Mendes (2006), que segundo os mesmos é correspondente ao paradigma Psicossocial, em que:

A saúde seria concebida como estado geral decorrente do modo de se levar a vida em todos os aspectos: físicos, psíquicos, sociais, econômicos, culturais e ambientais. (Yasui, Costa Rosa, 2008, p. 30)

2. Como a história fez efeito

Além de pesquisador, carrego na minha trajetória e história fatos e experiências que são de extrema relevância para a fé que move meu interesse sobre o tema. O primeiro fato é que sou profissional de saúde da rede pública, do SUS, mais especificamente da área de saúde mental e desde que comecei a trabalhar, sem ter tanta clareza, fazia investimentos e valorizava o *empowerment* e o *recovery* dos usuários de

saúde mental (conceitos chave que serão apresentados e discutidos de forma mais detalhada ao longo desta pesquisa). Espaços coletivos me eram caros desde os tempos de graduação, quando fui integrante do Centro Acadêmico de Psicologia e militava no movimento estudantil.

O marco que ajudou a definir a minha área de atuação profissional foi o contato, durante a graduação, com os serviços substitutivos de saúde mental integrantes da política nacional de saúde mental, por meio dos estágios curriculares. Na minha experiência passei por alguns CAPS, ambulatórios de saúde mental, unidades básicas de saúde e também pude vivenciar, como membro, o cotidiano de uma associação de usuários, familiares e amigos dos serviços de saúde mental.

Os serviços em que estive, na época da minha formação, eram de municípios considerados de pequeno e médio porte, que possuíam uma realidade bem diferente da que vivenciei a partir da minha atuação como profissional em um município de grande porte. Contudo, esta experiência vivida durante a formação fez surgir em mim algumas convicções e sem sombra de dúvidas focos de interesse. Lembro-me que um importante debate que fazíamos nos tempos da associação PIRASSIS (Associação dos Usuários, Familiares e Amigos da Saúde Mental de Assis - nome da associação que fazia parte na época da graduação na cidade de Assis - São Paulo) era de como a forma com que os usuários de CAPS membros da associação interagem e se portavam de forma diferente quando realizávamos reuniões dentro e fora do espaço do serviço onde faziam tratamento.

Um companheiro sempre atentava a este fato, dizia que parecia nítido que o lugar proporcionado pela participação na associação mudava a perspectiva e talvez a percepção dos usuários sobre si mesmos e seu papel. Enquanto no CAPS, em diversas ocasiões, alguns usuários frequentemente se queixavam de sintomas que estariam relacionados ao seu transtorno mental, quando estávamos em outros locais o comportamento dos mesmos era diferente. Permaneciam em atividades e reuniões por várias horas sem referir os mesmos sintomas.

Na nossa concepção a atuação dos usuários como atores sociais e políticos provocava uma alteração no lugar do sujeito passivo, “paciente”, elevando à condição de sujeito de direito, “cidadão”. Isto também era bastante perceptível em momentos em que os usuários tomavam a palavra para fazer relatos de suas histórias de vida ou percepções sobre seu estado de saúde ou transtorno mental. Havia diferenças na forma como se colocavam, pois os locais de reunião não eram mais os mesmos locais do tratamento e por isso as respostas também não eram as mesmas.

Outra experiência bastante relevante na minha história e determinante para constituição de algumas tradições as quais sou determinado aconteceu durante os dois anos que fui membro, como estudante, do Núcleo de Apoio a Formação e Desenvolvimento de Cooperativas Populares e posteriormente a Incubadora Tecnológica de Cooperativas Populares (ITCP) da Universidade Estadual Paulista no campus de Assis (UNESP Assis). Neste espaço, acompanhei as atividades de algumas cooperativas de catadores de materiais recicláveis e também outros projetos como de hortas comunitárias.

Foi este o momento que tive contato com metodologias participativas de trabalho com grupos que considero fundamentais para minha formação como pesquisador, profissional e cidadão. Estas contribuições me levaram a inaugurar uma nova fase em minha vida em que comecei a problematizar e refletir sobre outras formas de trabalhar, estratégias e conceitos como educação popular, implicação, cooperativismo, autonomia, autogestão, economia solidária, extensão universitária e talvez o que eu nomeio hoje como co-construção do conhecimento. Baseado na valorização do conhecimento pertencente aos membros dos grupos cooperativos e solidários que trabalhávamos e a integração e formulação de um novo conhecimento, a partir da interação com os representantes da universidade e de outros setores da sociedade civil e poder público que participavam dos projetos.

Outro episódio marcante na minha formação, que citarei bem resumidamente, foi à experiência de estágio que tive na Clinique de La Borde, localizada em Cour-Cheverny na França, no ano de 2005. Esta clínica foi uma das pioneiras neste país a trabalhar com a psicoterapia institucional, que teve seu início por meio de um conjunto de profissionais que trabalhavam no hospital psiquiátrico de Saint Alban, em Lozere, na década de 40 em meio à ocupação alemã em terras francesas, durante a 2ª guerra mundial. A psicoterapia institucional teve como um de seus principais expoentes, em Saint Alban, o psiquiatra espanhol François Tosquelles, que veio à França refugiado, durante a guerra civil espanhola. Esta abordagem/forma de tratamento se tornou a principal influenciadora de Jean Oury, psiquiatra e proprietário de La Borde, que foi interno em Saint Alban na segunda metade da década de 40, e que depois se transformaria em um de seus principais

teóricos e difusores, até os dias de hoje. La Borde é conhecida e reconhecida nacional e internacionalmente (Oury, 1970).

Em linhas gerais, a psicoterapia institucional faz aposta terapêutica para o tratamento de seus usuários na responsabilização dos mesmos, em conjunto com profissionais da equipe, em atividades do cotidiano institucional que vão desde a limpeza e organização diária até a participação em reuniões da associação de usuários e profissionais, assembleias e tomadas de decisão sobre acontecimentos vividos no interior da instituição.

Na ocasião de meu estágio, fiquei bastante impressionado com o nível de engajamento e autonomia dos usuários na proposição e no desenvolvimento de atividades, apesar deste processo ser bastante restrito ao espaço físico da clínica, com pouca ou quase nenhuma interação social para além das fronteiras da instituição.

Em continuidade a esta história, já como profissional e tendo passado também por uma experiência de aprimoramento profissional (residência multiprofissional) na área de saúde mental, comecei a minha trajetória em serviços da rede de saúde mental e desde os primeiros meses de trabalho fiquei sabendo da existência de uma associação de usuários, familiares e amigos dos serviços de saúde mental de Campinas, a AFLORE, que ingressei e sou membro ativo até hoje.

Como profissional e membro de movimento social, nunca perdi de vista o horizonte da formação e da produção de conhecimento orientada pela práxis de quem trabalha e reflete criticamente sobre o seu trabalho, atividades que desenvolve, participa

e o contexto em que está inserido. Um elemento sempre presente em diversos momentos e debates dos quais participei referia-se a importância de considerar que no processo de produção de conhecimento dentro do campo da saúde, o conhecimento produzido, não deve ser constituído de forma descolada da realidade, pois teríamos desta maneira como complicador, a elaboração de um conhecimento ineficaz para a compreensão dos fatos da realidade concreta. Por exemplo, a vivida no cotidiano dos serviços de saúde mental.

Por esta razão, uma meta que perseguia em conjunto com outros profissionais da área da saúde, usuários, familiares (membros de associações ou não) e representantes de movimentos da Luta Antimanicomial, da Reforma Psiquiátrica Brasileira e da sociedade civil organizada era de como elevar a condição de participação social proporcionada pelos órgãos e espaços de controle social do SUS à esfera da produção de conhecimento. Buscando desenvolver estratégias para o favorecimento do *empowerment* e consequentemente o processo de *recovery* dos usuários de saúde mental, a partir da apropriação e compreensão, por parte destes, de seu próprio lugar e papel social.

Este fato é de extrema relevância devido à crença, visão da qual compartilho, de que somente os sujeitos que vivenciam e também os que convivem no âmbito familiar com o sofrimento mental tem condições de problematizar e contribuir com algumas reflexões, que muitas vezes passam despercebidas pelos profissionais, que podem gerar melhores formas de promover assistência e reabilitação psicossocial para esta população. Por conseguinte, pode influenciar o campo da formação por meio da produção de conhecimento que traga contribuições e ajude a problematizar e transformar as práticas,

as ações e a formação profissional na área de saúde mental e, inevitavelmente, o estigma social vivido pelos usuários e suas famílias.

Todas as vivências e experiências por mim relatadas se somaram quando em 2008 a Associação Florescendo a Vida de Usuários, Familiares e Amigos dos Serviços de Saúde Mental de Campinas, a AFLORE, foi convidada para compor o projeto da Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional – Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC que será apresentada e contextualizada nos próximos capítulos), em que o fio condutor é definido por intermédio de uma parceria de pesquisa entre representantes da universidade e da comunidade.

Neste ponto, tudo começa de alguma maneira a fazer sentido e se misturar, como disse antes, finalmente surge uma oportunidade concreta em que teoria e prática se integrariam em prol da construção de um novo conhecimento implicado diretamente com a prática de quem está fora da academia como usuário, familiar ou trabalhador dos serviços de saúde mental. Inaugurando a possibilidade de que os próprios cidadãos portadores de transtornos mentais e seus familiares possam compartilhar seu conhecimento cunhado nas suas experiências de vida e também possam em conjunto com representantes da universidade pensar e intervir na realidade social, através de projetos de pesquisa e projetos de caráter cidadão voltados, para modificação de práticas e combate ao estigma social. O que do ponto de vista da reabilitação psicossocial, concepção fundante da atual política nacional de saúde mental brasileira, é fundamental para reintegração do usuário a sociedade.

Contudo, algumas perguntas ainda pairavam no ar. Como de fato estas coisas se articulariam? Esta aposta feita através deste projeto tão complexo de parceria se efetivaria na prática? Como demonstrar as evidências de que isto tem fundamento, ou seja, literalmente “dá pé”.

Para tal missão, pude acompanhar um complexo aparato de ações e atividades sendo colocado em marcha. Diversos arranjos e estratégias planejadas com a participação do conjunto de pessoas envolvidas e utilizadas no percurso de desenvolvimento da parceria ARUCI-SMC, suas pesquisas e projetos.

Após o convite à integração passamos - membros da AFLORE, usuários, familiares de usuários, pesquisadores, profissionais de saúde e estudantes membros da ARUCI-SMC - a nos encontrar periodicamente com o intuito de planejar ações, desenvolver atividades de pesquisa e fazer discussões teóricas e deliberativas.

Neste ponto faço um breve recorte para falar sobre minha implicação. Eu vivi uma passagem ainda mais radical após a minha entrada efetiva na pós-graduação como aluno de mestrado da UNICAMP e com projeto de pesquisa ligado ao grupo de pesquisa “Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces” (Interfaces), pois, tive a necessidade de administrar dois tipos de implicação e vinculação a de militante do movimento social e de pesquisador, além do fato de eu ser também profissional de saúde o que configurava uma tripla implicação e vinculação.

Segundo Monceau, “(...) implicação é a relação que os indivíduos desenvolvem com a instuição.” (Monceau, 2008, p. 21)

Segundo exemplifica este mesmo autor:

De maneira mais ampla, numa democracia, o cidadão que não vota está tão implicado como aquele que vota. Podemos dizer que aquele que não vota deixa que os outros o façam por ele. Se quisermos falar em termo de culpa ou de responsabilidade, tanto um como o outro são igualmente responsáveis pelo voto. Então, podemos dizer que implicação existe mesmo que não a desejemos. Trata-se, pois, de analisar mais o modo de implicação que sua existência, ou a quantidade de implicação, já que ela não pode ser medida em peso. Entretanto, podemos distinguir implicações econômicas, ideológicas, organizacionais, materiais, ou libidinais. Trata-se de compreender nossa modalidade de relação com a instituição porque esta implicação tem efeitos mesmo que nós não saibamos. (Idem, p. 22)

Partindo do pressuposto postulado por Monceau, minha posição proporcionava ao mesmo tempo uma experiência extremamente rica e estratégica que, do ponto de vista da produção de conhecimento através de uma pesquisa de mestrado, era extremamente delicada de se administrar e de separar as coisas. Neste sentido com o desenrolar da parceria ARUC, tive constantemente que refletir e colocar em análise as minhas diferentes formas de implicação e, por conseguinte, as percepções que tinha de todo o processo. Pois, enquanto representante dos três grupos de interesse, estava em um lugar privilegiado e ao mesmo tempo enviesado para observar as transformações vividas pelos membros da AFLORE, usuários, familiares e por parte de pesquisadores e estudantes. Sem, claro, desconsiderar o efeitos produzidos em mim mesmo enquanto participante ativo de todo este processo.

Tal fato também foi foco de reflexão durante a análise dos dados utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa. Pela mesma razão acima descrita, a preocupação da criação de vieses decorrentes da supervalorização de alguns acontecimentos ou a desconsideração de aspectos importantes (pontos cegos) em virtude da minha sobre

implicação ou implicação profissional, no caso da ideologia que comungo e estou apresentando nesta pesquisa (Monceau, 2008, p. 22).

Para tal missão lancei mão de uma metodologia de pesquisa, que será demonstrada posteriormente. O que nos leva neste momento a necessidade de prosseguir com o trabalho com a apresentação a seguir de quais são os objetivos desta pesquisa.

3. Objetivos

- Analisar a participação de usuários de serviços de saúde mental, em pesquisas desenvolvidas pelo grupo de pesquisa “Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces”, do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da UNICAMP, entre 2008 e 2012.

- Compreender se os conceitos de *empowerment* e *recovery* podem ser utilizados no contexto brasileiro e de que maneira isto acontece.

4. Metodologia

Bom, este capítulo é destinado ao relato da metodologia que foi utilizada no desenvolvimento desta pesquisa de mestrado e, portanto, assim será feito.

Esta pesquisa se caracteriza como um estudo qualitativo e participativo. Tal escolha aconteceu por acreditarmos que esta perspectiva permite considerar e ter acesso a informações e aspectos fundamentais que proporcionam uma compreensão mais abrangente do contexto em que a pesquisa é desenvolvida e dos “fatos” (Onocko e Furtado, 2008, p. 235) resultantes do processo de construção e constituição do conhecimento desencadeado a partir de estudos desta natureza.

Segundo Minayo:

(...) na abordagem qualitativa, entendemos que a linguagem, as práticas e as coisas são inseparáveis, uma vez que os significados são gerados na interação social. É no estudo das estruturas, da organização social e da produção de fatos, consideramos as criações sociais (artefatos, dispositivos, rotinas, linguagem e outros), ações humanas objetivas. (Minayo, 2008, p.18)

Assim sendo, dentro das concepções que estruturam as pesquisas qualitativas é necessário que o pesquisador participe do processo social, o que se constitui como importante eixo para o desenvolvimento de estudos a partir deste método.

Essa participação não significa, de modo algum, que se falsifiquem os fatos ou que os processos sejam vistos incorretamente. Pelo contrário, a vivência do contexto social é um pressuposto da compreensão da natureza interna de seu conteúdo. (Idem, p.18).

Este entendimento aliado ao reconhecimento dos sujeitos, enquanto atores sociais detentores de subjetividade demonstram que a forma de construção do conhecimento possibilitado por tal abordagem credencia-se por constituí-la considerando aspectos objetivos e subjetivos dos sujeitos e a relação destes com o meio social em que vivem e os demais atores sociais envolvidos neste contexto.

4.1 A Hermenêutica Gadameriana

O referencial adotado para o desenvolvimento desta pesquisa é o da Hermenêutica Gadameriana, estruturada a partir da obra do filósofo alemão Hans-Georg Gadamer e a forma como isto ocorreu é o que explicarei a seguir.

A palavra hermenêutica tem como principais definições, segundo dicionários da língua portuguesa: arte de interpretar os livros sagrados e textos antigos – o que é chamado de hermenêutica sagrada -, teoria de interpretação de vários sinais como símbolos de uma cultura e arte de interpretar leis.

Gadamer foi o responsável, na filosofia, pela estruturação da chamada hermenêutica filosófica. Ele atribuiu novos sentidos as formas de compreensão da ação interpretativa do homem calcada na lógica da razão metafísica, ao promover uma reflexão crítica sobre as chamadas ciências do espírito. Ele questiona tal forma de compreensão alegando que o homem, enquanto sujeito da razão, somente tem condições de compreender as tradições a que está submetido e que o determinam como tal. Para o autor o ser humano é participante e formado por um conjunto de tradições e por este motivo necessita ampliar sua compreensão acerca das próprias condições históricas,

originadas por estas tradições, que o determinam e o influenciam na compreensão de textos escritos e as mais diversas formas de expressão da linguagem. (Gadamer, 2005)

4.1.1 A História Efeitual e as Tradições

Gadamer foi responsável pela elaboração de uma nova concepção filosófica, fundamental para o desenvolvimento da metodologia deste trabalho que está sendo apresentado. Um conceito de extrema relevância cunhado por ele e por nós, adotado, é o conceito de história-efeitual.

Segundo o autor refere em sua obra:

O interesse histórico não se orienta somente pelos fenômenos históricos ou pelas obras transmitidas, mas tem como temática secundária os efeitos dos mesmos na história (o que implica também a história da investigação). (Gadamer, 2005, p. 449)

Neste sentido um dos elementos destacados pelo autor refere-se a:

Quando compreender um fenômeno histórico a partir da distância histórica que determina nossa distância hermenêutica como um todo, encontramos sempre sob os efeitos desta história efeitual. (Idem, p. 449)

Ou seja, segundo esta perspectiva alguns elementos se destacarão em meio ao todo e se configurarão como objetos de investigação, contudo, um alerta feito por Gadamer se coloca no cuidado necessário para lidar com o que emerge, pois, uma tendência perigosa é de fato assumirmos a parte pelo todo. Realizando um processo de generalização do que se destaca para nós em meio às tradições e o contexto histórico pelos quais somos determinados (Ibidem, p. 449). Em complemento a esta ideia o autor

salienta também que nós sofremos o efeito da história e do conjunto de tradições pelos quais somos determinados e constituídos enquanto seres históricos que vivem em uma determinada época e contexto social.

Esta é a verdade da consciência da história efetual. Na medida em que nega o fantasma de um esclarecimento total, e justo por isso, a consciência dotada de experiência histórica está aberta para a experiência da história. Descrevemos sua maneira de realizar-se como a fusão de horizontes do compreender que faz a intermediação entre o texto e seu intérprete. (GADAMER, 2005, p. 486)

Estes pontos problematizados e revelados pelo autor são fundamentais para entendermos o processo pelo qual esta pesquisa está sendo desenvolvida. Para esclarecer melhor abro aqui um parêntese para lembrar o que contextualizei anteriormente acerca de minha trajetória e história e que são determinantes para meu envolvimento com a temática escolhida para a realização desta dissertação de mestrado.

4.2 As Nossas Tradições

Neste tópico tratarei das nossas tradições e partir delas tentarei abordar algo que temos percebido a partir da interação com os usuários no contexto de produção de nossas pesquisas e conseqüentemente no conhecimento que temos produzido e como elas, as tradições, se integram ao referencial que escolhemos.

A participação de diferentes atores sociais em nossas pesquisas e entre eles usuários de serviços de saúde mental, se deu devido ao desenho metodológico adotado por estas e por nosso grupo de pesquisa. Tais estudos são estruturados pela ótica das investigações qualitativas de caráter participativo, formato que é chave para promoção da participação de representantes dos chamados “grupos sociais de interesse”

(stakeholders), que são os sujeitos, ou segmentos sociais, envolvidos em um determinado contexto, no caso desta pesquisa, especificamente, representantes de usuários diretamente envolvidos no contexto da saúde mental que temos pesquisado para construção de conhecimento. Portanto, é de vital importância que seus pontos de vista sejam levados em consideração.

Segundo teorias da administração os chamados “stakeholders” são todos aqueles envolvidos em um processo e seu conhecimento é condição *sine qua non* para o sucesso de um empreendimento. Por este motivo, é fundamental que suas expectativas sejam conhecidas e consideradas pelos seus gestores.

Acerca desta temática Onocko Campos e Furtado destacam:

Por meio do envolvimento geral no processo de avaliação (ou de pesquisas em geral) indivíduos pertencentes a grupos oprimidos e setores marginalizados teriam a oportunidade de se fazer ouvir e influenciar o curso de um dado programa ou serviço, podendo também aumentar seu poder de compreender e agir (empoderamento). (Onocko e Furtado 2008, p. 235)

Os autores, neste trecho, pontuam uma consequência desencadeada pelo processo de construção compartilhada do conhecimento (co-construção do conhecimento), o chamado empoderamento (*empowerment*) dos sujeitos participantes. No caso acima os autores referem-se à participação em pesquisas avaliativas e processos de avaliação, nos quais consideram como imprescindível que as vozes dos sujeitos em questão sejam levadas em consideração.

Para compreender melhor como este conceito o *empowerment* se aplica a situações como esta, se faz necessário um debate mais ampliado sobre o assunto.

4.2.1 Empowerment (Empoderamento)

Segundo autores como Vasconcelos (2003), que discute a origem e o desenvolvimento do conceito de *empowerment*, sabe-se que este se trata de um conceito de origem inglesa, que vem sendo utilizado desde a década de 70, e atualmente é tema central na discussão de políticas sociais e de saúde mental nos Estados Unidos, em países da Europa, Canadá, Austrália e Nova Zelândia. Este autor, embora reconheça que esta definição não atinge a plenitude do sentido desenvolvido nestes países, aponta que este conceito reflete:

(...) 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. (Vasconcelos 2003, p. 20).

Nesta pesquisa optamos por fazer a utilização do termo em inglês para preservar o seu sentido original, mesmo reconhecendo que a tradução deste termo como “empoderamento” já é bastante utilizada no meio científico de brasileiro. Reconhecemos também, que a definição feita por Vasconcelos contempla a compreensão que temos do termo. Feito este esclarecimento prosseguimos do ponto em que paramos.

No Brasil da mesma forma que em outros países, o uso do *empowerment* vem sendo atrelado nos campos da saúde, educação, assistência social e dos movimentos sociais a processos de emancipação social, vividos por populações historicamente submetidas à opressão e exclusão social, à negação do acesso a bens e direitos sociais pela própria maneira como nossa sociedade está estruturada, sujeitos usurpados em seu pleno direito a cidadania. Entre estes grupos societários podemos exemplificar ao longo

da história recente do Brasil os analfabetos, mulheres, grupos de diferentes etnias, e pessoas portadoras de transtornos mentais entre outros. Um dos principais expoentes desta maneira de pensar e compreender este processo social existente em nosso país foi o pedagogo Paulo Freire. Por meio de suas formulações, teoria, militância e prática, tornou-se um dos grandes responsáveis, no Brasil e no mundo, pela crítica às formas de dominação e exclusão sociais que a população pobre e alguns grupos são submetidos em nossa sociedade. Sua obra foi traduzida para inúmeros idiomas e influenciou muitas correntes de pensamento e movimentos sociais no Brasil e no mundo.

Freire teve uma obra extremamente implicada com a prática, mais do que isto com a práxis, pois desenvolveu uma forma de aplicação de sua metodologia pedagógica, visando entre outras coisas incentivar o desenvolvimento da consciência crítica de seus alunos ao trazer a tona o processo de dominação ao qual estavam submetidos.

A nossa preocupação, neste trabalho, é apenas apresentar alguns aspectos do que nos parece constituir o que vimos chamando de Pedagogia do Oprimido: aquela que tem de ser forjada com ele e não para ele, enquanto homens ou povos, na luta incessante pela recuperação de sua humanidade. Pedagogia que faça da opressão e de suas causas objeto da reflexão dos oprimidos, de que resultará o seu engajamento necessário na luta por sua libertação, em que esta pedagogia se fará e se refará. (Freire, 1987, p.17)

Além de Paulo Freire, outros autores e movimentos foram bastante importantes no contexto brasileiro para o desenvolvimento das abordagens de *empowerment* tais como, a teologia e o cristianismo da libertação e na área da assistência social a obra de Vicente Faleiros (Vasconcelos 2003).

Em seus estudos sobre o *empowerment*, Vasconcelos (Idem) aponta a existência de diferentes formas de sua manifestação na prática. Principalmente nas áreas de serviços social e saúde mental.

Embasado na sistematização de experiências internacionais (principalmente as britânicas), o autor, atenta para a diferença existente nos níveis de implementação do *empowerment*. Enumerando desde ações profissionais facilitadoras, estratégias para desenvolvimento do *empowerment* e como este se manifesta nos sujeitos. Este estudo realizado por Vasconcelos é de enorme relevância para compreensão do *empowerment* em saúde mental e contém diversos exemplos de como estas estratégias ocorrem na prática. Destacaremos a seguir alguns exemplos de estratégias e definições referidas pelo autor, pertinentes ao contexto de desenvolvimento desta pesquisa.

a) Cuidado de si – refere-se a ações que principalmente buscam promover o *empowerment* pessoal através de atividades de caráter grupal e que, apesar de seu plano coletivo, visam mobilizar:

“(...) dispositivos de cuidado de si no plano individual, com variadas abordagens que enfatizem diversos aspectos, tais como sociais, políticos, psicológicos e/ou espirituais de auto elaboração, crescimento pessoal, desenvolvimento de auto-estima, e assertividade, bem como de defesa de direitos individuais, por parte de cada indivíduo.” (Vasconcelos 2003, p.262)

b) Estratégias de cuidado de si e recuperação (*recovery*) – referem-se à tradição dos grupos de ajuda-mútua como os Alcoólicos Anônimos (AA) e práticas grupais derivadas, no campo da reabilitação psicossocial em saúde mental e dependência química. Decorrem principalmente de ações lideradas pelos próprios usuários.

c) Biografia, histórias de vida e narrativas pessoais – referem-se ao processo vivenciado de construção e reconstrução de biografia, histórico de vida, por parte dos próprios usuários, que podem proporcionar novas percepções e ressignificações possibilitando a produção de *empowerment* e de novos sentidos para os sujeitos para compreensão de sua própria experiência pessoal.

d) A busca de suporte em estratégias terapêuticas profissionais da psicologia e psiquiatria – referem-se à importância de estratégias terapêuticas profissionais que tenham como foco práticas emancipatórias direcionadas aos usuários.

e) Esquemas de autodefesa de direitos – relacionado a práticas de defesa de direitos e de estímulo ao *empowerment* dos usuários com relação seu papel social envolvendo a temática, desenvolvidas em contexto grupais e de movimento sociais.

f) *Empowerment* grupal – refere-se a diferentes tipos de grupo desenvolvidos e que adotam a promoção do *empowerment* como meta ou outros que, a partir de suas características, tem potencial para promoção de *empowerment*. Podem ser classificados como: autônomos (quando não contam com apoio de profissionais para serem desenvolvidos), liderados por usuários (que podem eventualmente contar com o suporte e apoio de profissionais, desde que somente para subsidiar a organização das atividades do grupo, deixando o papel de protagonista aos usuários), mistos (compostos por usuários, familiares e profissionais, com rotatividade das responsabilidades entre os integrantes) e guiados por profissionais (quando propostos e liderados por profissionais).

Tais grupos apesar, de orientados pela lógica do *empowerment*, podem ter diferentes propósitos como: terapêuticos (quando a ênfase dada é a do tratamento), de ajuda mútua (direcionados a trocas de experiência, estratégias de enfrentamento de problemas e apoio emocional entre os seus integrantes), de suporte mútuo (enfocam questões sociais de maior amplitude e a vida em comunidade, com a perspectiva de produzir atividades conjuntas e projetos para além dos espaços de reunião) e de conscientização, defesa de direitos e militância (podem ter diferentes tipos de composição com usuários, familiares e profissionais e são orientados pelo enfrentamento a questões envolvendo a defesa de direitos nos mais diversos âmbitos e níveis que passam desde a luta pela criação e garantia de direitos, como o acolhimento de denúncias de violação dos mesmos).

g) *Empowerment* comunitário – segundo Vasconcelos refere:

(...) podemos entender que o trabalho comunitário na perspectiva do *empowerment* e das lutas antiopressivas está relacionado a coletividades específicas nas sociedades, visando a luta contra a relações sociais de opressão, como a exclusão social e/ou espacial, a exploração econômica e contra várias outras formas de espoliação ou discriminação baseadas no status político, cultura, origem étnica ou racial, gênero, religião, estado subjetivo, ou físico etc., de forma isolada ou integrando vários desses componentes em um mesmo grupo ou comunidade. (Vasconcelos, 2003. p.274)

O conceito de *empowerment* foi e é amplamente utilizado também por autores da psicologia social e por alguns estudiosos da saúde coletiva brasileira. Em artigo em que problematiza a promoção a saúde no contexto da saúde pública, Carvalho, analisa a importância do que ele nomeia categoria/estratégia *empowerment* para o ideário que fundamenta a promoção a saúde (Carvalho, 2004).

Segundo o autor durante a década de 80 alguns encontros e conferências, no âmbito internacional, foram fundamentais para a formulação de novas diretrizes do que posteriormente se transformaria em documentos base para o ideário da promoção a saúde e, com estas novas premissas, afirmando-se ser o *empowerment* uma estratégia efetiva para alcançar os objetivos planejados e pensados dentro deste momento:

Um dos núcleos filosóficos dessa abordagem é o conceito de “empowerment” presente, implícita ou explicitamente, no interior das premissas e estratégias mencionadas. Esta categoria corporifica a razão de ser da Promoção à Saúde enquanto um processo que procura possibilitar que indivíduos e coletivos aumentem o controle sobre os determinantes da saúde para, desta maneira, terem uma melhor saúde. (Carvalho, 2004, p. 1090)

O autor neste artigo faz também uma análise extremamente relevante para o desenvolvimento desta pesquisa ao problematizar o uso do conceito *empowerment* e atentar aos cuidados necessários para sua compreensão e utilização. Ele analisa sob dois prismas: o *empowerment* psicológico e, a exemplo do postulado por Vasconcelos, o *empowerment* comunitário.

Carvalho define *empowerment* psicológico como:

Podemos definir o “*empowerment*” psicológico como um sentimento de maior controle sobre a própria vida que os indivíduos experimentam através do pertencimento a distintos grupos, e que pode ocorrer sem que haja necessidade de que as pessoas participem de ações políticas coletivas. Influenciando esta formulação encontramos uma perspectiva filosófica individualista que tende a ignorar a influência dos fatores sociais e estruturais; uma visão que fragmenta a condição humana no momento em que desconecta, artificialmente, o comportamento dos homens do contexto sociopolítico em que eles encontram-se inseridos. (Idem)

Ao passo que considera que o *empowerment* comunitário, em consonância com estudiosos como Paulo Freire e outros autores internacionais, como:

(...) esta abordagem trabalha com a noção de poder enquanto um recurso, material e não-material, distribuído de forma desigual na sociedade, como uma categoria conflitiva na qual convivem dimensões produtivas, potencialmente criativas e instituintes, com elementos de conservação do *status quo*. Para os teóricos do “*empowerment*” comunitário, a sociedade é constituída de diferentes grupos de interesses que possuem níveis diferenciados de poder e de controle sobre os recursos, fazendo com que processos de “*empowerment*” impliquem, muitas vezes, a redistribuição de poder e a resistência daqueles que o perdem. (Carvalho, 2004, p. 1091).

Por esta razão o autor salienta que o empowerment não consiste na panaceia que, por si só, garante a reconfiguração da ordem social à medida que representa a redistribuição do poder no interior da sociedade. O alerta trazido por Carvalho encontra-se nos diferentes usos que podem ser feito da categoria/conceito *empowerment* relatando inclusive que o *empowerment* psicológico pode ser utilizado, como aconteceu em países como os Estados Unidos em tempos de “conservadorismo fiscal” (Carvalho, 2004, p. 1091), como meio para legitimação de políticas privatistas e de cortes de serviços sociais e de saúde responsabilizando os cidadãos, como autônomos, a não depender mais de estruturas macrossociais e lançar mão de seus próprios recursos para custear despesas que são direitos sociais.

Com relação ao *empowerment* comunitário, Carvalho, pondera que este processo está conectado as outras esferas da vida social e política e por esta razão congrega fatores presentes no plano individual - como autoestima -, no plano que chama de “mesoesfera social” (Carvalho, 2004, p. 1092) relacionado à participação dos sujeitos em coletivos - como movimentos sociais -, em que “compartilham conhecimentos e ampliam a sua consciência crítica” (Idem) e a fatores macro sociais - como o estado e a economia. O

que permite aos sujeitos uma compreensão mais global do universo onde estão inseridos e amplificam suas possibilidades de emancipação social.

Portanto, a partir desta contextualização o que fica bastante claro é que este conceito é de suma importância para o contexto em que esta pesquisa está sendo desenvolvida e resta analisar de que maneira, à luz do que foi exposto em teoria, o *empowerment* se aplica a forma como os usuários dos serviços de saúde mental vêm se desenvolvendo enquanto atores sociais individuais e coletivos. Essa é a tarefa que se coloca necessária e que espero poder problematizar nos capítulos seguintes no momento em refletirei sobre as nossas informações, dados coletados em pesquisa e as vivências em conjunto com estes no grupo de pesquisa Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces (Interfaces), e em outros espaços de atuação política, de movimentos e de controle social.

4.2.2 Recovery (Processo de Restabelecimento)

Outro conceito fundamental em nossas vivências coletivas com nossos parceiros de pesquisa está ligado ao conceito de *recovery*.

Seguindo o exemplo da contextualização feita sobre o conceito de *empowerment*, faremos o mesmo tipo de aprofundamento sobre *recovery*, para que posteriormente seja possível a reflexão sobre qual é a forma como este conceito, ou melhor, o processo desencadeado por ele, se relaciona com os usuários de saúde mental integrantes das pesquisas desenvolvidas pelo grupo de pesquisa. Da mesma maneira que ocorre com o *empowerment* a tradução de *recovery* – traduzido como processo de reestabelecimento, recuperação ou cura por vários autores – também não encontrou no equivalente em

português a amplitude que o conceito atingiu na língua inglesa e por esta razão também preferimos manter o termo em inglês ao longo desta dissertação.

Segundo Vasconcelos resgata *recovery*:

(...) constitui um conceito oriundo do campo das doenças e deficiências físicas (Wright 1983), mas passou a receber uma atenção no campo dos transtornos mentais sérios e de longa duração a partir dos anos 90. Hoje, pode se dizer que já é um termo bem estabelecido e reconhecido no campo da reabilitação psicossocial em saúde mental nos Estados Unidos. (Vasconcelos, 2003, p.26)

Sobre este conceito Duarte postula:

A melhor forma de compreender o *recovery* é partir das narrativas das pessoas com experiência de doença mental e das suas experiências vividas e pessoais de *recovery*. Estas narrativas são de uma riqueza imensa, apresentando uma diversidade de definições de *recovery* e de descrições das estratégias, suportes e actividades que facilitaram e promoveram esse processo. A análise conceptual das narrativas e os estudos colaborativos e qualitativos têm possibilitado um aprofundamento da compreensão deste processo, a partir das experiências subjectivas dos consumidores/sobreviventes. (Duarte, 2007, p.128).

Estas experiências se referem aos relatos de pessoas portadoras de transtornos mentais graves, que compreendem desde a experiência das mesmas com a doença mental até as formas e maneiras que estas pessoas utilizaram (ou encontraram) para se recuperar e conseguir dar continuidade as suas vidas após, o momento da chamada “crise”, quando o transtorno mental se instaura. Ainda relacionado a este tema, outro aspecto importante para compreensão do *recovery* são quais as estratégias que estes sujeitos desenvolveram para conviver com seu transtorno mental, transcendendo, portanto, aquilo que poderíamos considerar como “cura” de um transtorno/doença mental.

Segundo Deegan (1988), uma das pioneiras a tratar deste tema, o processo desencadeado pelo *recovery* consiste em muito mais que a reabilitação ou cura de alguém que tem um transtorno mental através da remissão dos sintomas, o processo de *recovery* consiste em:

¹Something more than Just “good services”, e.g., the person must get out of bed, shake of mind-numbing exhaustion the neuroleptics, get dressed, overcome the fear of the crowded and unfriendly bus to arrive the program, face the fear of failure in the rehabilitation program, etc. In essence, people with psychiatric disabilities must be active and courageous participants in their own rehabilitation project or that project will fail. It is through the process of recovery that people with disabilities become active and courageous participants in their own rehabilitation project. (Deegan, 1988, p.12)

Como relatado anteriormente, é nos Estados Unidos (EUA) que este tema emerge a partir de uma concepção diferenciada de tratamento oferecida aos portadores de transtorno mental ou como referido pelos autores americanos, como Anthony (1993), “pessoas adoecidas mentalmente ou com adoecimento mental” (*people who have mental illness*). Segundo este mesmo autor esta perspectiva começa a emergir a partir do momento no qual acontece no país o processo de desinstitucionalização vivido pelas instituições psiquiátricas nas décadas de 60 e 70, possibilitando, portanto, a ascensão na década seguinte (1980) de um sistema de apoio comunitário e a prática da reabilitação psiquiátrica, que lançaram as bases responsáveis pela geração de uma nova visão de

1-“Algo mais do que apenas “bons serviços”, por exemplo, a pessoa deve sair da cama, sacudir-se do esgotamento do entorpecimento mental de neurolépticos, vestir-se, superar o medo do ônibus lotado e hostil para chegar ao programa, enfrentar o medo do fracasso no programa de reabilitação, etc. Em essência, as pessoas com transtornos psiquiátricos devem ser participantes ativos e corajosos em seu próprio projeto de reabilitação ou aquele projeto irá falhar. É através processo de recovery que as pessoas com transtornos psiquiátricos se tornam participantes ativos e corajosos em seu próprio projeto reabilitação.” (Deegan, 1988, p.12)

serviços oferecidos às pessoas com adoecimento mental nos anos 90. Conforme o que ressalta Anthony (1993) nesta década o “*recovery from mental illness*” é, a linha mestra, que guiará a visão do sistema de saúde mental norte-americano na direção do que intitula como um *Sistema de Saúde Mental Orientado pelo Recovery*.

Nesta perspectiva, algo que nos parece fundamental dentro do que estamos desenvolvendo em nossas parcerias de pesquisa - e que é salientado também pelos teóricos do *recovery* - é a importância dada às ações desenvolvidas nos serviços que facilitem ou favoreçam o desenvolvimento do *recovery* dos portadores de transtorno mental, pois isso nos remete a algo muito próximo ao que temos tentado desenvolver com nossas ações em parceria com os usuários da saúde mental no Brasil. Contudo, neste momento, irei me restringir a apenas citar esta percepção inicial para que nos próximos capítulos seja possível fazer o aprofundamento que o tema requer.

4.2.3 Pesquisas Participativas e o contexto de produção de conhecimento sobre a perspectiva do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces

O grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces (Interfaces) do Departamento de Saúde Coletiva (DSC) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-UNICAMP) vem desenvolvendo desde 2005 pesquisas qualitativas de caráter participativo que, sendo avaliativas de serviços de saúde mental ou não, têm sido estruturadas sobre a plataforma da co-construção do conhecimento adotando como premissa a investigação da realidade objetiva por meio de arranjos que levam em consideração o ponto de vista dos atores sociais envolvidos no contexto

pesquisado, nomeados nesta pesquisa como grupos de interesse ou *stakeholders*. Por exemplo, na forma de convite a estes atores para participar de grupos focais (GFs), grupos de intervenção (GIs) e entrevistas ou como convite a associações de usuários e familiares e profissionais de serviços de saúde mental para integrar uma aliança de pesquisa que busca integrar universidade e comunidade.

Com o transcorrer do tempo este desenho participativo pensado nas pesquisas e projetos desenvolvidos por este grupo fez com que fosse cunhada uma nova forma de construção de conhecimento relativa à realidade dos serviços de saúde mental, as práticas que neles são desenvolvidas, novas ferramentas e propostas para qualificação da assistência oferecida nos serviços, à formação de recursos humanos para trabalhar na saúde mental e a compreensão de como isto afeta os usuários de serviços de saúde mental, seus familiares, a rotina dos serviços de saúde mental, seus profissionais e gestores. Por último, mas não menos importante, qual a opinião dos mesmos (usuários, familiares, profissionais e gestores) sobre todas estas coisas e como este conhecimento é levado em consideração para que um novo conhecimento seja gerado.

No decorrer do restante deste trabalho ficará bastante evidente o olhar que será lançado sobre o processo participação dos usuários de Saúde Mental e o protagonismo atribuído aos mesmos mediante esta participação em pesquisas e parcerias para o desenvolvimento de projetos feitos com o Interfaces, onde eles tiveram papel fundamental na construção do conhecimento resultante dos estudos, participação direta no planejamento de atividades, de projetos e na proposição de formas mais inclusivas e mais acessíveis de veiculação da informação para os usuários da saúde mental e seus

familiares, entre inúmeras outras coisas que conseguiremos detalhar melhor nos capítulos que se seguem.

4.3 Nosso Percuro: A Construção Coletiva

Para a continuidade da escrita desta dissertação temos que agora, obrigatoriamente, contextualizar a forma como se deu a participação e integração dos referidos usuários de saúde mental às atividades do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces (Interfaces) e posteriormente na Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional – Saúde Mental e Cidadania (ARUCI – SMC).

4.3.1 O início da tradição

A tradição de participação de usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em pesquisas do grupo Interfaces se dá inicialmente entre os anos de 2005 e 2006, por meio de uma pesquisa qualitativa de caráter avaliativo que teve como objetivo promover uma avaliação de CAPS, do tipo três (CAPS III), na cidade de Campinas.

Estes serviços tem uma particularidade com relação aos outros CAPS, eles funcionam vinte quatro horas e possuem leitos para o acolhimento noturno de usuários, portadores de transtornos mentais graves, em crise. Estes serviços de base comunitária se configuram de fato como substitutivos aos hospitais psiquiátricos, já que possuem estruturas que permitem substituir o asilamento em instituições manicomiais, que ainda tem por prerrogativa internações de longa duração em que os usuários permanecem longe de suas famílias, rede social e comunidade de onde são originários. Ao contrário deste modelo que aposta na centralidade hospitalar, o CAPS III aposta no vínculo que se estabelece dia a dia entre usuários e profissionais cuidadores como estratégia

fundamental para lidar com desorganização mental vivenciada pelos sujeitos nos momentos de crise e pelo fato dos mesmos, em situações de crise, poderem ser cuidados pela equipe que os acompanha cotidianamente.

Segundo ressaltado por Onocko-Campos e Furtado:

Considerando os CAPS dispositivos estratégicos da reforma dos cuidados em saúde mental no Brasil – configurando-se simbólica e numericamente como a grande aposta do Movimento de Reforma Psiquiátrica Nacional – , e considerando a aproximação entre a saúde coletiva e a saúde mental uma necessidade para a constituição de um campo interdisciplinar de saberes e práticas, julgamos investigações especificamente dirigidas aos CAPS como potencialmente geradoras de subsídios para a Reforma Psiquiátrica Brasileira e, ao mesmo tempo, propulsora de um novo território de pesquisa no âmbito das políticas públicas e da avaliação de serviços de saúde. (Onocko-Campos e Furtado, 2006, p.1054)

Por estas razões foi fundamental o desenvolvimento deste estudo, que contou em sua metodologia com a realização de grupos focais (GFs) feitos com a participação de profissionais, gestores e usuários destes serviços de saúde mental.

Todavia, como bem resgatam Onocko-Campos e Furtado (2006) em trecho do em artigo que discute a necessidade do aumento da interface entre saúde mental e saúde coletiva no Brasil, segundo informações do próprio Ministério da Saúde:

O próprio MS reconhece a necessidade de qualificar a discussão em torno das novas ações em saúde mental: “em relação ao debate científico e à produção de conhecimento, o tema da saúde mental como parte da saúde pública está ausente na graduação e pós-graduação (...). Toda a pesquisa na área concentra-se em dois grupos: ensaios *farmacológicos* e ensaios diagnósticos (...). São raros os núcleos ou grupos de pesquisa que *vinculem saúde mental*, contexto social e saúde pública (grifos nossos). (Idem, p.1054)

Este estudo considerou como elemento fundamental para compreensão e avaliação da realidade vivenciada nestes serviços de saúde mental, o ponto de vista

daqueles que integram seu cotidiano seja na perspectiva de quem assiste, é assistido e o gerencia (stakeholders).

4.3.2 A “Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos – GAM-BR”

Não há como falar do contexto do nosso estudo e a participação dos usuários de serviços de saúde mental sem falarmos sobre o desenvolvimento de outra pesquisa denominada *“Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos – GAM-BR”*.

Esta pesquisa caracterizou-se por ser um estudo avaliativo e participativo, voltado para Centros de Atenção Psicossocial de três municípios brasileiros Rio de Janeiro (RJ), Novo Hamburgo (RS) e Campinas e envolveu quatro universidades a Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade Federal Fluminense (UFF) e a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Este estudo teve como objetivos: Primeiro, traduzir, adaptar e testar em CAPS destas cidades o *Guia pessoal de gestão autônoma da medicação* (guia GAM) - instrumento desenvolvido no Canadá a partir de experiências de gestão autônoma da medicação desenvolvidas, desde 1993, pela *Associação de recursos alternativos de saúde mental de Quebec* com a colaboração de pesquisadores da *Equipe de pesquisa ação em saúde mental e cultura* (ÉRASME) - e segundo, avaliar o impacto desse instrumento na formação de profissionais de saúde mental (psiquiatras e profissionais não médicos).

A justificativa para sua realização aliou-se ao fato de que tais iniciativas canadenses buscaram implantar um processo de questionamento, de experimentação e de pesquisas para interrogar o lugar da medicação na vida das pessoas, seu papel nas práticas profissionais e sua penetração e percepção no conjunto da sociedade. (Onocko-Campos et al, 2009a)

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). (Idem, p. 9)

Segundo o pontuado por alguns pesquisadores canadenses e pesquisadores radicados naquele país que acompanharam este processo:

A Gestão Autônoma de Medicação vem sendo desenvolvida no Canadá (Rodriguez del Barrio, L; Perron, N ; e Ouellette, J-N, 2008) desde essa época e pressupõe serem o diálogo e a troca partes da essência de sua abordagem. Iniciou-se por integração em grupos de debate de usuários e técnicos, que inicialmente questionavam a medicação; logo a questão se desloca para o reconhecimento de que havia um sofrimento já existente antes da medicação e, assim, o eixo já não é mais posto na suspensão da medicação, mas na partilha do significado de sua utilização. (Ibidem, p. 9)

Esta nova abordagem, desenvolvida no Canadá, caiu como uma luva, como possível estratégia para tentar lidar com um problema revelado por pesquisas anteriores na área de saúde mental no Brasil que apontavam uma alta taxa de consumo de medicação psicotrópica por parte de pessoas portadoras de transtornos mentais usuárias de serviços públicos de saúde e saúde mental em nosso país como revela, por exemplo, Santos (2009) em pesquisa sobre este tema na Atenção Primária de Saúde.

Para efetivação e aposta nesta possível estratégia, ainda restava um importante passo a ser dado. Não bastava somente traduzir, o guia GAM ainda não havia sido

devidamente testado e conseqüentemente adaptado à realidade brasileira. Este instrumento foi desenvolvido no Canadá, a partir da realidade local, e por esta razão possuía as peculiaridades e particularidades condizentes àquela cultura e realidade, atrelados a forma como são promovidas as ações de reabilitação e assistência em saúde mental naquele país e, sem dúvida, as experiências e vivências dos canadenses portadores de transtornos mentais. Sendo assim uma primeira e óbvia suposição é de que provavelmente o conteúdo do guia GAM detinha diferenças com relação à cultura e a realidade brasileira, as formas como são promovidas as ações de reabilitação e assistência em saúde mental por aqui e com toda certeza as experiências e vivências dos brasileiros portadores de transtornos mentais.

Por este motivo a perspectiva que deveria ser utilizada nesta pesquisa tinha que ser outra, diferenciada daquela trabalhada anteriormente na pesquisa avaliativa dos CAPS III, para participação dos *stakeholders*. No primeiro estudo avaliativo realizado a maneira como se deu a integração dos diferentes atores sociais (*stakeholders*) foi por intermédio de sua participação nos GFs feitos durante o estudo.

Já na pesquisa GAM-BR, também aconteceram GFs com a mesma intenção acima descrita, porém, aconteceram também ao longo do desenvolvimento da pesquisa outros tipos de grupo denominados grupos de intervenção (GIs) que contaram com a participação usuários, profissionais de saúde e estudantes de pós-graduação (residentes de psiquiatria e alunos do programa de aprimoramento profissional em saúde mental). Isto se deu por uma razão fundamental, seriam estes em conjunto com a equipe de pesquisadores, os responsáveis pela testagem e, ao final do processo, adaptação do guia

GAM a realidade brasileira. Desta forma foi necessária uma adaptação na integração dos mesmos ao processo de desenvolvimento do estudo, todavia, sem abrir mão dos GFs que foram realizados antes de se iniciarem os grupos de intervenção e ao final quando os encontros dos GIs já haviam se encerrado com a intenção de promover uma avaliação do processo vivido pelos participantes no decorrer dos grupos.

Antes de aprofundar mais os aspectos pertinentes à participação dos *stakeholders*, é preciso detalhar um pouco mais a forma como foi desenvolvida a pesquisa GAM-BR. O estudo começou a ser realizado, no Brasil, a partir de 2009 pelas universidades anteriormente citadas, com financiamento do CNPQ (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico).

Para a coleta de dados da pesquisa conforme relatado anteriormente foram realizados GFs e entrevistas com atores dos diferentes grupos de interesse (*stakeholders*) – usuários, familiares, profissionais, residentes e gestores – em diferentes momentos dos GIs (antes do início dos GIs e ao final após o encerramento dos GIs). Depois da realização dos GFs foram construídas narrativas que foram posteriormente apresentadas aos *stakeholders* para validação.

Os critérios para participação na pesquisa eram a manifestação de interesse pelo tema, não ter déficit cognitivo e estar em uso de medicação psiquiátrica há pelo menos 12 meses. Alguns participantes foram incluídos a partir de sugestão das equipes, outros quiseram participar por conta própria.

Com relação aos critérios adotados para participação dos profissionais dos CAPS estes foram que os profissionais participantes não poderiam desempenhar o papel de referência no serviço para os usuários pesquisados ou que os profissionais, neste caso especificamente os psiquiatras, fossem os prescritores da medicação dos usuários que compunham os grupos. A intenção era de que os grupos não fossem colocados no lugar de um grupo de medicação do serviço. Uma segunda aposta ainda pertinente à participação do profissional nos grupos era de que este pudesse ser um articulador e porta voz, dentro do CAPS, de reflexões relativas à GAM com os profissionais que eram referências dos usuários integrantes da pesquisa, funcionando assim como mais um elemento para pensar o projeto terapêutico individual (PTI) destes usuários.

Uma perspectiva importante para a compreensão da função que os grupos desempenharam para os *stakeholders* ao longo do estudo conforme relata Emerich, foram que: *“Os GIs constituíram-se como espaço de encontro para as discussões coletivas acerca dos conteúdos a serem abordados pelo Guia GAM (GGAM)”* (Emerich, 2012, p. 62). Neste sentido, se transformaram gradativamente em espaços proporcionadores de *empowerment* no que diz respeito ao tema da experiência da medicação e também com relação a algo não previsto inicialmente nos objetivos da pesquisa a temática dos direitos dos usuários de saúde mental.

No decorrer da pesquisa foram realizados ao todo quatro campos, cada campo teve GIs. Um em cada município participante (Campinas, Rio de Janeiro e Novo Hamburgo) e um quarto grupo que foi realizado também em Campinas, na UNICAMP. Este último grupo teve uma característica diferente dos demais em sua composição ele contou

com usuários com histórico de participação em espaços de controle social nos CAPS e com histórico de militância Saúde Mental. Entre eles haviam vários membros da AFLORE. O intuito neste último grupo era analisar se o engajamento político dos integrantes do grupo traria contribuições diferentes às encontradas nos grupos realizados no CAPS, devido ao fato dos seus componentes terem diferentes tipos de circulação, o que talvez pudesse denotar um ponto de vista mais crítico por parte daqueles que tem histórico de militância (Emerich, 2012).

O número de participantes de cada um dos campos envolvidos na pesquisa a teve a seguinte conformação:

- Em Novo Hamburgo participaram no total ao longo da pesquisa oito usuários, dois pesquisadores, dois estudantes e um profissional da equipe. Aconteceram vinte e quatro encontros entre GIs e GFs durante cerca de sete meses.
- No Rio de Janeiro participaram nove usuários, residentes de psiquiatria e três pesquisadores, além da presença de um profissional da equipe. Foram vinte encontro entre GIs e GFs, em seis meses.
- Em Campinas, como relatado, houve dois campos, com conformações diferentes. O primeiro campo que ocorreu em um CAPS III contou com a participação de sete usuários, um psiquiatra do serviço e dois operadores (pesquisadores), num total de vinte e três encontros entre GIs e GFs, distribuídos em oito meses. O outro campo que aconteceu na UNICAMP

contou sete usuários, três pesquisadores e três residentes de psiquiatria.

Durante vinte encontros, entre GIs e GFs, por sete meses.

4.3.3 O início das atividades da ARUCI-SMC

A partir de 2010 a pesquisa GAM-BR estabeleceu articulação com a Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional (ARUCI) (Emerich, 2012). A ARUCI como o nome já diz é uma aliança de pesquisa internacional criada no Canadá, em uma ação conjunta que envolveu dois órgãos daquele país: o Conselho de Pesquisas em Ciências Humanas e o International Development Research Centre (IDRC – órgão federal canadense de fomento a pesquisa e projetos de caráter inovador). Segundo o próprio IDRC a ARUCI tem como intuito incentivar o desenvolvimento de projetos de pesquisas inovadores, a formação e produção de novos conhecimentos sobre questões de vital importância para o desenvolvimento social, econômico e cultural do Canadá e de países em desenvolvimento (denominados pelos canadenses como de baixa renda ou renda intermediária).

A forma como foi nomeada a parceria estabelecida entre os representantes brasileiros e canadenses na ARUCI devido ao fato do tema central da parceria ser a saúde mental foi ARUCI - Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC).

Os agentes responsáveis e, a partir deste momento, interlocutores nesta parceria foram: as universidades brasileiras citadas (UNICAMP, UFRGS, UFF, UFRJ), a Université de Montreal, a Associação de Pessoas Usuárias de Serviços de Saúde Mental da Região de

Québec (APUR²) no Canadá e a Associação Florescendo a Vida de Familiares, Usuários e Amigos dos Serviços de Saúde Mental de Campinas (AFLORE²).

Para efetivação desta audaciosa iniciativa era necessário que os projetos contemplados tivessem como prerrogativa a integração entre o conhecimento acadêmico concebido nas universidades e o conhecimento produzido no seio da comunidade e de movimentos e espaços de trocas sociais. Valorizando assim o que nomeamos co-construção do conhecimento, com a consigna da produção de um conhecimento engajado com a realidade social que seria fruto de intervenção e investigação e o mais importante que buscasse produzir conhecimento implicado com questões destas diferentes ordens elencadas, com o intuito de encontrar formas e maneiras de favorecer, como citado anteriormente, o desenvolvimento social, econômico e cultural das comunidades ou grupos comunitários beneficiados pelo programa.

Por todas as justificativas dadas, perspectivas ressaltadas e apoiadas pela ARUCI-SMC a pesquisa GAM-BR aumentou exponencialmente a sua capacidade e potencial com esta parceria. Inicialmente por meio do apoio financeiro para o desenvolvimento de projetos e pesquisas, contudo, não se restringiu somente a isto. Há muitos outros bons exemplos a serem salientados tais como o planejamento feito para o estabelecimento da parceria, a forma como se estruturaram os comitês participativos dentro da ARUCI-SMC, etc. Que serão mais bem detalhados posteriormente.

²-A APUR e a AFLORE são instituições de importância crucial na ARUCI-SMC e seu papel será discutido mais aprofundadamente nos próximos tópicos.

Outra característica fundamental que marcou o processo de estabelecimento da parceria de pesquisa na ARUCI-SMC, foi a forma como esta foi sendo estruturada. Acompanhamos bem de perto no Brasil e a cada nova etapa um traço que nos pareceu marcante, era o da construção compartilhada do conhecimento (co-construção do conhecimento). A aposta neste novo cenário era de fato buscar uma nova forma de produção de conhecimento, definida muito bem pelos pilares da ARUCI-SMC. Para tanto no primeiro momento a AFLORE foi convidada para que fosse conjuntamente com os demais integrantes e parceiros do projeto, um dos protagonistas e responsáveis pela elaboração do projeto que seria posteriormente contemplado nesta mesma aliança de pesquisa.

A AFLORE para entendermos um pouco melhor é uma entidade sem fins lucrativos que existe desde 2 dezembro de 2005 e busca através da realização de ações e atividades educativas, culturais, de reinserção social e capacitações, dar suporte aos usuários da saúde mental, familiares e demais pessoas ou entidades que desenvolvam atividades semelhantes as preconizadas pela associação. Ela surgiu a partir da iniciativa de familiares, usuários e profissionais da cidade de Campinas com a intenção de buscar novas alternativas e atividades que contemplassem a necessidade dos usuários da saúde mental e suas famílias. Para tanto, a associação adotou como uma de suas ferramentas de trabalho o reconhecimento da importância e o incentivo a participação desta população em espaços de discussão e representação como as assembleias e conselhos locais dos CAPS, Centros de Convivência e Cooperação (CeCCos) e Centros de Saúde (CSs) onde fazem tratamento, bem como demais espaços e fóruns representativos do controle social

do Sistema Único de Saúde (SUS) e outros fóruns que envolvam outros atores sociais, como entidades ou organizações da sociedade civil e do poder público que estejam interessadas em contribuir para a construção de um modelo social mais justo e igualitário, ancorados na bandeira da defesa dos direitos humanos, da saúde pública e principalmente da reforma psiquiátrica brasileira.

A AFLORE, conta com integrantes que tem como característica a militância na área da Saúde Mental, sendo que muitos destes são representantes e participantes ativos dos espaços de discussão e controle social dos serviços em que fazem acompanhamento, como usuários ou como representantes de familiares em locais onde seus parentes são acompanhados. Alguns membros da associação são reconhecidamente lideranças municipais e estaduais do movimento nacional da luta antimanicomial (MNLA) e também atores ativos no controle social em defesa do SUS.

Após o momento inicial que sucedeu o convite, teve início uma série de atividades que foram desde reuniões conjuntas entre representantes de grupos de pesquisa e membros da AFLORE, videoconferências internacionais envolvendo representantes canadenses e brasileiros e até eventos e conferências temáticas, que tiveram a clara missão de promover a integração entre os membros da ARUCI-SMC, fazer seu planejamento e sem dúvida também aumentar a compreensão por meio de debates, reflexões e produção de consensos sobre esta nova e inovadora forma de produzir conhecimento.

Tal projeto, envolvendo as instituições brasileiras e canadenses, foi um dos projetos encaminhados à apreciação da ARUCI e em seu início concorreu junto com outros projetos de várias partes do mundo pelo apoio financeiro do IDRC. Enquanto transcorria o tempo de tramitação para análise do pedido as ações de integração e planejamento entre os parceiros não pararam e após a obtenção da resposta positiva deu-se o início as atividades e planejamento de ações futuras que seriam proporcionadas pela ARUCI-SMC.

4.3.4 A ARUCI-SMC no Brasil

Um dado relevante e que merece ser enfatizado é que, pelo fato de sermos representantes brasileiros e acompanharmos mais de perto o cotidiano de desenvolvimento da aliança de pesquisa no Brasil, nos ateremos a relatar com maior profundidade os fatos e acontecimentos ocorridos no contexto brasileiro, mas também faremos obviamente relatos e esclarecimentos de atividades conjuntas e do contexto geral da ARUCI-SMC apresentando informações da realidade canadense sempre que necessário. Tomamos este cuidado por razões que nos parecem bastante significativas ligadas ao fato de que é através da realidade brasileira que nos integramos a ARUCI-SMC e por este motivo a maior parte das informações e dados que obtivemos são provenientes das ações e atividades desenvolvidas aqui.

A primeira grande ação desenvolvida foi a organização e realização de um seminário internacional de lançamento da ARUCI-SMC no Brasil, tal evento aconteceu em 2010 em Campinas. O evento teve como espinha dorsal para o desenvolvimento de seus debates e conferências a apresentação da ARUCI-SMC, dos projetos de caráter multicêntrico da aliança (projetos que estavam sendo desenvolvidos simultaneamente em

várias partes do Brasil) e também a apresentação dos primeiros resultados da pesquisa GAM-BR. Este evento foi planejado e concebido de forma coletiva e todos os interlocutores puderam opinar, ele teve uma característica marcante em sua concepção que foi seu formato participativo que contou em sua programação com momentos de discussão em grupo e a realização de uma plenária final para retirada de encaminhamentos que foram posteriormente incorporados à aliança de pesquisa.

Os grupos realizados durante o seminário procuraram respeitar a estruturação que seria adotada durante todo o desenvolvimento da ARUCI-SMC a partir de diferentes instâncias de governança que visam “(...) *permitir a realização do programa de pesquisa e das atividades conforme os critérios de qualidade científica, de relevância social e compromisso ético.*” (ARUCI-SMC, 2011). Tais instâncias são:

1º O espaços de participação e funcionamento: que consiste na reunião de todos os membros o que constitui a base da aliança.

2º A direção: que é composta por duas co-direções nacionais uma no Brasil e outra no Canadá que são responsáveis pela orientação e pelo alcance dos objetivos projetos da ARUCI-SMC (Idem).

3º Comitê Gestor: que desempenha um papel de orientação, planejamento e avaliação. No Brasil é composto por membros de diferentes categorias (pesquisadores, estudantes, profissionais de serviços de saúde mental, representantes de familiares, etc).
(Ibidem)

4º Comitê Cidadão: é composto por usuários portadores de transtorno mental, possui papel fundamental no desenho da ARUCI-SMC, pois, estes são os responsáveis pelo compromisso ético e de inclusão social que a aliança deve sempre ter como diretriz. Carregam, pelas suas vivências, a experiência de vida com o transtorno mental e de fato são grandes colaboradores e críticos da forma como muitas vezes as pesquisas, programas e ações destinados aos usuários da saúde mental não levam em consideração a perspectiva dos mesmos, o que segundo a opinião de muitos componentes deste comitê não colabora para a produção de autonomia e engajamento do próprio usuário com seu tratamento e integração social (*empowerment*) e também não coloca o usuário como foco central do tratamento estruturando ações e assistência orientadas pelo *recovery*.

Foi durante o seminário que aconteceu a primeira reunião do Comitê Cidadão brasileiro. Ele foi inicialmente composto por usuários representantes de 3 cidades Campinas, Novo Hamburgo e Rio de Janeiro.

Um dado relevante a ser enaltecido é que este seminário aconteceu posteriormente ao encerramento dos grupos de intervenção ocorridos na pesquisa GAM-BR e um primeiro sinal que pudemos notar referia-se ao grau de *empowerment* dos usuários que tiveram a experiência de participar dos grupos de intervenção da pesquisa GAM-BR. Estes se sentiam muito mais pertencentes ao contexto geral da discussão e com mais consciência e propriedade em suas ponderações.

Neste momento abrimos um parêntese para um breve, porém fundamental, comentário para abordar questões que se colocam agora e que antes não haviam nos “saltado aos olhos” (grifo meu):

Será que a participação nos grupos de intervenção (GAM-BR) e a integração junto ao nosso grupo de pesquisa e a ARUCI-SMC trouxeram efeitos (favoráveis ou não) para os usuários que trabalham conosco? Bem, e a partir destes efeitos, será que os conceitos de *empowerment* e *recovery* que pelo que discutimos anteriormente são muito usados para descrevê-los, podem ser aplicados no contexto brasileiro?

Segundo a concepção hermenêutica desenvolvida por Gadamer são sempre o presente e seus interesses que chamam a atenção do pesquisador e o que foi deflagrado pelas questões acima não foge a regra, mas para explicitar melhor o que buscamos com estas questões seguiremos em frente com o relato deste processo participativo.

Durante todo o seminário os usuários de SM e pessoas portadoras de transtorno mental participaram de todas as atividades previstas ativamente, nas conferências, atividades em grupo e em plenária, assim como representantes de outros segmentos como profissionais de saúde, estudantes, pesquisadores, etc.

Farei o destaque para um espaço anteriormente citado e que ocorreu neste evento, a reunião do Comitê Cidadão. Esta primeira reunião do comitê teve como missão integrar os usuários brasileiros representantes das diferentes cidades integrantes da ARUCI-SMC, dentre eles haviam muitos que tinham sido participantes da pesquisa GAM-BR. Durante esta reunião além da troca de experiência e discussão entre os presentes,

foram definidos os primeiros critérios para a estruturação e funcionamento do comitê. Uma delas foi de que sua composição seria somente de pessoas portadoras de transtornos mentais, denominados sempre pelos mesmos usuários da saúde mental (SM). Nesta primeira reunião, como dito acima, a participação não se restringiu somente a usuários de serviços de saúde mental que tinham sido campos de desenvolvimento da pesquisa GAM-BR, outros usuários de serviços da rede pública de SM participaram e também pessoas portadoras de transtornos mentais que não eram usuárias da rede pública de SM interessadas pelo tema. Outro critério definido nesta reunião foi o de que este grupo de pessoas se reuniria periodicamente, sempre que houvesse reuniões multicêntricas envolvendo os diversos representantes da ARUCI-SMC e outras vezes quando houvesse necessidade.

Um dado importante a ser compartilhado é que participaram da reunião também, estudantes e pesquisadores que tiveram a incumbência de ajudar na organização da mesma e de fazer o registro da atividade. Contudo, a responsabilidade pela definição de pautas e encaminhamentos, coube aos membros do comitê. Foi nesta reunião também, que o comitê concedeu o seu apoio ao lançamento, por parte da ARUCI-SMC no Brasil, de um edital que seria aberto com o intuito de selecionar projetos que trouxessem inovações e características como as preconizadas pela a ARUCI-SMC para receber incentivo financeiro para seu desenvolvimento. Nos meses subsequentes a reunião do Comitê Cidadão, passou a acontecer periodicamente, em geral a cada dois meses, quando aconteciam os encontros multicêntricos da ARUCI-SMC.

Um dos momentos mais significativos, nesta nossa trajetória de acompanhamento da participação dos usuários nas atividades da ARUCI-SMC foi a reunião do Comitê Cidadão para realizar a seleção dos projetos enviados ao edital ARUC.

O edital promovido pela ARUC contemplou projetos em três eixos:

O Eixo 1 correspondia a “condições de vida, transformação de experiências e estratégias de existência”, o Eixo 2 englobava a “transformação de políticas, serviços e práticas” e o Eixo 3 contemplava o que era referente a “ação e práticas cidadãs”.

Estes três eixos foram concebidos pelo coletivo da ARUC-SMC no Brasil e todos os projetos que pleitearam apoio da aliança, através do edital, deveriam se enquadrar em um dos eixos atendendo aos seus critérios para serem selecionados. Foram inscritos ao todo dezessete projetos. A responsabilidade de analisar e selecionar quais projetos seriam contemplados coube a três diferentes instâncias da ARUC-SMC: o Comitê Científico - constituído por pesquisadores especialistas de várias partes do Brasil e de várias áreas, dentro do campo da saúde mental, apoiadores da parceria -, o Comitê Gestor e o Comitê Cidadão.

Participaram desta reunião os membros do comitê e estudantes/pesquisadores com a função de serem facilitadores do processo. A primeira etapa desta reunião consistiu em coletivamente discutir e fazer os esclarecimentos necessários a todos os membros do comitê sobre a diferença entre o que foi desenvolvido e o papel desempenhado por eles durante a pesquisa GAM-BR e agora qual a nova posição e responsabilidade que os mesmos teriam na ARUCI-SMC.

Ao final desta discussão os membros chegaram a um consenso de que:

O objetivo da ARUC é desenvolver pesquisa dentro da área de saúde mental com a comunidade, o coletivo, com parcerias. GAM, GUSM³ são pesquisas. O GAM surgiu no Canadá, a proposta da ARUC é de desenvolvimento do usuário. A ARUC é uma aliança entre universidade e comunidade. (Ata Reunião do Comitê Cidadão 17 de agosto 2010)

A segunda etapa, de acordo com a atribuição do comitê, foi a discussão e construção do modo como seria cumprida a tarefa de avaliar os projetos inscritos no edital. Para a realização deste feito o comitê criou e pactuou coletivamente critérios que serviram como base para a avaliação dos projetos. São eles:

- a) A adequação ao recurso financeiro (máximo R\$ 10.000).
- b) Importância do projeto para o usuário.
- c) Importância do projeto para a comunidade.
- d) Importância do projeto para os serviços de saúde mental e para os profissionais que nele trabalham.
- e) Pertinência aos eixos da ARUC.

Um elemento importante para ser ressaltado é o fato de que os membros do Comitê pactuaram que as notas seriam atribuídas entre 5 e 10, pois na concepção dos mesmos, o fato dos responsáveis terem enviado o projeto já merecia pelo menos nota 5. O debate que permeou a tomada desta decisão estava relacionado à dificuldade já vivida

³ O GUSM é o Guia do Usuário da Saúde Mental, nome do projeto apresentado pela AFLORE ao edital da ARUCI-SMC, será mais bem detalhado posteriormente.

por todos os presentes em passar por avaliações e que este era um sinal de reconhecimento aos autores pelo esforço demandado na construção do projeto.

Após a pactuação dos critérios o grupo fez o combinado de como seria o esquema de trabalho do comitê para vencer a tarefa: inicialmente iriam avaliar um dos projetos conjuntamente - para aprimorar e tirar dúvidas de como fazer a análise segundo os critérios estabelecidos por eles mesmos - e em um segundo momento iriam se dividir em três subgrupos em que cada um ficaria responsável pela análise de um determinado número de projetos e ao final da avaliação todos os membros do comitê se reuniriam novamente com o intuito de coletivamente sanar eventuais dúvidas e resolver impasses surgidos durante o processo de avaliação realizado pelos subgrupos.

Este processo foi riquíssimo devido ao fato de que ele foi segundo nossa opinião um momento de extrema aprendizagem para todos os envolvidos. Primeiro pela sua importância, pois o Comitê Cidadão era uma das três instâncias responsáveis pela avaliação dos projetos e a forma como seus membros se implicaram na tarefa demonstrou de fato que eles ao longo de sua integração na pesquisa GAM-BR e na ARUCI-SMC claramente estavam muito mais amadurecidos.

Um exemplo disto foram os argumentos que os levaram a construção dos critérios para análise dos projetos onde a tônica adotada levou em consideração efetivamente o ponto de vista deles enquanto usuários o que no momento da atribuição das notas fez com que projetos com a inserção de usuários enquanto protagonistas, que tivessem relevância para os serviços de saúde mental e incluíssem ações de combate ao estigma

sofrido pelo usuário da saúde mental fossem mais bem avaliados do que projetos que foram propostos por profissionais e pesquisadores sem a inclusão de usuários onde o foco era o financiamento a projetos que tinham objetivo de atender muito mais as aspirações dos profissionais e pesquisadores do que dos usuários.

Este momento de seleção dos projetos pelo comitê foi um dos momentos em que pudemos acompanhar a participação dos usuários nesta parceria e aliança de pesquisa onde presenciamos um processo de construção e aprofundamento de consciência crítica bastante elevada e que na nossa concepção deriva-se do *empowerment* dos mesmos de seu papel de cidadãos e representantes dos interesses dos usuários de saúde mental de modo a reconhecer projetos que fossem engajados também no atendimento de suas expectativas e dos interesses aos quais representam.

Neste sentido buscaremos agora dar continuidade a escrita desta dissertação exemplificando, problematizando e refletindo sobre diversos momentos e formas de participação conjuntas com nossos companheiros do agora chamado Comitê Cidadão com a perspectiva de melhor demonstrar a tese defendida sobre os efeitos percebidos e gerados em decorrência da participação dos usuários na pesquisa GAM-BR, na ARUCI-SMC e também em outros momentos fundamentais para a compreensão do que propomos como na atuação de grande parte dos mesmos como membros da AFLORE.

4.4 Fontes de dados: grupos focais, relatos de atividades e memórias de campo.

Bem, um primeiro ponto que surgiu tendo como viés o objetivo desta pesquisa foi como demonstrar as evidências do que está sendo operado e o efeito gerado e sentido nos usuários de SM desta parceria de pesquisa?

Respondo. Muitas das várias pesquisas produzidas em decorrência da ARUCI-SMC trataram disto em seu desenho metodológico e neste contexto lançaram mão de diversos arranjos como grupos focais, grupos de intervenção e entrevistas. O que produziu um material de análise, bastante significativo, que subsidiou e está subsidiando uma melhor compreensão dos efeitos gerados e dos resultados encontrados com o desenvolvimento das mesmas.

Do meu ponto de vista, como pesquisador, e no que diz respeito a esta pesquisa, escolhemos dois focos para investigação e análise. Primeiro, os dados gerados nos grupos focais (GFs) realizados antes e depois dos grupos de intervenção (GIs) desenvolvidos durante a pesquisa GAM-BR e as narrativas produzidas a partir deles e o grupo focal (GF) que foi realizado em 2011 com os membros do comitê cidadão na metade do percurso da ARUCI-SMC (O tempo total para desenvolvimento da aliança envolvendo Brasil e Canadá com o financiamento do IDRC é de cinco anos), este grupo foi pensado como parte de um conjunto de ações para coleta de informações que fundamentaram a elaboração e escrita de um relatório enviado ao órgão canadense. O segundo foco é proveniente de relatos e informações decorrentes do acompanhamento de reuniões do comitê cidadão, da AFLORE e outras atividades desenvolvidas na ARUCI-SMC, como reuniões multicêntricas (memórias de campo).

4.4.1 Grupos Focais

O grupo focal “(...) é uma técnica de coleta de dados que parte de encontros grupais entre pessoas que compartilham traços comuns” (Miranda, Figueiredo, Ferrer e Onocko Campos, 2008, p. 250) e caracteriza-se pela reunião dos participantes em torno de

um tema específico com o qual estes devem ter alguma vivência, o que proporciona um espaço que funciona como agente disparador da discussão entre eles onde o foco é gerar “(...) *um processo de interação em que comentários de uns podem fazer emergir a opinião de outros*” (Idem, p. 250). A intenção de sua realização é que, a partir destes grupos, dados importantes para compreensão do tema proposto possam ser levantados.

O número de participantes pode variar de 6 a 12 pessoas e eles devem sempre contar com um moderador e um observador. Os grupos desenvolvidos foram audiogravados e, além dos participantes, tiveram um moderador, responsável pela coordenação do grupo, um anotador, para fazer os registros das falas e outros acontecimentos e um observador, para observar as reações dos participantes.

Na pesquisa GAM-BR as informações gravadas foram transcritas e partir delas foram elaboradas narrativas, organizadas a partir de núcleos argumentais, segundo os passos do guia: valorização do contexto do usuário/redes de apoio; capacidade de gestão e compartilhamento de decisões; direitos do usuário; experiência da medicação (Emerich, 2012).

Posteriormente foram realizados outros GFs com o intuito de apresentar e validar, junto com os usuários participantes, as narrativas. Estes grupos aconteceram depois do encerramento dos GIs e receberam a denominação de grupos focais narrativos (Onocko Campos, 2009). Nestes grupos, foram apresentadas aos usuários as duas narrativas construídas a partir dos dois outros GFs que aconteceram antes do início e ao final dos GIs. As narrativas foram compostas pela síntese dos núcleos argumentais extraídos dos grupos, o que consiste em diferentes sentidos expressados pelos participantes ao longo da experiência dos

GIs, e que foram agrupados segundo consensos e discordâncias decorrentes de relatos e situações vivenciadas pelos próprios usuários. A importância da realização deste grupo, além de retomar coletivamente os dois momentos vividos ao longo da experiência, foi o confronto com as informações geradas. Eles serviram para confirmar ou discordar das mesmas e também enfatizar ou esclarecer pontos que foram mal entendidos ou interpretados destoando daquilo que os participantes realmente quiseram dizer.

A opção feita pelos grupos focais foi tomada a partir de duas perspectivas:

- Em um primeiro momento quando relacionado à pesquisa GAM-BR, deve-se ao fato de que eles aconteceram antes e depois dos GIs que, conforme já relatado, foram o espaço de encontro para as discussões coletivas acerca dos conteúdos abordados pelo Guia GAM (GGAM), realizados nos quatro campos localizados nas três diferentes cidades brasileiras que sediaram a pesquisa GAM-BR. Eles registraram as discussões envolvendo os usuários de SM participantes dos GIs. Por esta razão, os GFs tornaram-se estratégicos para a realização da análise dos diferentes momentos pelos quais os participantes dos grupos passaram ao longo de sua participação no processo de validação e adaptação do GGAM a realidade brasileira, já que eles foram realizados em momentos distintos da pesquisa. A escolha efetuada, a partir desta constatação, foi de confrontar as informações extraídas das discussões nos grupos e as narrativas produzidas a partir deles, com a nossa temática e objetivos de pesquisa.

- Em um segundo momento, relacionado ao GF realizado durante o processo de elaboração do relatório chamado de “Metade do Percurso” da ARUCI-SMC, pelo fato de

que este GF em especial teve como temática a análise pelos próprios usuários de SM, agora como membros do comitê cidadão, de seu envolvimento enquanto integrantes e o desenvolvimento global da aliança de pesquisa no Brasil e sua interface com o Canadá.

Os relatos de atividades e memórias de campo, também utilizados nesta pesquisa, são resultantes de acompanhamento de reuniões e atividades que aconteceram durante a trajetória de desenvolvimento da pesquisa GAM-BR, da ARUCI-SMC e das atividades da AFLORE. Sob a justificativa de que estes espaços são privilegiados para a demonstração e observação de alguns efeitos que podem ter sido desencadeados a partir do processo de participação dos usuários de SM na construção de conhecimento gerado através de pesquisas desenvolvidas no período entre 2008 e 2012.

Como membro da AFLORE e profissional de saúde, tenho uma percepção que é consequência da relação de convivência que tenho, principalmente com os usuários de SM da cidade de Campinas, membros da AFLORE. Acompanhei de perto o amadurecimento e, sobretudo, o *empowerment* da maioria deles. Demonstrado de diversas maneiras, com palavras, propriedade para debater determinados temas, exigências e reivindicações de seus direitos no tratamento como usuários e seus direitos sociais e organização para planejamento e proposição de projetos. Contudo, neste momento, sei que parte destas experiências permanecerão não publicadas, pois, muitos destes elementos não podem se tornar evidências científicas, o que em nada desmerece sua validade e o fato de terem acontecido, contudo são de difícil reprodução e relato científico. Por esta razão me atenho agora a aprofundar a discussão e análise dos dados e informações que foram coletadas em espaços legitimados para a validação científica.

Antes de prosseguir tenho que rememorar Gadamer, pois, por outro lado parte destes elementos que observo com bastante clareza se revelam a mim como história efetual e não podem ser generalizados como sendo suficientes para compreensão das perguntas que queremos responder com esta pesquisa. O que reforça a nossa tese de considerar como dados válidos aqueles que foram produzidos em contextos em que existe a possibilidade de torná-los evidências científicas e passíveis de serem analisados.

5. Análise dos dados.

A pesquisa GAM-BR, pelo seu caráter multicêntrico, teve como resultado de seu processo de análise a elaboração de diferentes eixos que, embora norteados pelos mesmos objetivos, procuraram contemplar as diferentes perspectivas e focos de interesse existentes em cada centro de pesquisa integrante e responsável pelo acompanhamento dos campos onde se deu o desenvolvimento da mesma (Emerich, 2012).

Isto permitiu dar maior pluralidade e riqueza a análise, o que sem dúvida a tornou mais abrangente para compreensão do material produzido e reunido por intermédio da experiência desenvolvida nos grupos ao longo da pesquisa. O trabalho de análise consistiu na preparação de uma planilha de dados que foi construída coletivamente pelos membros dos diferentes centros de pesquisa. Esta planilha foi formada pelos seguintes eixos: Formação; Autonomia e Direitos humanos; Formação de Recursos Humanos; Gestão dos serviços; Gestão da pesquisa; e Experiência em primeira pessoa. Para elaboração deste instrumento cada centro fez a seleção de trechos que julgasse pertinentes aos eixos formulados.

Como a temática relativa ao *empowerment* e *recovery* dos usuários não era algo previsto inicialmente, lancei mão de informações já selecionadas pelos eixos e reexaminei os dados produzidos pelos GFs com a intenção de promover uma análise mais minuciosa do material que pudesse revelar evidências e relatos mais detalhados dos efeitos sentidos pelos próprios usuários ao longo de sua participação na pesquisa.

Ao invés de trabalhar somente com as narrativas elaboradas fiz a opção também de recorrer aos relatos em primeira pessoa feitos pelos usuários por achar que estes poderiam ser mais reveladores e demonstrar de forma mais precisa a avaliação que os próprios usuários fazem sobre sua participação. Sem, contudo, abrir mão dos resultados já encontrados pela pesquisa GAM-BR com relação à temática, mesmo que não constituídos na forma de um eixo específico já analisado.

Com relação ao GF de usuários participantes ARUCI-SMC foi utilizada a mesma estratégia que foi usada para a análise do material da pesquisa GAM-BR.

Os relatos e memórias de campo são dados que consistem em registros que foram feitos no percurso de desenvolvimento desta pesquisa e que, segundo a hermenêutica-gadameriana, estão diretamente relacionados à história efetual definida pelas tradições que nos baseamos para estudo do objeto.

Para simplificar, podemos dizer que estão contidos nos relatos e memórias elementos que são passíveis de análise segundo o que nos conta às tradições do *empowerment* e o *recovery*. Ou seja, representam ações e acontecimentos, que dentro destas duas tradições, são definidas como evidências de que algo se processou com os

sujeitos e fez com que eles passassem a agir com muito mais apropriação de sua condição de sujeitos ou cidadãos frente a situações que anteriormente, sem estar submetidos a algum tipo de intervenção que proporcionasse outros recursos, não agiriam como tal, revelando o processo de *empowerment* pelo qual eles passaram. Na perspectiva do *recovery* os relatos e as memórias se configuram como uma demonstração de estratégias que foram ou se tornaram eficazes para o *recovery* vivenciado pelos próprios sujeitos.

É claro que estes relatos e memórias tiveram o destaque que tiveram não somente devido a impressões que foram sentidas por mim enquanto pesquisador, a partir do recorte científico, tais elementos também tiveram impacto no cotidiano de vida dos usuários e com toda certeza na rotina de atividades da própria AFLORE. E qual a justa medida para definir se de fato estes são dados relevantes? É o que vou tentar demonstrar pelas impressões que tive no acompanhamento destas atividades, com estes usuários e que descreverei de forma analítica no capítulo que se segue.

6. Compreensão dos dados

Com fins didáticos, escolhemos prosseguir com a compreensão dos dados na forma de etapas. Inicialmente será apresentado o panorama geral que foi estruturado a partir de análise mais global dos dados e que, a partir dos objetivos desta pesquisa, visa compreender a participação dos usuários de saúde mental em pesquisas desenvolvidas pelo Interfaces. O trabalho feito neste ponto foi destacar do conjunto das informações examinadas, aspectos e dados relevantes para avaliação de como se deu a participação e quais foram os efeitos produzidos e sentidos em decorrência dela.

Esta etapa é essencial para que, posteriormente, seja feito o aprofundamento necessário para compreensão dos dados que demonstram os processos de *empowerment* e *recovery* relatados ou vivenciados pelos usuários participantes das pesquisas, membros da ARUCI-SMC e da AFLORE. Em resposta a segunda pergunta feita a esta pesquisa e colocada como um de nossos objetivos.

6.1 A primeira etapa: Panorama Geral

6.1.1 As primeiras impressões

Ficou bastante evidente pelos dados analisados que a participação dos usuários, de forma geral, trouxe benefícios individuais a maior parte deles, conforme relatado pelos mesmos nos GFs que foram realizados nos diferentes campos após término dos encontros dos GIs que aconteceram durante a pesquisa GAM-BR.

Não, só, minha posição é que, o que o L. falou aí, mas muito beneficente foi, né, assim, o grupo, pelo (...) esclarecimento da, da, dos remédios, né, que a gente, conhecimento, né, tomar conhecimento da medicação, né, pra ver que que tá tomando, né, porque o psicotrópico, ele, ele atua sobre a mente, né, então ele pode causar problemas, né, os efeitos colaterais, né, ao mesmo tempo que ele ajuda num, num lado, né, ele, tem os efeitos colaterais, né. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

Acho que a relação entre médico e paciente, os deveres, os direitos. Isso a gente tratou aqui com a G. que veio de Porto Alegre, com a L. sobre uma nova era da relação entre médico e paciente, pelo menos nos CAPS, parece que tem uma lei federal que tá no congresso também, assim como tem lei pro farmacêutico que não pode mais vender analgésico em armazém só na farmácia. A gente aqui no CAPS tem certo estatuto assim, se bem que são simples as coisas, você vem aqui se trata com um grupo de medicação pega o seu comprimido e vai embora. Consulta particular com psiquiatra tem direito também, desconto tem. No GAM você aprende a familiarizar com a medicação, a conhecer um pouquinho mais, a falar com o médico e conhecer um pouquinho mais sobre o tratamento e tornar as coisas mais claras. Acho que isso é bom. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR)

É (...) agora eu sei, né? Eu sei que esse, esse tipo de remédio que a gente toma aqui, pelo menos o carbolítio que eu tenho tomado até agora, é, por causa dessa doença que fica mais alegre de mais, passa da conta ou, então, muito triste. (Participante GF usuários CAPS Campinas)

6.1.2 Aumento de entendimento e autonomia

Os relatos comprovam que muitos usuários tiveram aumento de entendimento e autonomia com relação ao seu transtorno mental e seu próprio tratamento quando comparado ao momento inicial em que ainda não haviam participado dos grupos ou faziam parte da ARUCI-SMC. É relevante destacar ainda que, muitos também ampliaram sua compreensão acerca do tratamento para além da questão medicamentosa.

Posso falar alguma coisa? (...) depois que o L. falou (...) relatório aí, eu queria falar sobre os direitos, né, é, eu acho que a gente, eu, pelo menos, eu, eu aprendi mais sobre os direitos, entendeu, porque quando começou, o começo do meu problema eu, eu só tomava um remédio, e (...) falava que precisava do remédio, né, e eu só tomava um remédio se eu, se eu pegasse as bulas e lesse, e meus irmãos ignorava isso, entendeu, até escondia (...) pra eu não ler. Então nessa, nessa pesquisa eu tive a oportunidade, e eu cheguei até no CAPS, incentivada pela pesquisa, cheguei até no CAPS e pedi a, pedi a bula, e aí a, a enfermeira que é minha referência foi na farmácia, pegou, aí eu (...), eu conquistei, entendeu? (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

Muitos lugares que eu fui diziam que eu era mudo; mas não, era porque eu não queria falar; agora depois de certo tempo, com a medicação e com as conversas com as pessoas eu fui me soltando, no GAM, quando começou o GAM, antes tinha que ter 1 ano pra poder entrar no GAM e eu não tinha, mas daí eles deixaram eu entrar e eu fiquei feliz quando eles deixaram porque eu aprendi muita coisa com o GAM, de eu mesmo poder explicar as coisas pras pessoas, isso eu aprendi muito. Coisas que eu não fazia, hoje eu sei explicar e eu me sinto bem porque eu consigo explicar as coisas pras pessoas, porque antes quando me falavam alguma coisa, comigo não tinha explicação e eu já partia para a ignorância, hoje não, hoje eu sento converso, tão ali me perguntando e eu to respondendo. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR)

(...) talvez uma conversa, um papo com o psicólogo ajuda a acalmar, a tranquilizar, não precisa tomar o remédio, não precisa tomar injeção. (Participante GF usuários CAPS Campinas)

(...) foi muito importante, né, desde seu começo (...) de você identificar a doença, você, a gente começou com isso, né, quais os primeiros

sintomas, a dificuldade que você tinha pra encontrar médico (...) não só na questão do remédio (...) mas começando pelos, os espaços, (...) tem o centro de saúde onde você tem que correr, tem o SAMU, você tem o, o hospital quando você tem problema, onde eu também aprendi me ver. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

6.1.3 Outras estratégias e formas de cuidado no centro da discussão

Além da ampliação da compreensão com relação à função da terapêutica medicamentosa e o uso racional da medicação psiquiátrica, os relatos dos grupos evidenciam o fato de que estes trouxeram também ao centro da discussão a importância das outras estratégias e formas de cuidado, de promoção à saúde e de *recovery* utilizados e valorizados como de suma importância pelos próprios usuários para a sua saúde mental e para que pudessem estar como estão atualmente, reconhecendo que estão muito melhores do que já estiveram antes, em relação ao seu próprio transtorno mental.

(...) e retornar o que a gente fazia antes de repente, se a gente tiver vontade, fazer aquilo que fazia a gente se sentir bem antes. É como a J. disse que ela gosta de ir à vizinha pra conversar, eu também saio bastante de casa, tanto que eu procurei a associação, a assembléia, os meus amigos pra conversar, ler e escrevo. Eu tenho uma rotina agora, eu tenho 1 dia da semana pra fazer o trabalho de casa, mas tá bom pra mim assim, eu to gostando. Sobre a medicação também a gente não sabe tudo sobre a medicação, a gente tem medo às vezes de falar com o médico sobre isso, isso me ajudou muito também a falar e em geral assim, o GAM ajudou a levantar minha alta estima, autoconfiança. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

Eu só quero deixar uma parte, tem que ter atividade. Que só não adianta o remédio (...). Só o remédio, se ficar no ócio, deitado, assistindo televisão, a pessoa vai entrar em depressão. Ela tem que ter um relacionamento, talvez com amigos, se der pra namorar, ela tem que dar continuidade na vida dela. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

(...) existem alguns problemas fundamentais, como a esquizofrenia que é um problema grave, que impossibilita ter relações afetivas, de trabalhar. Sempre que a pessoa puder trabalhar, amar alguém e ser amado, ela não deve esquecer disso nunca, que só medicamento nem sempre funciona, ela precisa amar e ser amada, fazer alguma coisa que gosta. O equilíbrio do homem está no amor e no trabalho. No trabalho a pessoa tem a renda, mesmo sendo pouca, a gente sofre uma grande exploração, mas

acho que agora melhorou um pouquinho, sempre batalhamos por melhores salários, mas mesmo que seja um pouquinho, garanto pra vocês que diminui a ansiedade, que diminui a depressão. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

(...) né e outra coisa que acho muito importante que o GAM me ensinou que não é só o remédio (...) que a gente pode fazer outras coisas além de tomar remédio que através das terapias, das oficinas, a gente aprende a fazer outras coisas né e ter convivência com outras pessoas também né, e o que mais me chamou atenção também (...) é que me voltou a vontade de eu fazer as coisas, eu gosto muito de escrever, de ler de criar coisas novas né (...) na própria escrita né, então isto tudo veio aflorando e (...) levantou minha auto estima minha confiança né e (...) (Participante GF Usuários Comitê Cidadão)

6.1.4 O espaço coletivo como importante propiciador de trocas

O espaço coletivo de encontro criado a partir dos grupos e atividades foi mencionado por alguns usuários como importante propiciador de trocas tanto por estarem entre seus pares, que também passam pelas mesmas dificuldades e que, segundo os mesmos, tem sintomas e vivências semelhantes, como pelo fato de proporcionarem experiências novas:

(...) estamos aqui todos juntos de novo, cada um falou da sua (...) doença, do seu diagnóstico, um é parecido com o outro, e (...) eu fiquei feliz por isso, porque não é só eu que sofro, né? Eu vejo muitas pessoas ter o mesmo sintoma que eu também tenho, né? (...) Isso foi o que me ajudou. Ter autonomia(...).(Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

(...) só o fato, eu nunca tinha saído do RS né, só o fato de vir aqui pra Campinas né, já me chamou muita atenção, conhecer outros lugares, outras pessoas, cada vez que vimos aqui é uma surpresa a gente sai com mais conhecimento né eu acho assim que isto enriquece muito a gente sabe, eu sinto muito feliz em participar do GAM. (Participante GF Usuários Comitê Cidadão)

6.1.5 A importância da horizontalidade nas relações

A horizontalidade nas relações com os demais integrantes, não se restringindo somente a relação entre usuários, é um traço marcante e importante para os usuários

quando se referem a sua experiência de participação nas atividades de pesquisa e atividades da ARUCI-SMC.

Bom eu, eu não saberia falar de mim sem falar do GAM né, porque o Gam já é uma parte de mim né. E eu acho assim que a gente tá aprendendo e que cada vez que a gente vem aprende coisas novas, que fazem parte da nossa vida do nosso cotidiano né, além de uma amizade muito forte que une a gente, além de nós usuários (...) a gente tem uma amizade muito forte com os profissionais e que o que me chama muita atenção é que esta pesquisa é feita pra nós usuários. Isto é uma coisa que eu nunca tinha ouvido falar (...) (Participante do GF Usuários Comitê Cidadão).

Porque eu fiquei sabendo dos direitos do usuário que eu sabia bem pouquinho, ta vendo? Sabendo dos direitos dos usuários. Sabia dessas, fiquei por dentro dessa pesquisa, fiquei conhecendo vocês aqui na Unicamp, quer dizer se eu, se por acaso eu lançar minha campanha pra vereador em 2010, em 2012, eu posso até incluir a Unicamp na minha música de campanha. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

(...) pesquisa realizada em conjunto com usuário e nunca vi ouvi dizer em nenhum lugar. É a primeira vez que eu ouço falar de uma pesquisa que, com a participação do usuário, né, de trabalhar junto e de também de dividir o conhecimento técnico do profissional conosco e teve até uma vez que nós fizemos um encontro que falava sobre termos técnicos (...), então, coisas que foram usadas para pesquisas quantitativas, qualitativas foi explicado pra nós (...) (Participante do GF Usuários Comitê Cidadão).

6.1.6 A dimensão da cidadania

Com relação à dimensão da cidadania nota-se que a participação dos usuários nas pesquisas e nas atividades da ARUCI-SMC proporcionou o primeiro contato para conhecimento de direitos enquanto usuários do SUS e pessoas portadoras de transtornos mentais (Lei Nº 10.216, 2001), para aqueles que desconheciam e aprofundamento e esclarecimento, para aqueles que já tinham conhecimento e são militantes de movimentos sociais ou membros de conselhos do controle social do SUS. O que se nota também em decorrência disto é o empowerment de muitos destes usuários à medida que passam a exigí-los nos serviços, em seu tratamento.

(...) isso me abriu a mente, essa coisa me abriu, assim (...).

Moderador: Participar aí da pesquisa?

Isso, é, ela foi, começou, assim, com o remédio, mas ela é um leque, vai abrindo, quanto mais você discute conhecer a vida (?) você vai conhecer seus direitos, como cidadão, cidadania, buscar seus direitos.”(Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

Eu gostei muito, foi muito bom a gente conhecer nossos (direitos), ler a nossa bula do remédio, e chegar lá no CAPS falar ó, eu quero ver o relatório, minha pasta, é muito importante isso. Gostei muito, que aí eu pude ver meu CID, o que significa meu CID, tirei todas as dúvidas.” (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

(...) o que eu aprendi, que eu guardei as palavras do GAM é que a gente tem bastante direitos, mas a gente também tem alguns deveres a cumprir, tá escrito naquele livrinho. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

(...) algumas palavras que eu posso falar ainda. Cidadão, todo o cidadão tem o acesso ordenado, organizado aos sistemas de saúde. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

Ah, eu acho, é (...) é um privilégio, né, vamos supor, quando a gente precisa, sem estar precisando de estar aqui, né? Vamos super, tem um leito aqui para a gente ficar, então é um direito da gente, né? Então, sei lá, a gente tem tudo aqui, né? Tem médico, né, tem enfermeiro, tem as pessoas que são muito assim, né, educada. Então, isso já é uma coisa que, né, já levanta, né? Então, tudo isso para mim é válido, é um direito, entendeu? Assim, é um comecinho. (Participante GF usuários CAPS Campinas GAM-BR).

Exatamente. Porque tem hora que a doença deixa a gente agitado. Uma pessoa estudou e dá uma palavra fora, a gente leva para frente. Não, mas ele não é tão bonzinho, não estudou tanto? E por que, então me falou isso? Cadê o estudo dele? Então, quer dizer que eu corriji a pessoa assim, dessa maneira, bruta. E eu acho que eu estou aqui porque eles... é, sei lá, porque é um direito tão grande que eles não mandaram eu ainda embora. (Participante GF usuários CAPS Campinas GAM-BR).

6.1.7 O estigma e o preconceito

Um dos pilares do modelo nacional assistencial em saúde mental é o combate ao estigma e o preconceito sofrido historicamente pelas pessoas portadoras de transtornos mentais. Com relação a isto, ao longo dos grupos e atividades desenvolvidas, foram feitas

inúmeras ponderações e referências importantes, por parte dos usuários, a partir de situações vividas dentro e fora dos serviços de saúde mental.

Entender como eles mesmos avaliam isto é chave para compreender primeiro; de que forma o estigma e o preconceito ainda continuam se perpetuando entre profissionais de saúde, que em tese deveriam ser seus cuidadores, e na sociedade em geral, e segundo, por meio do recorte adotado na pesquisa; entender se a participação nas atividades de pesquisa e projetos contribuiu de alguma forma para auxiliar a superação do estigma ou pelo menos atenuar os efeitos sentidos pelos mesmos.

A gente se sente um pouco, no caso, excluída; principalmente no início, eu estou há quatro anos me tratando então eu me senti assim, na época eu não entendi o lado da minha família eu não conseguia me mover, eu não conseguia fazer nada, então foi muito difícil pra mim e pra minha família, até eles começarem a entender porque eles nunca imaginam que a gente vai chegar neste ponto. Antes de isso acontecer, antes deste transtorno de depressão eu fui uma pessoa muito ativa participava de tudo, sempre trabalhei e depois da depressão, agora que eu voltei a reviver tudo, esses quatro anos foi muito longo pra mim, mas também é uma vitória pra mim, pois estou me adaptando em casa e eu deixei estes quatro anos pra trás. Então está sendo muito importante poder participar dos grupos, do GAM e do CAPS, a ida para São Paulo, que foi uma experiência maravilhosa que eu nunca vou esquecer na minha vida. Até eu comento muito com meus filhos isso, que ninguém está livre de que aconteça isso, no momento em que eu estava me recuperando eu tive uma recaída, quando eu saí do CAPS eu entrei em depressão, o transtorno voltou então eu tive que ficar no lar durante o dia por causa dos horários por isso que seriam importantes as conferências do CAPS 24 horas, mas as pessoas não podem ficar no CAPS, e lá eu comecei a ver pessoas muito doentes e eu comecei a me levantar devagar. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

(...) eu coloco a questão da comunicação, falta-se comunicação, quem do C.S. não viu (...), saúde mental, por isso que, (...) quando coloca o remédio, pra mim, não é só o remédio, ce tem que mudar uma cabeça de uma geração todinha de profissional, você tem que mudar, você que é jovem, filho, pensa diferente (*se remetendo ao moderador*), tentar mudar os seus colegas de lá, porque tá errado, esses dias na confe, na pré, pra você ter uma idéia, eu fui na pré-conferência lá do, do, do sul,

olha o que uma menina, uma T.O. falou pra mim, você não entende de saúde mental, eu disse, você que não entende porque eu entendo de mim, você não dorme comigo, você não fica comigo, você não transa comigo, quem tá é eu, eu que sei, eu que sei o que tá dentro da minha cabeça, não é profissional, profissional não é deus, tem que colocar isso na cabeça. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

A gente tá dando tudo pra se recuperar, pra voltar como a gente era antes, daí chega um ali e julga que não somos certos. Daí a gente fica triste e dá vontade de agredir a pessoa, daí tu dá as costas, sai, vai pra casa e chora pensando naquilo ali que aquela pessoa te disse é a coisa mais chata. Até um médico que eu fui, ele me perguntou o que eu tinha, eu expliquei pra ele daí ele perguntou qual o remédio que eu tomava daí eu fui mostrar pra ele, que a gente carrega uma receita, ele empurrou meu braço e disse: isso não, tu não deve nem tomar estas porcarias. Daí eu disse: o senhor é o médico que me perguntou ou é um cavalo? Ele disse: cavalo eu não sou, eu sou um médico. E eu disse que não parecia que pelo jeito como ele tava falando ele tava me discriminando, quando eu fui puxar minha cartinha que eu ganhei do GAM com o nosso direito, aí ele me deu uma receita e disse pra eu tomar o remédio e volta tal dia.

Moderador: Quando você mostrou seus direitos o que você sentiu dele?

Quando eu ia mostrar pra ele, ele desviou ligeiro, deu a receita e já chamou outro. Ele nem leu, nem pegou pra ler, ele viu que a carta era dos meus direitos, me deu a receita e disse pra voltar tal dia. Sabe o que eu fiz? Fiz o tratamento, tomei os remédios que ele deu, mas não voltei mais lá; eu até falei no grupo que eu tenho aqui, que se eu voltasse lá, neste mesmo médico, ele não ia mais dizer o que ele disse pra mim. Eu me senti tão mal porque ele falou alto e tinha gente olhando e escutando, eu me senti muito constrangido. Saí de lá pra vir aqui, que eu tinha grupo, mas fiquei tão transtornado que fui pra casa, peguei ônibus errado e tudo só pensando naquilo ali que ele me disse e se eu voltava lá ou não. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

Estes trechos relatados evidenciam algumas conclusões desta pesquisa, que problematizaremos parcialmente agora, mas que serão mais bem discutidos posteriormente.

Primeiro, a constatação de que em nossos serviços, no SUS, ainda estão presentes práticas manicomiais que não consideram os usuários como sujeitos de direito – conforme previsto pela constituição federal de 1988 – e atores sociais importantes – de acordo com

os princípios, doutrinas e legislação que regem o SUS – e legitimam a má conduta (segundo e terceiro trechos) tomada por estes profissionais de saúde citados pelos usuários.

Segundo, os dados da pesquisa reforçam a importância do estímulo ao aumento do *empowerment* dos usuários com relação esta questão, o que gera como consequência o aumento do poder contratual e de capacidade de enfrentamento dos sujeitos quando se deparam com este tipo de situação. Como demonstrado pelos usuários em questão, que apesar de não verbalizarem que neste ponto a participação na pesquisa e nas atividades os ajudou, revelam que dentro dos grupos este tema esteve presente, o que pode ser entendido como uma forma de valorizar a questão e promover *empowerment* à medida que potencializa a troca de vivências e formaliza a dificuldade de lidar com esta questão e mudar esta realidade social que afeta a todos.

Terceiro (exemplificado no primeiro trecho), a mudança na percepção de alguns usuários da maneira como se davam as relações em decorrência de sua melhora. E, também, a mudança efetiva vivenciada pelos usuários em relações anteriormente estabelecidas sobre o pilar do estigma e do preconceito, e que se transformaram pela melhora de seu estado de saúde mental (*recovery*) e esclarecimento e orientação familiar.

Estas revelações, segundo o que está sendo pensado e conduzido pelo Interfaces e pela ARUCI-SMC, apostam na co-construção do conhecimento e, a exemplo de como foram implementadas algumas política públicas de saúde em países como EUA (Anthony, 1993), são foco de ação para o desenvolvimento de novas estratégias e formas de cuidado

mais condizentes com a necessidade apontada pelos usuários que vivenciam o estigma e o preconceito na pele e sabem o quanto isto é devastador para seu *recovery* .

6.1.8 Co-construção do conhecimento

O que se nota e aparece nos relatos feitos pelos usuários em espaços de grupo da pesquisa GAM-BR e ARUCI-SMC, é a valorização do processo de construção compartilhada do conhecimento (co-construção do conhecimento) entre pesquisadores, usuários e profissionais de saúde. Muitos, como já observado em alguns trechos selecionados (vide tópico sobre a importância da horizontalidade nas relações), salientam ainda como este processo é representativo e algo inédito na experiência de vida eles, o que é extremamente motivador e fortalecedor de sua autoestima, por estarem inseridos neste processo.

Além dos relatos, um dos momentos em que isto ficou evidenciado com bastante clareza aconteceu no GF do Comitê Cidadão, para construção do relatório de metade do percurso da ARUCI – SMC, em um momento que um dos seus membros, queixa-se de dificuldade que ele teve em participar de uma reunião em que foi usada, por parte dos pesquisadores, uma linguagem excessivamente técnica e, para ele de difícil compreensão, o que o excluiu de conseguir participar da discussão que estava acontecendo.

Como alternativa, o mesmo, sugere que as reuniões deveriam ter sempre linguagem mais corrente e de falas mais diretas, como estava acontecendo naquele momento do grupo e que as reuniões sobre conceitos e termos técnicos deveriam ser somente realizadas com a presença de pesquisadores e que não contasse com a presença deles. Esta proposta foi imediatamente refutada pela grande maioria dos outros

participantes do GF, que logo em seguida ratificam a importância de que estas reuniões sempre devem acontecer com a participação dos usuários e ponderando, dentre outros argumentos, a necessidade de maior aprimoramento por parte deles do linguajar científico e termos técnicos como essencial para o aumento do seu potencial de participação na ARUCI-SMC, para o desenvolvimento de pesquisas e projetos.

Um dos outros participantes enfatiza ainda a necessidade de criação de uma linguagem comum entre técnicos (pesquisadores, profissionais e estudantes) e usuários e que isto é algo que está em desenvolvimento com a participação de todos os atores envolvidos e que a dificuldade sentida pelo colega não era somente dos usuários, mas sim de todos integrantes da ARUCI-SMC.

O que tá acontecendo gente é que os próprios técnicos não tão entendendo direito esta pesquisa com a participação dos usuários, como é que vai adaptar isto para uma linguagem comum (...), Mas justamente nem eles estão entendendo! (*respondendo a outro participante do grupo*) Então o que nós tem que fazer, observar até chegar num denominador comum, eles não estão entendendo como que vão trabalhar? (...) não é só nós são os técnicos também. (Participante GF usuários Comitê Cidadão)

Para melhor explicitar a radicalidade no empreendimento da co-construção do conhecimento dentro da ARUCI-SMC um artigo foi proposto e escrito conjuntamente entre pesquisadores, profissionais, estudantes e usuários. Concebido a muitas mãos, esta iniciativa foi um passo bastante significativo na direção da valorização do conhecimento de todos como de igual importância. Representando pontos de vistas complementares que, ora entravam em consenso e ora divergiam. Quando uma das partes se desgarrava e avançava mais rápido do que a outra podia acompanhar, o grupo se desenvolveu e adquiriu maturidade para discutir, refletir, rever posições e resolver seus próprios

impasses estabelecendo novamente o equilíbrio necessário para continuar a empreitada proposta. Seguiram com o trabalho carregando identidades diferentes, de origens diversas e distintas inscrições na cultura. Firmaram pactos e acordos, com o intuito de construir uma produção representativa do esforço coletivo investido para tornar público esta forma tão inovadora de produzir, ou melhor, co-produzir conhecimento.

Nos tópicos seguintes descreveremos com mais detalhes esta experiência.

6.1.9 Pesquisadores usuários ou usuários pesquisadores

Participante 1 - Então é a discussão que nós estamos falando aqui, nós vamos criar um grupo, esse grupo a gente vai trazer pra nós, a gente vai ser o (...) vamos fazer essa abordagem com eles. E vamos abordar desde o remédio até a terapia nas oficinas. Porque ele tá fazendo, uma das perguntas, porque você está fazendo uma oficina? O seu profissional explica porque você está fazendo a oficina, que é importante? Não. Eu coloquei isso numa assembleia, na última, hoje não, na última tinha passado isso no grupo lá tinha setenta pessoas na assembleia. Ninguém explica. Todo mundo colocou na cara assim. Único, única que explica é a de escrita, né. Porque tá a Dra. A. e tá a D., né. Eles explica, todo novo que chega pede pra eles explica o que que tá (...) Mas ninguém colocou. Então nossa pesquisa vai dar continuação nisso.

Moderador: Então vocês acham que ter feito parte desse grupo aqui estimulou vocês a avançar esse outro projeto aí?

Participante 2 - Foi (...)

Participante 1 - É dar continuação nesse projeto.

Participante 2 - Quem nem, o guia se vocês trabalhou com a gente diz que foi tirado dos pacientes do Canadá, num foi isso?

Participante 1 - É (...)

Moderador - Isso.

Participante 2 - Agora nós do Brasil vamos passar para outros brasileiros também um guia também. Um guia também.

Participante 1 - Porque futuramente vai servir para nós. Nós tava discutindo, vai servir pra nós, se chamar a gente pra falar numa faculdade nós vai falar.

Participante 2 – É (...) (*concordando*).

Participante 1 – O que é que pensa o usuário, porque que a gente tem essa bagagem, porque a gente tem esse conhecimento, porque a gente ouviu outros (*se referindo a outros usuários*), fomos ouvidos por profissionais, aquilo que nós sentíamos. E isso foi passado pra nós. Daqui pra frente nós fizemos uma pesquisa em cima de outros usuários, que aprendemos ter conhecimentos junto com eles, né. (Participantes GFNarrativo usuários UNICAMP).

Nota-se que algo começou a se processar no decorrer da participação dos usuários na pesquisa GAM-BR e se efetivou durante na ARUCI-SMC. Alguns usuários por conta própria e motivados pela experiência que vivenciaram nos GIs da pesquisa GAM-BR referiram motivação para prosseguir, a partir da experiência que lhes foi proporcionada, agora como multiplicadores do conhecimento, se colocando no lugar de moderadores de grupo, almejando conduzir projetos de sua própria autoria ou de continuidade do projeto do GGAM.

Este fato tem relação direta com o processo já descrito no início das atividades da ARUCI-SMC, pois, alguns usuários que permaneceram participando dos projetos e se integraram a aliança de pesquisa foram proponentes de projetos que foram contemplados no edital lançado e que subsidiou o desenvolvimento de dois projetos de intervenção de caráter comunitário e cidadão. O projeto proposto pela AFLORE do “Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM)” e o projeto “Conquista de Cidadania: Como se constrói a participação?” proposto por uma usuária do Rio Grande do Sul que participou da pesquisa GAM-BR.

6.2 A segunda etapa: *Empowerment e Recovery*

Concluída etapa inicial de sistematização dos dados para elaboração de um panorama geral, pudemos observar que, de fato, os conceitos de *empowerment* e

recovery, de acordo com a definição adotada nesta pesquisa, se aplicam ao contexto brasileiro. A partir de agora, concentrar-nos-emos em descrever de forma analítica quais evidências sustentam nossa tese.

6.2.1 Empowerment (Empoderamento)

Considero que para relacionar o guia do usuário da Saúde mental, GUSM com a educação popular vale muitos aspectos. O primeiro é que a educação popular desde o trabalho do parteiro ou parteira, até as ervas medicinais e o folclore como danças, lendas, bumba-meu-boi, etc., ajuda muito as pessoas com problemas mentais interagir com realidade concreta que desenvolve os saberes populares para facilitar a vida. A educação popular vem das origens que o povo aprendeu. Isso inclui os indígenas, assim podendo se relacionar com o GUSM, visto que o GUSM é um projeto oriundo também da educação popular seja através de suas canções que estão nos seus livros, seja pelo fato do adoecimento e suas conseqüências, pois qualquer povo pode adoecer mentalmente.

Ainda falando sobre esta relação, outra coincidência é a socialização que se dá nas rodas de trabalho do primeiro momento do GUSM, da mesma forma que se dá com a educação popular, pois o povo vai passando como herança os seus saberes desde culinária até outros segredos místicos que estão na alma do povo brasileiro. Enfim para concluir temos um vasto campo de aprendizado como herança de nossa miscigenação, das grandes metrópoles e do campo, que é óbvio vem se relacionar com o GUSM, que é um desenho ainda pequeno desta grande relação, tentando atingir o universo das pessoas com problemas mentais e desenvolver práticas de saberes populares e ajudando assim construir as bases da cidadania de um país.

O GUSM e a Educação Popular

Dentre os resultados encontrados após a análise dos dados, existem inúmeros apontamentos de que ao longo da participação dos usuários da saúde mental, em pesquisas desenvolvidas pelo Interfaces, houve *empowerment* por parte destes. Primeiro em relação à temática diretamente abordada, por exemplo, a trabalhada nos GIs da Pesquisa GAM-BR com relação ao uso racional e compartilhado da medicação psiquiátrica, e segundo que o processo de participação nos grupos e na ARUCI-SMC também colaborou para despertar interesse, apropriação e amadurecimento dos usuários para questões que tomaram como sendo de sua responsabilidade, as quais anteriormente não estavam tão claramente postas ou que ainda faltavam elementos para se concretizar enquanto uma questão para eles.

Bem, todavia, algo que deve ser colocado é que também ficou evidente que nem todos os usuários se encontram no mesmo patamar de compreensão e apropriação em relação a todas as temáticas abordadas nos grupos. O mesmo se aplica a questões que foram suscitadas pelos grupos e que tiveram continuidade após o encerramento dos grupos GAM-BR, na ARUCI-SMC.

Por esta razão, preferimos tratar do processo vivenciado a partir de níveis de *empowerment* remetendo ao postulado por Vasconcelos e também segundo a diferenciação dos tipos de uso que se pode fazer do conceito/categoria *empowerment*, conforme colocado por Carvalho, em sua definição de *empowerment* psicológico e comunitário (vide tópico referente ao *empowerment*). Isto se fez necessário como um

recurso para compreender melhor a experiência vivenciada pelos usuários, captadas pelos instrumentos de pesquisa utilizados (GFs, relatos e memórias) e que com certeza não conseguiram esgotar toda a investigação sobre a magnitude do processo vivido pelos usuários. Contudo, mesmo assim, nos forneceu dados e pistas significativas para análise e compreensão do que se passou e o que foi gerado a partir desta experiência.

Apesar de reconhecermos que a maior parte dos espaços de desenvolvimento das atividades geradoras dos dados, focos de nossa análise, não foram de movimentos sociais ou coletivos autônomos e comunitários, com exceção da AFLORE, podemos considerar que a experiência vivenciada pelos usuários se configura muito mais como representante do *empowerment* comunitário do que de *empowerment* psicológico, segundo postulado por Carvalho. O que justifica esta afirmação é o modo que foi desenvolvido as atividades. Em GIs estruturados de forma horizontal que tinham como foco promover a formação por meio da troca de informação, levando em consideração a experiência de vida de cada participante.

Mesmo que tenha sido possível notar que nem todos os usuários conseguem relacionar questões individuais a esferas micro e macro social e micro e macro política, observa-se que eles valorizam o processo de aquisição do conhecimento muito mais pelo seu caráter de construção coletiva, compartilhado com outros companheiros, do que somente pela apropriação pura e simples do conhecimento, como sendo um benefício estritamente pessoal. Fato comprovado, pela constatação de que o espaço coletivo criado pelos grupos foi importante para os usuários. No entanto, é necessário frisar que a

experiência do *empowerment* dos usuários ocorreu de maneiras variadas nos diferentes contextos em que ela aconteceu.

Do ponto de vista do que foi postulado por Vasconcelos, a ação grupal que foi desenvolvida nos GIs e nos espaços da ARUCI-SMC também buscou alcançar o *empowerment* comunitário, mesmo que em seu percurso notemos que os participantes tiveram diferenciações na maneira com que tiveram seus ganhos. Como já demonstrado na primeira etapa de nossa análise. Alguns tiveram ganhos muito mais relacionados ao seu *empowerment* pessoal, mais relacionados aos cuidados de si, enquanto que outros, além desses ganhos, tiveram ampliada sua capacidade de interlocução e articulação para a proposição de estratégias promotoras de *empowerment* de outros usuários, a partir de projetos que se inseriram e que analisaremos mais adiante.

Pela análise feita, foi possível constatar que a aposta feita pelo Interfaces ao estruturar um GI composto por usuários com trajetória de participação em associações e em espaços de controle social do SUS, na pesquisa GAM-BR, surtiu efeito. Por meio dos dados analisados dos GFs, que serviram de avaliação do processo vivenciado, fica bastante claro o grau de amadurecimento coletivo que este grupo alcançou em comparação ao demais em relação à temática do uso racional da medicação psiquiátrica e o *empowerment* deles, enquanto lideranças de usuários, ao assumir a responsabilidade da propagação do conhecimento advindo do processo de participação na tradução, validação e adaptação do GGAM a realidade brasileira. Este foi o único grupo em que os participantes manifestaram que existem discussões e temáticas que dependiam deles para ser levadas como preocupação para outros usuários e também ao cotidiano dos

serviços, para os profissionais, pois avaliavam que apesar da formação dos técnicos estes ainda se encontram insensíveis para algumas necessidades dos usuários. Foi este grupo também, o único a expressar nos GFs a organização dos próprios usuários para planejar uma forma de dar continuidade ao que foi iniciado na pesquisa GAM-BR, pela abordagem do guia GAM.

Não, o que eu ia falar é sobre a questão o que a gente, a questão do GAM, né? Que é a que questão de você, de colocar essa coisa, uns 15 dias numa assembléia lá no CAPS fiz essa questão dos usuários, é, se eles tem esse diálogo, né? A maioria não tem esse diálogo com o médico. Então isso acho que tá restrito a nós nesse momento, e qual a importância desse papel nosso, acho que é uma questão que a gente tem que discutir isso, como é que a gente leva isso pra assembléia. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

O mesmo participante também relata a importância da propagação deste conhecimento para outros espaços do controle social e também para melhor apropriação deles sobre o tema.

(...) Nas assembléias, no Conselho, nas conferências, nos fóruns, você falar no fórum que vai ter agora dia 24, é interessante você começar falar essas coisas assim, pra aprofundar mais, pra ter mais, como se diz? Você dominar bem o tema, o assunto. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

Baseado neste exemplo, podemos agora refletir sobre outros níveis de experiência de *empowerment* vivenciados pelos usuários e revelados pelos dados analisados por esta pesquisa.

Para alguns usuários o *empowerment* limitou-se mais ao cotidiano do tratamento, conforme retratado no tópico analisado anteriormente sobre o aumento de entendimento e maior autonomia com relação ao seu transtorno mental e o próprio tratamento. Em geral os usuários que se encontram neste nível demonstraram

compreender mais os efeitos da medicação, os sintomas decorrentes de seu transtorno, saber da existência e conhecer melhor seus direitos. Alguns tiveram aumento da sua rede de apoio, melhora nas relações familiares e na forma de reivindicar junto à equipe suas demandas do tratamento. A ressalva que deve ser feita neste ponto e que esta pesquisa não tem como mensurar, é saber o quanto de fato isto impactou o cotidiano destes usuários após o final dos grupos, pois, eles diferentemente dos usuários que seguiram e se integraram a ARUCI-SMC não puderam ser acompanhados em outras atividades. O que, todavia, não invalida o ganho que tiveram com a participação nos grupos e as impressões que serão descritas a seguir evidenciadas pela sua participação, enquanto *stakeholders* (atores sociais envolvidos no contexto pesquisado), na pesquisa GAM-BR.

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, o que 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. (Narrativa GFinal usuários CAPS Campinas GAM-BR)

Grande parte dos usuários que se encontram neste grupo coincidentemente são aqueles tiveram dificuldade para ler o material devido à baixa escolarização e, por esta razão, o grupo também acabou se tornando espaço de retorno aos estudos e aprendizagem com relação à leitura e escrita. O que, ao mesmo tempo, pode ser demarcado como uma ampliação do objetivo inicial do grupo e demonstração que as atividades de grupo podem ter o potencial de reabilitação e *recovery*, não previsto,

quando relacionado ao resgate da cidadania e inclusão formal dos sujeitos no tecido social.

É, eu (...) eu escrevia todo o meu nome, eles me ensinaram, me explicaram como é que tinha que escrever o nome dos lugares, o posto, nossa casa, essas coisas, né? Tanto é, eles me ajudou, me ensinou, porque eu sou muito parada em leitura e escrever. Não escrevo bem, não leio bem. Até que aprendi mais que no campo, porque a gente tem a folha do outro mês, né? Então, eu tinha, eu nunca fui de aprender de ler e escrever. Era muito do bordado, do crochê, esse tipo de serviço que eu tinha, né? E ler não e nem escrever. Aí, eu vim aqui e eles me ensinaram, né? Porque aqui eles resolvem ensinar e eu não sabia onde eu ia escrever para a vizinha, para a minha filha, onde eu ia escrever, é, o passo próximo, né? E me ensinaram a escrever o meu nome. (Participante GF CAPS Campinas GAM-BR)

Este grupo de usuários quando comparado aos usuários que são conselheiros locais de saúde e membros de movimento social, como os que compuseram o grupo que aconteceu na UNICAMP revela que estes espaços de participação social (controle social e movimentos sociais) para além do tratamento são importantes agentes promotores de *empowerment* e também de *recovery* para os usuários porque várias questões tratadas de forma inicial em grupos de usuários que não tinham este perfil, como o do CAPS de Campinas e do Rio de Janeiro, já tinham sido debatidas ou pelo menos eram conhecidas pelo grupo de usuários da UNICAMP.

Um aspecto relevante a ser pontuado é a comparação com o grupo do CAPS de Novo Hamburgo (RS). Apesar de ter sido desenvolvido no CAPS, como nas outras cidades, o conjunto dos usuários deste grupo demonstrou avanço significativo quando comparado aos grupos dos outros CAPS.

O que se nota é que o grande diferencial não passa por arranjos inovadores do serviço CAPS ou da equipe. Emerich em pesquisa sobre direitos de usuários de CAPS III (Emerich, 2012), a partir de dados da pesquisa GAM-BR, pontua que alguns tópicos trabalhados nos serviços não apresentaram alteração entre o início e fim dos GIs, porque isto já era algo bastante estimulado em alguns serviços, como por exemplo, o tópico relativo a relações familiares. Contudo, não há outras evidências e nem menção por parte dos usuários nos grupos, de que em Novo Hamburgo o processo de trabalho existente no CAPS difere radicalmente dos outros serviços no que tange a arranjos facilitadores de *empowerment*, ou que abordem temáticas trazidas pelo GGAM que justifiquem tal avanço. O que nos remete ao fato de que apesar dos usuários de Novo Hamburgo terem sido selecionados a partir dos mesmos critérios que dos outros serviços eles na sua maioria tinham um nível de escolaridade superior aos usuários dos outros CAPS, o que pode ser fruto da menor desigualdade social vivida por esta população, deste município do estado do Rio Grande do Sul, comparativamente aos municípios dos outros estados (São Paulo e Rio de Janeiro).

A linguagem, a escrita e a leitura não foram obstáculos o que coincidentemente repercutiu positivamente na forma como estes se apropriaram do conhecimento. Culminando posteriormente, após o encerramento dos grupos, na proposição de continuidade do grupo GGAM, no próprio serviço, tendo usuários como moderadores do grupo, que como referido anteriormente, foi um dos projetos contemplados pelo edital lançado pela ARUCI-SMC em 2010.

A partir deste exemplo, podemos destacar que este grupo de usuários em especial continha membros que apesar de não estarem engajados em movimentos sociais, tiveram um amadurecimento significativo em um curto espaço de tempo, diferente do relatado no exemplo anterior quando nos remetemos a usuários de CAPS que tinham em sua maioria apresentado *empowerment* somente envolvendo questões diretamente ligadas ao seu tratamento. O que nos faz considerar que o nível de *empowerment* atingido por estes usuários, guardado as devidas proporções culturais e socioeconômicas, é superior ao alcançado pelos usuários de CAPS anteriormente citados.

A observação a se fazer neste ponto está relacionada ao produto das desigualdades sociais existentes no Brasil, pois, se os dois grupos estivessem em igualdade de condições talvez pudessem ter chegado a resultados similares. O que revela que a falta de educação formal é um fator de maior exclusão social para os usuários, já que em nossos serviços uma grande parcela dos frequentadores tem baixa escolarização.

O terceiro conjunto de usuários representa aqueles do grupo de usuários inseridos em movimentos sociais e em espaços de controle social (conselheiros).

Ao longo de sua participação nos grupos estes usuários se destacaram pela capacidade de, concomitantemente, problematizar o aumento de sua autonomia em decorrência da ampliação de conhecimento sobre sua medicação, seu tratamento e seus direitos e iniciar a discussão sobre de que maneira aquele conteúdo impactava no cotidiano dos serviços que frequentavam e como aquele conhecimento não deveria só

permanecer com eles, era necessário que ele fosse propagado aos demais usuários dos serviços e outros interessados.

A diferenciação na forma que o *empowerment* destes usuários se desenvolveu é que, estes usuários, pela vivência que tinham em espaços formais de discussão se preocupavam em debater quais os lugares para onde aquele conhecimento deveria ser destinado. Para que assim tivesse condições de promover mudanças. A deficiência apontada por eles na formação dos profissionais, exemplificada a partir de situações cotidianas vivenciadas nos serviços em que faziam tratamento ou em outros espaços, era a prova cabal, para alguns usuários, de que o processo de mudança que poderia ser desencadeado pelas discussões presentes no GGAM passava pelo engajamento dos mesmos, pois, não acreditavam que o peso que esta temática adquiriu para eles, com o passar do tempo de sua participação nos grupos, era sentida da mesma forma pelos outros usuários e pelos profissionais dos serviços.

Um dos usuários relata que a experiência de participação na pesquisa GAM-BR foi como um leque. Iniciou-se pela questão da medicação e progressivamente começou a se abrir e trazer outras tantas questões de igual relevância e que, inclusive, o levaram a querer saber mais sobre questões relativas a seus direitos, a sua cidadania e a valorização de outras formas de cuidado no tratamento.

Acho que mudou demais. Pensar mais no outro, pensar, no caso dessa pesquisa que nós tamos discutindo. Já é uma diferença. Nós num pensava antes nas terapias, né? Num é só o remédio à terapia. Tem as oficinas, nós num pensava isso. De repente ainda tamo pensando em fazer outra coisa além desse projeto. Que deu, a gente coloca ai, né, que

dá esse leque pra gente discutir outras coisas, que tá dentro, né (...) da saúde. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

Outro elemento que diferencia este grupo é a capacidade dos mesmos em fazer comparações entre eles próprios e outros usuários do mesmo serviço e, inclusive, avaliar que tiveram um ganho de autonomia pelo fato de participar dos grupos.

To sabendo mais sobre os nossos direitos. E isso que o F. falou, tem (...) quando a gente vê assim, vai no CAPS e vê assim (...) muitos lá sem poder sair, assim, sem autonomia, assim, que só pode sair acompanhado com profissional, né? É bem difícil e a gente pode vir e (...) até aqui, até aqui, né? Eu acho isso muito importante. (Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR).

Após esta fase inicial, de caracterização dos níveis, partiremos para alguns exemplos de ações e atividades que foram acompanhadas e que tiveram participação ativa dos usuários. Esperamos assim, poder demonstrar melhor os efeitos sentidos pelos usuários e também demonstrar como se deu o *empowerment* dos mesmos em outros projetos e atividades, além do espaço circunscrito a pesquisa GAM-BR.

6.2.1.1 O Guia do Usuário da Saúde mental (GUSM)

O que é o Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM)?

É um guia que visa orientar o usuário sobre o tratamento que está fazendo no serviço de saúde mental.

Quais os objetivos do GUSM?

O guia busca orientar o usuário sobre a melhoria geral das condições de tratamento tanto dos usuários como do trabalhador, como do trabalhador na rede de saúde mental, potencializando o serviço dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Como o Guia pode se adequar na à realidade dos CAPS e/ou Centros de Saúde (Unidades Básicas de Saúde)?

O Guia quer ser um instrumento de participação ativa dos usuários através da inserção social, do diálogo da não exclusão e, enfim, de sua visão do serviço e opinião sobre como ele se sente no serviço. (AFLORE, 2011, p. 3)

Após o término dos GIs, usuários, membros da AFLORE que tinham participado da pesquisa GAM-BR, já mobilizados pelas discussões feitas nos GIs, trazem ao centro da roda das reuniões da associação o debate sobre a importância de dar continuidade as atividades do “GAM”, como eles proclamavam. Tem início então uma série de debates e discussões envolvendo todos os integrantes da associação usuários, familiares e profissionais sobre qual era a melhor forma de realizar tal empreitada e o que seria proposto.

Em meio a muitas e produtivas ideias o imperativo adotado é de que era necessário conciliar a proposta a algo dinâmico, que tivesse aplicação nos serviços de saúde mental, mas que tivesse a cara dos usuários do Brasil. Reconhecendo que os usuários canadenses haviam criado o GAM e era responsabilidade da AFLORE criar algo tupiniquim e que, como no Canadá, pudesse ser conduzido pelos próprios membros da associação, ou seja, eles pudessem ser os moderadores/facilitadores de grupo.

A proposta seguiu sendo formatada e discutida. Em meio a discussões de autonomia, gestão autônoma da medicação e maior participação de usuários e familiares o grupo tem uma ideia. Ela foi concebida em meio à reflexão sobre o cotidiano dos CAPS, que era trabalhar a forma como os usuários se engajavam no próprio tratamento e como seus pontos de vista eram levados em consideração para elaboração do seu projeto terapêutico. Alguém sabe o que são oficinas, dizem uns? Vocês foram convidados de que forma para participar das oficinas e dos grupos de referência? Para maior parte das perguntas eram dadas diferentes respostas e o que parecia ser consenso é que a maior

parte dos usuários não tinha total apropriação da maneira como era conduzido seu tratamento ou, melhor dizendo, seu projeto terapêutico individual ou singular (PTI e PTS).

Segundo Yasui afirma, o PTI faz parte de um conjunto de estratégias criadas a partir da mudança do paradigma e modelo assistencial em saúde mental. Na qual a reconstrução empreendida pelos CAPS passou pela transformação das “(...) unidades de produção de procedimentos médicos ou psicológicos (...)” (Yasui, 2006, p. 139), correspondentes aos hospitais psiquiátricos, para “(...) locais de produção de cuidado e de produção de subjetividades mais autônomas e livres (...)” (Idem). Neste sentido os PTIs deveriam procurar:

(...) articular o particular, o singular do mundo de cada usuário, com a multiplicidade, com a diversidade de possibilidades de invenções terapêuticas. E isso implica em desenvolver a cada demanda que se apresenta, a cada usuário que recorre ao serviço, uma complexidade de estratégias que contemplem distintas dimensões do existir. (Ibidem)

Nunes em artigo publicado nos Cadernos Humanizaus do Ministério da Saúde define a concepção do projeto terapêutico singular (PTS) como “(...) um movimento de coprodução e de cogestão do processo terapêutico de indivíduos ou coletivos, em situação de vulnerabilidade.” (Oliveira, 2010, p.94). O autor ressalta que, para que a elaboração do PTS seja coerente é necessária à compreensão das vulnerabilidades por intermédio do prisma das possibilidades políticas, sociais e individuais expressas pelos sujeitos e coletivos (idem). Desta maneira:

(...) o desenvolvimento de um olhar sobre vulnerabilidades, deve implicar, necessariamente, a consideração dos contextos singulares dos indivíduos e coletivos envolvidos (OLIVEIRA, 2008). A singularidade é a razão de ser do projeto terapêutico, pois em função de um sujeito singular e junto com ele, é determinada a ação de saúde a ser ofertada

para alcançar o objetivo de produzir saúde (ARANHA e SILVA, 2005).
(Oliveira, 2010, p.94)

Apesar de possuírem grandes semelhanças estes dois conceitos possuem especificidades que neste momento não estão em discussão, pois, o fundamental neste momento é entender que estes dois conceitos expressam algo que no cotidiano dos serviços corresponde ao processo de elaboração conjunta do projeto terapêutico, que irá reger a inserção dos usuários no serviço e quais ações deverão ser empreendidas em função da demanda de cuidado apresentada pelos sujeitos. Se pensado de forma mais longitudinal, o PTI/PTS deve ser a chave para estruturação de um sistema de ações em saúde que levem em consideração aquilo que seja necessário para o *recovery* do sujeito, mesmo não sendo o processo de restabelecimento (*recovery*) dos usuários de saúde mental algo fácil ou óbvio de atingir e que demanda ações de diferentes complexidades e interfaces.

Por esta razão, a participação dos usuários na construção de seus PTIs/PTSs é providencial para que o produto construído para seu cuidado seja de fato compartilhado, reafirmando a importância da conclusão alcançada pelos membros da AFLORE ao apostar neste tema para elaboração do GUSM.

Após a definição inicial do objeto a ser trabalhado pelo guia, o grupo passa a concentrar seus esforços na sistematização dos assuntos que eram considerados relevantes para serem discutidos com os usuários nos serviços. O surpreendente neste processo de elaboração foi o nível de engajamento de todos e a diferença de *empowerment* apresentado pela maioria dos usuários, o que visivelmente era de uma ordem diferente da maneira como que eles se envolviam antes. Estava nítido que o efeito

produzido ao longo do desenvolvimento da pesquisa GAM-BR, fez com que eles tivessem muito mais convicção do seu papel enquanto atores sociais e lideranças de usuários, pelo menos com relação a esta temática.

Um dos momentos marcantes e que evidenciou bastante esta nova posição foi logo no início da elaboração do GUSM, após termos chegado à primeira conclusão do tema que iria ser abordado pela guia e sem que ficasse determinado quem iria fazer o que, dois usuários tiveram a iniciativa de se reunir na casa de um deles e já iniciaram a introdução do guia e também começaram, por conta própria, a formular os seus primeiros passos. Passos por quê? Segundo eles próprios, o GUSM devia seguir a mesma lógica trabalhada pelo GAM, de passos. Cada um deles seria um capítulo diferente, que concentraria um tema importante a ser abordado dentro do contexto geral trabalhado pelo guia.

A proposta é de que o GUSM tenha como função nortear grupos compostos por usuários de Centros de Atenção Psicossocial III (CAPS III) de Campinas, tendo como facilitadores os próprios membros da AFLORE, também usuários da saúde mental, e outros integrantes da associação. O objetivo é promover, através de perguntas e pequenos textos disparadores, discussões que caminhem, coletivamente, para o fortalecimento da autonomia dos usuários participantes a partir do processo de reflexão sobre seu próprio tratamento e do funcionamento do serviço onde fazem o tratamento. A ideia é que, quanto mais os sujeitos conhecem sobre seu tratamento e o lugar em que são cuidados, assim como seus direitos e a política dos serviços de saúde em que estão inseridos, mais eles se “empoderarão” da sua condição de cidadãos, a qual necessita, a todo o momento, ser garantida e assumida. (AFLORE, 2011, p. 3 e 4)

Conforme avançava o processo de elaboração, o coletivo chegou ao ponto de discutir como os assuntos abordados seriam apresentados no guia. Concomitantemente, a este processo, aconteceu uma importante aproximação da AFLORE com a educação popular em saúde, incentivada por uma profissional integrante da associação que já tinha conhecimento e militava na área. Esta aproximação, gradativamente, propiciou a busca e aquisição de novos conhecimentos aos membros da associação, o que contribuiu para a maior capacitação dos mesmos para a missão que teriam dali em diante, que era conduzir e moderar os grupos que seriam propostos pelo GUSM.

Com o passar do tempo e ampliação dos debates sobre o tema percebemos que havia outras tantas coisas em comum e que literalmente falavam à linguagem que os usuários queriam imprimir ao GUSM. Nesta trajetória os membros da AFLORE tiveram a oportunidade de participar de dois encontros de educação popular em saúde promovido pela Articulação Nacional de Educação Popular em Saúde (ANEPS), que foram fundamentais para continuidade da elaboração do guia e também para sua própria formação enquanto moderadores de atividades de grupo.

O guia ficou organizado em 11 passos e em cada um deles, foram pensadas coletivamente algumas estratégias para motivar e fazer disparar a discussão entre os participantes. Textos, poesias, músicas e leis que tinham o objetivo de sensibilizar os participantes do grupo e, assim, deixá-los mais a vontade para debater os temas abordados pelo GUSM.

Os encontros de criação do guia foram sempre marcados por intensa problematização dos pontos a serem abordados e, diferente de outras situações, o grupo estava bastante implicado na tarefa, o que acarretou uma motivação extra para todos fazerem pesquisas sobre músicas, elaborarem textos, poesias e composições que tratavam dos temas abordados pelos passos do GUSM. Os passos são os seguintes: “vencer a si mesmo”, “novos tempos”, “o samba da reforma psiquiátrica”, “portas abertas”, “bússola da mente”, “sufoco da vida: falando sobre internação”, “conquistando nossos direitos”, “construindo outras possibilidades o controle social”, “autonomia”, “autonomia coletiva ou social?” e “a experiência GUSM”.

Vamos conversar sobre a Reforma Psiquiátrica?

Texto à Reforma psiquiátrica

A Reforma Psiquiátrica começou em 1987, na cidade de Bauru. A Reforma veio para ficar! No passado era camisa de força, sossega leão, eletro-choque, manicômios. Hoje a Reforma acabou com os manicômios, por serviços substitutivos como os CAPS e Centros de Convivência e muito mais. Hoje, os usuários têm autonomia, uma nova vida e um novo tratamento digno para o cidadão. (AFLORE, 2011, p.13)

A linguagem direta e acessível a todos, são atributos do trabalho que foi realizado na construção do guia, juntamente com o apelo a diferentes maneiras de se comunicar com o usuário o que denota a extrema sensibilidade e sagacidade dos envolvidos na elaboração do material, para buscar elementos que tivessem mais a ver com a vida e realidade do usuário dos serviços de saúde mental.

Algo notável nesta construção foi o debate sobre a ampliação da clínica dos serviços de saúde mental, em que foram enfatizados aspectos voltados para trazer a tona aos usuários à consciência de que o CAPS é o lugar de tratamento, mas que não

representa um fim em si mesmo e que é necessário que o usuário se engaje na busca de novos projetos de vida, formas de participação e socialização que podem ser tanto proporcionadas pelo CAPS, como por outros serviços da rede saúde mental e a sociedade em geral. Como os espaços de controle social:

Os espaços de controle social têm uma grande importância para o Usuário da saúde mental.

Eles são espaços que, depois das crises, das terapias e dos medicamentos, é de suma importância para um novo encontro social. Este novo encontro social serve para testar o “eu”, o “eu” sujeito e o Mundo, servindo para quebrar o medo de estar juntos com os outros que deixaram de ser parte da vida do usuário em crise.

O controle social pode se dar através do voto, nos conselhos (locais, municipais, estaduais e nacional), assembleias, associações e sindicato, por exemplo. (AFLORE, 2011, p.43)

Bússola da vida

Bússola da mente

A mente pode turvar-se

Mas, temos de nos ocupar.

Participar da ação de cidadania.

Que é tratar de nossos problemas.

Nos orientar pela estrela guia

Que nos ilumina.

Aquém do preconceito

Aquém da opressão

Que nos mutila

Que nos aniquila.

Bússola da mente

Pela orientação em nossos serviços

Em nossos ofícios. (Idem, p.22)

Finalizado o trabalho de elaboração do guia o projeto teve seu pontapé inicial em um CAPS III. Para a tarefa de moderação, condução e facilitação dos grupos foi formado um trio, composto por dois usuários e uma profissional também da AFLORE, cuja tarefa principal era apoiar a dupla de usuários na atividade de facilitação.

O início das atividades teve que ser pactuado com o serviço escolhido para ser campo de desenvolvimento do projeto. Ainda na fase de elaboração do guia foi pedida autorização para a realização do projeto em um CAPS III da cidade de Campinas este, inclusive, era um dos pré-requisitos para que ele fosse aprovado pela ARUCI-SMC que concedeu o financiamento para que o projeto se efetivasse. Contudo, restava ainda a etapa de apresentação para profissionais e usuários.

A apresentação aos profissionais foi feita no espaço de reunião de equipe do serviço, o que do ponto de vista do *empowerment* foi uma experiência extremamente enriquecedora a todos, pois, foi a primeira vez que o projeto foi apresentado para pessoas que não estiveram envolvidos na sua elaboração e que os usuários, como membros da AFLORE, debateram com outras pessoas a proposta a ser trabalhada a partir do guia.

O GUSM teve uma ótima recepção por parte da equipe, que deu aval para desenvolvimento do projeto e legitimou, assim, a segunda etapa de apresentação do projeto, para os usuários, durante a assembleia semanal que acontece no serviço.

Os usuários, como os profissionais, também acolheram bem a proposta e este foi novamente um momento importante pelo fato de que, mesmo havendo naquele serviço usuários e familiares membros da AFLORE, poucos eram os usuários presentes que tinham conhecimento do que se tratava a associação. Além do GUSM foi debatido, então, o papel da associação de usuários e familiares, a importância de participar de iniciativas como esta e de projetos como o GUSM. Esta discussão, com toda certeza, contribuiu sobremaneira para o *empowerment* de todos os membros da AFLORE e usuários presentes. Pois, além do projeto, foram debatidos os objetivos e importância da associação de usuários e

familiares, enquanto um movimento social e espaço de protagonismo representativo dos mesmos no contexto dos serviços e da saúde mental.

O projeto GUSM não tinha restrições, portanto, todos os interessados puderam participar. Esta primeira fase desenvolveu-se com encontros de grupo que tiveram média de participação de seis usuários, além dos facilitadores. As atividades foram acompanhadas por uma estudante de serviço social, estagiária do CAPS e que também apoiou o grupo quando necessário qualquer interlocução com o serviço.

Um fato de extrema relevância para análise foi quando, por motivos pessoais, a profissional da AFLORE que apoiava a dupla de facilitadores teve que deixar de participar dos grupos. Tal situação foi apresentada pela dupla de facilitadores usuários como um impasse que poderia impossibilitar a continuidade dos grupos. Porém, este foi um momento estratégico para uma primeira análise e discussão, entre os membros da associação, de como estava sendo a experiência de condução e facilitação de grupo.

O produto desta discussão foi o resgate progressivo de como estava se dando tal experiência e de como neste momento era necessário fazer a aposta, com a retaguarda do restante da AFLORE, de que a dupla tinha condições de concluir o trabalho com o suporte da estagiária de serviço social, que eles referiam ser um apoio local caso sentissem qualquer necessidade. Dito e feito, assim o trabalho foi concluído e este episódio ainda é sinônimo de um marco do *empowerment* dos dois no processo de desenvolvimento dos grupos.

A seguir alguns trechos do relato feito por facilitadores e participantes como forma de avaliação da experiência vivida no projeto GUSM.

O GUSM foi uma experiência ótima abordando músicas e temas importantes. Os temas vencer a si mesmo, novo tempo, portas abertas, bússola da mente, sufoco da vida e internação, direitos e autonomia e experiência; As músicas “Sufoco da Vida”, “Sonho Impossível”, “ Pra não dizer que não falei das flores”, e outras. Os pacientes gostaram muito, por volta de 4 a 10 pessoas assistiram o GUSM. O que eu mais gostei foi a permanência de alguns pacientes, ficaram no GUSM uma hora ou mais com a gente, os pacientes gostaram muito do nosso projeto. Alguns falaram de sua própria experiência, dentro do GUSM. Eu L. junto com a T. e F. fizemos uma realização de um trabalho maravilhoso dentro da saúde mental. (Facilitador do GUSM)

Começamos os trabalhos com o Guia do Usuário da Saúde Mental (GUSM) no CAPS. Eu e meu parceiro, L., e a psicóloga T. depois substituída por outra pessoa que nos ajudou. A princípio começamos a organização dos grupos. Iniciamos rodas de diálogos baseado no livro GUSM que foi impresso para tal. Este livro continha músicas, poesias, e perguntas aos presentes. Muitos contaram sobre suas experiências nos hospitais, outros se comunicavam de uma forma que não deu para entender e outros relataram nos livros as problemáticas e os modos que lidavam com o problema que eram apresentados no guia, como autonomia, medicação, relacionamentos emocionais, etc. Além disso cantamos música escolhida durante a realização do guia e procuramos interagir como o grupo do CAPS através de perguntas disparadoras. Por fim é esta a impressão e o relatório que eu apresento de minha experiência no CAPS e no GUSM. (Facilitador do GUSM)

O GUSM fez eu entender que nós devemos tomar o remédio. Mas não só isso fazer com responsabilidade as terapias, atingir a liberdade. Liberdade que devemos lutar contra os preconceitos da vida. Saber lidar com a família e outros próximos. Para conseguir isso atingir a autonomia, ou seja, se dominar, se responsabilizar pelos próprios atos. Com essa autonomia nós conseguimos atingir os nossos sonhos e objetivos. (Usuário participante do GUSM)

Eu gostei das discussões e também do pessoal que participou, do material e conteúdo. Embora eu não tenha participado de todas as etapas. As músicas e o material foi muito bom. Deixo meu abraço à equipe e como sugestão um material para o postinho (*posto de saúde*) para quem já participa de grupo. (Usuário participante do GUSM)

6.2.1.2 O artigo: “A experiência de produção de saber no encontro entre pesquisadores e usuários de serviços públicos de saúde mental: a construção do Guia Gam brasileiro”

Neste artigo, reunimos usuários de saúde mental de Campinas/SP, Novo Hamburgo/RS e Rio de Janeiro/RJ e docentes e estudantes da UNICAMP, UFF e UFRGS para contar como foi o encontro entre nós durante a

realização da Pesquisa da Gestão Autônoma da Medicação (GAM), que congregou estas e outras universidades numa pesquisa com financiamento internacional na qual todos nós nos tornamos pesquisadores em Saúde Mental. Lado a lado nos sentamos também para contar essa história desde onde tudo começou até os efeitos que esse trabalho produziu em nós. Esperamos assim contribuir com os modos de fazer pesquisa qualitativa em saúde, aproximando universidade e comunidade para fazer juntos. (Flores et al, 2012, p.1).

Conforme relatado no trecho acima, ainda sob o prisma da compreensão do *empowerment*, iremos analisar a forma de construção coletiva do referido artigo. Como relatado no trecho entre usuários, docentes e estudantes.

Este artigo foi concebido em meio a debates realizados durante as atividades da ARUCI-SMC, congregando todos seus componentes, como uma das estratégias para tornar público o processo e a relevância da co-construção do conhecimento desenvolvido pela aliança de pesquisa.

Este texto, pela sua riqueza e complexidade poderia ser analisado sob diversas perspectivas, contudo, neste momento o que nos interessa é seu processo de construção ou como estamos nos referindo de co-construção. A ideia inicial no momento de sua concepção era diferente do formato que foi sendo adotado no percurso de seu desenvolvimento. Mantenho o gerúndio não por que seja fã de gerundismos, aliás, sempre que posso os evito, mas para fazer jus ao processo vivido.

Pensávamos que este seria um artigo escrito por usuários com ajuda dos acadêmicos: os usuários transmitiriam o saber de quem passou pela experiência de adoecer e receber tratamento, assim como as possíveis diferenças e reflexões surgidas com a participação na pesquisa; e os acadêmicos ofereceriam as ferramentas técnicas para que esse texto ganhasse visibilidade no meio científico. Contudo, ao longo do processo de escrita, percebemos que era impossível separar a experiência do usuário da do *pesquisador* e que precisávamos falar de nós, sem distinção entre pesquisadores e pesquisados. (Idem, p.3)

O enquadre inicial como relatado no trecho era possibilitar que os usuários compartilhassem por meio de uma publicação nos moldes acadêmicos suas experiências vivenciadas nos mais diferentes contextos, entretanto, o fenômeno que passou a ser observado, ao longo da escrita, era de que a experiência era compartilhada a tal ponto que impedia tal separação e exigia uma escrita conjunta, pois, a lógica que estava ali sendo impressa era de transformar a própria lógica até então estabelecida, em prol de uma nova forma de construção que unisse as duas experiências. Não bastavam somente as ferramentas acadêmicas como aporte para a elaboração textual, mas sim uma nova caixa de ferramentas. Concebida com outros tipos de ferramenta, em que a peça chave fosse uma moldura que auxiliasse a construção de um conhecimento, agora, compartilhado.

O primeiro passo foi pedir a todos envolvidos nesta empreitada para escrever um pequeno texto que refletisse a experiência do que tinha sido participar do desenvolvimento da pesquisa GAM-BR. Munido desta produção o grupo responsável viu-se em novo contexto:

Vimo-nos com vários textos soltos e nos perguntamos como juntar estes fragmentos do vivido. Valemo-nos de uma imagem: a colcha de retalhos, trabalho artesanal em que se unem pedaços de pano com método, almejando um desenho estético. Cada texto individual (retalho) foi então colocado no desenho de um artigo (introdução, objetivos, metodologia, discussão, conclusão). (Flores et al, 2012, p.1)

Ultrapassada esta fase inicial, de como seria a co-construção do processo de escrita compartilhada, discutirei alguns episódios ocorridos no decorrer desta jornada que durou aproximadamente dois anos e que por si só já representou um exemplo legítimo de

empowerment coletivo dos envolvidos, mas que, como em qualquer processo em construção, teve seus percalços que se transformaram em grandes analisadores e reveladores desta experiência e da magnitude do *empowerment* atingido pelos próprios usuários.

Segundo Passos e Barros os analisadores são:

(...) conceito-ferramenta formulado por Guattari, no contexto da Psicoterapia Institucional, que veio a ser incorporado pela Socioanálise. Os analisadores seriam acontecimentos – no sentido daquilo que produz rupturas, que catalisa fluxos, que produz análise, que decompõe. Eles assinalam as múltiplas relações que compõem o campo tanto em seu nível de intervenção quanto em seu nível de análise. (Passos e Barros, 2000, p.73).

Partindo desta definição, irei analisar um fato analisador que aconteceu no decorrer do processo de escrita do artigo e que acabou gerando um estremeamento provisório de relações entre alguns integrantes do grupo envolvido. Entretanto, tal fato, foi analisado coletivamente e serviu para que o conjunto de autores amadurecesse, inclusive no sentido de lidar com seus próprios impasses e discordâncias.

Ao longo do processo de escrita várias questões e desafios se colocaram ao grupo. À medida que estes surgiam o próprio grupo no processo de co-construção se encarregava de resolvê-lo, com seus próprios recursos e organização ou em situações pontuais recorrendo ao coletivo da ARUCI-SMC que respaldava o processo de escrita do artigo. Questionamentos quanto à linguagem utilizada, o ritmo do trabalho de escrita em decorrência dos prazos acadêmicos para finalização do artigo, a maneira como seria apresentado o discurso condutor do texto (primeira pessoa do plural, do singular em alguns casos ou se reportando especificamente a um grupo integrante do coletivo maior

responsável pela autoria do artigo), entre outras situações foram uma a uma enfrentadas por este coletivo.

Dentre estas situações, a selecionada ocorreu devido à discordância de parte do grupo de usuários relativo à como havia sido feita a sistematização de uma das partes trabalhadas pelo grupo durante a confecção do artigo. A responsabilidade de fazer tal sistematização tinha ficado a cargo de um dos membros integrante do grupo, um dos estudantes. Em minha opinião este fato mereceu ser mais bem compreendido, pois ele serviu para evidenciar vários elementos presentes na forma singular que este grupo criou e encontrou para estar em sintonia para cumprir sua tarefa.

Bem, o impasse estava colocado. Uma parte do grupo dos usuários não se identificava com o texto que estava ali redigido e, mais preocupante, sentiam-se bravos porque a linguagem trabalhada durante os encontros, produto da escrita coletiva do artigo, para eles havia sido violada e fez com que agora tivessem um sentimento de que a conhecimento construído de forma partilhada, com sua presença, havia sido deturpado e não contemplasse suas ideias.

A dinâmica de trabalho dos encontros se estruturava por meio de discussões coletivas envolvendo todos os pontos, ideias, trechos e frases que posteriormente eram incluídos no texto que estava sendo construído. E justamente por este motivo, havia determinados trechos do texto de bastante relevância para alguns participantes que não os reconheciam como tal, após a referida sistematização.

Para estes usuários isto que tinha se passado inviabilizava a continuidade do processo de escrita. Pois, em sua opinião, o combinado que deveria reger o trabalho

conjunto não fora respeitado e alguma providência tinha que ser tomada. Eles não consentiam que o texto permanecesse daquele jeito.

Creio ser este fato de extrema relevância para o processo, pois, demonstra o quanto estes usuários estavam envolvidos, conscientes de seu papel e apropriados de seu conhecimento (*empowerment*), tão autores do artigo como qualquer outro participante. Por esta razão, se encontravam em pé de igualdade com estudantes e pesquisadores, que apesar de alegarem que o sentimento destes usuários pudesse estar relacionado ao estranhamento quanto à forma de síntese muito própria do universo acadêmico, tiveram que reconhecer e reparar o ocorrido. Pois, mesmo que não feito de forma intencional, esta síntese havia retirado a essência do que os usuários avaliavam como sendo a sua contribuição e autoria, que os fazia considerar este texto como tradutor de seus pontos de vistas, preocupações, angústias e anseios. Por esta razão ele deveria ser refeito.

Após uma série de debates ficou estabelecido o consenso, o texto ia ser refeito. O trabalho foi retomado a partir do ponto em que tal sistematização não havia sido feita e os grupos trabalharam inicialmente em cada localidade (Rio de Janeiro, Campinas e Novo Hamburgo) e posteriormente reunidos. Durante estas duas etapas do trabalho tiveram em mãos os textos anteriores e a sistematização atual, com a intenção de refazer esta parte do artigo por meio do resgate das opiniões e sugestões dos envolvidos não contempladas na versão sintetizada. Tal ação reconstituiu a confiança e a sintonia, ora ameaçada por este episódio, ao grupo. Fundamental para que ele conseguisse atingir o seu objetivo de concluir a escrita do artigo.

Com toda certeza inúmeros outros aspectos podem ser salientados do ponto de vista do *empowerment* dos usuários ao longo de sua participação nas atividades do Interfaces e da ARUCI-SMC, todavia, neste momento faremos uma interrupção necessária para problematizar os elementos que evidenciam o processo de *recovery*, referidos pelos mesmos, ao longo de sua experiência de participação e a partir de relatos e impressões dos efeitos sentidos e constatados em minha trajetória de acompanhamento das atividades em que os mesmos estiveram presentes.

6.2.2 Recovery (processo de restabelecimento)

Como pontuado anteriormente, as temáticas *empowerment* e *recovery* não representavam o foco inicial da pesquisa GAM-BR e por esta razão, em meio às questões apresentadas aos usuários não há perguntas que se direcionem para a investigação de como os usuários sentiram-se com relação a estas temáticas.

No tópico precedente, demonstramos o trabalho analítico delineado para comprovação e compreensão de evidências de *empowerment* reveladas no percurso de desenvolvimento da pesquisa e das atividades da ARUCI-SMC e da AFLORE. Neste tópico que agora se segue lançaremos mão dos mesmos recursos para compreensão do processo de *recovery* dos usuários, que podem ter sido evidenciados pela participação deles na pesquisa GAM-BR e nas atividades da ARUCI-SMC. Com relação às atividades da AFLORE, seguindo o exemplo do outro tópico, estas serão relacionadas e analisadas à medida que o seu desenvolvimento estiver diretamente associado ao processo de *recovery* vivenciado pelos usuários, em decorrência de sua experiência de participação nas atividades pesquisadas.

Segundo o referido por Duarte (2007) e Vasconcelos (2003) e problematizado no tópico referente ao *recovery*, a melhor forma de compreender o processo vivenciado pelos sujeitos em seu *recovery* é a partir do relato dos mesmos. Assim sendo, este é nosso ponto de partida para melhor compreensão de como isto se passou nas atividades e projetos que produziram os dados e informações focos de nossa análise.

Acho que o primeiro momento a gente ficou assim meio sufocado. Principalmente na minha parte. Acho que vocês entenderam na pesquisa, cheguei bem nervoso, bem problemático. Acho que no primeiro momento. No segundo momento eu já tava mais relaxado. Mas em tudo isso pra mim foi uma grande aprendizagem. Comecei me (...) olhar melhor pra mim, olhar melhor para a relação com o outro, relação com a sociedade, a maneira de conversar com as pessoas, isso me contribuiu demais né. Acho que foi um momento muito rico pra mim. Muito rico. Hoje eu posso dizer assim na hora de falar com as pessoas, fazer um discurso, explanar alguma coisa, já tem autoridade de falar sobre isso. Então isso ai oh! Isso é uma grandeza.(Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

Podemos colocar também o seguinte que eu to chateado que ta acabando nosso grupo junto, hoje é o último dia. Gostei muito desse grupo pra mim foi um grande aprendizado, aprendi bastante coisa, entendeu? Coisas que eu tinha dúvida. Foi muito legal. Só to meio chateado que acabou. Mas vai continuar, a gente vai lutar, né N.?(Participante GF usuários UNICAMP GAM-BR)

Outra coisa muito importante é que quando eu tava me recuperando, meu irmão vai muito lá em casa, ele me dá muita força, daí tava nós todos reunidos, nossa família e tem pessoas da nossa família que achavam que eu não poderia dar força pra ele que eu não ia ter condições. Então ele disse assim: eu vou dizer uma coisa, vou deixar bem claro pra vocês que a Sandra, agora talvez não, mas quem sabe daqui 1 ou 2 anos, ela poderá ajudar nós todos. E aquilo me levantou, parece que daquele dia em diante eu comecei a ver mais os meus filhos, eu comecei a acompanhar o crescimento, meu filho estava com 13/14 anos quando eu entrei em transtorno e depressão, então eu não sorria mais eu vivia séria, então depois de 2 anos, no natal ele olhou pra mim e disse, eu nem notei que eu tinha dado o 1º sorriso, daí meu filho disse: mãe, tu tá sorrindo mãe, faz 2 anos que eu espero por isso. Eu disse: ai meu filho, eu nem notei que eu sorri. Daquele dia eu notei o quanto era importante, eu sempre dialoguei bastante com meus filhos e eu não conseguia mais fazer isso, só depois dos anos em diante, eu ainda estou em recuperação, então agora eu to voltando a conseguir fazer, isso é muito importante pra mim e eu me sinto uma vitoriosa porque eu to

conseguindo o equilíbrio da minha, não é doença, que a 1ª coisa que eu gravei no GAM é que eu sou uma pessoa, não sou uma doença, eu gravei isso na minha cabeça e isso tem que continuar na minha cabeça. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR)

(...) pra mim ajudou na alta estima e na confiança, eu havia perdido a confiança em mim. No caso de eu querer esconder das outras pessoas, eu me trancava, me bloqueava, certas vezes eu não conseguia falar pras outras pessoas, responder; eu tinha medo então o GAM me ajudou nisto a levantar minha alta estima e minha confiança. Muitas pessoas, não só os médicos, é claro que os médicos ajudaram bastante, mas as pessoas em geral ajudaram bastante e eu pensei assim: eu também posso responder eu tenho o direito. Então isso me ajudou muito também, nesta questão de conseguir falar mais com os outros. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

Muitos lugares que eu fui diziam que eu era mudo; mas não, era porque eu não queria falar; agora depois de certo tempo, com a medicação e com as conversar com as pessoas eu fui me soltando, no GAM, quando começou o GAM, antes tinha que ter 1 ano pra poder entrar no GAM e eu não tinha, mas daí eles deixaram eu entrar e eu fiquei feliz quando eles deixaram porque eu aprendi muita coisa com o GAM, de eu mesmo poder explicar as coisas pras pessoas, isso eu aprendi muito. Coisas que eu não fazia, hoje eu sei explicar e eu me sinto bem porque eu consigo explicar as coisas pras pessoas, porque antes quando me falavam alguma coisa, comigo não tinha explicação e eu já partia para a ignorância, hoje não, hoje eu sento converso, tão ali me perguntando e eu to respondendo. (Participante GF usuários Novo Hamburgo GAM-BR).

Os trechos acima foram extraídos de relatos de usuários participantes dos GIs desenvolvidos ao longo da pesquisa GAM-BR. Eles refletem as avaliações feitas pelos usuários sobre seu processo de participação na pesquisa GAM-BR. Podemos perceber nos relatos que para alguns usuários, o espaço proporcionado pela pesquisa e a reflexão proposta por ela em seu desenvolvimento, nos temas abordados, provocou mudanças positivas referidas pelos próprios usuários o que denota o *recovery* vivido pelos mesmos.

Para alguns, de fato, a reflexão a partir da pesquisa representou um marco de transição, para outros as atividades de pesquisa fazem parte de um conjunto maior de estratégias ou ações que foram responsáveis pelo seu *recovery*. Para outros ainda o

processo grupal da pesquisa GAM-BR se tornou um espaço produtor de auto-compreensão e auto-crítica – “*insight*” (Vasconcelos, 2003) –, conforme auxiliou os sujeitos a chegarem a constatações e conclusões que os ajudaram a perceber, com maior clareza, sua melhora progressiva em decorrência da participação nesta atividade ou em complemento a outras ações e atitudes. Podemos constatar, então, que os GIs desenvolvidos na pesquisa GAM-BR contribuíram para esclarecer a dimensão de seu próprio *recovery* para alguns participantes.

Por esta razão também devemos analisar o GI, ou melhor, dizendo o dispositivo grupal como estratégia que possibilita o desenvolvimento do *recovery* ou, como referido por pesquisadores, favorece o “cuidado de si”. Quando se considera as diferentes fases pela qual os sujeitos passam até atingir o *recovery*, (Idem, p.27).

No artigo construído conjuntamente entre pesquisadores, estudantes e usuários uma breve análise do dispositivo grupal é realizada sem, contudo, reparar nesta outra dimensão adquirida pelos grupos que passamos a desvelar em função da temática do *recovery*.

Ao aplicarmos o guia nos grupos, apostamos na coletividade como um dispositivo de participação - desafio e aposta também da nossa Reforma Psiquiátrica, onde autonomia refere-se a ganho de poder de contratualidade, à multiplicação das possibilidades de trocas sociais. Além de estimular o uso racional e negociado de medicamentos, também esperamos ter desenvolvido experiências inovadoras de pesquisa e de formação de profissionais de saúde mental, de modo que essas pessoas possam experimentar o valor da palavra do paciente. (Flores et al, 2012, p.1)

O que era imprevisível até então, é que a participação dos usuários, enquanto pesquisadores usuários nas mais diversas atividades e, agora, não somente restrito a

pesquisa GAM-BR iria representar para os mesmos um aumento não só de poder contratual, mas sim de qualidade de vida e saúde e que estes espaços, sim, se tornariam promotores de *recovery* para os mesmos.

Ah eu nunca mais tive crises graças a Deus, ah é no ponto das crises, eu tinha várias crises de um, três meses, tinha crises, ficava internado no CAPS sendo atendido e tudo né. Então o GAM me ajudou principalmente neste sentido né, da autonomia e ter mais saúde, mais qualidade de vida pra mim também, foi importante pra mim. (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

Eu acho que a aliança, o ARUC, ampliou um pouco os horizontes da minha vida, aumentou um pouco no sentido de olhar de observar. Inclusive participando também né. Existe uma interação entre o Canadá e o Brasil a nível de estudos e pesquisas, né. Inclusive o GAM nasceu, teria nascido no Quebec. O que a gente sabe é isso. Depois veio pro Brasil foi traduzido, pra língua portuguesa certo?! E a gente começou se reunir e...no meu caso quem me convidou pra participar do GAM foi uma psicóloga, eu achava que podia participar, contribuir com alguma coisa (...) e aí (...) eu aceitei e (...) algumas coisas foram um pouquinho inéditas na minha vida né. Viajar longas distâncias, participar de um evento que é importante né, que trata de saúde mental que visa ampliar também os tratamentos de saúde mental, melhorar, aperfeiçoar e (...) claro melhorar a qualidade de vida das pessoas né, o grande lance, a gente fala na gíria, é melhorar a qualidade de vida das pessoas (...) (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

Pra mim isto tudo aí é importante o ARUC, o GUSM, importante pra mim, foi como se fosse que tivesse sido voltando a estudar de novo quando era moleque sabe. Eu não entendia nada, nada e daí como eu já tinha os problema assim comigo, tudo assim, eu fiquei muito perdido né, problema de saúde, tudo, e eu tava esquecido de tudo assim, desanimado. Não tinha coragem pra nada sabe, bem...desanimado da vida não tinha aquilo lá né. E desde que eu entrei neste tratamento agora, neste grupo aqui foi me ajudando mais, eu mais e todo este tempão lá, num to bão, tem hora q eu num né (...) mas este nosso trabalho que ele falou, to estudando e to trabaiano to usando a mente direto pra num ficar parado só. Então pra mim tá sendo muito importante. (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

Teve a oportunidade que eu tive de trabalho com o GUSM né, que (...) o fato de ser remunerado também ajudou muito, deu até alegria pra gente e também isto foi muito importante o papel da ARUC neste aspecto né (...) (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

(...) E depois que eu comecei a participar deste projeto aqui do, da, da ARUC, parece que eu me soltei mais eu sou tenho (...) desenvoltura pra falar, mas eu fiquei mais desenvolvida e fiquei mais assim apaixonada pela psiquiatria e passei a ver o paciente psiquiátrico não como um coitadinho, mas como alguém que tem valor e que tem potência também e lá no Rio, lá no IPUB, na UFRJ, eu faço parte do comitê gestor, faço parte do comitê de ética, já falei pra vocês que sou representante dos usuários no nosso projeto é e outras coisas que eu faço lá, é isso. (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

(...) mas o GAM, a pesquisa ARUC veio, pra mim veio numa época que eu mais precisava né, a gente fez o grupo de intervenção lá no CAPS né, e de lá em diante que a gente foi convidado né eu L. e mais um outro usuário que ele não pode participar né e dali a diante a gente começou a vim né, eu até me lembro até hoje, foi a primeira vídeo conferência que a gente veio né, então foi muito emocionante a vídeo né, em poder falar com outros usuários né, direto do Canadá, e eles conosco né, esta é uma coisa que eu nunca vou esquecer né. Porque a gente pensa que é só a gente que tem problemas aqui, enfrenta, mas eles também tem os mesmo problemas que nós, é (...) problemas comuns né. Então isto é muito importante pra gente sabe, ver que outras pessoas também tem problemas e convivem e acho assim que todos nós aqui, a gente tá procurando o equilíbrio pra nossas vidas né e o GAM tem proporcionado isto pra gente né esse, esse equilíbrio né, voltar o equilíbrio as nossas vidas né. (Participante GF usuários ARUCI-SMC).

A partir dos trechos podemos perceber também que uma das interfaces do *recovery* vivido pelos usuários, em meio a sua participação nas atividades de pesquisa e na ARUCI-SMC, tem relação direta com o seu *empowerment*. Por exemplo, devido ao aumento progressivo de sua autonomia com relação ao tratamento e conscientização sobre sua condição de representante de usuários puderam se engajar em outros projetos, como o GUSM e os grupos de moderação GAM em Novo Hamburgo. Esta experiência permitiu que os responsáveis tivessem uma vivência concreta de satisfação pessoal e bem estar, em virtude desta oportunidade de propagar seu conhecimento adquirido ao longo deste processo recente de participação.

Os usuários envolvidos nestas atividades puderam experimentar o exercício de um novo ofício, decorrente da mudança de seu lugar social de sujeito participante da pesquisa para coordenador de projetos ou moderador de grupos. Fato que teve repercussão positiva em suas vidas pelo aumento de sua autoestima, valorização social e também a percepção real que tais atividades podem contribuir positivamente para outros usuários, como aconteceu com eles quando passaram pela mesma experiência.

7. Considerações finais

Em linhas gerais, podemos considerar que os objetivos almejados por esta pesquisa ao longo de seu desenvolvimento foram cumpridos.

A primeira etapa foi concluída por meio da análise da participação dos usuários de serviços de saúde mental em pesquisas desenvolvidas pelo grupo Interfaces e a segunda etapa, confirmou que os conceitos de *empowerment* e *recovery* podem, tomando como referência o contexto de desenvolvimento das atividades da pesquisa GAM-BR e da ARUCI-SMC, ser utilizados no contexto brasileiro e a maneira como isto aconteceu é o que no decorrer deste estudo tentamos demonstrar, lançando mão de exemplos e relatos em primeira pessoa dos usuários participantes das atividades de pesquisa, membros da ARUCI-SMC, da AFLORE e também de outros usuários participantes de atividades, que no nosso entendimento surgiram em decorrência de desdobramentos do processo de participação inicial desencadeado pelos primeiros usuários sujeitos da pesquisa GAM-BR.

7.1 O Arranjo Grupal

Segundo postulado por Baremblytt dispositivos representam “(...) uma montagem ou artifício produtor de inovações que gera acontecimentos e devires, atualiza

virtualidades e inventa o novo radical.” (Baremblit, 2002, p.135). Campos, (1999) em artigo que analisa as equipes de referência e o apoio matricial especializado como arranjos inovadores para reestruturação do modo de trabalho das equipes de saúde, enfatiza que o dispositivo tem caráter provisório, é concebido externamente à estrutura organizacional e que não logra transformar a lógica de funcionamento das organizações. Ou seja, tem muito mais eficácia para intervir em situações cotidianas, por não incidir nas estruturas de poder instituídas, na hierarquia profissional e gerencial dos serviços e na mentalidade que rege o desenvolvimento de ações em saúde no interior de uma equipe, do que para promover transformações no modo de pensar produção de cuidados e ações em saúde dentro de uma instituição.

Neste sentido pensamos que os GIs advindos da pesquisa GAM-BR, e posteriormente as atividades da ARUCI-SMC, concebidos talvez, em primeira instância, enquanto dispositivos pelo seu caráter transitório e de externalidade às instituições de saúde, almeja e tem potencial para tornar-se um novo arranjo organizacional, pois, busca transformar a essência do modo de produção de saúde, a cultura organizacional, que predomina atualmente na interação entre profissionais e usuários de saúde mental, e o modo de produção do conhecimento em pesquisas. Tomando por princípio o modo de produção de saúde dialogado e negociado em que, por exemplo, o conhecimento do usuário sobre seu próprio transtorno mental e a sua experiência de uso da medicação, são pilares fundamentais para construção de práticas mais humanizadas em saúde e que levam em consideração o desejo e demanda apresentada pelo usuário, como objetivos.

No âmbito da formação, esta forma de integrar os grupos de interesse (stakeholders) no processo de produção do conhecimento em pesquisas, faz com que o conhecimento gerado esteja diretamente relacionado à vivência dos usuários e que profissionais tenham condição de serem formados a partir de outra perspectiva, que não situa o saber somente em espaços no interior do universo acadêmico, mas sim difundido no seio da sociedade. Neste sentido, cabe ao processo de investigação reconhecê-lo e desvelá-lo evidenciando a pluralidade de pontos de vista e ideias que contribuem diretamente para lapidar um novo conhecimento, que possa ser mais fidedigno a realidade dos fatos.

7.2 Características e alcance das participações de usuários em relação ao *empowerment* e ao *recovery*.

Em relação ao *empowerment* e ao *recovery* dos usuários, a pesquisa demonstra que o saldo de sua participação foi muito positivo e que a partir das intervenções feitas pelas atividades integrantes da pesquisa novas ações foram disparadas. Tentarei enumerar algumas delas para melhor percepção e discussão. Neste ponto não me restringirei somente aos efeitos constatados e percebidos como positivos e transformadores para eles, mas sim no contexto geral de envolvimento dos mesmos e o que tal participação proporcionou no campo da produção de conhecimento, práticas inovadoras em saúde e a reafirmação da importância da participação dos usuários como atores sociais no campo da saúde mental.

Um resultado objetivo, não debatido com maior profundidade nesta pesquisa, gerado a partir da integração dos usuários na pesquisa foi todo o trabalho de adaptações

e revisões para elaboração da versão final do guia GAM brasileiro, que contou como demonstrado nesta pesquisa, com a ativa participação dos usuários nos GIs e, posteriormente, nas discussões sobre os resultados da pesquisa GAM-BR, na formatação final do guia e nas discussões em torno do guia do moderador (criado a partir de sugestões do colegiado brasileiro reunido na ARUCI-SMC e que tem a função de ser um guia de apoio ao moderador, com informações básicas e essenciais, no percurso de desenvolvimento dos grupos GAM).

Tais colaborações não se deram em função da necessidade de tê-los presentes para legitimar um processo que seria realizado com ou sem eles. Não, isto se configurou a partir de uma opção ética e política de valorização do conhecimento trazido pelos mesmos e que, no decorrer das atividades, se fez presente e fez com que a perspectiva de desenvolvimento de atividades de pesquisa, projetos e de uso da linguagem tivessem que ser repensadas, pelo fato de que o aporte ou a reflexão feita pelo grupo de usuários, agora representantes do comitê cidadão na ARUCI-SMC, contribuiu para que um novo leque de pensamentos e reflexões fosse criado e demandasse novas intervenções ou revisões de conclusões em nome de algo mais condizente com o conhecimento que estava sendo cunhado coletivamente.

Não foram raras as situações, portanto, que a intervenção feita por um membro do comitê cidadão mudasse o rumo da prosa e da maneira de pensar do coletivo da ARUCI-SMC, em relação a alguma temática.

Nota-se que no decorrer do processo de participação primeiro, na pesquisa GAM-BR e, posteriormente, na ARUCI-SMC houve uma diferenciação do tipo de envolvimento dos usuários.

No primeiro momento, relativo à pesquisa GAM-BR. Percebe-se que o envolvimento dos usuários esteve muito mais relacionado ao papel de um colaborador em que, por exemplo, o formato de sua participação já estava pré-determinado antes que os mesmos fossem convidados a integrar pesquisa, enquanto sujeitos de pesquisa.

A partir do advento e processo de criação da ARUCI-SMC o tipo de envolvimento dos usuários se transforma. Conforme relatado no artigo escrito conjuntamente entre os membros da aliança e que já discutimos previamente durante a análise, que também trata deste assunto.

Esse processo foi fundamental e fundador de uma experiência rara no Brasil, que nos abriu para uma prática científico-política por nós até então desconhecida: a de definir perguntas de investigação juntos, usuários e pesquisadores. Perceba, leitor, que isso pouco ocorre: quem define as perguntas quase sempre são os pesquisadores, ou, às vezes, a influência dos financiadores que predefinem algumas temáticas de Editais de Pesquisa. (Flores et al, 2012, p.2).

Portanto, o que vimos florescer foi, sim, um tipo diferente de envolvimento que demonstrou a mudança do papel de colaborador, para o convite a composição de um grupo, enquanto integrante e tendo, inclusive, a responsabilidade de ser um proponente e elaborador de pesquisas e projetos, lugar até então somente ocupado pelos pesquisadores. Em uma postura muito mais próxima a defendida pelo Interfaces e pela ARUCI-SMC, legitimada pela pesquisa que se segue, de co-construção do conhecimento.

Esta conclusão reforça a tese defendida por pesquisadores que, como nós, avaliam que o conhecimento construído desta maneira tem muito mais condição de proporcionar o *empowerment* dos sujeitos. O que permite a produção de estratégias mais efetivas para compreender o que se passa no contexto investigado, onde de fato a vida ocorre, aumentando assim, o potencial de intervenção sobre esta realidade social. Conforme, por exemplo, apresentado por Barros, em artigo que discute a produção de conhecimento com base em experiências de movimentos de educação popular na área da promoção e assistência social.

O grande diferencial desse processo em relação a outros é que o levantamento de informações e análise são realizados pelos próprios sujeitos da experiência, como autores de conhecimentos construídos de forma compartilhada. Neste sentido, o processo de sistematização permite o 'empoderamento' daqueles que atuam no âmbito local e específico, não somente pelo acesso à informação e ao conhecimento formal, mas também pelo reconhecimento dos atores da prática como autores dos conhecimentos produzidos. As falas, interpretações e autorias de cada um dos atores são valorizadas em suas expressões individuais e coletivas. (Barros, 2009, p.109-110)

Outro aspecto a ser problematizado é com relação a um limitador, referido pelos usuários, em diversas situações no decorrer de sua participação e posterior integração a ARUCI-SMC, acerca dos próprios serviços de saúde mental e da rede de saúde do SUS.

Apesar da vivência de participação nos grupos GAM, na ARUCI-SMC e do *empowerment* e de *recovery* em sua rotina de vida, muitos usuários reconhecem que os serviços e parte dos profissionais não se encontram preparados o suficiente para lidar com suas novas demandas, velhas demandas ou demandas "de sempre" (grifo meu), à medida que permanecem insensíveis a algumas questões trazidas pelos mesmos. Não conseguem incorporar estes novos efeitos sentidos pelos usuários, ou, por exemplo,

reconhecer a dimensão cidadã como algo fundamental para o avanço global dos serviços de saúde mental, das estratégias de produção de cuidado e para o próprio SUS.

Tal fato acima relatado nos leva a fazer algumas ponderações.

A primeira se encontra no âmbito da formação o que requer uma análise mais minuciosa do processo global de participação, incluindo também os pontos de vista de pesquisadores, estudantes e profissionais, fato que vai além do escopo desta pesquisa, mas que, pelas conclusões obtidas, nos permite fazer problematizações, que inclusive procuram debater questões levantadas ao longo da reflexão gerada pela escrita desta dissertação.

A ponderação a ser feita neste contexto diz respeito a como, processos de produção de conhecimento concebidos e desenvolvidos desta maneira, podem ser transformados em foco de reflexão para incorporação de novos conteúdos e revisão de práticas no campo da formação dos profissionais de saúde?

Pesquisadores (Otanari et al, 2011) em estudo que procurou avaliar os efeitos na formação de residentes de psiquiatria, participantes dos grupos da pesquisa GAM-BR, afirmam que apesar de produzir efeitos tímidos nas práticas clínicas dos residentes, a participação nos grupos influenciou no modo como enxergam o usuário, como relatado pelos próprios, o que os fez, também, levar em consideração outros aspectos para suas avaliações do estado de saúde dos usuários tratados, algo que não faziam antes. Este estudo, conforme avaliam os autores, demonstra que ainda são necessários outros estudos para compreender melhor a potência dos grupos como os desenvolvidos na

pesquisa GAM-BR. Com intuito de avaliar melhor o seu impacto na formação médica, pois, para eles, esta foi uma experiência pontual na formação dos residentes quando comparado a todo processo de formação profissional vivenciado pelos mesmos, na universidade.

Do ponto de vista da resposta do usuário, creio que já temos elementos consideráveis para abrir o debate. Todavia, como salientado antes e demonstrado pelo exemplo acima, existem outras perspectivas a ser consideradas neste processo e que devem ser mais bem investigadas por novos estudos, o que neste momento não nos credencia a afirmar o êxito desta experiência de maneira generalizada. Porém, nos permite afirmar que a recusa de algumas áreas da saúde para incorporação de novas formas de produção de conhecimento e a não aceitação de algumas práticas inovadoras por parte de alguns profissionais de serviços de saúde, como as comprovadas nesta pesquisa, se deve muito mais a um posicionamento baseado em relações de poder e do não reconhecimento de direitos sociais do que associado a evidências científicas.

A segunda ponderação se relaciona com a primeira e busca pensar se às evidências produzidas nesta pesquisa, a partir do olhar que foi lançado sobre o processo de participação de usuários de saúde mental em pesquisas, nos permite indicar boas e novas práticas para os serviços de saúde mental?

Com relação aos dados analisados tivemos evidência de que determinados tipos de atividade nos serviços podem sim favorecer o *empowerment* dos usuários de saúde mental e que estas mesmas práticas podem também favorecer o *recovery* dos mesmos. O

que nos dá pistas de um caminho a ser trilhado. Entretanto, questionar se os métodos utilizados foram sensíveis o suficiente para captar todas as nuances da experiência vivida, digo que não e nem era este o nosso objetivo. Mas sim, comprovar que experiências desenvolvidas com estas características têm bastante relevância e que tem grande potencial para revelar novos caminhos para superação de obstáculos que em outros momentos podem ter sido considerados intransponíveis. Como, por exemplo, a gestão autônoma dos medicamentos psiquiátricos.

8. Referências Bibliográficas

AFLORE, Associação Florescendo a Vida de Usuários, Familiares e Amigos dos Serviços de Saúde Mental de Campinas. Guia do usuário da saúde mental (GUSM). Mimeo, 2010.

ANTHONY, W. *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4), 11-24, 1993.

_____. *A recovery-oriented service system: setting some system level standards. Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24 (2), 159-168, 2000.

AMARANTE, P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica na Brasil. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

BAREMBLITT, G.F. *Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática*, 5ed., Belo Horizonte, MG: Instituto Felix Guattari (Biblioteca Instituto Félix Guattari; 2) Copyright 1992 by Gregorio Baremlitt 1ª edição: Editora Record, 1992.

BARROS, J.C.C. Semeando ideias, colhendo aprendizagens: a sistematização de práticas sociais. In: Marteleto, R.M. *Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré./organizado por Regina Maria Marteleto e Eduardo Navarro Stotz*. Rio de Janeiro; Editora FIOCRUZ; Belo Horizonte; Editora UFMG, 2009.

BEZERRA JR, B. 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.

BRASIL, Ministério da Saúde. *ABC do SUS. Doutrina e Princípios*. Brasília: Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, 1990.

_____. Ministério da Saúde, 2006. Pesquisa Nacional de Avaliação da Satisfação dos Usuários do SUS. Brasília, 2006.

_____. 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.Disponível in:

http://portal.saude.gov.br/resumo_do_projeto_satisfacao_usuarios_sus.pdf

CAMPOS, G.W.S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 4(2):393-403, 1999.

CARVALHO S.R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(4): 1088-1095, jul-ago, 2004.

CORIN, E. *Facts and Meaning in Psychiatry. An Anthropological Approach to the Lifeworld of Schizophrenics. Culture, Medicine and Psychiatry*, 1990, 14: p. 153-188.

DAHL, C.M. Experiência, Narrativa e Intersubjetividade: o processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com o diagnóstico De esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial. Campinas, SP – 2012.

DEEGAN, P. *Recovery: the lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (4), 11-19, 1988.

DUARTE, T. *Recovery* da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. *Análise Psicológica*, 1 (XXV): 127-133, 2007.

EMERICH, B. F. Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico, na perspectiva dos usuários e gestores de CAPS. Dissertação de Mestrado/FCM UNICAMP. Campinas, SP, 2012.

FLORES, A. A.; MUHAMMAD, A. H.; NOGUEIRA, A.; PALOMBINI, A. L.; MARQUES, C. C.; PASSOS, E.; SANTOS, E. S.; MEDEIROS, F.; SOUSA, G. S.; MELO, J.; ANDRADE, J. C. S.; DIETRICH, L. F.; GONÇALVES, L. L. M.; SILVA E SURJUS, L. T. L.; LIRA, L. M.; XAVIER, M. A. Z.; DO NASCIMENTO, M. R.; SILVEIRA, M.; DO NASCIMENTO, N. S.; OST, P. R.; OLIVEIRA, R. F.; DO NASCIMENTO, R.; PRESOTTO, R. F.; HOFF, S. M. S.; ONOCKO CAMPOS, R.T.; OTANARI, T. M. C. A experiência de produção de saber no encontro entre pesquisadores e usuários de serviços públicos de saúde mental: a construção do Guia Gam brasileiro. *Caderno HumanizaSUS*. No prelo, 2013.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 17ª. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

GADAMER, H.G. *Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

KLEINMAN, A.; Eisenberg, L.; Good, B. *Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research*. *Annals of Internal Medicine*, v.88, n.2, p.251-258, 1978.

MENDES, E.V. *Uma agenda para a saúde*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S.; A utilização do método qualitativo para a avaliação de programas de saúde. In Rosana Onocko Campos... [et al]. *Pesquisa Avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

MIRANDA, L; FIGUEIREDO, M. D.; FERRER, A. L.; ONOCKO CAMPOS, R. Dos Grupos focais aos grupos focais narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In Rosana Onocko Campos... [et al]. Pesquisa Avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

MONCEAU, G. Implicação, sobreimplicação e implicação profissional. Fractal Revista de Psicologia, v.20 - n. 1, p. 19-26, 2008.

OLIVEIRA, G.N. O projeto terapêutico singular. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. Atenção Básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

ONOCKO CAMPOS R.T., FURTADO J.P. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(5):1053-1062, mai, 2006.

_____. A participação de diferentes grupos de interesse na geração de conhecimento sobre a rede de serviços avaliada. In Rosana Onocko Campos...[et al]. Pesquisa Avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

ONOCKO CAMPOS, R.T.; PASSOS, E.; LEAL, E.; SERPA, O.. Pesquisa avaliativa de saúde mental: instrumentos para a qualificação da utilização de psicofármacos e formação de recursos humanos. Edital do CNPQ, 2009.

OTANARI, T.M.C.; LEAL, E.M.; ONOCKO CAMPOS, R.T.; Palombini, A.L.; PASSOS, E.H. Os efeitos na formação de residentes de psiquiatria ao experimentarem os grupos GAM. Revista Brasileira de Educação Médica 35(4); 460-467, 2011.

OURY, J. La psychothérapie institutionnelle de Saint-Alban a Laborde. Extraits d'une conférence faite à Poitiers 1970. Disponível in: <http://www.cliniquedelaborde.com>, 1970.

PASSOS, E; BARROS, R.B. A construção do plano da clínica e o conceito de transdisciplinaridade. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Vol. 16 n. 1, pp. 071-079, 2000.

PITTA, A.M.F. O que é a reabilitação social no Brasil, hoje?. In: Pitta, AMF.(org)

Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª Edição. São Paulo: Editora Hucitec, p. 19:26, 2001.

SARACENO B. Reabilitação Psicossocial: Uma Estratégia Para a Passagem do Milênio. In: Pitta, AMF.(org) Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª Edição. São Paulo: Editora Hucitec, p. 19:26, 2001.

SANTOS, D. V. D.; Uso de psicotrópicos na atenção primária no Distrito Sudoeste de Campinas e sua relação com os arranjos da clínica ampliada. Dissertação de Mestrado/FCM UNICAMP. Campinas, SP, 2009.

TENÓRIO F. A Psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro: IPUB-UFRJ, 1999.

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

_____. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. *Vivência (Natal)*, v. 32, p.173-206. 2007.

WRIGTH, B. *Physical Disability – a psychosocial approach*. New York. Harper & Row, 1983.

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

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

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/espço/lugar do CAPS isso é possível? E quando fazem, isso é levado em consideração? Como?

b. Vocês sentem vontade dar opinião/palpite nas decisões em relação ao tratamento de vocês?

- c. Vocês se sentem a vontade para isso?
- d. O tratamento que vocês fazem é combinado com vocês?
- e. Vocês sentem que os profissionais levam em conta a opinião de vocês?

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

- a. Vocês conhecem seus direitos como pacientes/ usuários?
- b. E seus direitos na relação com os profissionais que acompanham vocês?
- c. Vocês podem recusar o tratamento? E a medicação?
- d. Isso já aconteceu com vocês?
- e. Se vocês quisessem reclamar ou fazer sugestões sobre o serviço como vocês fariam? A quem vocês recorreriam?
- f. Isso já aconteceu alguma vez? Como foi?

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

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

5. Experiência da medicação

- a. Como é para vocês tomar medicação psiquiátrica?
- b. No quê elas ajudam?

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

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

Anexo 2

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
Professora do Departamento de Medicina Preventiva
e Social – FCM – Unicamp
Telefones para contato: (19) 35219574

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.