

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**O SIGNIFICADO DE UMA ASSOCIAÇÃO DE
USUÁRIOS E FAMILIARES NO TRATAMENTO E
TRAJETÓRIA DE VIDA DE SEUS SÓCIOS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Martha Helena Oliveira Noal

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

O SIGNIFICADO DE UMA ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS E FAMILIARES NO TRATAMENTO E TRAJETÓRIA DE VIDA DE SEUS SÓCIOS

Martha Helena Oliveira Noal

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**

Orientadora: Prof^a. Pós-Dr^a. Ana Cristina Garcia Dias

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**O SIGNIFICADO DE UMA ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS E
FAMILIARES NO TRATAMENTO E TRAJETÓRIA DE VIDA DE SEUS
SÓCIOS**

elaborada por
Martha Helena Oliveira Noal

Como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

COMISSÃO EXAMINADORA:

Ana Cristina Garcia Dias, Pós-Dr^a.
(Presidente, Orientadora)

Eduardo Mourão Vasconcelos, Pós-Dr. (UFRJ)

Carmen Colomé Beck, Dr^a. (UFSM)

Cláudia Perrone, Dr^a. (UFSM)

Santa Maria, 28 de fevereiro de 2014.

Se habitualmente costuma-se fazer a analogia de que as dissertações são filhos cujos partos culminam com a defesa, esta dissertação em particular é perpassada por vários partos, de vários filhos.

Minha filha Camile, que me acompanhou frente ao computador, paciente e silenciosamente ao longo de toda gestação e nem tão paciente assim, em seus primeiros meses.

Eduarda, filha de Ana, minha orientadora, que, como não poderia deixar de ser, ocupou seu espaço em seu primeiro ano de vida.

E, finalmente, o parto da AFAB, primogênita, não planejada, mas, muito bem vinda e querida, que aguardou dezesseis anos pelo sonho de ser publicizada.

A potência destes partos, provavelmente, não corresponda à capacidade de descrevê-los, especialmente em linguagem acadêmica.

De qualquer forma são rebentos lançados à vida.

À
Sérgio Walter da Silva

AGRADECIMENTOS

Ao meu companheiro, *Julio*,
por existir em minha vida;

À *Camile*, nossa filha,
por provar que há sentidos maiores na vida,
além dos contextos acadêmicos e profissionais;

Aos meus pais, *Valter e Edméa*,
pela vida, pelo exemplo, generosidade e amor incondicional;

Aos meus irmãos, *Valter e Fernando*,
por contribuírem sobremaneira no que eu sou.

Às cunhadas, *Cristina e Silvana* e sobrinhos, *Caroline e Bernardo*,
pela alegria de comporem minha família;

À atual diretoria da AFAB, *Denizar Oliveira da Silva, Katiusci Lehnhard Machado, Cilene Walter da Rosa, Lilian Pereira, Dolores Chagas, Silvana Lazzarotto* e ao bolsista *Bruno Martins*,
pela dedicação, parceria e co-gestão e
aos sócios, motivo pelo qual a AFAB foi criada;

Ao *Denizar*, presidente da AFAB,
um agradecimento especial, pela generosidade, exemplo de superação de limites e
pela amizade que construímos ao longo dos últimos 16 anos;

À *Ana Cristina*, minha orientadora,
especialmente por respeitar o meu ritmo, muito diferente do seu,
meu tema de pesquisa e meu modo de escrever;

A todos os entrevistados desta pesquisa, que,
por uma questão ética de sigilo, não podem ser aqui nominados,
pela disponibilidade e contribuições em pensar a AFAB,
retrospectiva e prospectivamente;

À psicóloga *Lilian Lopes Pereira*,
pela disponibilidade, seriedade e dedicação com que realizou as entrevistas desta
pesquisa. E pelo incentivo a fazer mestrado na psicologia da saúde;

À *Ana Paula* e à *Maira*, acadêmicas de psicologia,
pelo trabalho meticuloso de transcrição das entrevistas;

Aos professores e colegas do mestrado,
por me oportunizarem, após tantos anos, voltar ao clima acadêmico;

Um agradecimento especial à colega *Cristiane*,
pelas bem humoradas catarses virtuais nas madrugadas;

Ao *Jeferson Rodrigues* pelo empréstimo e disponibilização de conteúdos
acadêmicos preciosos;

À *Guiomar da Silva*, amiga para os dias ensolarados e aqueles de temporais,
também pela oportunidade de catarses acadêmicas,
geradoras de reflexões e questionamentos;

À professora *Beatriz Weber*,
pela disponibilidade em pensar junto o delineamento do projeto.

À professora *Samara dos Santos*,
por me receber naquele momento em que se está perdido com tantas informações.

À *Leodi Ortiz*,
pela leitura do projeto e sugestões, assim como o incentivo a fazer mestrado.

Aos componentes da banca de qualificação, *Dorian Monica Arpin*,
Carmem Colomé Beck e *Eduardo Mourão Vasconcelos*,
pelos comentários atentos, precisos e respeitosos sobre o projeto inicial,
a partir dos quais me senti instigada a desenvolver mais o relato histórico da
associação e a aprofundar a questão da AFAB não priorizar um único caráter,
seja biológico ou de defesa dos direitos, como usualmente ocorre com as
associações.

À *Carmem*, ao *Eduardo* e à *Cláudia Perrone*,
por disponibilizarem-se a participar da banca de defesa do mestrado.
Ainda, ao *Eduardo*, um agradecimento especial, por tratar-se do cientista brasileiro
que mais estuda o tema das Associações de Usuários.
Uma honra e um compromisso tê-lo como banca.

Por último, e compromisso ainda maior, agradeço ao *Sérgio Walter da Silva*,
a quem dedico este trabalho.
Idealizador da Associação, permitiu-me, a partir de sua idéia, um campo de trabalho,
pesquisa e realização tanto pessoal, quanto profissional.

Obrigada Sérgio, pela oportunidade de enriquecimento que significou conviver
contigo por 12 anos. Tua voz ainda está presente na minha memória, quando a cada
vez que me encontrava, arrastavas um “dotooora...” e logo a seguir trazias alguma
nova ideia para executarmos na AFAB.

Também na memória guardo cenas inesquecíveis,
como te observar sentado no hall de um sofisticado hotel em São Paulo,
alinhado em teu melhor terno, aguardando o transporte que nos buscaria para
participarmos da entrega do Prêmio Saúde é Vital.
E o que representaria para ti aquela viagem, patrocinada pelos promotores do
evento, te oportunizando retomar cenas que vivias antes de adoecer,
quando viajavas a São Paulo a trabalho.

O “gostinho” que tivestes de chegar a São Paulo com saúde,
para receber um prêmio, quando vinte anos antes,
havia deixado a mesma cidade tutelado, em crise.
Obrigada também por me desafiar a ir além dos planos iniciais da AFAB, movida em
grande parte pela satisfação de te propiciar mais uma conquista e reabilitação.
Exemplo, a “saia justa” em que me colocastes,
quando encerrávamos nossa participação numa mesa redonda em um congresso
brasileiro. Imaginava que estivesses satisfeito, entretanto, dirigiste-me o olhar,
dizendo-me prontamente: “agora só falta um congresso internacional!”
Imagino minha expressão facial ao pensar que não teríamos verba para tanto.
Qual foi nossa alegria em ter uma proposta de mesa aceita num congresso mundial,
ocorrido em Porto Alegre um ano antes de tua partida.

Muito obrigada Sérgio!
Para mim, a AFAB é um projeto, um “respiro”, um filho,
uma oportunidade de fazer algo melhor à minha volta.
Da mesma forma, mas, com dimensões diferentes, também foi pra ti, um respiro,
uma ressignificação da vida, da possibilidade de resgatar tua liberdade,
dignidade, criatividade e empreendedorismo.
Também foi um filho. O filho que não tivestes.
Por isto, o compromisso que tu nos delega,
já que verbalizavas tua necessidade de deixar algo no mundo,
pois não terias uma prole para te representar.

RESUMO

**Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Maria**

O SIGNIFICADO DE UMA ASSOCIAÇÃO DE USUÁRIOS E FAMILIARES NO TRATAMENTO E TRAJETÓRIA DE VIDA DE SEUS SÓCIOS

AUTORA: MARTHA HELENA OLIVEIRA NOAL

ORIENTADORA: ANA CRISTINA GARCIA DIAS

Local e Data da Defesa: Santa Maria, 28 de fevereiro de 2014.

A Associação de Familiares, Amigos e Bipolares (AFAB) é um projeto de extensão da Universidade Federal de Santa Maria (RS). Foi fundada em 1997 como uma associação sem fins lucrativos, tendo como objetivo geral oferecer às pessoas portadoras de Transtorno Bipolar do Humor e a seus familiares uma abordagem terapêutica complementar ao tratamento clínico, que contemplasse aspectos psicológicos, educacionais, culturais, familiares e sociais, visando à reabilitação psicossocial de seus participantes, através da integralidade da atenção. O presente estudo qualitativo buscou compreender o significado da AFAB no tratamento e trajetória de vida de seus sócios. Para isto, foram feitas entrevistas individuais semiestruturadas, com usuários e familiares, as quais foram interpretadas pelo método de análise de conteúdo temática categorial. Os marcos referenciais utilizados foram: as teorias pedagógicas de Paulo Freire; os princípios e diretrizes da Política Nacional de Humanização; o modelo de educação em saúde através da psicoeducação; e, as perspectivas de empoderamento dos sujeitos. Extraíram-se das entrevistas três eixos temáticos: AFAB, história e significados; Transtorno Bipolar do Humor e suas repercussões; e, Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania. A partir destes eixos foi possível inferir diversas categorias que apontaram para uma influência da AFAB na melhora da autoestima e qualidade de vida dos participantes, assim como um aumento em suas capacidades de autonomia e empoderamento. Depreendeu-se, também, um papel relevante da AFAB na aprendizagem de seus sócios, tanto no sentido da educação em saúde, com o incremento na adesão ao tratamento, quanto no desenvolvimento de habilidades que propiciaram um maior alcance social e uma ampliação da visão de mundo de seus sócios.

Palavras-chave: Associações de usuários. Adesão. Bipolaridade. Empoderamento. Psicoeducação. Educação em saúde.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Graduate Program in Psychology
Universidade Federal de Santa Maria

THE ROLE OF AN ASSOCIATION OF MENTAL HEALTH SERVICES IN THE TREATMENT AND THE COURSE OF LIFE OF ITS TO USERS AND THEIR FAMILIES

AUTHOR: MARTHA HELENA OLIVEIRA NOAL

ADVISER: ANA CRISTINA GARCIA DIAS

Place and Date of Defense: Santa Maria, February 28, 2014.

The *Associação de Familiares, Amigos e Bipolares* (AFAB) (Association of Family, Friends and Bipolars) is an extension project of the Federal University of Santa Maria/RS. AFAB was founded in 1997 as a nonprofit association that has as main objective to offer people with Bipolar Mood Disorder and their families a complementary therapeutic approach to the clinical treatment, which includes psychological, educational, cultural, family and social aspects with the aim of rehabilitating its participants psychosocially through comprehensive care. This qualitative study sought to understand the role of AFAB in the treatment and course of life of its members. Semi-structured interviews were performed with patients and their families and were analyzed using the method of categorical thematic content analysis. The benchmarks used were the pedagogical theories of Paulo Freire, the principles and guidelines of the National Humanization Policy, the model of health education through psychoeducation, and the prospects for empowerment of individuals. We analyzed three main issues of the interviews i) AFAB, history and meanings; ii) Bipolar Mood Disorder and its impact, and iii) Psychoeducation: health education and autonomy/citizenship. Based on these issues we inferred various categories that showed an influence of AFAB in improved self-esteem and quality of life of participants as well as an increase in their capacity for autonomy and empowerment. Furthermore, we observed an important role of AFAB in the learning process of its members, not only regarding health education to increase adherence to treatment, but also the development of skills that enabled a greater social impact and an improved worldview of their members.

Keywords: User associations. Membership. Bipolarity. Empowerment. Psychoeducation. Health education.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRATA	Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Transtornos Afetivos
AFAB	Associação de Familiares, Amigos e Bipolares
AFLORE	Associação Florescendo a Vida de Usuários, Familiares e Amigos dos Serviços de Saúde Mental de Campinas
AGAFAPE	Associação Gaúcha de Familiares e Esquizofrênicos
AIESEC	Associação Internacional de Estudantes de Ciências Econômicas e Sociais
ALpViver	Associação Lutando para Viver
AMRIGS	Associação dos Médicos do Rio Grande do Sul
ATH	Ambulatório de Transtornos do Humor
AVAI	Anos de Vida Ajustados por Incapacidade
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMS	Conselho Municipal de Saúde
DBSA	<i>Depression and Bipolar Support Alliance</i>
DEPE	Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão
ERA	Encontro Regional da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares
GAM	Gestão Autônoma da Medicação
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IEE	Índice de Emoção Expressa
NAPS	Núcleo de Atenção Psicossocial
NAMI	<i>National Alliance on Mental Illness</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PRAE	Pró-reitoria de Assuntos Estudantis
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
RS	Rio Grande do Sul
SAISME	Serviço de Atenção Integral à Saúde Mental
SERDEQUIM	Serviço de Dependência Química do HUSM
STABILITAS	Associação dos Usuários de Estabilizadores do Humor, Familiares e Amigos
SUS	Sistema Único de Saúde
TBH	Transtorno Bipolar do Humor
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNISC	Universidade de Santa Cruz do Sul
UNISINOS	Universidade do Vale do Rio dos Sinos
UP	Unidade Psiquiátrica
USP	Universidade de São Paulo
UNIVATES	Universidade do Vale do Taquari

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro de entrevista semiestruturada	130
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	131
Apêndice C – Termo de Confidencialidade	132
Apêndice D – Convite para Entrevista	133

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Apresentando a AFAB	16
2 JUSTIFICATIVA	28
3 OBJETIVOS	32
3.1 Objetivo Geral	32
3.2 Objetivos Específicos	32
4 REVISÃO DA LITERATURA	33
4.1 Transtorno Bipolar do Humor	33
4.2 As Associações de Usuários e Familiares	35
5 MÉTODO	42
5.1 Delineamento	42
5.2 Campo de Estudo	43
5.3 Participantes	44
5.4 Procedimentos para a Coleta de Informações	45
5.5 Considerações Bioéticas	46
5.6 Análise das Informações	48
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
6.1 Eixo Temático AFAB, história e significados	51
6.1.1 Categoria História da AFAB	51
6.1.2 Categoria Significado da AFAB	56
6.1.3 Categoria Pertencimento	60
6.1.3.1 Subcategoria Acolhimento	61
6.1.3.2 Subcategoria Inclusão Social	63
6.1.3.3 Subcategoria Autoestima	66
6.1.3.4 Subcategoria Protagonismo	68
6.1.3.5 Subcategoria Empoderamento	69
6.1.3.6 Subcategoria Qualidade de Vida	74
6.1.4 Categoria Avaliação da AFAB	75
6.1.4.1 Subcategoria Sugestões	76
6.1.4.2 Subcategoria Críticas	79

6.2 Eixo Temático Transtorno Bipolar do Humor e suas repercussões	85
6.2.1 Categoria Desconhecimento do Transtorno	85
6.2.2 Categoria Diagnóstico	87
6.2.3 Categoria Consequências	89
6.2.3.1 <i>Subcategoria Consequências Pessoais e Interpessoais</i>	90
6.2.3.2 <i>Subcategoria Consequências Cognitivas</i>	92
6.2.3.3 <i>Subcategoria Consequências Profissionais</i>	92
6.2.3.4 <i>Subcategoria Consequências Econômicas</i>	93
6.2.3.5 <i>Subcategoria Consequências Sociais: Estigma</i>	94
6.3 Eixo Temático Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania	98
6.3.1 Categoria Aprendizagem.....	100
6.3.1.1 <i>Subcategoria Aprendizagens em saúde: manejo do tratamento</i>	100
6.3.1.2 <i>Subcategoria Aprendizagens para a autonomia/cidadania: aquisição de habilidades pessoais</i>	105
6.3.1.3 <i>Subcategoria Aprendizagens para a autonomia/cidadania: aquisição de habilidades interpessoais</i>	106
6.3.2 Categoria Adesão.....	107
6.3.3 Categoria Papel dos Técnicos.....	113
6.3.3.1 <i>Subcategoria Interdisciplinaridade/pluralidade</i>	117
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
REFERÊNCIAS	123
APÊNDICES	129

1 INTRODUÇÃO

Não há melhor forma de ultrapassar o desastre que todos experienciamos, do que falar sobre ele com um voluntário e no seio de um grupo com experiência, esse indubitavelmente é o caminho.
KEES ZWARTHOED, 1999, p.103

A Associação de Familiares, Amigos e Bipolares (AFAB) é um projeto de extensão criado a partir do Ambulatório de Transtornos do Humor (ATH) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Maria, RS (HUSM). Foi fundada em 1997 como uma associação sem fins lucrativos, tendo como objetivo geral oferecer às pessoas portadoras de Transtorno Bipolar do Humor (TBH) e a seus familiares e amigos uma abordagem terapêutica complementar ao tratamento clínico-farmacológico, que contemple aspectos psicológicos, educacionais, culturais, familiares e sociais.

O TBH caracteriza-se por ser uma patologia psiquiátrica crônica, de manifestação episódica e início precoce. Manifesta-se por recorrentes oscilações de humor, que ora tendem para euforia, denominados episódios maníacos, ora para depressão, episódios depressivos. Também podem ser observados episódios mistos, quando preenchem critérios para mania e depressão concomitantemente e episódios hipomaníacos, caracterizados por uma mania leve (GOODWIN; JAMISON, 2010).

Em função de suas características clínicas, provavelmente a única patologia descrita na medicina que cursa com a sensação de bem estar na vigência do adoecimento, há grande dificuldade dos portadores compreenderem a natureza patológica do transtorno. Em consequência, a resistência à aceitação do diagnóstico e a rejeição ao tratamento, seja através de negação, seja por falha na adesão, são rotinas enfrentadas por profissionais e familiares que convivem com pessoas portadoras de bipolaridade (GOODWIN; JAMISON, 2010; MIKLOWITZ, 2009).

A adesão ao tratamento refere-se à medida a que o comportamento do paciente coincide com a prescrição do profissional da saúde, tanto no aspecto farmacológico quanto comportamental. Ela é compreendida como o principal determinante do sucesso do tratamento (CUNHA; GANDINI, 2009; DEWULF, 2005;

DOSSE et al., 2009; UNGARI, 2003; WHO, 2003). Quando esta adesão basear-se em práticas de cogestão, inserindo o usuário nas decisões de seu plano terapêutico individual, a tendência é de que ele se responsabilize mais por seu tratamento e o realize mais adequadamente (OLIVEIRA, 2008).

Ainda assim, o comportamento mais comum associado à recaída no TBH é a interrupção do uso de medicação (BASCO, 2009; COLOM; ARGYROPOULOS; VIETA, 2001). A consequência da não adesão é bastante previsível: a reagudização das oscilações de humor, manifestada através de episódios maníacos, hipomaníacos, depressivos ou mistos, em diferentes níveis de gravidade. Tais manifestações podem ocasionar desde um leve comprometimento nas relações familiares, sociais e profissionais até graves riscos para o portador, como exposição social, presença de sintomas psicóticos, tentativas de suicídio, culminando, muitas vezes, com a necessidade de internação psiquiátrica.

Tamanha complexidade exige abordagens terapêuticas abrangentes que contemplem os diferentes aspectos relacionados. A Clínica Ampliada é um modelo capaz de abarcar o cuidado integral necessário às pessoas envolvidas com o TBH. Compreende-se por clínica ampliada a diretriz da Política Nacional de Humanização, que prevê a atenção às pessoas e não só às doenças, incluindo suas famílias e seus contextos. Assim, visa à promoção da saúde e ao aumento da autonomia destas pessoas, de suas famílias e da comunidade (BRASIL, 2006).

Vasconcelos (2008, p. 86) apresentou uma visão psicanalítica da clínica ampliada, que contempla o “coeficiente terapêutico” de diferentes focos de atenção psicossocial, ou seja, a disponibilização de “ofertas terapêuticas na direção das várias dimensões da vida”. A clínica ampliada utiliza como meios de trabalho: a integração da equipe multiprofissional, a construção de vínculos, a elaboração de projeto terapêutico singular e a ampliação de recursos de intervenção sobre o processo saúde-doença (BRASIL, 2006). As associações de usuários e familiares ligadas à saúde mental se inserem neste contexto, como mais um recurso disponível à promoção de saúde de modo geral.

Esta pesquisa buscou compreender o significado da AFAB na trajetória de vida dos sócios e seu papel no tratamento destes. Inicialmente faz-se uma contextualização histórica e descritiva da AFAB para facilitar a compreensão dos resultados obtidos.

1.1 Apresentando a AFAB

A AFAB norteia-se pelos princípios da integralidade, interdisciplinaridade, transversalidade, reabilitação psicossocial e humanização na atenção em saúde, em especial, a partir de sua diretriz da clínica ampliada, centralizando a atenção na pessoa e não em sua doença.

No campo conceitual, os grupos da AFAB são de difícil definição. Apesar de seu caráter psicoeducativo, não são utilizadas estratégias convencionais de ensino-aprendizagem. Utiliza-se do método da roda, onde todos, usuários, familiares e técnicos, trocam impressões sobre os assuntos pautados por quem quiser sugerir-los no início dos encontros. Também não se caracterizam como grupos de ajuda-mútua, pois profissionais (psicólogos, psiquiatra, enfermeiras) participam sistematicamente das reuniões. Oferecem diversas atividades características dos grupos de suporte mútuo e de defesa dos direitos (VASCONCELOS, 2003, 2008b), embora não sejam estes seus únicos enfoques. Aproximam-se dos grupos operativos (CORDIOLI, 1998, VASCONCELOS, 2008b), entretanto, vão além da tarefa, tendo, concomitantemente, um papel de grupo terapêutico. É um espaço que convida à reflexão e à expressão livre dos sentimentos e emoções. Enquadra-se na perspectiva da promoção de saúde (CARVALHO, 2004). Na verdade, a AFAB foi criada antes do conhecimento sobre as teorias que a pudessem fundamentar e instrumentalizar. As noções de Educação Popular, provindas da pedagogia de Paulo Freire (1986, 2006, 2009), de Educação em Saúde, decorrentes do constructo teórico da saúde coletiva (MERHY; ONOCKO, 2007) e da Psicoeducação (MIKLOWITZ, 2009), foram sendo absorvidas posteriormente e se potencializando num entrelaçamento de teorias que se comunicam em sua essência.

Por isto, neste estudo, referenciais de diferentes linhas teóricas são utilizados deliberadamente, em interlocução, sem os conflitos subliminares, relativos a práticas com métodos e objetivos semelhantes, criticarem os referenciais que não provenham da mesma origem. Numa visão sistêmica, o método da roda (CAMPOS, 2007a,b) permite, por exemplo, uma discussão sobre prevenção de reagudização (MIKLOWITZ, 2009) através de estratégias baseadas em tecnologias leves (MERHY, 2007) e transversalidade dos saberes (BRASIL, 2006b; FREIRE, 2006,

2009). Assim, ao longo do texto as referências à psicoeducação contemplam este modelo híbrido de educação em saúde.

A AFAB surgiu da ideia de um usuário do ATH, implicado com seu tratamento. Este observou que pessoas portadoras de outros problemas crônicos de saúde dispunham de organizações para lhes auxiliarem na conquista de direitos relacionados ao tratamento, como as associações de diabéticos, hipertensos e colostomizados. Contudo, ele, como portador de bipolaridade não contava com este suporte. Assim, propôs em 1996 que fosse criada uma entidade em defesa de seus direitos, ou seja, uma associação específica para congregar pessoas que sofressem da mesma patologia que ele.

Sua iniciativa baseou-se em sua própria história de vida. Ainda muito jovem, egresso de internações psiquiátricas, ficou restrito a uma clínica de repouso destinada a idosos. Como era uma pessoa que se destacava pela agilidade, empreendedorismo e autonomia, foi conquistando sua liberdade em pequenas saídas da referida clínica, inicialmente com a finalidade de retirar no SUS as bolsas de colostomia para outro morador do local. Idas e vindas que, aparentemente, se limitavam a facilitar a rotina da instituição, foram propiciando as articulações burocráticas necessárias para que em 1997 fosse inaugurada a AFAB. A partir desta e de outras ações, fez-se a passagem para sua reinserção social, culminando, inclusive, com a alta dessa clínica.

Na época dispúnhamos de poucos conhecimentos, também, sobre os processos associativos, entretanto, a proposta parecia relevante e disponibilizei-me a viabilizá-la. Como coordenadora do ATH, o qual eu havia criado pouco antes, em 1995, tive a possibilidade de executar a ideia em parceria com seu idealizador. A conjuntura histórica e sociocultural era propícia às novas alternativas no cuidado em saúde e sua proposta transformou-se em um projeto que veio ao encontro da diversidade de demandas que as políticas de saúde começavam a produzir no Brasil.

Pode-se contextualizar a AFAB como surgindo num período pós-ditadura militar, de redemocratização política do país, colhendo ainda os frutos da efervescente mudança de paradigmas na atenção à saúde, influenciados pelo movimento sanitário, pela VIII Conferência Nacional de Saúde de 1986, pela constituição cidadã de 1988 e pela criação do SUS em 1990, no qual o controle social surge como um de seus princípios.

Na área da saúde mental, marcos importantes, no país e no mundo, sinalizavam para novos tempos e novos olhares. A Conferência de Alma Ata em 1978, o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental, surgido também em 1978, a Psiquiatria Democrática italiana, da década de 1980, a I Conferência Nacional de Saúde Mental e o primeiro Centro de Atenção Psicossocial do Brasil (CAPS Prof. Luís Cerqueira), ambos em 1987, a Declaração de Caracas, de 1990, e em última análise, a Reforma Psiquiátrica, a partir da tramitação da legislação nacional (PL 3.657/89) de 1989 e da legislação gaúcha de 1992 (Lei Estadual 9.716/92), foram determinantes para as mudanças na compreensão da atenção à saúde mental no país. Esse foi o pano de fundo para que se desse início à AFAB, como um dispositivo de controle social e empoderamento de seus associados.

A Associação Gaúcha de Familiares e Esquizofrênicos (AGAFAPE), primeira associação do gênero no Rio Grande do Sul, que já existia quando da criação da AFAB, gentilmente cedeu seus estatutos. Assim, facilitou o início da trajetória da AFAB e a elaboração dos próprios estatutos, os quais, ao longo dos anos de funcionamento, já sofreram algumas atualizações decorrentes de mudanças na legislação sobre associações.

Desde sua fundação a AFAB conta com uma diretoria mista, composta por usuários, familiares e conselho científico multidisciplinar, atualmente constituído por psiquiatra, psicólogas, enfermeiras e terapeuta ocupacional. Ao longo de seus 16 anos de existência sempre se manteve o cuidado de que o cargo de presidente da associação fosse ocupado por usuários, estimulando o protagonismo destes na associação. Apesar disso, em várias oportunidades houve sugestões, por parte de usuários, de que algum técnico exercesse este papel.

Além da equipe técnica, tem-se o apoio de voluntários que prestam auxílio em suas áreas de conhecimento, como um contador, um programador visual, músicos, que se aproximaram da AFAB a partir de vínculos pessoais com a diretoria. Também se dispõe da assessoria de uma bibliotecária, indicada através da Organização Não Governamental (ONG) Parceiros Voluntários, à qual a AFAB é cadastrada. Para a organização de eventos científicos promovidos pela AFAB, eventualmente, são estabelecidas parcerias com outros setores da própria universidade ou da comunidade, como por exemplo, assessoria publicitária oferecida por uma agência-escola, impressão de material de divulgação através da gráfica da universidade,

divulgação dos eventos através dos meios de comunicação da UFSM e da cidade, sem custos para a associação.

A inserção da AFAB na mídia se dá através de inúmeras reportagens, tanto em jornais impressos de circulação regional e estadual como em páginas virtuais, assim como em três edições da revista Saúde é vital, de circulação nacional. Muitas entrevistas em rádios e emissoras de televisão locais também foram realizadas.

A AFAB teve como principal caráter inovador o fato de ser a primeira associação de portadores de bipolaridade do país, antecedendo o surgimento da Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Transtornos Afetivos (ABRATA) em São Paulo. Ela serviu de modelo para a criação de associação semelhante na capital do Estado, Porto Alegre, onde, inclusive, representantes da AFAB se fizeram presentes para explicar sua experiência, em 1999, quando da criação da Stabilitas, associação de portadores de bipolaridade vinculada, à época, ao Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). A AFAB já prestou auxílio, também, na organização da Associação da Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e de associações de portadores de bipolaridade nas cidades de Marau e Passo Fundo, ambas no Rio Grande do Sul, assim como participou de rodas de conversa com profissionais e usuários dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) Álcool e Drogas do município de Santa Maria (CAPS ad Caminhos do Sol e CAPS ad Companhia do Recomeço) com o objetivo de instrumentalizá-los, através da experiência da AFAB, no seu objetivo de criar uma associação própria.

A partir de 1999, ininterruptamente, as reuniões principais da AFAB ocorrem na primeira quarta-feira de cada mês, na sala de grupos da Unidade Psiquiátrica do HUSM. Iniciam-se com uma rodada de apresentações, pois como um grupo aberto, recebe regulamente novos participantes. A seguir abre-se a pauta para sugestões de assuntos a serem discutidos naquele encontro. Frequentemente abordam dúvidas referentes às características da patologia, formas de identificação precoce e prevenção das crises, orientações de manejo para familiares, dificuldades de aceitação da doença, sentimentos despertados, estigma, suicídio, medicamentos, entre outros. Além disso, temas de interesse cultural são intercalados com as questões clínicas, através de debates, palestras ou filmes, no sentido de ampliação da própria clínica para além das fronteiras da patologia.

Em abril de 2003 a associação inaugurou sua sede própria, mantendo desde então um expediente no qual presta orientações e acolhimento aos portadores de TBH e a seus familiares. Inicialmente, esse expediente era realizado ao longo de três tardes por semana, de forma voluntária, por usuários, membros da diretoria. Desde 2010, a AFAB dispõe de bolsista que cumpre seu expediente de segundas a sextas-feiras das 13h00min às 17h00min, ampliando a organização e o acolhimento na associação. Contudo, se esta profissionalização do atendimento veio a contribuir com a organização do serviço, a rotatividade dos bolsistas, movimento próprio de estudantes universitários que a cada semestre têm suas grades de horários e interesses modificados, fez com que em quatro anos, oito bolsistas tenham trabalhado na AFAB. Esta é uma dificuldade que interfere na continuidade das ações, assim como na estabilidade dos vínculos estabelecidos. Entretanto, por não dispor de renda que possibilite a contratação de um funcionário próprio, fica na dependência da oferta de bolsas de estudos, através do HUSM. Em 2013 houve uma estabilização desta questão, já que o bolsista atual permaneceu ao longo de todo o ano, inclusive com perspectiva de continuidade em longo prazo.

A sede da AFAB localiza-se no térreo da Unidade de Psiquiatria do HUSM, no Campus Universitário, bairro Camobi, em frente à secretaria do setor. É a este local que devem se dirigir as pessoas interessadas em se associarem, o que é feito gratuitamente, mediante o preenchimento de um cadastro pessoal. Também não há cobrança de mensalidade ou qualquer valor pecuniário.

Além das atividades formais, eventualmente acontecem reuniões da diretoria com objetivos organizacionais e administrativos. Por alguns períodos, em duas gestões distintas da AFAB, seus presidentes participaram das reuniões da Comissão Municipal de Saúde Mental. Entretanto, não houve mobilização suficiente para a conquista de uma participação mais ativa de controle social no Conselho Municipal de Saúde (CMS), como se tem relato de associações do Rio de Janeiro (SOUZA, 2001) e do interior de São Paulo (LUCAS, 2007), em que seus representantes têm um papel deliberativo, como delegados do conselho de saúde.

Embora a associação esteja vinculada a um serviço universitário, destina-se a acolher qualquer pessoa interessada em participar, independente de onde faça seu tratamento. A clientela é bastante heterogênea, incluindo portadores de bipolaridade e seus familiares, tanto provenientes do próprio ambulatório, quanto oriundos de

consultórios particulares da cidade e região, em busca de informações e trocas de experiências.

Há uma parceria institucional com o Projeto Clube da Amizade, que é um grupo destinado a usuários do ambulatório de psiquiatria do HUSM que necessitam de cuidados mais intensivos e frequentam oficinas terapêuticas, informalmente chamadas de Clubinho. Esta parceria se estabelece, especialmente, no sentido da integração dos grupos em momentos de confraternizações, como, por exemplo, Festas de Natal, Páscoa e São João, promovidas pelo Clubinho e oficinas, congressos, palestras, festas ou excursões, organizadas pela AFAB. Noções de língua estrangeira ministradas por intercambistas, que a AFAB recebe eventualmente, também são compartilhadas entre os dois grupos.

Todas as decisões referentes à associação, sejam administrativas, científicas ou sociais, são debatidas em reuniões, sendo resolvidas democraticamente, sob a ótica da cogestão e corresponsabilidade. O próprio nome da associação foi decidido através de votação em assembléia geral, em substituição à sua denominação inicial: Associação de Usuários de Lítio, expressão excludente e ainda mais centrada no modelo biomédico. Na época de sua criação, entretanto, representava uma das principais motivações para a existência da associação: a reivindicação à farmácia municipal do medicamento estabilizador do humor, carbonato de lítio, recorrentemente em falta para distribuição gratuita.

O nome escolhido por seus integrantes e que denomina a associação até os dias de hoje ainda se relaciona à patologia que de alguma forma identifica seus participantes. Apesar disso, a atenção é centrada nas pessoas e não na doença. Souza (2001) observou que a formação das associações no campo da saúde, tanto no Brasil quanto no exterior, dá-se, em sua maioria, em torno de patologias. Ele ainda relatou um confronto entre as formas de enfrentamento de um sofrimento psíquico através das entidades associativas, numa dicotomia entre aquelas que defendem os processos culturais de aquisição e fortalecimento da cidadania e as associações com uma visão biologizante.

Na AFAB contemplam-se estas duas vertentes, sem o rigor em identificar-se com uma ou outra linha de atuação. Na mesma medida em que instrumentaliza seus sócios sobre as questões do manejo da doença e como torná-la menos invasiva na vida destas pessoas, também são prioridades as questões do direito à cidadania e o estímulo à inserção social de seus participantes. As premissas da AFAB são a

integralidade, a transversalidade dos saberes, a interdisciplinaridade, o suporte mútuo e a educação em saúde, mais especificamente a psicoeducação, num incentivo à autonomia e ao protagonismo dos sujeitos. Sendo assim, além da perspectiva informativa, na interface entre a pedagogia e a psicoterapia, a AFAB estimula o caráter reflexivo do grupo, através de relatos e trocas de experiências sobre estigma ou autoestima, suicídio “nostalgia” da euforia, sobrecarga familiar ou qualquer outra questão proposta, seja pelos portadores de bipolaridade, seja por seus familiares e cuidadores.

Nesta lógica não cabem hierarquias, o papel da equipe técnica é de facilitadora do grupo. Com isso muda-se o enfoque do modelo médico ortodoxo, no qual o mesmo seria o detentor do conhecimento e o paciente, pela própria aceção do termo, aquele que submete-se passivamente. Nas reuniões há uma troca contínua de saberes, propiciando que a heterogeneidade do grupo se dilua e todos possam aprender e ensinar. Vasconcelos (2008) destacou o modelo dos grupos em forma de círculo, como ocorrem nas reuniões da AFAB, propiciando maior horizontalidade e flexibilidade temática. Nem todos os grupos se organizam assim. Almeida et al. (2010), pesquisando uma associação de usuários ligados à saúde mental, descreveram reuniões num auditório convencional, com cadeiras interligadas e um palco onde se coloca a pessoa que queira manifestar-se, o que dificulta a interlocução entre os participantes.

Na AFAB, o fato de muitos associados terem sido submetidos há anos de sofrimento pelo desconhecimento do diagnóstico e manejos inadequados de suas patologias, mobiliza-os a ter como uma de suas prioridades o caráter educativo e de divulgação da associação. Busca-se uma mudança no panorama atual, que ainda é de uma média de dez anos entre o início dos sintomas e o diagnóstico de TBH, para só então ser iniciado um tratamento adequado (GOODWIN; JAMISON, 2010; MORENO; MORENO, 2002). Assim, incrementar a adesão ao tratamento é um dos principais focos do trabalho da AFAB, além do esclarecimento sobre a doença, facilitando um diagnóstico precoce, manejo dos sintomas e prevenção de novos episódios de oscilação do humor. Todas estas intervenções, em última análise, permitem o empoderamento de seus sócios, no sentido de ampliação de seu poder contratual sobre suas próprias vidas. O reflexo disso é um autocuidado protetor, implicado autonomamente em suas respectivas reabilitações. A partir deste desenvolvimento, automaticamente passa a ser descartada ou, pelo menos, torna-se

remota, a necessidade de intervenções mais coercitivas como internações psiquiátricas, interdições, assim como desfechos clínicos mais dramáticos como graves reagudizações ou mesmo o suicídio.

Apesar de não ter sido uma das associações pesquisadas por Vasconcelos (2007, 2008b, 2009), a AFAB enquadra-se tipicamente no perfil dos dispositivos associativos evidenciados nos estudos realizados por este pesquisador. Ou seja, é uma associação mista (composta por usuários, familiares e técnicos), fundada depois de 1992, criada a partir de um serviço de saúde mental e ligada a este desde então. Tem como missão a defesa dos direitos dos usuários e familiares, promovendo grupos mensais e seguindo os princípios da reforma psiquiátrica. Diferencia-se da média das associações pesquisadas por Vasconcelos (2007, 2008b, 2009), por não cobrar nenhuma contribuição de seus sócios, ainda que simbólica, e por não oferecer oficinas regulares, nem outras atividades de geração de renda. Quanto à participação dos técnicos na administração da associação, assemelha-se ao relatado por Almeida et al. (2010) sobre certa acomodação e dependência dos sócios em relação aos profissionais da saúde mental, ainda que a presidência e vários outros cargos da diretoria sejam ocupados por usuários.

O reconhecimento público da AFAB foi surgindo progressivamente, através da participação de seus sócios em congressos e conferências de saúde, além do seu papel na promoção de eventos, sejam palestras, debates, sejam os já tradicionais Encontros Regionais da AFAB (ERAs), congressos bienais incluídos no calendário científico da região. Em suas seis edições os ERAs congregaram ao todo 1002 inscritos, numa média de 167 participantes por edição. Têm um público alvo diversificado, distribuído entre profissionais e estudantes da área da saúde, usuários de serviços de saúde mental e familiares. Participaram como convidados para mesas redondas, referências nacionais nas respectivas áreas de atuação, com professores da USP, UNICAMP, UFRGS, PUC/RS, UNISINOS, assim como da UFSM, bem como, representantes de usuários e familiares de São Vicente (SP), Santa Cruz do Sul (RS), Candelária (RS) e Novo Hamburgo (RS).

Estes congressos objetivam promover uma interlocução entre a experiência de familiares e portadores de transtornos do humor e o conhecimento científico. Têm enfoque interdisciplinar e o cuidado de aproximar a linguagem acadêmica à compreensão daqueles que realmente precisam apreender determinados conhecimentos para responsabilizarem-se por seus tratamentos e protagonizarem

suas vidas com autonomia e cidadania. Os temas abordados são decididos nos grupos psicoeducacionais, de acordo com os interesses da maioria dos sócios. Em 2003 por tratar-se do primeiro evento, versou sobre o tema mais geral: “Transtorno Bipolar do Humor, o que há por trás das mudanças de humor”. Em 2005 o “Espectro Bipolar” foi o assunto escolhido. O III ERA, em 2007, abordou a “Prevenção do Suicídio”, enquanto o IV Encontro, em 2009, abordou os “Transtornos do Humor na Infância e Adolescência”. A edição de 2011 teve como tema “Saúde Mental e Família” e o último congresso, ocorrido em 2013 versou sobre as “Interfaces do Cuidado em Saúde Mental”. Uma das mesas redondas mais comentadas desde a primeira edição é a “Com a palavra, os sócios e seus familiares”, na qual a narrativa das vivências de uns auxilia na aceitação e aprendizagem de outros, assim como possibilita aos estudantes e profissionais da área da saúde adquirirem conhecimentos a partir de experiências vívidas, como preconizou Vasconcelos (2008), ao sugerir que sejam incluídos nos programas de formação acadêmica, depoimentos de lideranças dos movimentos de usuários de serviços de saúde mental e familiares. Nas duas últimas edições dos ERAs, em 2011 e 2013, foram realizadas oficinas terapêuticas como atividade pré-congresso e pela primeira vez, em 2013 o congresso abriu espaço para apresentação de trabalhos científicos na forma de pôsteres.

Outra inserção da AFAB no meio acadêmico, que também propicia essa troca de experiências, ocorre quando a associação é procurada como campo de pesquisa. Três trabalhos de conclusão de curso de graduação já foram elaborados a partir de pesquisas na AFAB, assim como uma monografia de conclusão de pós-graduação e quatro dissertações de mestrado, incluindo este estudo.

Neste mesmo sentido, aulas sobre o papel das associações de usuários, contextualizando a experiência da AFAB, foram ministradas nas três edições do Curso de Extensão Universitária: Integralidade e Saúde Mental – Projeto de Qualificação da Atenção em Saúde Mental nos Âmbitos do Cuidado Técnico e Profissional. Essa iniciativa teve a promoção da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), em 2008 e 2010, em Santa Cruz do Sul e da Universidade do Vale do Taquari (UNIVATES), na cidade de Lajeado, em 2010 e 2011, ambas no Rio Grande do Sul, com o apoio do Ministério da Saúde.

Quanto à inserção social, a AFAB promove almoços de confraternização de final de ano, em geral, num restaurante no centro da cidade. Já foi organizado,

também, numa sede campestre de funcionários da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), em parceria com o Clubinho, citado anteriormente. Na ocasião foram realizados jogos e gincana. A AFAB também é convidada a participar dos Jogos de Integração, que ocorrem anualmente, promovidos pelos CAPS locais.

Os dez anos da AFAB foram celebrados numa sessão solene na Câmara de Vereadores do município. Já os seus quinze anos foram comemorados com baile num clube da cidade. Um momento cultural acontece sempre na abertura dos Encontros Regionais da AFAB, quando tradicionalmente há uma apresentação musical seguida de coquetel de confraternização. Eventualmente, filmes são reproduzidos em vídeo nas reuniões mensais. Esta atividade ocorre a partir da sugestão de algum participante, mediante a aprovação dos demais e é seguida de debate posterior.

Há, aproximadamente, seis anos a AFAB mantém uma página eletrônica própria, dentro da página geral do HUSM, no *link* Associações. Lá se pode obter informações sobre a agenda das próximas atividades, assim como das atividades já desenvolvidas no projeto, sugestões de leituras, com resenhas de livros e filmes referentes à saúde mental, endereços eletrônicos de interesse aos associados e galeria de fotos. Desde fevereiro de 2011, quando foi implantado um contador de acessos, até fevereiro de 2014, a página recebeu 20.669 visualizações. Recentemente, por iniciativa pessoal de alguns associados, formou-se um grupo de discussão virtual da AFAB numa rede social. Outra forma de divulgação das atividades da AFAB são os boletins informativos virtuais elaborados pelos bolsistas. Desde 2010 já foram desenvolvidos sete boletins, que são enviados via *e-mail* aos sócios que possuem endereço eletrônico em seus cadastros, bem como são postados na página da associação (<http://www.husm.ufsm.br/afab>).

A AFAB recebeu diversos prêmios nacionais: Menção Honrosa no Prêmio de Inclusão Social 2004, em Salvador (BA), promovido pela Associação Brasileira de Psiquiatria e Eli Lily; Destaque no Prêmio Saúde é Vital, da Editora Abril, edição 2006, em São Paulo; Prêmio Machado de Assis do Ministério da Cultura, edição 2008. A partir deste prêmio a associação tornou-se um Ponto de Leitura do Ministério da Cultura, inaugurado em 2009, como “Biblioteca Sérgio Walter”, em homenagem ao idealizador da AFAB, Sérgio Walter da Silva, falecido no mesmo ano, aos 58 anos, em função de um acidente vascular cerebral. Por último, em 2012, a AFAB foi agraciada com Menção Honrosa no Prêmio Mérito Extensionista Prof. Dr.

Mariano da Rocha, promovido pela própria UFSM e, no final de 2013, foi selecionada num edital da Fundação Biblioteca Nacional, de incentivo financeiro ao incremento de ações que estimulem a leitura.

Atualmente a associação tem 381 sócios e em 16 anos de existência contabiliza como resultados quantitativos a promoção de 172 reuniões psicoeducativas, nas quais estiveram presentes 3.338 participantes, numa média mensal de 19,4 pessoas por reunião. Além das seis edições dos ERAs já descritas, foram promovidas, também, 21 palestras que versaram sobre os mais diversificados assuntos, desde promoção de saúde como “Hábitos alimentares saudáveis”, “Primeiros socorros”, “Oratória”, “Arteterapia na Saúde Mental”, até palestras sobre cultura geral como “Empreendedorismo Social”, “Estações do ano”, “Descobrimo a Polônia”, “Conhecendo o Peru em seus múltiplos ângulos”, “Descobrimo a Colômbia”. Políticas públicas também são abordadas eventualmente. Foram realizadas palestras sobre “Preconceito e Desinstitucionalização”, “Conversando sobre Benefícios Sociais”, “Inserção de Usuários no Mercado de Trabalho”, “Política Nacional de Humanização do SUS” e “Iniciativas para Fomentar Práticas de Saúde Mental na Atenção Básica”, por exemplo. Temas mais específicos como “Transtornos do Humor na Infância e Adolescência”, “Transtorno Bipolar e seu Espectro”, “O Papel do Glutamato no Transtorno Bipolar”, “Transtornos do Humor e Abuso de Substâncias Psicoativas”, “Transtorno Afetivo Bipolar: Vivência dos Portadores e de seus Familiares”, “Transtorno Bipolar: Características Clínicas e das Funções Executivas” e “O Papel da Família no Tratamento” também foram abordados (NOAL, 2014). As palestras são ministradas voluntariamente, por profissionais convidados que se destacam nas respectivas áreas ou como devoluções dos resultados de pesquisas realizadas na AFAB, assim como pelos intercambistas provindos de outros países, que a AFAB recebe através de convênio com a Associação Internacional de Intercâmbio de Estudantes (AIESEC). Todas as palestras, assim como os filmes assistidos nos grupos, sempre são seguidos de debates, nos quais cada um que desejar tem espaço para expressar suas colocações.

Financeiramente, a AFAB se mantém a partir dos lucros advindos das inscrições dos eventos promovidos pela própria associação. Como a sede localiza-se nas dependências da UFSM, não há custos diretos com locação de sala, luz, água, telefone e material de expediente, sendo ofertados pela própria instituição,

assim como o subsídio mensal do bolsista, não havendo funcionários contratados. O mobiliário foi composto inicialmente a partir do que já existia na sala que foi ocupada como sede da AFAB. Posteriormente, acrescentou-se ao patrimônio da associação um computador com impressora, uma mesa, três pufes, um tapete e três prateleiras, recebidos através do Ministério da Cultura, assim como um acervo de mais de oitocentos livros de literatura, além de enciclopédias, revistas e DVDs, referentes ao Prêmio Machado de Assis. Aguarda-se para 2014 o repasse de uma verba federal obtida através da seleção no Edital de Chamada Pública para Modernização de Bibliotecas Comunitárias e Pontos de Leitura.

2 JUSTIFICATIVA

A vivência clínica de atender pacientes ambulatoriais foi me mostrando, ao longo dos anos, questões subjetivas que extrapolam e despotencializam os avanços científicos e tecnológicos desenvolvidos nos últimos 60 anos em saúde mental, desde o surgimento dos primeiros psicofármacos até os movimentos da reforma psiquiátrica. Ora, se se encerra o século XX como a década do cérebro, com todas as descobertas neuroquímicas, de neuroimagem, neuropsicologia e saúde mental como ainda se mantém tão elevados os índices de internações psiquiátricas, reagudizações psicóticas e suicídios?

A resposta é complexa e multifacetada, passando por fatores biológicos, sistêmicos, culturais, familiares, socioeconômicos, entre outros. A experiência clínica no ATH sugere que a questão da não-adesão aos tratamentos propostos e disponíveis aos portadores de bipolaridade é um dos fatores preponderantes para que os resultados em saúde mental não sejam tão satisfatórios quanto teriam potencial para ser. Assim, torna-se necessário um aprofundamento sobre a questão da adesão ao tratamento em portadores do transtorno, especialmente quanto a possíveis mecanismos que favoreçam essa atitude. Observa-se cada vez mais a necessidade de intervenções e estratégias de enfrentamento para este problema. Algumas estratégias disponíveis são a psicoeducação e a responsabilização dos envolvidos no cuidado de si e de seus tratamentos.

A AFAB insere-se neste contexto. A escolha do tema de pesquisa justifica-se pela necessidade de estudar a influência e a repercussão da associação na trajetória de vida de seus sócios.

O fato de tê-la fundado, juntamente com seu idealizador, já falecido, coloca-me num compromisso de preservar o trabalho desenvolvido até hoje e qualificá-lo para o futuro. Assim, a realização desta pesquisa, ao buscar captar as experiências e significados da associação para seus usuários, poderá oferecer subsídios que respaldem ações futuras. Refletir sobre o trabalho realizado na associação possibilitará compreender ações que foram bem sucedidas e aspectos que precisam ser melhorados, para que o projeto se mantenha com o passar do tempo. Além disso, a escassez de estudos publicados sobre o papel das associações de usuários

em seus tratamentos e, em última análise, em suas vidas, também justifica uma pesquisa que aborde este tema.

Como ao longo desta dissertação o leitor atento encontrará referenciais teóricos aparentemente contraditórios (psiquiátrica clínica x saúde mental), se faz necessário explicitar minha trajetória e construção da identidade profissional, para tornar mais compreensível o caminho por mim percorrido. Refiro-me a uma aparente contradição, por acreditar que as linhas teóricas da saúde mental e da psiquiatria clínica podem ser absolutamente complementares. Entretanto, não se pode desconsiderar que haja uma forte tendência dos profissionais da área “psi” a optarem por uma ou outra vertente, muitas vezes, inclusive, com críticas severas à linha oposta à sua escolha. Saraceno (2001), com sua sugestiva proposta de libertar identidades, me permite sentir à vontade nesta posição.

Parece que hoje se olha com suspeita, se a própria bibliografia de referência é e quer ser ‘mista’ e se, ao lado de um estudo epidemiológico de *follow-up*, se quer também fazer referência à Carta aos Diretores de Manicômio de Antonin Artaud. Acaba-se por experimentar aquele olhar suspeito que parece querer dizer: ‘deves escolher de que lado estás’ (SARACENO, 2001, p. 15).

Venho de uma formação biomédica na graduação e na pós-graduação. Entretanto, desde o período de faculdade, inquietações humanistas no exercer da medicina prevalecem em minha visão e prática profissional. Paralelamente à formação acadêmica, inseri-me no movimento da luta antimanicomial e da reforma psiquiátrica desde que estes me foram apresentados, em meados de 1987, no segundo ano de faculdade. A partir daí carrego comigo suas premissas, sem necessariamente desconsiderar princípios aprendidos na graduação e residência médica. A experiência de ter trabalhado intensamente na fundação e manutenção de um CAPS por 12 anos e a realização de uma segunda pós-graduação, esta em Humanização na Atenção e Gestão do SUS, se somaram às vivências profissionais iniciais, consolidando uma autonomia profissional no modo de cuidar que vai além da escolha de um ou outro modelo de atenção.

Sendo assim, contemplo na dissertação, porque também na minha vida profissional, referenciais que no campo das políticas de saúde mental se antagonizam e contrapõem. Sem ingenuidades referentes a posicionamentos extremados de ambos os modelos, ocupo uma posição até certo ponto árdua e

solitária transitando entre ambos, por acreditar que o aproveitamento do que há de melhor de um e outro lado amplia a oferta de um cardápio que traz mais benefícios aos usuários do que a cômoda opção de estar protegida por uma corporação, seja biológica seja “mentaleira”¹.

O ônus de permanecer neste lugar é despertar cronicamente a desconfiança da psiquiatria ortodoxa, por aparentemente trair seus preceitos (diagnósticos, prescrições, psicofármacos), assim como, gerar um olhar desconfiado por parte de muitos companheiros da luta antimanicomial, que, *a priori*, já veem com reservas os psiquiatras, porque diagnosticam e prescrevem. Permanecer nesta zona de (des)conforto não é trivial. E apesar de todo o peso que representa, foi o caminho por mim escolhido há mais de 25 anos, ainda nos bancos acadêmicos.

Minha vivência clínica não me permitiria negar que, muitas vezes, as pessoas necessitam e beneficiam-se sobremaneira de tratamentos psiquiátricos e psicofarmacológicos. Na mesma medida, impossível seria restringir os tratamentos às tecnologias duras, sabendo que existe um dispositivo chamado Plano Terapêutico Singular que contempla uma multiplicidade de abordagens psicossociais altamente efetivas e eficazes, desenvolvidas em interdisciplinaridade. Com isto, meu referencial conceitual permite-me acreditar que seja possível auxiliar as pessoas com necessidade de tratamento a manterem-se o mais saudáveis possível, através da utilização dos recursos disponíveis, seja no campo da psiquiatria clínica, seja no campo da saúde mental.

A partir destas colocações pode-se depreender que imprimi esse modo de fazer tanto na AFAB, como projeto de extensão que coordeno desde a sua fundação, quanto na escrita da própria dissertação, que versa sobre ela. Por isto, ao longo desta pesquisa, serão encontrados em sintonia, temas associados à preocupação com diagnóstico precoce, psicoeducação e adesão ao tratamento, valorizados com igual importância que a compreensão da necessidade do acolhimento, inclusão, autonomia e empoderamento das pessoas implicadas na AFAB. Até por isso, com igual respeito, refiro-me ao longo do texto a estas pessoas como usuários, pacientes ou sócios, sem a preocupação de padronizar um termo em detrimento de outros, mas, compreendendo-as como pessoas, protagonistas de suas vidas.

¹ mentaleira(o) é uma expressão informalmente utilizada no Rio Grande do Sul para designar os profissionais que militam nos movimentos de luta antimanicomial e saúde mental

Numa metáfora com os métodos de pesquisa, essa proposta de integrar os preceitos da psiquiatria clínica com aqueles da saúde mental talvez seja tão desafiadora quanto a realização de uma pesquisa combinada, qualitativa e quantitativa, no sentido de superar dicotomias entre referenciais teóricos distintos. Em geral, quem trabalha com um método não se familiariza com o outro, tendendo a desvalorizar os resultados obtidos através do método preterido. Em metodologia científica, Minayo (2008) defendeu a triangulação de métodos qualitativos e quantitativos, de modo que a integração dos dois modelos permita chegar a uma síntese, a um outro constructo, um terceiro vértice, distinto daqueles que lhe deram origem. Na área da saúde, a integralidade seria este novo constructo, unindo diferentes vertentes do conhecimento científico, com vistas a ampliar as estratégias terapêuticas para uma atenção humanizada.

Na revisão da literatura são desenvolvidos com maior profundidade ambos os temas: o transtorno bipolar do humor e o papel das associações de usuários de serviços de saúde mental.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Investigar qual o papel da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares de Santa Maria (RS) no tratamento e seu(s) significado(s) na trajetória de vida de seus participantes, desde sua fundação até a realização desta pesquisa.

3.2 Objetivos Específicos

- Compreender o significado da AFAB na vida de seus participantes.
- Identificar qual o papel da AFAB no tratamento de seus participantes.
- Descrever o processo de criação e implementação da AFAB.
- Subsidiar o projeto de extensão do Ambulatório de Transtornos do Humor com o referencial teórico pesquisado.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Transtorno Bipolar do Humor

O TBH é uma condição médica, de curso longitudinal, recorrente, com períodos de remissão e exacerbação dos sintomas, manifestos, fundamentalmente, através de alterações do humor, geralmente acompanhadas por uma alteração no nível global de atividade. Tais alterações podem ser tanto uma elevação quanto um rebaixamento do humor. É considerada uma doença biológica na sua origem e psicológica na sua expressão (CID 10, 1993; GOODWIN; JAMISON, 2010).

Descrita pela primeira vez há milhares de anos, somente na metade do século XX passou a ter um tratamento bem estabelecido (GOODWIN; JAMISON, 2010). O avanço da psicofarmacologia nas últimas décadas melhorou acentuadamente o tratamento e o prognóstico do TBH do ponto de vista clínico, porém, não alterou, de forma significativa, as sequelas psicológicas e sociais associadas à doença (CORDIOLI, 1998). Mostra disso é que o TBH é responsável por 5% a 15% das novas admissões psiquiátricas hospitalares mais prolongadas (MIASSO; CASSIANI; PEDRÃO, 2008), sendo a sexta maior causa de incapacitação no mundo (MORENO; MORENO, 2005) e, ainda, representa um grave risco em relação às taxas de suicídio, que são 30 vezes maiores do que na população geral (CORDIOLI, 1998).

O motivo mais comum de recaída no TBH, descrito largamente na literatura, é a interrupção do uso de medicação (BASCO, 2009; COLOM; ARGYROPOULOS; VIETA, 2001; MIKLOWITZ, 2009). Estes estudos mostraram alarmantes taxas de não-aderência ao tratamento medicamentoso, levando a graves consequências como: reagudizações da doença, internações psiquiátricas, piora no prognóstico e, em alguns casos, o suicídio.

Por sua magnitude, a não adesão ou a baixa adesão à terapêutica constituem problemas de saúde pública (MIASSO; CASSIANI; PEDRÃO, 2008). A falta de adesão que, em geral, precipita a recorrência e a intensificação de episódios de oscilação do humor é estimada entre 15% e 64% dos pacientes, dependendo do desenho do estudo realizado (COLOM; ARGYROPOULOS; VIETA, 2001; GOODWIN; JAMISON, 2010; JURUENA, 2001; MORENO; MORENO, 2002).

Gomes e Lafer (2007) chegaram a citar que os três caminhos para a recorrência de episódios no TBH seriam: os eventos de vida estressantes, a ruptura nos ritmos sociais e a não-adesão à medicação.

Diversos estudos descrevem evidências de que as abordagens psicoterápicas, especialmente, a psicoeducação, a terapia cognitivo-comportamental, as abordagens familiares e os grupos de suporte-mútuo, influenciam significativamente na adesão ao tratamento e no melhor prognóstico da doença (ANDRADE, 1997; COLOM; VIETA, 2004; CORDIOLI, 1998; FIGUEIREDO, 2009; GOODWIN; JAMISON, 2010; JURUENA, 2001; KNAPP; ISOLAN, 2005; KUSUMAKAR et al., 1997; LOTUFO, 2004; MORENO; MORENO, 2002; SANTIN; CERESÉR; ROSA, 2005; VIETA, 2001). O Relatório de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde/Organização Pan-americana de Saúde (OMS/OPAS), por sua vez, recomenda como modelo de atenção para enfermidades de evolução crônica, “clínicas especiais para grupos de pacientes com os mesmos diagnósticos ou problemas”, além de “educação em grupo de pacientes e suas famílias”, dentre outros princípios (OPAS/OMS, 2001, p.87).

O conceito de psicoeducação descrito por Miklowitz (apud ANDRADE, 1999, sp), é descrito como “uma maneira de oferecer informações sobre a doença e como lidar com ela, bem como em lidar com o significado emocional das informações compartilhadas”. Conforme Roso et al. (2005) o papel mais amplo da psicoeducação é promover o encontro, a identificação e a troca de experiências entre pessoas que sofrem dos mesmos problemas. Figueiredo et al. (2009) apontaram a psicoeducação como uma relevante estratégia de prevenção, inclusive no que se refere à saúde, dos próprios cuidadores.

A eficácia da abordagem psicoeducacional tem despontado como uma das mais promissoras alternativas não medicamentosas de tratamento para portadores de bipolaridade. Colon e Vieta (2004) a descreveram como uma intervenção-chave para uma boa prática médica, pois respeita um direito fundamental dos usuários dos serviços, de serem informados sobre suas patologias e sobre as terapêuticas disponíveis ao enfrentamento das mesmas.

Considera-se que os pacientes psiquiátricos, assim como os de outras especialidades, são corresponsáveis em seus processos de tratamento, desde que entendam a natureza da doença e o seu papel em seus próprios tratamentos (JURUENA, 2001).

Gomes e Lafer (2007, p. 86) observaram que: “A habilidade de reconhecer os sinais prodromicos da doença e desenvolver apropriadas estratégias para lidar com eles é possivelmente um dos mais importantes aspectos para um bom prognóstico em transtorno bipolar”.

Neste sentido, a psicoeducação é o instrumento que permite um elo entre a psiquiatria clínica e a saúde mental. Apesar de seu referencial teórico estar situado na psiquiatria, ela coaduna com princípios da saúde mental, na medida em que pode gerar uma maior capacitação dos usuários para cuidarem de si próprios e, a partir de então, fortalecerem suas autonomias e poder contratual. As associações de usuários de serviços de saúde mental se inserem neste contexto terapêutico como mais uma estratégia para fortalecer as pessoas em seus tratamentos, já que possibilitam a aquisição de habilidades, aprofundadas a seguir.

4.2 As Associações de Usuários e Familiares

Os transtornos mentais exercem considerável impacto nos indivíduos, famílias e sociedade. Nos portadores de transtorno bipolar, em particular, as consequências tanto no funcionamento profissional quanto interpessoal, perdas econômicas, desorganização familiar, conflitos conjugais, abuso de substâncias são avassaladores. A sobrecarga familiar é notável, sendo o diagnóstico de TBH um “fardo” para a família, tanto no sentido emocional quanto econômico e social (GOODWIN; JAMISON, 2010).

Segundo Melman (2002), o surgimento de um transtorno mental rompe abruptamente a trajetória de vida do indivíduo e de sua família, desafia poderes, gera tensões, angústias, estimula sentimentos de culpa, vergonha, impotência ou vitimização. Tamanha mobilização de sentimentos pode, inclusive, levar estas famílias ao desespero e à desestruturação.

Frente a este cenário, o estímulo às trocas de experiências tem se revelado uma importante ferramenta para ampliar a capacidade de lidar com os problemas decorrentes do TBH. O processo de identificação entre pessoas que compartilham uma mesma dificuldade facilita aos participantes verem no outro o reflexo de suas realidades, aliviando a sensação de isolamento e de solidão (MELMAN, 2002).

A própria Organização Mundial da Saúde preconiza, na atenção à saúde mental, prioridade no diagnóstico e na intervenção precoce, assim como na participação do usuário e na parceria com a família (OPAS/OMS, 2001). Logo, usuários e familiares necessitam de um espaço protegido para dar início à sua reorganização.

Muitos estudos apontam que famílias com altos índices de expressividade emocional, contabilizam maiores taxas de recaídas em seus parentes (ANDRADE, 1999; KNAPP; ISOLAN, 2005; MELMAN, 2002; MORENO; MORENO, 2002; VASCONCELOS, 2000; VIETA, 2001). Entende-se por expressividade emocional ou índice de emoção expressa (IEE), conforme definida pelos mesmos autores, a medida de comentários críticos, grau de hostilidade, hiperenvolvimento emocional e o grau de empatia, provindos dos familiares. Miklowitz (apud VIETA, 2001), estudando especificamente famílias de portadores de bipolaridade, constatou que as famílias com elevado IEE vivenciam 97% mais recaídas em seus pacientes identificados do que as famílias com baixos IEE. Nestas só ocorrem 17% de reagudizações.

Por outro lado, o suporte social, quando é proporcionado pela família, funciona como um fator de proteção contra a ocorrência de novos episódios (MORENO; MORENO, 2002). Entretanto, cabe lembrar que as próprias famílias carecem desse suporte para lidarem adequadamente com a complexidade de uma patologia psiquiátrica no seu convívio. Isso aponta para a necessidade dos serviços oferecerem a estas famílias um instrumental para o desenvolvimento de habilidades de comunicação, manejo e detecção precoce de sintomas, além de um espaço para que elas próprias possam aprender a administrar seus sentimentos e disfuncionalidades, gerados pelo aparecimento de uma patologia grave no núcleo familiar.

Assim, as associações de familiares e usuários de serviços de saúde mental surgem como uma das estratégias para oferecer este enfoque ao tratamento. Além disso, estas entidades “promovem o exercício de cidadania das pessoas com sofrimento psíquico por meio de atividades sociais, políticas, econômicas e culturais” (LUCAS, 2007, p. 6).

As associações civis em saúde mental constituem um movimento social recente, sendo que a primeira associação descrita no Brasil surgiu em 1978. Entretanto, foi a partir dos anos 90 do século passado, que houve uma proliferação

de organizações e associações de usuários, familiares e profissionais de saúde mental, influenciadas pelo Movimento da Luta Antimanicomial, iniciado no final da década de 1980 (ALMEIDA; DIMENSTEIN; SEVERO, 2010; LUCAS, 2007; VASCONCELOS, 2008a; 2008b; 2009).

A adesão às associações se dá basicamente pela constituição de laços de solidariedade e ajuda mútua. Os membros participantes, em sua grande maioria, buscam as associações porque vêem nelas o local onde vão encontrar outras pessoas com problemas iguais aos seus, pessoas com algo em comum, como algum parente, filho, irmão ou pai com algum tipo de problema mental. As pessoas se juntaram para, em conjunto, atingirem objetivos comuns. O interesse das pessoas em participar nas associações ou apenas nas suas reuniões refere-se ao fato de que naquele local, onde há outras pessoas com os mesmos problemas, elas não se sentem estigmatizadas (SOUZA, 2001, p.937).

Além da proteção contra o estigma, essas associações constituem uma identidade coletiva dirigida à conquista de uma maior visibilidade social. Voltadas para a defesa de direitos e dos interesses dos usuários e dos familiares, elas tomaram um caráter organizativo de maneira sistemática em todo o país (SOUZA, 2001), “explicitando objetivos que vão desde a defesa dos direitos dos pacientes até a busca por mais informação, maior autonomia e responsabilidade pela própria saúde” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p 926). Almeida et al. (2010) salientaram que tais associações vêm se constituindo como uma estratégia poderosa de participação política de usuários, familiares e trabalhadores da saúde mental, no cenário atual da reforma psiquiátrica.

Do ponto de vista clínico pode-se considerar a importância das instâncias associativas através do relato descrito por Goodwin e Jamison (2010) ao referirem-se às associações de apoio. Segundo eles, “quanto mais tempo o paciente participou de um grupo de apoio, menor foi sua chance de descontinuar a medicação contra a orientação médica” (GOODWIN; JAMISON, 2010, p.992).

Nos Estados Unidos há, aproximadamente, mil grupos filiados a associações como a *Depression and Bipolar Support Alliance* (DBSA) e a *National Alliance on Mental Illness* (NAMI) (GOODWIN; JAMISON, 2010). Na Espanha, a primeira associação deste tipo, a *Asociación de Bipolares de Cataluña*, surgiu em 1994. Desde então, foram sendo criadas várias outras associações semelhantes na Espanha, assim como no México, Argentina, Chile, Venezuela e Colômbia (VIETA *et al.*, 2004).

Apesar da preponderância deste tipo de associações, Vasconcelos (2003, 2008b) alertou para alguns riscos referentes a associações específicas, cuja identidade de grupo seja relacionada a um diagnóstico particular, como a influência hegemônica do modelo biomédico e a seletividade da clientela absorvida, com a possibilidade de exclusão de usuários que não tenham um mesmo diagnóstico. Estas associações tendem a ficar mais dependentes das iniciativas dos profissionais do que da construção de um projeto de cogestão ou mesmo de total autonomia dos usuários. Superestimar a capacidade operacional dos dispositivos associativos também é um risco tanto pela desresponsabilização do Estado com a oferta de abordagens terapêuticas mais amplas, quanto devido à fragilidade das lideranças de usuários, decorrentes das próprias limitações na saúde, implicações de efeitos colaterais de medicamentos ou mesmo pelas limitações educacionais e financeiras que dificultam suas inserções e articulações no campo da saúde mental (VASCONCELOS, 2003, 2007, 2008b).

Por isto, as noções de autonomia, desenvolvidas por Paulo Freire (2009) e de empoderamento descritas por Weingarten (2001) e Vasconcelos (2003, 2008a, 2008b) são princípios fundamentais a serem trabalhados e incentivados nas associações de usuários e familiares, no que se refere ao fortalecimento da cidadania destes atores sociais. “Os dispositivos associativos constituem uma estratégia para o empoderamento” (ALMEIDA et al., 2010, p.577).

Vasconcelos (2008b) definiu o empoderamento como um conjunto de estratégias de fortalecimento do poder, da autonomia e da auto-organização dos usuários e familiares de serviços públicos nos planos pessoal, interpessoal, grupal, institucional e na sociedade em geral. Este autor, no início de seus estudos, preferia utilizar o termo original da língua inglesa: *empowerment*, “para manter a complexidade e o caráter multifacetário do conceito” (VASCONCELOS, 2003, p. 20). Com o passar do tempo, entretanto, optou por traduzi-lo como empoderamento, ao perceber que o termo em inglês era inacessível à clientela a qual se destinava (VASCONCELOS, 2008b). Pela mesma razão, este trabalho refere-se à expressão empoderamento, que é a nomenclatura utilizada nos grupos da AFAB visando facilitar a compreensão de todos os participantes das rodas de conversa.

Quanto à autonomia, Freire (2009, p.107) entendeu-a “enquanto amadurecimento do ser para si. É processo, é vir a ser”. O autor defendeu que “uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da

decisão e da responsabilidade, em experiências respeitadas da liberdade”. Kinoshita (2001, p. 57) compreendeu a autonomia como “a capacidade de um indivíduo gerar normas, ordens para a sua vida, conforme as diversas situações que enfrente”.

A autonomia, vista pela lente da bioética tem se ampliado gradativamente, tomando, inclusive, algum espaço do princípio da beneficência (WANSSA, 2011), o qual depende unicamente do profissional, desconsiderando o papel de escolha do usuário. De acordo com estas ideias, Goldeberg (2001, p.44) referiu-se à possibilidade de os tratamentos “aumentarem a capacidade de escolha” dos usuários, para que se atinjam “patamares cada vez mais altos de gerenciamento de suas vidas”. Estes pressupostos ou referenciais também são encontrados na atual Política Nacional de Humanização do SUS, que considera a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, um dos seus princípios fundamentais (BRASIL, 2006, 2009).

Internacionalmente, as iniciativas de estimular o empoderamento têm uma longa tradição em países escandinavos e anglo-saxões, havendo referência à década de 50 do século XX, na Dinamarca, onde já havia a preocupação em “incentivar a clientela a desenvolver atitudes o menos paternalistas, por meio da ênfase na liberdade de escolha, autodeterminação, autonomia e independência pessoal” (VASCONCELOS, 2003, p. 117). A partir de então, estas estratégias foram se popularizando, tanto na Europa quanto nos Estados Unidos.

No Brasil, o movimento da reforma sanitária, as Comunidades Eclesiais de Base, oriundas do movimento latino-americano da Teologia da Libertação e as ideias de Paulo Freire, tiveram importância significativa no incentivo ao empoderamento. A influência de Freire, inclusive, transcende fronteiras geográficas, tendo forte repercussão na formulação das teorias do empoderamento na Europa e países anglo-saxões (VASCONCELOS, 2003; WEINGARTEN, 2001).

Diferentes abordagens teóricas tentam explicar o surgimento do empoderamento, como o modelo britânico da desvantagem, as teorias de normalização, formuladas no Reino Unido e países escandinavos, algumas poucas teorias psicológicas sobre o tema. Entretanto, as abordagens antiopressivas, decorrentes da pedagogia de Paulo Freire “constituem a principal e mais comprometida vertente teórica que sustenta as perspectivas de *empowerment* no contexto do serviço social britânico” (VASCONCELOS, 2003, p. 259).

Comparando países do norte da Europa com países de cultura latina e católica como Brasil e Itália, nos primeiros há um maior incentivo à busca de direitos civis, a partir de uma cultura fortemente individualista e autonomista, induzida por tradições protestantes. Já os países de cultura católica, inclinados a manterem vínculos familiares mais arraigados, tendem a uma menor autonomia e independência pessoal. Esta diferença reflete num maior engajamento dos usuários na defesa de seus direitos na Inglaterra, Suécia, Holanda, ao contrário dos países de cultura latina onde os movimentos de usuários têm menor expressão e há uma preponderância dos profissionais gerenciando os processos de desinstitucionalização (VASCONCELOS, 2003, 2008b).

Apesar destes conceitos de autonomia e empoderamento já prevalecerem, tanto no discurso teórico quanto nas políticas públicas, e do modelo associativo já estar consolidado como um espaço de fortalecimento de seus sócios, ainda há uma carência de estudos e publicações acerca das associações de usuários e familiares, o que poderia trazer a experiência destes princípios na prática. Vasconcelos (2007, p.174) apontou, em seu mapeamento preliminar sobre tais associações no Brasil, “a inexistência de uma avaliação sistemática, dos pontos de vista quantitativo e qualitativo, dos novos dispositivos de organização dos usuários e familiares”.

Esta carência foi parcialmente suprida com a publicação dos resultados integrais deste mesmo estudo. Entretanto, por dificuldades de acesso aos dispositivos associativos, houve um predomínio da amostra situada na região sudeste do país, com poucas associações pesquisadas fora desta localização. Basicamente duas modalidades de processos associativos foram detectadas. Aquelas associações de usuários, familiares e amigos não ligadas a serviços públicos de saúde mental, fundadas a partir de iniciativas independentes e difusas na sociedade civil e as associações e grupos de usuários, familiares, trabalhadores e amigos, ligadas a serviços de saúde mental, particularmente aos CAPS. Estas últimas, que compõem a maioria das associações conhecidas atualmente no Brasil, são subdivididas em três perfis: a) associações que antecedem a existência dos serviços de saúde e têm como objetivo a sua criação; b) associações formadas a partir de serviços estruturados; e, c) associações criadas a partir dos serviços de saúde mental, que adquirem um caráter mais autônomo (VASCONCELOS, 2008b).

A AFAB enquadra-se no segundo perfil, contudo, promove algumas ações relevantes do último perfil, como estimular/assessorar a formação de outras

associações de usuários e familiares no Estado; como campo de aproximação de estudantes e profissionais da área da saúde da realidade dos usuários e familiares, oferecendo-se como instrumento de aprendizagem através da realização de pesquisas ou palestras, oficinas e congressos; e, no papel da AFAB, de diminuir o estigma ainda existente em relação aos portadores de sofrimento psíquico.

Entretanto, afora o interesse de algumas poucas lideranças, representantes dos usuários e familiares da AFAB que se articulam, tanto em defesa da reforma psiquiátrica, quanto em participações mais ativas na associação e em parcerias interssetoriais, de modo geral, os sócios da AFAB colocam-se numa postura bem mais passiva em termos de iniciativas, limitando-se à participação nos eventos e em programações organizados pela diretoria da associação. Essa situação é muito semelhante ao encontrado por Vasconcelos (2008b), que apontou para a tendência à militância de lideranças individuais na maioria das associações pesquisadas.

5 MÉTODO

5.1 Delineamento

O presente estudo caracteriza-se como descritivo, exploratório e utiliza uma abordagem qualitativa. “A pesquisa qualitativa é um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (CRESWELL, 2010, p. 26). Conforme Minayo “nunca há nada humano sem significado e nem apenas uma explicação para os fenômenos” (MINAYO, 2008, p. 31). “O método qualitativo é aquele que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões”. (MINAYO, 2008, p. 57).

Neste estudo buscar-se-á entender os significados e a complexidade da experiência de participação dos usuários na AFAB. Considera-se que a abordagem escolhida possibilita o estudo dos significados do fenômeno a ser pesquisado, permitindo a compreensão das singularidades dos pesquisados e das complexidades de seus discursos.

A pesquisa embasa-se nas propostas pedagógicas de Paulo Freire que defende uma educação para a liberdade, para a autonomia e conscientização, através do desenvolvimento do que ele chamava de consciência crítica. Freire (2006, p. 67) propôs uma educação que seja “crítica e criticizadora”, que estimule a reflexão das pessoas sobre si mesmas e sobre suas responsabilidades, propiciando “a reflexão sobre seu próprio poder de refletir e que tivesse sua instrumentalidade, por isso mesmo, no desenvolvimento desse poder, na explicitação de suas potencialidades, de que decorreria sua capacidade de opção”.

Associadas à perspectiva freireana, encontram-se as diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH), que perpassam a trajetória profissional da pesquisadora e que trazem, de forma direcionada à saúde, os preceitos que Freire desenvolveu na educação. A PNH surgiu em 2003 e tem como objetivo fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS), efetivando nas práticas de saúde, os princípios do SUS: universalidade, equidade, interssetorialidade, integralidade e controle social.

Os princípios fundamentais da PNH são a inseparabilidade entre atenção e gestão dos processos de produção de saúde, a transversalidade e a autonomia e protagonismo dos sujeitos (BRASIL, 2008).

Outro referencial teórico utilizado na pesquisa e também no projeto de extensão da associação é a Psicoeducação, que é uma forma de educação em saúde, na interface entre a pedagogia e a psicoterapia, visando além do caráter informativo, promover a reflexão sobre os significados emocionais das informações compartilhadas (ANDRADE, 1999) o que vem ao encontro tanto dos valores norteadores da PNH quanto da educação libertadora de Freire.

Por último, e em consonância aos pressupostos anteriores, as estratégias de Empoderamento, também deram sustentação teórica a esta pesquisa. Particularmente, aquelas desenvolvidas pelo cientista social Eduardo Mourão Vasconcelos a partir de seus estudos sobre as origens do empoderamento em países escandinavos e anglo-saxões, em especial no Reino Unido (VASCONCELOS, 2003).

A seguinte assertiva, encontrada em meio à teoria de metodologia científica enquadra-se perfeitamente não só aos referenciais teóricos acima expostos, mas, também à AFAB de modo geral:

A pesquisa qualitativa proposta aqui reconhece que o ser humano quando vive seus dramas de saúde e de enfermidade não é apenas um sujeito sujeito, esmagado e reprodutor das estruturas e relações que o produzem e nas quais ele se constitui. É ao contrário, um sujeito-autor, um construtor de sentidos e de rumos sobre sua vida e sobre sua morte (MINAYO, 2008, p. 390).

5.2 Campo de Estudo

A atual Unidade Psiquiátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM-UP) foi fundada em 1968 no campus universitário. Inicialmente denominado Hospital Psiquiátrico, foi a primeira estrutura hospitalar existente no local, antecedendo a chegada do Hospital Geral propriamente dito (HUSM), que já funcionava no centro da cidade e em 1970 foi transferido para o campus universitário. Apesar de que somente por dois anos existiu como hospital, passando logo a seguir a constituir-se

como uma unidade do HUSM, a denominação inicial, Hospital Psiquiátrico, tende a ser utilizada até os dias de hoje, podendo, assim, reforçar questões de preconceitos e estigmas frente àqueles que nela fazem seus tratamentos. Esta unidade é destinada ao atendimento de pacientes psiquiátricos através do SUS, como hospital-escola, referência regional de 46 municípios do Estado.

A unidade psiquiátrica divide-se em três setores clínicos: as Unidades Paulo Guedes e SERDEQUIM, respectivamente, para internação de pacientes psiquiátricos e dependentes químicos, e o Ambulatório, que inclui o Ambulatório de Transtornos do Humor (ATH), o Clube da Amizade e as Psicoterapias. O ATH foi criado em 1995, de acordo com uma tendência da psiquiatria, respaldada pela OMS (OMS/OPAS, 2001) de oferecer serviços especializados com o objetivo de maior compreensão das demandas clínicas específicas, como os Transtornos do Humor. Atualmente, ele acolhe cerca de 250 pacientes com Transtornos do Humor, sendo que, aproximadamente, 180 destes apresentam TBH e são atendidos numa das modalidades terapêuticas disponíveis: os atendimentos individuais e a grupoterapia.

A AFAB, por sua vez, foi fundada em 1997, como projeto de extensão do ATH. Tem como missão oferecer uma atenção ampliada, para além do tratamento clínico, através da oferta de um cuidado interdisciplinar e de suporte mútuo para familiares e pacientes. Ela contempla aspectos educacionais, familiares e sociais do TBH, numa abordagem biopsicossocial.

5.3 Participantes

Os seguintes critérios de inclusão foram utilizados no estudo: a) frequentar a AFAB ou já tê-la frequentado no passado, e b) concordar em participar do estudo, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e concessão da entrevista. Os participantes foram convidados a participar através de duas estratégias: convite presencial, feito em três reuniões consecutivas da AFAB, bem como através de e-mail enviado a todos os sócios que possuem endereço eletrônico, explicando os objetivos e procedimentos do estudo. Optou-se por entrevistar tanto usuários atuais como pregressos devido à necessidade de aprofundar informações sobre a história da associação em seus diferentes momentos, bem como compreender os fatores envolvidos que levam o usuário da associação a permanecer ou a abandoná-la.

Quando do convite para participar da pesquisa, sete pessoas aceitaram pessoalmente e cinco manifestaram seu interesse respondendo ao e-mail contendo a carta convite. Entretanto, dois destes não responderam o segundo contato virtual com o objetivo de agendar um horário, sendo excluídos da pesquisa. Uma pessoa que demonstrou pessoalmente o interesse em participar não pode ser entrevistada devido à dificuldade de conciliar seus horários de trabalho. Para preservar suas identidades, todos os nomes foram trocados ao longo desta pesquisa.

5.4 Procedimentos para a coleta de informações

Optou-se por entrevistas individuais, face a face, semiestruturadas, com participantes da associação, como o método de obtenção das informações. As entrevistas foram realizadas por uma psicóloga que participa da AFAB. Ocorreram em seu consultório particular, no centro da cidade, como forma de facilitar o acesso e oferecer um ambiente distinto da associação, para que as pessoas se sentissem à vontade, inclusive para fazerem críticas a ela. Apesar de a maioria dos entrevistados conhecerem a psicóloga, sua participação evitou um viés de pesquisa, que a própria pesquisadora entrevistasse os participantes, o que poderia despertar constrangimento e falta de espontaneidade nos relatos, em função de sua implicação com a AFAB como fundadora e coordenadora do projeto.

As entrevistas, agendadas conforme a conveniência dos entrevistados foram gravadas em aparelhagem digital e integralmente transcritas incluindo hesitações, repetições de palavras e vícios de linguagem, os quais foram em grande parte suprimidos nos fragmentos selecionados para a ilustração das categorias, para facilitar a compreensão dos leitores, exceto nas citações que exemplificam os prejuízos cognitivos descritos no texto, nos quais estes elementos foram integralmente mantidos. Foram entrevistados portadores de bipolaridade e familiares, representando diferentes segmentos que compõem a AFAB. As entrevistas iniciaram-se pelos primeiros voluntários que se disponibilizaram a participar, dentre portadores de TBH e familiares, frequentadores atuais e

pregressos da associação. O critério de adesão determinou o número de entrevistados.

5.5 Considerações Bioéticas

A pesquisa envolveu seres humanos, através de entrevistas individuais. Não havia potenciais riscos físicos, morais, intelectuais, sociais, culturais, espirituais, financeiros ou legais em qualquer fase da pesquisa, uma vez que não foram adotados procedimentos invasivos. Contudo, frente ao risco de desconforto emocional, que poderia gerar uma leve ansiedade, choro ou angústia em relação a responder as questões, o entrevistado poderia optar por encerrar sua participação na pesquisa, inclusive solicitando que seu relato fosse excluído do estudo, o que não ocorreu. Os participantes também foram informados de que não haveria benefícios diretos relativos à sua participação na pesquisa, mas, que ao colaborarem com o estudo estariam auxiliando no resgate da história da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares e na compreensão sobre o papel da associação na vida de seus usuários e ex-usuários.

Antes da sua execução, o projeto foi submetido à avaliação da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital Universitário de Santa Maria e na sequência, encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do mesmo hospital, sendo aprovado em ambos. Foi oferecido aos participantes o TCLE, com linguagem acessível, explicando os objetivos do estudo, dando-lhes o direito de escolher se queriam ser entrevistados e explicitando-lhes a garantia da sua permanência nas atividades da AFAB e do ATH, ao qual ela está vinculada, independentemente de sua participação no estudo.

A identidade dos entrevistados foi preservada em sigilo em todas as etapas da pesquisa e sob qualquer hipótese de apresentação de seus resultados, seja em publicações ou comunicações orais. O mesmo cuidado ético foi tomado com todo o levantamento obtido através das entrevistas, guardado sob responsabilidade da pesquisadora nas dependências do ATH por cinco anos, a contar da conclusão da pesquisa, sendo destruído a seguir.

Um viés da pesquisa, referente ao campo de estudo já previsto desde o desenvolvimento do projeto, é o fato da pesquisadora ser ao mesmo tempo uma das fundadoras e mantenedoras da associação, o que denomina-se “pesquisa de fundo de quintal”, quando há “conexões entre o pesquisador e os participantes e os locais de pesquisa”, envolvendo “estudar a própria organização do pesquisador, os amigos ou o lugar de trabalho” (CRESWELL 2010, p. 211). Vinculação semelhante é relatada por Lucas (2007) em sua dissertação de mestrado defendida na Universidade de São Paulo (USP), sobre uma associação de usuários e familiares de Mogi das Cruzes (SP) e Presotto (2013) referente a vinculação à Associação AFLORE, campo de sua pesquisa de mestrado na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Esta implicação proporciona uma “experiência extremamente rica e estratégica”, porque permite um “lugar privilegiado” ao pesquisador. Ao mesmo tempo, leva a um viés de pesquisa que exige uma atitude reflexiva e atenta ao longo de todas as etapas do estudo (PRESOTTO, 2013).

A própria base teórica da pesquisa qualitativa refere-se ao papel do pesquisador reconhecendo a impossibilidade de neutralidade, sendo “uma pesquisa interpretativa, com o investigador tipicamente envolvido em uma experiência sustentada e intensiva com os participantes” (CRESWELL, 2008, p. 211). Vasconcelos (2003, p. 199) referindo-se aos desenhos metodológicos, criticou o método cego, “visto que a maioria das intervenções psicossociais complexas é altamente dependente de crenças, expectativas e relacionamentos pessoais diretos”. Turato (2003, p. 22) chegou a sentenciar que “a neutralidade na ciência é uma falácia”. Na escolha de um problema de pesquisa, deve ser esperado que haja motivações pessoais, sejam conscientes ou inconscientes, o que inclusive é considerado normal (TURATO, 2003). “Talvez o melhor caminho seja assumir a não-neutralidade e pretender a objetividade” (STEREN, 1991, p. 41). De qualquer forma, como alerta Minayo, a realidade encontrada “é infinitamente mais rica, mais dinâmica, mais complexa do que qualquer discurso científico sobre ela” (MINAYO, 2008, p. 386). “O cientista, enquanto ser social, realiza suas opções teóricas e metodológicas a partir da sua existência histórico-social, portanto, é quase inevitável a tarefa de afastar valores e pré-noções no processo de pesquisa” (STEREN, 1991, p. 50).

Por fim, para minimizar este viés utilizou-se de algumas estratégias, como substituir a pesquisadora na realização das entrevistas por outra profissional com

maior neutralidade em relação aos entrevistados, assim como, explicitou-se a eles a importância de serem sinceros e terem espontaneidade nas suas falas, mesmo que tivessem críticas a fazer, as quais poderiam, inclusive, contribuir com o estudo, garantindo respeito às suas impressões pessoais e à fidedignidade dos dados científicos. Posteriormente, buscou-se a confiabilidade qualitativa, através da análise e interpretação das informações, a emergência de categorias e códigos comuns às entrevistas e a inter-relação de temas. Finalmente, a explicitação do viés investigativo, relatando as impressões e sentimentos manifestos pelos entrevistados com transparência e autenticidade, permite desvelar a relação da pesquisadora com o problema de pesquisa. Vasconcelos (2003), baseado na perspectiva da análise institucional francesa, denominou este tipo de reflexão e explicitação como “análise da implicação” e a conceituou como:

A proposição que todo profissional ou militante deve analisar em sua relação pessoal com uma dada situação, já que esta sempre nos remete a questões afetivas, inconscientes, sociais e políticas próprias de nossa experiência de vida e a características das instituições a qual estamos ligados (VASCONCELOS, 2003, p. 266).

Haverá uma devolução dos resultados gerais da pesquisa em forma de palestra, inserida no calendário de atividades da AFAB. Desta maneira, pretende-se valorizar a dedicação e disponibilidade dos entrevistados em contribuir com a ciência, além de utilizar as informações obtidas na pesquisa como mais um instrumento de reflexão aos sócios da AFAB, estimulando-os a uma maior implicação no seu próprio processo de reabilitação e reinserção social.

5.6 Análise das informações

As informações obtidas nas entrevistas foram submetidas a uma análise de conteúdo temática categorial, conforme proposta de Bardin (2011). A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que, através de procedimentos metódicos e da descrição dos conteúdos das mensagens comunicadas, permite formular indicadores, ou seja, temas que se repetem com frequência. Estes indicadores oportunizam ao pesquisador deduzir de maneira lógica

(inferir) conhecimentos relativos à mensagem comunicada. A análise de conteúdo é composta por três momentos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e tratamento dos resultados e a sua interpretação (BARDIN, 2011).

No primeiro momento foi realizada a organização do material, a transcrição das entrevistas, a escuta e leitura exaustiva das mesmas, possibilitando a formulação de questões norteadoras e de indicadores que fundamentaram a interpretação das informações presentes nas entrevistas. Para obterem-se tais formulações, todas as entrevistas foram impressas e, após esta pré-análise, foram sublinhados os trechos mais significativos. A partir da exploração do material, elencaram-se, numa tabela, os temas e palavras-chave que emergiram das entrevistas, delineando-se mais precisamente as categorias.

O método de análise do conteúdo comporta tanto a definição prévia de categorias quanto a *posteriori*, de acordo com seu aparecimento nos relatos (BARDIN, 2011). Optou-se pela segunda alternativa, permitindo assim, a livre manifestação dos temas emergentes.

Com base em sucessivas leituras de cada entrevista foram separadas as categorias presentes e seus respectivos fragmentos no texto, comparando-os com os fragmentos categorizados de todas as demais entrevistas, em busca de identificações, contradições e compreensões dos conteúdos, que então foram interpretados nos resultados e discutidos a partir dos referenciais teóricos.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas dez pessoas, aleatoriamente distribuídas entre cinco mulheres e cinco homens, com idades variando de 38 a 80 anos, com uma média de 52,5 anos. O grau de instrução demonstra uma heterogeneidade, desde ensino fundamental incompleto à pós-graduação. O tempo transcorrido desde que iniciaram suas participações na AFAB foi de cinco meses a 15 anos. Ainda assim, alguns dos entrevistados tiveram, ao longo da existência da AFAB, períodos maiores ou menores de interrupção em suas participações. Seis entrevistados são pessoas portadoras de bipolaridade, identificados nos fragmentos de suas falas como usuários e quatro são familiares de portadores, cujo grau de parentesco dividiu-se igualmente entre mães e irmãos.

Quanto aos conteúdos das entrevistas, três eixos temáticos emergiram da análise das mesmas: o eixo denominado “AFAB, história e significados”; aquele definido com “Transtorno Bipolar do Humor e suas repercussões”; e, o eixo “Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania”, a partir dos quais se podem inferir diversas categorias.

O eixo temático “AFAB: história e significados” retrata as falas referentes à própria associação. Compreende o que os entrevistados sabem ou lembram sobre sua história e qual papel ou significado a AFAB representa em suas vidas, além de uma avaliação sobre o funcionamento da associação com críticas e sugestões ao projeto. Por fim, emerge dentro deste eixo a categoria pertencimento, a qual engloba a própria sensação de pertencer a um coletivo, além das noções de empoderamento, inclusão, autoestima e protagonismo dos sujeitos, que aparecem nos resultados como possibilidade de trocas, fortalecimento, acolhimento e socialização. O eixo temático “Transtorno Bipolar do Humor e suas repercussões” refere-se ao transtorno que, de alguma forma, os une numa associação, seu diagnóstico e dificuldades de reconhecimento, a descrição dos sintomas e das consequências da doença, tanto em caráter pessoal, quanto familiar, profissional, financeiro e social. Neste âmbito surge a questão do preconceito, tanto o autoestigma, quanto o preconceito das famílias, dos profissionais e em última análise, da sociedade. O eixo temático “Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania” refere-se ao tratamento. Inserem-se aí as aprendizagens pessoais e interpessoais, assim como a habilidade de manejo da

doença e um discernimento global, numa ampliação da visão de mundo dos entrevistados. Aborda, também, a adesão ou a falta desta e as resistências que levam a dificuldades na manutenção do tratamento e o papel dos técnicos no auxílio ao desenvolvimento de habilidades psicoeducativas. O Quadro 1 facilita a visualização dos três eixos temáticos e suas categorias.

EIXO TEMÁTICO	AFAB	TBH	PSICOEDUCAÇÃO
Categorias	História da AFAB	Desconhecimento	Aprendizagem: 1. Habilidades Pessoais e Interpessoais 2. Manejo do tratamento
	Significado/papel	Diagnóstico	Adesão
	Pertencimento: 1. Acolhimento 2. Inclusão Social 3. Autoestima 4. Protagonismo 5. Empoderamento 6. Qualidade de vida	Consequências: 1. Pessoais/Interpes. 2. Cognitivas 3. Profissionais 4. Econômicas 5. Sociais	Papel dos técnicos: 1. Interdisciplinaridade/ Pluralidade
	Avaliação: 1. Sugestões 2. Críticas		

Quadro 1 – Eixos Temáticos e Categorias.

6.1 Eixo Temático AFAB: história e significados

6.1.1 Categoria História da AFAB

Os relatos sobre a história da associação relacionam-se principalmente à realização ou participação em eventos, na opinião dos entrevistados. As falas a seguir evidenciam este posicionamento.

A história da AFAB... [risos] Quê que pode dizer que a AFAB... Eu estava no tratamento, o Sérgio eu não conhecia. [...] Eu me encontrei com ela (Martha) num corredor daqueles e ela me convidou pra ir nessa reunião, na primeira reunião da AFAB e eu fui. E aí começou a vir a tal da AFAB. Aí começou a vir uns congressos... . (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Ah, eventos né que... Ah, encontros, que eu participei. Seminários, essas coisas assim, aniversário. Ah... pessoas que vieram... Acho que agora ainda em setembro/outubro, né... Todos os anos tem um evento, uma coisa

assim. [...] Tinha palestrante de fora, médicos que agora eu não lembro o nome. Ah... bem interessantes. Ah... Recortes que tinha do Diário, da Razão [jornais da cidade], aí eu comecei a me inteirar no assunto [...]. Que mais da história... Que é isso aí, eu acho, a história da AFAB. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

A história no que eu lembro assim, é... Começou porque faziam viagens, né? Faziam mais viagens. Ah, as foto também né, bastante foto [...]. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Da história da AFAB eu participei pouco, incrível até... [...] Até fui vice-presidente por dois mandatos [...]. Da história da AFAB... Daqueles encontros de dois em dois anos que eles fazem, isso pra mim é... É marcante, é muito bom. Daquele memorial lá, do presidente, que eles fizeram na salinha lá. [...] Foi muito bonito. Não me lembro que emissora que tinha lá, entrevistando as pessoas, tinha bastante gente, né? Destaparam uma foto dele [do fundador] lá. Foi bacana. Foi muito bonito. Foi uma coisa marcante na história da AFAB. [refere-se à inauguração da Biblioteca Sérgio Walter transcorrida em 2009] (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Os entrevistados, ao serem solicitados para descrever a história da associação citaram recorrentemente o nome do idealizador da associação – Sérgio Walter da Silva e da médica que auxiliou a implementação da AFAB.

O finado Sérgio começou um pouco antes que eu isso aí [...] porque ele foi ... Ele e a Martha foram os fundadores. Eu entrei em 99 e eles fundaram em 96, 97, né? (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Ela (AFAB) começou com o Sérgio lá batalhando [...]. Ela tinha a história que posso dizer assim, que o Sérgio deixou pra nós, que ele que abriu isso aí. Com o pensamento dele, ele que teve a ideia de... Porque ele era um cara que trabalhava com banco, alguma coisa assim, e ele tinha uma ideia... Já era um cara mais velho, vivido [...]. Ele já tinha tido uma história. Aí quando ele convidou a Martha pra fazer essa associação. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

O Sérgio também, naquela época era um braço forte ali. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

O meu irmão era idealizador da AFAB junto com a doutora Martha. [...] Ele era presidente da AFAB. Como na época que ele ficou doente ele sofreu muito, porque a gente não tinha conhecimento dessa doença, e aí depois que ele se encontrou [...] que descobriu a doença dele realmente, o quê que era, pra tratar certo, aí ele achou que tinha que contribuir com as outras pessoas. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

A doutora Martha funda..., crio. O seu, como é que é... o Sérgio né, que era presidente. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Esse que faleceu, o Sérgio, que era muito legal também [...]. Ele era uma pessoa assim interessada. Ele tinha vontade mesmo de que fosse pra frente as coisa. Ele era o presidente da AFAB e ele tocava assim com entusiasmo. Ele não achava nada pesado, tudo ele fazia, tudo ele achava... Acompanhava a Martha nas entrevistas. Eu ouvi no rádio várias entrevistas, as vezes numa rádio ou noutra eu escutava, ela falando, ele falando [...]. Ele foi um fundador assim que levô adiante um trabalho magnífico. Ele tinha

uma esperança e conseguiu, porque até hoje existe. Ele foi persistente e conseguiu, não desanimô. [...] Pois é, o Sérgio, acho que é o Sérgio e a Martha, esses dois que eu me lembro. Teve mais gente aí no meio, mas o Sérgio e a Martha é que seguraram. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Sim, é... eu li um pouco do... Um pouco dum pouco que tem lá disponível [...]. Sei que a AFAB foi fundada a partir de um paciente que a Martha teve, se eu não me engano sob o nome de Sérgio [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Olha, eu andei lendo ali todo o... aquele dia ali... os anos anteriores, as fotos ali e tal, mas eu não tenho uma noção no geral da história assim. Eu vi ali que a dona Martha é uma das fundadoras, o outro rapaz ali, um dos fundadores eu acho que faleceu até, né, o... Pelas fotos ali, tinha bastante gente junto, tinha gente de várias idades ali né, todos... Não sei se todos eram amigos, alguns familiares, né, mas não consegui captá toda a história. Não sei lhe dizer. Mas tirei o chapéu pra eles que fundaram e tão conseguindo manter até hoje, né? (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Ai, nossa, essa... Eu acho que o Sérgio fez muito essa memória da AFAB. E ele passô pra cada sócio, pra cada usuário e familiar que tava ali, sempre a relação de vínculo que ele teve com a Martha, e quando a Martha propôs essa associação e tudo o que eles passaram até viabilizá... Eu lembro que eu participei também quando a AFAB foi... Teve realmente o caráter de associação né? Passô a existir mesmo. Foi uma grande emoção pra todos que... Era um caminho que eles tavam trilhando. Mas aconteceu acho que mais pelo desejo da Martha e do Sérgio e pela necessidade que eles identificaram de ajudar outras pessoas que estavam chegando com algum, ah, com o diagnóstico. E o familiar, precisando de apoio, né?... A AFAB é puro desejo, foi feita em cima desse desejo. E a viabilização dela como associação mesmo foi de uma história que a gente sentiu que realmente ela tinha uma fundamentação afetiva, em termos, assim, de lançá uma outra proposta de entendimento da bipolaridade como... Não como “agora todo mundo é bipolar” ou homogêneo né, mas singularizando caso a caso. Trazendo um cuidado muito grande com o diagnóstico. De não partí com um diagnóstico sem antes tê essa leitura mais aberta enfim. [...]. Então era um outro... Há quinze anos atrás isso era até um desafio. A AFAB veio desafiando alguns conceitos da psiquiatria, e acho que eles trabalharam muito em cima disso assim né, da abertura mesmo, assim de tê um cuidado que não é medicalizante, não é: “bom agora a vida acabou”, mas “a vida começa de uma forma diferente a partir daqui”. “Bom, como é que a gente faz”? (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Observa-se em alguns depoimentos que o estabelecimento de um espaço físico próprio para a associação foi um marco histórico importante, que a materializa como um ambiente de acolhimento.

Foi muito bom eu achei, aquele canto que tem ali, aquele espaço [sede da AFAB, inaugurada em 2003], porque a pessoa vai lá pra marcar uma consulta e encontra aquilo ali e às vezes tá até precisando [...]. Porque não tinha, não tinha quando eu cheguei ali. Aquilo ali foi inaugurado depois. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Ah, como ela começou, assim, ela não tinha uma sala, ela não tinha nada. E começou a funcionar bem, tinha bastante gente [...]. E eu não acreditei no início, quando começou eu digo: mas isso aí não... Eu não vou perder meu tempo. Mas, como eu comecei a acompanhar [...] eu acompanhei a trajetória, assim, das coisas como tavam andando, o que que era isso, o que não era aquilo, o que precisava ou deixava de precisar, as pessoas que vinham ali, que botavam os seus... pra fora pra fala né? Tu vê, né? (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Outras mudanças e evoluções da associação são relatadas, como o ingresso e saída de pessoas, assim como a introdução da informática na sede da AFAB.

A associação foi trocando, foi trocando as pessoas, tem jovem, tem estudante. E entrou a tecnologia no meio da associação e do tratamento. Quando nós começamos não tinha computador, não tinha nada, né? (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Por outro lado, há entrevistados que desconhecem a história da associação ou não conseguiram relatá-la quando solicitados.

Não, até aí não vai... Não, não lembro porque eu já entrei depois. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Até a gente já ouviu, já fez o comentário, e eu acho que num encontro que teve [...] que eu não... eu cheguei atrasada, que foi feito uma mostra... foi alguma coisa assim, que eu perdi. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Neste sentido, a categoria História da AFAB, comparada ao conteúdo das demais categorias foi a questão que obteve respostas mais vagas, característica que se repetiu entre todos os entrevistados. Aparecem fragmentos da estória, relatados de forma superficial. São citados congressos, viagens e eventos de maneira inespecífica, a ponto de uma pessoa que desconhece qualquer informação sobre a associação não ser capaz de compreendê-la. Bardin (2011) defendeu que a ausência de um conteúdo pode veicular um sentido, constituindo-se numa variável importante de análise. Nesse sentido, torna-se relevante compreender porque a história da associação não se encontra presente para os usuários.

Na revisão da literatura, encontrou-se descrição semelhante referente à pouca qualidade das informações sobre a trajetória histórica de uma associação de usuários em Santa Catarina, onde alguns entrevistados desconheciam a história da associação (E1 – *não cheguei a pegar o início. Não lembro...*; E3 – *Essa pergunta é difícil, eu não sei responder...*) sendo que algumas informações obtidas foram

expressas “conforme o registro imaginário de cada entrevistado” (RODRIGUES, 2004).

No presente estudo, as lacunas de memória apresentadas pelos participantes, que talvez tenham impossibilitado uma melhor descrição da história da AFAB, podem ser compreendidas a partir de diferentes explicações. Uma delas seria a forma como a história vem sendo trabalhada nos encontros da associação. Em geral nos congressos promovidos pela AFAB é apresentado um conjunto de lâminas que ilustram sua trajetória e realizações, através de fotos, folders e recortes, que apresentam eventos, viagens realizadas, entre outras atividades. Outra interpretação, que não exclui a primeira, seria o deterioro cognitivo advindo de sucessivas reagudizações da doença, sendo possível verificar, em portadores de bipolaridade, “déficits persistentes nos domínios da memória, da atenção e das funções executivas” (PEREIRA, 2011, p. 78). Schneider (2007) encontrou um desempenho cognitivo inferior, tanto na área verbal quanto na executiva, numa mostra brasileira de portadores de bipolaridade, independentemente de estarem eutímicos, denotando um significativo prejuízo cognitivo.

O fragmento abaixo ilustra essa limitação cognitiva, registrando a fala de um associado na qual é expressa uma confusão de eventos, em que ele mistura o Fórum Regional Permanente de Saúde Mental, do Vale do Rio Pardo, com os Encontros Regionais da AFAB (ERAs). Os ERAs são os congressos organizados bienalmente pela própria associação, na cidade sede da instituição e da pesquisa, Santa Maria, na região central do Estado. Por sua vez, a AFAB tem promovido, nos últimos oito anos, excursões que possibilitam aos sócios participarem dos Fóruns Regionais Permanentes de Saúde Mental em diferentes municípios da região do Vale do Rio Pardo.

Nas... nos congressos, nos... naqueles que a gente vai aqui, que sai mais... mais..., sai mais pra diversão, que a gente vai aqui no ri.. vai aqui perto no Vale do Rio Pardo aí, né. Foi mais essas viajadas que a gente teve, né. Duas ou três, quatro anos, teve acho que teve dois, dois encontros, um foi no... no Palace, um foi no Morotin, se não me engano, no Palace Hotel e no Morotin [hotéis da cidade]. E isso aí né, as viajadas, as, as idas e voltas que a gente fez junto, né. Depois eu me afastei um pouco, né. Ele... ele... ele... quem é que... quem é que..., nem sei quem que tava antes dele falecer, o vice dele era o seu Sérgio, o seu Sérgio... O seu E..., o seu E..., aí depois teve eleições, né, que eu não participei, não. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

6.1.2 Categoria Significado da AFAB

Para Turato (2003), uma das finalidades de se fazer pesquisa seria a de interpretar os sentidos e significados dos fenômenos e fatos observados e relatados pelas pessoas. Ele traz definições úteis: “sentido é para onde uma ideia, uma fala, uma atitude humana apontam; significado é o querer-dizer daquela ideia, daquela fala, daquela atitude humana” (TURATO, 2003, p. 77).

O significado da associação de modo geral, principal pergunta norteadora da entrevista, obteve respostas complementares através de palavras e expressões com sentidos semelhantes: “sustentação”, “amparo”, “suporte”, “base”, “esteio”, “pedra fundamental”, “gancho”, “elo”, “família”, “trocas”, “refúgio”, “tratamento”, “passaporte”; assim como “apoio”, “segurança”, “acolhimento”, “salvação”, “vida”, “estímulo”, “equilíbrio”, “conforto”, “irmandade”, “força”, “conhecimento”, “qualidade de vida”, “válvula de escape” e “coragem”. Se as primeiras palavras remetem a um espaço, um lugar de proteção e acolhimento, as últimas representam um papel de bem estar subjetivo. Ambas permitem certos efeitos como “acalmar”, “alcance”, “recarregar”, “respaldo”, “confiança”, “persistência”, também expressões pinçadas das respostas sobre o significado da AFAB para os entrevistados. A seguir, a descrição contextualizando onde estas palavras aparecem no discurso dos entrevistados:

Pra mim foi a salvação... Porque lá eu me senti em casa, né? Lá que eu conseguia... dizer o que eu tava sentindo. Quando eu mais precisei, quem me deu apoio foi lá na AFAB [...]. Foi ali que eu fiquei vendo que eu tava precisando dum auxílio. E foi aonde eu mais me afirmei. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

O meu esteio é saber que a AFAB tá ali, dentro do ambulatório de psiquiatria. [...] Quando eu tive o meu diagnóstico de bipolar, eu entrei na internet e procurei apoio sobre isso, e aí eu cheguei à AFAB. [...] Na verdade eu mandei e-mail para uma série de associações, dessas de apoio a familiares. E tem umas que até tem no site na internet uma página muito legal, muito bonita, mas nenhuma delas me retornou com a substância assim, com a preocupação e com o poder dizer que poderia me oferecer alguma coisa, como foi o e-mail que a Martha me enviou. [...] Então, eu tratei de juntar as coisas [...]. Aí eu disse “vou pro sul”, e vim. Aí faculdade e essas coisas todas foram em decorrência da AFAB. A AFAB me trouxe pro Rio Grande do Sul. [...] O meu tratamento ele se confunde com a minha vinda para o Rio Grande do Sul. [...] Hoje em dia quando eu falo do meu tratamento, a AFAB ela é talvez a pedra fundamental dessa coisa, porque ele começou com ela, [...]. A AFAB pra mim foi meu passaporte de vinda, e eu tô ficando por conta do visto que eu ganhei. [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Ai... eu não sei se vou saber explicar em palavras. Mas é muito importante, muito. É um respaldo, é um apoio. Pra todo dia, tudo que a gente ouve ali serve pra vários momentos da vida da gente, no dia-a-dia. Cada história que a gente ouve, cada depoimento, cada explicação da doutora, a gente fica, com aquilo assim... Sabe que tu vai usar, em algum momento aquilo vai ser útil. [...] É lá que eu me recarrego pra lidar com ele. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

A AFAB é acolhimento, é onde as pessoas chegam, né? [...] É apoio e acolhimento no sentido de ser permanente, de ter uma identificação de... Bom, quando eu precisá, eu sei onde eu posso ir. Eu sempre vô tê o acolhimento quando eu chego ali. São pessoas que vão tá aberta e vão ter um olhar e que vão acolher aquilo que eu tô apresentando enquanto necessidade. Então apoio, a AFAB representa apoio, acolhimento. [...] A AFAB foi a minha família, por muitos anos. A minha família que eu não tinha. A gente tem uma desestrutura grande em família [...]. Tava todo mundo desestruturado. Então, a AFAB, pra mim, representava a minha família. [...] Ah, a AFAB é a família extensiva que a gente tem, né? Daqueles usuários que vão, eu acho que mesmo a minha familiar não indo nas reuniões da AFAB, ela identifica na AFAB uma família também, né? E família não naquele conceito de família, enfim, mas que seja bem pelo vínculo e pela relação de confiança mesmo. É um grupo onde a gente tem uma relação de confiança. Um exemplo, se eu morresse, com que a minha familiar poderia contar além da nossa família tradicional, né? Tenho certeza de que com o grupo da AFAB... E não só esperando que ela viesse nas reuniões, tenho certeza de que eles também poderiam apoiar de outra forma, né, procurando por ela. Então [...] isso me dá muita, muita alegria que a AFAB exista e que ela tenha permanecido, né, com essas reuniões abertas, que ela tenha já o reconhecimento ali na universidade, né, que existe um grupo, existe a Associação dos Bipolares daqui, que tantas outras famílias podem se beneficiá, né? Podem procurá, que é um acesso aberto. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Olha, eu acho que seria... O último elo que faltava no tratamento [...], eu acho que era uma pedra que tava faltando pra completá aí, eu acho que é a parte mais importante agora, já que a gente tá no tratamento, a gente tá mantendo a... Sobre ser o mais normal possível. A AFAB fecha esse círculo aí e até dá uma certa moral assim, uma certa alegria pra gente, porque a gente passa... Pelo menos todos os depoimentos que eu ouvi, a gente vê as pessoas bem melhores que quando chegaram ali e acho que bem mais... Com mais garra, mais entusiasmo né. Ou ajuda um filho, ou ajuda uma filha, ou ajuda um irmão, né? Eu acho que é por ali. Ali é o grupo certo eu acho, né? [...] Se a vida fosse medida numa pirâmide eu acho que a base agora seria a AFAB, né? Do outro lado a medicação e do outro lado os familiares, os amigos. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Significado [da AFAB] é... É vida, porque enquanto eu tiver viva, [...] e enquanto tiver lá, eu vô, eu quero que exista. É um significado de vida, de vida pra mim não tá na rua. Enquanto eu tô lá eu não tô na praça, enquanto eu tô lá, não tô no calçadão, enquanto eu tô lá eu não tô numa parada de ônibus. Enquanto eu tô lá eu não tô na rua que eu moro, que não tem nível social nenhum. [...] A AFAB tem, como é que se diz... Privacidade assim, tudo certinho, tudo fechadinho, não é privacidade que se chama, é sigilo [...] Então, eu acho magnífico isso, uma coisa magnífica, eu não quero perdê enquanto eu tivé viva. [...] É uma válvula de escape, é como se um dia a menos pra ti te preocupa com problemas. É como se fosse num psicólogo, tu sabe que naquele dia tem uma reunião com psicólogo. Vou conversá, falá alguma coisa, se tem um vídeo, se tem algo, vô lá olhá. [...] A importância é psicológica, porque, é um dia que a gente não pensa na morte, não pensa

em suicídio, não pensa em problemas e vê que outras pessoas têm problemas também. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

O que que significa a AFAB pra mim? Ela significou muita coisa na minha vida, ela significa meu tratamento, meu conhecimento, minha qualidade de vida, meu bem-estar e minha socialização. [...] A importância dela é assim, ó, vou dizer pra ti, ela é... Ela me ensinou... a viver, a viver. Eu não... eu... só sabia ter casa... assim... como é que eu vou te dizer... Eu consegui, através da AFAB, aprender a viver e conviver com as pessoas e conviver com os problemas também, que surgem na vida da gente. Ela me ajudou a me acalmar [risos]. A me acalmar e parar e pensar. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Além de eu tá contribuindo com a AFAB, que eu ajudo, eu gosto de ir lá, me sinto bem, me faz bem, eu tô tendo mais conhecimento sobre a doença. Porque tenho duas irmãs bipolar. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Depoimentos semelhantes demonstram que ao iniciarem suas participações na associação algumas pessoas não sabem o que ela pode oferecer ou mesmo representar em suas vidas.

Eu frequento a AFAB há 15 anos, mas [...] eu não entendia bem o quê que era a associação no início. No início eu não sabia de nada, por significado, pra quê que servia. Aí, com o passar do tempo, eu digo: a associação pode se associar a um tratamento. É o que eu faço hoje. [...] Ela foi um gancho pro meu tratamento e me ensinou, através de bolsistas, estudantes e psicólogas que passaram por lá, várias. [...] A associação [...] é uma área de refúgio pra mim. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

No início assim, logo que eu cheguei, não entendi. Não compreendi muito bem como é que funcionava, mas depois que a gente foi tendo um contato tipo com a doutora Martha, e com os outros ali, os outros integrantes que são... que possuem o mesmo problema da bipolaridade, eu notei que eles... Uma assim: o tempo. Já faz 15 anos que eles tão nessa batalha né. Uma é persistência [...] esse instinto de persistência [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Algumas entrevistadas referem-se à AFAB como o lugar onde se obtém respostas. Compreendem-se estas colocações como uma sensação de acolhimento de suas dúvidas e angústias sobre temas que não são abordados em outros ambientes, mesmo no âmbito da saúde. Além disso, o grupo serve como um lugar de apoio e trocas de experiências. Entretanto, o método da roda de conversa (utilizado como principal dinâmica nas reuniões mensais da AFAB) não tem como objetivo dar respostas, mas, possibilitar reflexão. O Método Paidéia ou da Roda sugere que “além de acolher a demanda é fundamental [...] acrescentar novas informações ou modos distintos de enxergar dentro do espectro da cogestão e da clínica ampliada” (CAMPOS, 2007, p. 124) A seguir, as falas onde emerge esta questão.

Ah, o que eu gosto é daquela irmandade, porque no momento em que a gente chega ali a gente é igual, a gente é tratado igual, com o mesmo carinho, com as respostas. E por exemplo, se eu dou um depoimento, a doutora Martha sempre tem uma palavra depois pra acrescentá [...]. Não fica só papo de eu não saí com a resposta, sempre que eu fui lá eu saí com a resposta. [...] Pra mim valeu. Não é um trabalho em vão que foi feito, é um alívio chegar ali numa sala de reunião, porque ninguém vai se não precisa, e a pessoa que precisa sempre sai confortada. E aprendendo o quê que é, porque o pior de tudo é quem não entende... (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Ah, é importantíssimo, é vital (risos). Se de repente, dissessem se acabou a AFAB, aí parece que a doença do L vai... Começa a me preocupá, porque onde é que eu vou encontrar o apoio que eu tenho? [...] Lá a gente vive aquilo ali e acha solução, explicação, resposta. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Ainda sobre o significado da AFAB, destaca-se não haver distinção nas respostas dos usuários do serviço em relação a serem familiares ou portadores de bipolaridade. Todos parecem depreender da associação um mesmo papel de integralidade da atenção, sendo indistinguíveis as falas de um segmento ou do outro.

A AFAB é... meu Deus... Eu aprendi muita coisa, a AFAB me dá uma certa sustentação né, tchê? Porque tu vai lá, tu põe pra fora, tu fala tudo, tu mais ouve do que fala [...]. É legal, me faz bem, eu gosto, [...] buscar conhecimento, não que eu não saiba me virar sozinho. Hoje eu tô tranquilo. Tô com a cabeça super bem, muito bem graças a Deus. Mas buscar conhecimento, buscar um apoio maior. Então me leva a buscar uma sustentação. [...] A AFAB pra mim significa minha recuperação, meu tratamento, meu equilíbrio, meu bem estar. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

É um lugar de apoio, de força... é uma troca que a gente tem, pra mim lidar melhor com o meu filho. E poder também ajudar a outros que tão chegando. A associação me dá suporte pra mim lidá com ele e encará o que pode vir a acontecer... Do medo que a gente tem. Me dando amparo. [...] a persistência, a minha vontade de ajudar meu filho. Se tivesse mais de uma reunião, todos os dias, acho que eu ia todos os dias. Porque, quando eu saía de lá eu saía mais leve, com mais força, a gente tem mais coragem lá, é um apoio que tu encontra. Ouvindo a história do outro, que não é diferente, quase sempre é a mesma história. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Rodrigues (2004), em um estudo sobre o significado de uma associação de usuários catarinense, encontrou diferentes visões da representação da associação na vida das pessoas. Um entrevistado, por exemplo, referiu que esta associação gerou uma mudança “abissal” em sua vida, outro usuário descreveu que ela lhe auxiliou no resgate de sua autonomia, outro ainda, falou do orgulho de participar da diretoria e do quanto aprendeu com isso, até aquele que negou qualquer influência da associação em sua vida.

De modo geral, os significados atribuídos à AFAB pelos entrevistados remontam à noção de cuidado e de continência. Boff (apud LACERDA; VALLA, 2006, p. 95) conceituou o cuidado como “uma atitude de respeito, preocupação e responsabilização para com o próximo” e, sendo assim compreendido, o cuidado está diretamente relacionado ao princípio da integralidade.

6.1.3 Categoria Pertencimento

Nesta categoria apresentam-se noções de acolhimento, inclusão, autoestima, protagonismo, autonomia, empoderamento e qualidade de vida que a AFAB proporciona aos seus sócios, manifestas nos depoimentos. Observa-se que, em alguns momentos, as subcategorias se mostram interconectadas. A partir da percepção do acolhimento, parece ir se processando a noção de pertencimento àquele grupo, através das identificações entre as pessoas, o que desperta a sensação de inclusão social e a possibilidade de ampliação dos horizontes dos participantes. Pode-se inferir, a partir dos depoimentos, que a participação na AFAB melhora a autoestima e instiga à aquisição ou ao fortalecimento da autonomia. Estes elementos, por sua vez, podem levar ao protagonismo e ao empoderamento dos participantes e, em última instância, a uma melhor qualidade de vida.

Uma das “ferramentas” de trabalho na AFAB são as tecnologias relacionais. Merhy (2007) propôs uma classificação das tecnologias utilizadas no campo da saúde como tecnologias leves, leve-duras e duras. As tecnologias leves contemplam o estabelecimento de vínculo, a autonomização, o acolhimento e a gestão dos processos de trabalho. O papel terapêutico de se sentir pertencente a um determinado coletivo, incluído na sociedade, reconhecendo seu poder de decisão e responsabilização pela própria vida é uma das tecnologias leves que se pode depreender dos fragmentos de entrevistas que contemplam esta categoria.

Um sistema integral de atenção não se limita aos “saberes disciplinares já existentes, mas, pela construção incessante de práticas eficazes” (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 23), incluindo nestas práticas o papel de “festas, bailes e passeios que engendram verdadeiros circuitos de dádivas e novas formas de cuidar em saúde” (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 29).

6.1.3.1 Subcategoria Acolhimento

O acolhimento não é um espaço, com hora ou local, mas, uma postura ética, que implica compartilhamento de saberes, angústias e invenções, tomando para si a responsabilidade de “abrigar” o sujeito em suas demandas, com resolutividade, numa relação de confiança. O acolhimento é uma das diretrizes da PNH e refere-se à receptividade, à disponibilidade e ao respeito à demanda do outro (BRASIL, 2006).

De repente tem um bipolar que tá abatido [...], tá desanimado, e ele: pô, vô lá na AFAB hoje. Aí ele vai chegar lá e vai ter... Daqui há 10 anos ele vai chegar lá e vai ter a AFAB lá, esperando ele. Não é um negócio obrigatório, não cobram a presença, não cobram nada, né. Não cobram nem... Não precisa nem dizer o nome, é só chegar ali... [...] E às vezes eu fico ali comigo: já vai terminá, né? Quando tava ficando bom já tava terminando. [...] Tem uma senhora que tava lá, falou sobre o filho dela. Até eu acho que foi uma das melhores reuniões pelo menos, teve outra pessoa que falou que... E de repente a AFAB vai ajudar ele também, né? E aí vai ser importante. [...] Essas minhas sumidas de 2 horas aí eu acho que é importante. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

A gente é bem recebido do jeito que vem, né? Porque quando a gente vem, a gente não vem ah... Quando eu cheguei lá, não cheguei falando como eu tô falando com a senhora agora, né? A gente chega aos prantos. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Sempre me senti muito acolhida, convidada, incluída, como parte mesmo né? Acho que isso é fundamental, as pessoas te, também te olharem, te perceberem. Tá ali né, ah.. a pessoa tá ali, vamô chama ela pra tá junto, vamô... Acho que o acolhimento foi fundamental, foi a característica da AFAB mesmo. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

O problema do meu filho não é com o transtorno, né? É problema com a namorada... É o estudo que ele largô [...]. Vive só em função da namorada né? Então, isso aí me deixa muito triste. Mas eu fui lá na reunião, conversei, comentei esse assunto da namorada e sai bem aliviada pelo que os outros colegas falaram, que é adolescente, é o único filho que eu tenho, né? A gente... O primeiro, tu não tem um manualzinho. A gente erra, a gente acerta... (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Quando eu tô com bastante problemas em casa [...] é aonde eu tiro... Eu saio de casa e vou pra lá e me refugio ali (na sede da AFAB). Bom, eu venho aqui, eu vou olhar um livro, eu vou fazer não sei o quê, eu vou ligá o computador, ou coisa parecida assim, né. Então, eu digo sempre que a única pessoa que faz área de lazer de um hospital psiquiátrico sou eu, né? [risos] Porque lá eu me refugio, fazendo as minhas coisas lá, tudo... (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Nos comentários acima, compreende-se o acolhimento como continência, esse lugar de suporte, segurança, apoio, o “refúgio” descrito neste último relato. O fragmento a seguir vai mais além.

Uma coisa que a gente vê muito assim é... O pouco contato né, que a gente tem entre o médico e o paciente. Ali na AFAB a gente tem essa proximidade, né? De consegui... Além de ter uma psicóloga ali, tem uma psiquiatra. Eu acho que nos CAPS a gente não encontra com tanta facilidade. A gente encontra com bastante dificuldade, né... É ter que passar por uma fila de... E ali parece que é... flui melhor ali, essa é uma coisa muito positiva eu acho, né? Eu posso sair conversando com a doutora, posso sair conversando com a psicóloga. [...] Eu acho que na parte da saúde falta um pouquinho isso aí, esse... [...]. Eu acho que é importante esse contato, porque a gente sempre fica com medo né de: o quê que o doutor vai dizer? O quê que a psicóloga vai dizer? E ali não. Ali tá batendo um papo, conversando, aí de repente tu fala uma coisa: ó, isso aí tem que cuidar, de repente pode te prejudicar ou pode te ajudar. E esse contato ali, eu achei que não era tão próximo assim, tão... A doutora tá ali do lado... Que geralmente tem aquele pedestal, né? Doutor lá em cima e a gente... Não que a gente esteja abaixo do doutor, mas ele é uma pessoa bem mais estudada né, bem mais vivida ali. Pensa bem, 15 anos que a doutora Martha Noal tem aquele contato ali, né? Eu acho que ela tem... Dá pra escrever um livro ali, com muitas folhas, né? Eu acho que esse contato aí não sei se... se só pra mim, eu acho que pra todos ali que vão ali, né, tem aquele carisma. Uma vez eu vi ela saindo, agora na última vez e tinha duas senhoras na reunião ali e elas foram abraçar a doutora. Ah, já vai nascer, é uma menina, e tal. Daí eu acho que é esse... É o detalhe fundamental ali né? Mais humanos e menos doutor, menos psicólogo né? Mais voltado pro... Eu acho que iguala [...]. Claro, ela tem uma profissão que ela é a psiquiatra, né. Mas eu acho que tá em pé de igualdade. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Além do sentimento de acolhimento manifesto neste último relato poder-se-ia, em acréscimo, depreender uma descrição de transversalidade dos saberes, conceito atualizado do que Paulo Freire propunha como a inconclusão do ser humano. “Quem forma, se forma e re-forma ao formar e quem é formado, forma-se e forma ao ser formado” (FREIRE, 2009, p. 23). A transversalidade propõe a reorientação dos modelos hierárquicos verticalizados, sugerindo a horizontalidade das decisões em corresponsabilidades. As relações médico-paciente e professor-aluno se enquadram, igualmente, nesta possibilidade. Na modernidade, o lugar do poder deve se deslocar, havendo espaço para a “multiplicidade dos exercícios de poder” (BENEVIDES; PASSOS, 2005, p. 565).

Este depoimento comporta mais uma apropriação do campo da pedagogia para o da saúde, podendo-se entender o espaço citado por Freire como um espaço de acolhimento e cuidado para com o outro.

A eloquência do discurso pronunciado na e pela limpeza do chão, na boniteza das salas, [...] nas flores que adornam. Há uma pedagogicidade indiscutível na materialidade do espaço. [...] Nenhuma formação docente verdadeira pode fazer-se sem o reconhecimento do valor das emoções, da sensibilidade, da afetividade, da intuição ou adivinhação (FREIRE, 2009, p. 45).

6.1.3.2 Subcategoria Inclusão Social

As entrevistas revelam a inclusão social em dois aspectos distintos e complementares. Um aspecto mais restrito, porém, não menos importante, da identificação com o grupo. O outro aspecto, de forma mais ampla, propiciando a inclusão na sociedade.

O primeiro enfoque refere-se ao sentimento de fazer parte de um determinado grupo com o qual ocorram identificações, comunidades, no sentido de algo em comum. Teixeira (2004) denominou estes encontros de “zonas de comunidade”, quando “as conversas não são apenas veículo para se chegar a um conjunto de acordos e consensos, mas, têm um fim em si mesmas, na medida em que se tratam de uma ‘obra conjunta’ que vai construindo o sentido daquele encontro” e que podem resultar em “afetos aumentativos de potência” (TEIXEIRA, 2004, p.7). Os fragmentos a seguir retratam essa noção de pertencimento a um coletivo, o grupo de associados da AFAB.

Eu acho que as pessoas quando se agrupam..., né? As vezes a gente vê a pessoa com câncer e que faz quimioterapia e perde o cabelo ali. As pessoas meio se agrupam ali, os amigos chegam, e talvez aquilo ali seja mais importante que a medicação. Eu acho que quando a gente faz parte de um grupo que tá na mesma... No mesmo barco remando pro mesmo... Daí eu acho que é importante, né? Não sei o quê que ativa no cérebro, ou se ativa no coração da pessoa ali, ou o sangue corre melhor, começa a adrenalina... Eu acho que talvez seja por aí essa busca [...].(José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Na AFAB já tinha [...] um grupo grande, né? E eram pessoas também com problemas assim de cabeça. E era bom sabê que tem outras pessoa, porque... Pensa bem, eu dentro do colégio. Eu vendo só eu com aquele problema, eu me sentia a última das pessoas. Nem os professor não sabiam, na época, né? Há anos atrás, nem eles não sabia, que dirá os aluno. Então era muito triste naquele tempo. Com 15 anos eu fui pra dentro do manicômio lá em Porto Alegre, né, no Espírita. Lá tinha outras pessoas, lá eu vi que tinha... Mas tavam tudo panpan da cabeça, não adiantava nada, porque era tudo..., né? [...] Daí quando eu fui pra Paulo Guedes também, tudo doente da cabeça, daí eu vi. Não, tem mais gente, mas tudo doente. Agora quando eu participei da AFAB, aí já era pessoas que tavam como eu, já tavam certinha, arrumadinha, né. Não tavam brigando, não tavam... Então já eram pessoas que tavam em tratamento, né? E eu também em tratamento. Então, já me adiantô, né? A AFAB me adiantô vê que dentro do tratamento tem condição de viver em sociedade. [...] Era uma coisa boa, porque a associação é uma coisa de bipolar, era da minha doença, então tava no meio que tinha outras pessoas que tinham a mesma doença, e eu me sentia que não é só eu. Porque o ruim é a pessoa sabê que é só a gente. Por exemplo, quando eu tive a doença lá com 13,18 anos eu não sabia, eu achava que era só eu que tava naquilo ali. Eu não sabia que os

outros tinham. E as pessoas diziam assim “tu teve loca”. Então eu não sabia dizê “bá, mas tem outros com essa doença”. Eu não sabia. E depois [...] que eu conheci a AFAB, eu sabia que tinha outros. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Então eu me via muito.... Era minha irmã e a minha família, que era a AFAB. Era pra onde eu conseguia corrê, onde eu conseguia falá, onde eu conseguia realmente me identificá. E eu via tudo acontecendo na minha família e dizia: meu Deus, onde é que a ge... Então se não tivesse a AFAB, eu não sei, não sei o quê que teria sido, sabe? Nesse ponto eu devo tudo à AFAB. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Faleiros (apud VASCONCELOS, 2003) descreveu que as práticas de coletivização “ajudam o usuário a ampliar a visão individualista de seu problema, ampliam contatos com outros usuários e organizações fazendo alianças e apoiam o questionamento de soluções meramente individuais” (VASCONCELOS, 2003, p. 143). A identificação a partir da similaridade de problemas diminui o isolamento e o estigma provindos do adoecimento.

[Ao ouvir entrevistas nas rádios] Ah, esses aí eu conheço lá da AFAB! E eu me sentia entusiasmada, com aquilo ali. Sabê que eu fazia parte daquilo ali, que outras pessoas da sociedade tavam escutando uma coisa que eu tava lá dentro. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

E aí como tinha a associação nós nos tornamos sócios [...] e de acompanhá, aí nós era convidado pras reuniões e... Eu até nunca tive a oportunidade de viajá, mas tinha trabalhos fora, o pessoal ia, traziam as proposta de como é que tinha que ser. [...] Aí eu fui fazendo relação e me apegando [...]. E fui conhecendo e aí foram me passando as literatura [...]. Tinha os encontros aqui, quando era possível eu tava junto. O meu esposo já não acompanhava tanto, mas quando tinha confraternização, sempre a gente acompanhava [...]. E foi aí que eu conheci e aprendi também a conviver. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

E eu sempre dei muita segurança pra ela: sempre que tu precisá, tu vai sempre podê contá comigo. Mas ao mesmo tempo eu pensava assim: e quando eu precisá, eu vô podê conta com quem? [riso] Mas eu também sabia que ela (familiar)... Que eu podia contá com ela, né. E acho que dá segurança também da AFAB em relação a isso. Eu acho que se eu precisasse, eu teria toda a AFAB, né. Teria pessoas pra ajudá. Eu acho que, essa relação dá conforto, de sabê que tu tem, que tu pode te apoiá nesse grupo né? É o pertencimento. Apesar de eu não ir nas reuniões, de ter ficado afastada, mas a cada evento que a gente se vê é como se... Eu vi o D. no encontro dos CAPS ano passado, a gente fico toda a manhã junto sabe? Então assim, a gente tá sempre com essa relação de amizade mesmo, né. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Eu acho que ali [na AFAB] deu pra ver, como é que eu digo assim, a gente tá entre amigos ali. A gente vai falá alguma coisa. A gente vai ouvi, a gente pode não falá nada também, mas vai adiantá. Eu acho que foi importante... Vai ser importante né, tá naquele grupo ali. Só se eu não conseguir uma folga pra ir lá, mas, a partir do momento que eu entrei ali eu vi que não tem saída [d]ali. Eu não sabia que existia esse grupo assim né... de ajuda, de

compreensão, de fala ali, né? Às vezes a gente acha que só a gente tem aquela doença ali. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Nos comentários a seguir, se detecta o sentido mais amplo de inserção social, para além do seu grupo de pares, uma apropriação do direito de transitar na sociedade com mais desenvoltura.

Porque era mais uma coisa que tinha pra mim, pra mim falá as coisa, os problema, o sofrimento. Passeios também, abriu mais uma margem pra passeá, pra ir numa viagem [...] Aí se diverte, a gente vê vários tipos de pessoa, dão risada, olha uns pros outros. [...] Dá alegria. Na volta também a pessoa se alegra no onibuzinho que vem. Também assim os almoços que faziam quando tinha fim de ano. Era bom, as vezes que eu fui foi bom. A gente sentava numa mesa, todos almoçavam junto, a gente via aquelas pessoa que tavam lá e via ali. [...] O meu falecido marido ia também. Ele gostava de ir. Isso que ele não era bipolar, ele era esquizofrênico, mas ele se sentia bem, ele conversava, as vez não conversava, mas assistia. [...] É importantíssimo eu ir lá porque eu tenho a chance de ver pessoas importantes lá, sem que eu precise de... Mesmo sem mecanismos financeiro eu tenho acesso à isso. [...]. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Depois de 20 anos, eu consegui..., fui convidado, [...] quando fui pra Santa Catarina, almoçar na casa da minha ex-mulher. Achei que nunca mais ia ver aquela criatura. Fomos convidados lá, pra casa do meu guri. Eu tenho uma nora em Florianópolis que me quer muito bem, eu me dou muito bem também, eu vou na praia com eles [...] Eles me enxergam pelo computador [...]. A minha irmã lá na Bahia [...] Ela me viu também, pela AFAB, pelo computador... E aqui de Florianópolis [...] ele [filho] fala com orgulho... Ela [nora] me disse, ele fica feliz e fala com orgulho que o pai dele tá fazendo isso. Que ele não é aquela pessoa que ele pensava... Então são essas coisas que acontecem na vida. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu sempre segui uma sequência [...] e eu acho que em algum momento do ano passado talvez eu tenha... Vamos dizer assim, perdido aquela linha que mantém... Em que a gente tá muito alegre ou a gente tá muito triste e aí eu comecei a ficar preocupado: pô, tô saindo do limite. Durante nove anos sempre tomei a medicação, mas nunca participei da psicoterapia, da conversa, né? Então algum momento eu perdi... E aí eu comecei a buscar alguma coisa que mude isso aí, que só a medicação, as amizades não tá adiantando. Aí comecei a dar uma pesquisada, comecei a dar uma lida, busquei mais livros né, e aí que eu acabei encontrando a AFAB ali e é o que tem me ajudado. Ver outra pessoa... Nesses nove anos [...] eu nunca tinha visto, mesmo observando, nunca tinha visto outra pessoa assim é... bipolar... Até pra trocar uma ideia, pra perguntar alguma coisa [...]. Se a pessoa não fala a senhora não sabe que a pessoa tem a doença, então... Ou a gente se esconde muito bem ou eu era um mau observador, né? Eu sempre observei, em todos os lugares que eu fui, eu sempre observei, até pra ter uma ideia assim ou até pra ajudar [...] mas, nunca encontrei, nunca, né? [...] (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

E aquilo ali que fortalece e é aquele ambiente que tem ali. Porque se fosse ali, por exemplo, só pra pegar o remédio, nem quer saber como é que tá, a gente não faz esse laço de amizade [...] E inclusive a gente tem amizades de lá [...] da AFAB, que não eram relações nossa [...]. Pessoas que

chegaram a nós, assim, que a gente começô a conhecê melhor dentro das reuniões, famílias... [...] Tinha o Sérgio, que era uma pessoa assim incansável, as vezes a gente se encontrava no ônibus e “como é que tá?” Conforme eu tava ele já dizia “qualquer hora eu vou tomar um cafezinho”, aí ele aparecia. Aí nós já trocava ideia, fora da reunião. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

A presença de uma doença crônica compromete a qualidade das interações sociais, com uma tendência à retração dos vínculos sociais (ANDRADE; VAITSMAN, 2002; MELMAN, 2002). “Atualmente, existem fortes evidências de que uma rede social estável, forte e solidária protege a pessoa contra doenças, aumenta a sobrevida e acelera os processos de cura” (MELMAN, 2002, p. 86).

6.1.3.3 Subcategoria Autoestima

A autoestima é uma atitude que traduz uma autoavaliação positiva ou negativa que o indivíduo apresenta em relação a si próprio, relacionada ao nível emocional e comportamental de cada pessoa. “Representa a capacidade que um indivíduo tem de confiar em si próprio, de se sentir capaz de poder enfrentar os desafios da vida” (BRANDÃO; SILVA, 2012, p. 47). Estes mesmos autores, num estudo quantitativo utilizando uma escala psicométrica de autoestima, apontaram o aumento desta a partir de intervenções psicoterápicas e psicoeducativas em uma amostra de pessoas em tratamento em grupo para alcoolismo. Andrade e Vaitsman (2002), pesquisando qualitativamente o papel de uma associação de usuários de um serviço público de saúde, apontaram os benefícios do apoio social, “como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais”, recuperando a autoestima de seus participantes, inclusive “surgindo um novo sentido para viver” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 928, 932).

Dentre os entrevistados desta pesquisa, um usuário não observou mudanças em sua autoestima. Todos os demais usuários entrevistados, além de uma familiar, demonstraram a influência da AFAB na autoestima, conforme se observa a seguir.

É bom, é legal. Bah, até às vezes minha sobrinha mexia lá no computador... ‘Óh o tio B. é vice-presidente da AFAB’. Pra mim é um orgulho muito grande. É bacana. É bonito, um dia tu tá à frente de uma associação que é tão importante pra muita gente. Trabalhou junto... então, pra mim isso é

uma honra de tá à frente de uma grande associação que tá aí até hoje, graças a Deus. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Mas... subiu demais [a autoestima]. Bastante. Não com euforia. Mas... tratado, e aí foi bastante. Antes eu não conseguia nem conversar com as pessoas, que eu também me achava muito pra baixo. Hoje não, hoje eu converso, eu participo de reuniões na igreja [...]. Se não fosse eu tê o respaldo que eu tive lá [na AFAB], eu hoje nem sei o quê que eu seria. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Quando eu vô lá na AFAB também me aumenta a autoestima, porque eu converso com outras pessoas, elas vêm abraça a gente, “oi, como é que vai, tudo bem?” A gente se sente feliz. [...] Acho que a questão assim da própria alegria também que as pessoas levam. Porque ali assim como vai pessoas triste vai pessoas alegre. Tem gente que vai ali não pra contá problema, tem gente que vai ali pra ir, que tá feliz mas vai ali porque é o dia da reunião. Então aquelas pessoas ajudam e é também uma autoestima que dá nos outros. [...] Eu acho que a AFAB contribui, porque é um dia que a gente vê pessoas diferentes, pessoas importante. Melhora porque me dá mais um estímulo, por exemplo se eu vejo tu... Agora eu vim aqui, isso aqui é uma coisa extraordinária, no centro da cidade, finíssimo... (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Eu sou orgulhoso até hoje da M. [...] que era aquela intercambista [polonesa] que até hoje diz que eu sou uma buena pessoa. Eu achei bacana... Digo, pô, eu conheci uma pessoa lá do outro lado do mundo, que vem aqui e tem outra língua. [...] Eu levei ela na minha casa, aquilo foi o máximo pra mim. Eu tenho os objetos que ela me deu, um certificado, eu tenho copinhos, coisinhas. [...] Então essas pessoas tudo marcaram a minha vida e eu achei bom. Como isso aqui ó (ser entrevistado). Eu venho com prazer fazer isso aqui, eu não venho com certa desconfiança, eu venho com prazer. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Como eu não sou preconceituoso, minha autoestima ela nunca foi abalada por isso não. Meus abalos foram de outra ordem, mas de autoestima não [...]. Não acho que eu tenho que me senti inferiorizado porque sou bipolar. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

[E com relação a tua autoestima?] Bah, tá... Acho que tá 100%. Ela tá elevada, mas não por eu tá tomando medicação. Eu acho que ela tá elevada por tá tendo em contato com outros né, com outros bipolares ali. Eu acho que tá sendo importante. Eu acho que depois do contato ali, essa parte da autoestima assim, [...] eu acho que mudou bastante ali. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Bah, com certeza a autoestima, principalmente ali do usuário, ele poder: “bom aqui eu sou membro da AFAB”. Tem toda uma questão assim né, simbólica. Bom, aí eu vô participá de uma mesa de familiares num evento sobre a bipolaridade... [...] Mas a autoestima do pessoal da AFAB... porque o vínculo né, o respeito, o reconhecimento, o pertencimento num grupo. Às vezes até o próprio vizinho não entende, mas ele tá lá né, de repente, sendo importante pra tantas outras pessoas que tão chegando naquele grupo. Então a autoestima deles, a gente sentia ali. Eu sinto no D. né. Sentia no Sérgio, principalmente, que eram os que mais se colocavam, né? (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Presotto (2013) obteve relatos semelhantes em relação à elevação da autoestima de usuários da AFLORE, uma associação de usuários de serviços de

saúde mental de Campinas, a partir da participação destes em grupos terapêuticos. Estes grupos, denominados Gestão Autônoma da Medicação (GAM) visam, através da educação, instrumentalizar seus componentes a conhecerem melhor seus tratamentos, estimulando maior autonomia e qualidade de vida aos usuários. Desenvolvem-se através da aplicação de um manual, o Guia GAM (CAMPOS; PASSOS *et al.*, 2012), que é uma sistematização do campo da saúde coletiva, que se assemelha ao modelo psicoeducacional utilizado pela AFAB. Difere no fato das reuniões da AFAB não proporem uma estruturação de temas, permitindo, com isto, que outros assuntos, não relacionados ao tratamento propriamente dito, possam ser propostos como pautas de discussão no grupo.

6.1.3.4 Subcategoria Protagonismo

O termo protagonismo no contexto da pesquisa é entendido como o papel exercido pelo sujeito autônomo e corresponsável, nos processos de produção de sua própria saúde. É um dos princípios da PNH (BRASIL, 2008).

As jornadas que a gente ia, participava de congressos na AMRIGS, Associação dos Médicos do Rio Grande do Sul, no Hospital das Clínicas. Depois nós fomos... Agora não me lembro mais em que ano foi, numa conferência em Pelotas. Ficamos quase uma semana lá, foi o finado Sérgio, foi um monte de gente. [...] Quando a gente se programava, fazê aqueles congressos de dois em dois anos, então nós tudo participava [...]. Era uma luta, uma batalha, era uma correria. Mas, no final era gratificante, né cara, porque era gostoso. Tu te doava, tu trabalhava, tu ia aqui, ia ali pra conseguir os negócios. É cansativo, tu te desgasta, mas no fundo é gratificante. Então os momentos dos congressos, das viagens que nós fazia, isso tudo são momentos que não esqueço mais. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Eu vinha sempre acompanhando [...] eu me prontifiquei pra fazer uma chapa, pra eu ser o... Ser o próximo presidente. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

O IV Encontro da AFAB foi o primeiro depois que o presidente tinha falecido. A gente tava assim meia perdida, né. Porque ele que organizava, ele que sabia tudo e a gente... Eu pelo menos né, tava assim um pouco perdida, mas ia atrás, a gente vai conseguir! E a gente fez e foi um sucesso, foi muito bom! Então...eu me senti muito feliz! (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Os depoimentos acima retratam a alegria de vencer desafios, superando suas próprias perspectivas. Viajar, organizar um congresso, ocupar um cargo de presidência não faziam parte da pauta de vida destas pessoas. Percebe-se orgulho no ato de protagonizar estas vivências. Nos comentários a seguir, o protagonismo aparece em forma de participação.

Eu talvez seja um dos participantes mais ativos nessa reunião porque eu na verdade quero tirar... Então eu joga as coisas lá pra poder ouvir o que as pessoas falam, e dali eu vou absorvendo. [...] Minha participação é ativa. Comprei camisa, tirei foto com a camiseta da AFAB, aliás, postei uma foto no meu Facebook. Eu divulgo a AFAB pelo Facebook. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Participar mais das reuniões. Falá quando tem que falá, quando chega tua vez, fala, não fica “bah, não falei”. Fala, chego tua hora, se não te derem licença ó, levanta a mão e fala. Então procura participá das reuniões, não í lá só pra presença assim né, de corpo e alma. Tem que procurá conversá, dúvidas, tirá, se não, não adianta. [...] Então fica em casa. Tem que participá. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

6.1.3.5 Subcategoria Empoderamento

Empoderamento é compreendido como o “fortalecimento 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). Weingarten (2001, p.53) o definiu como “a capacidade de traduzir sua vontade e falar por si próprio sem receio de rejeição ou discriminação”.

Para Andrade e Vaitsman (2002, p. 928) o empoderamento:

é visto como emergindo em um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal e possibilitando a transformação de relações de poder.

São premissas do empoderamento o acesso a informações e/ou recursos, a habilidade de fazer escolhas, o poder afirmativo e a autoestima (WEINGARTEN, 2001). Os fragmentos abaixo retratam estes quesitos.

A gente é bipolar, mas, tem medo de levantá uma bandeira né? Aí eu vi o J. ali mesmo, [...] ele levantou algumas bandeiras que eu achava que a gente não podia levantá né tipo “pô, eu tenho direito a esse tratamento, eu tenho direito a uma conta bancária...” Ele falou alguns negócios ali que eu acho até que a gente não devia fazê. Até meu ponto de vista é errado. Eu acho até que fui preconceituoso... Que a gente tinha que ficá na da gente e não reclamá, mas... E até a doutora falou...Eu acho que ali foi uma visão, ali mudou pra mim isso ali, entendeu, de reclamá. “Olha, eu quero a medicação certa, não quero a...” E eu não tinha notado esse detalhe, de pode reclamá, de... né? Dessa parte mais cidadã ali da pessoa. Ele é uma pessoa que toma medicação, que faz o controle, mas que também tem o direito de reclamá como qualquer outro que tem outra doença. Eu achei que a gente... Porque a doença parece que diminui a pessoa, né. A pessoa que tá com o transtorno parece que se sente diminuída, né. A pessoa que tá com câncer se sente diminuída, se sente abatida [...]. Então eu achei interessante aquela visão ali pra mim, né? E as vez eu vejo a doutora falando assim um pouco sobre qualquer assunto. Não sei, ao meu ver ela fala com uma serenidade ali, com uma... com aquela voz calma ali que até motiva a gente né? Sei lá um dia ela falou que tinha entrado com uma ação na justiça, acho que cobrando alguma coisa pro rapaz ali e eu achei interessante. Eu não tinha essa visão. Eu achei que a gente até nem podia... Porque, parece que a gente perde as força assim, né? Parece que a gente não tem razão nas luta, né? De cobrá alguma coisa. Eu acho que foi por esse lado aí, essa visão pra mim importante ali, de tê visto aquela reclamação, eu até achei “opa, a doutora vai chamá atenção dele”. Pelo contrário, não [...] Mas eu acho que aquela visão ali é importante outras pessoas verem né. Porque as vezes a pessoa tem pouco estudo né e não sabe que pode corrê atrás e vê: “pô, se aquele ali fez e ele tem o mesmo problema que eu, eu também posso,” né?” (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu nunca cursei faculdade. Então, eu fui aproveitando um pouquinho de cada um... Se não fosse a AFAB hoje eu não teria... Não saberia lidar com computador, eu não saberia o que é um congresso, eu não saberia o que é uma entrevista. Isso tudo o que eu tô fazendo aqui, eu sei o que eu tô fazendo aqui. Pra que é bom e o que não serve. Então isso foi a AFAB que me deu. Porque se não tivesse a AFAB eu estaria lá, eu e o médico e minha consulta e a receita. Então a AFAB, ela me proporcionou... Que eu já chego lá, vô olha meus e-mails, eu vou no computador, eu vou ler um livro, alguma coisa que me desperte interesse. Eu não vou lá cedo porque eu tô ansioso prá que chegue a hora da reunião. Eu vou lá porque eu tenho o quê fazer. Eu faço, eu vou prô computador, que eu gosto, mas até ali também [...]. Eu não vou querer me deslumbrar muito sobre essas máquinas aí porque elas... Ela atrai a gente e ela... Tu fica muito... Quer fotos e quer não sei mais o que, uma série de coisas ali que... E traz uma série de coisa ruim também, que eu achei muito lixo no computador, onde eu tive olhando. Então tem que procurar. E eu que não sei como me defender muito, eu tenho que ir com cautela, não posso me avançar muito [...]. Esse é o empoderamento né, que falam... (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Vasconcelos (2003) considerou a inclusão digital fundamental como uma estratégia para o desenvolvimento do empoderamento de qualquer indivíduo. “Aprender a pensar criticamente e aprender a redefinir o que podemos fazer são qualidades do *empowerment*” (WEINGARTEN, 2001, p. 54). Para Freire (2006, p.69) “a criticidade implica na apropriação crescente pelo homem de sua posição no

contexto. Implica na sua inserção, integração, na representação objetiva da realidade”.

E eu tava achando muito interessante o certificado. Aí foi o dia em que eu pensei, lá em Florianópolis mesmo [...]. O certificado é só um papel que não tem muito significado. Vou começar a prestar atenção no que o palestrante tá falando lá dentro [...] e foi onde eu comecei a interagir e ter mais interesse na palestra e não no certificado. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu acho que a gente cresce mais como gente estando ali, eu acho que a gente se iguala a pessoa que não tem o problema, né? Eu acho que a gente sai dali mais normal. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Vislumbra-se aqui a AFAB como uma possibilidade de abertura de novos horizontes. Entretanto, enquanto os técnicos propõem uma clínica ampliada, que vá além dos diagnósticos e das instituições (BRASIL, 2009), observa-se na prática que, para alguns usuários, pertencer àquele serviço, ser sócio daquela associação representa um suporte capaz de permitir que seja ampliado seu alcance social.

Eu aprendi a ler, eu não era muito de leitura, porque o meio que eu... Eu vivia num meio de motorista. Tu sabe que motorista é motorista e estudante é estudante e outras coisas são outras coisas. Aquele mundo, aquele lado lá eu já esqueci, eu tô noutra. Hoje eu me dedico ao meu tratamento, me dedico à AFAB também, porque é o meu gancho, que eu chego lá e...Que eu vou pra lá... [...] Os meus amigos hoje não são aqueles lá de atrás, que era do barzinho, era não sei do que mais. Hoje o que eu posso dizer que eu tenho colegas e amigos, como vocês, pessoas cultas, pessoas educadas, lá do hospital, que contribuíram para o meu bem estar. Então são essas pessoas que eu conheço hoje. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu gosto de ir no CAPS, eu gosto de ir noutros lugar que tem outro nível de pessoa sabe, de nível cultural, social, assim de conversá com pessoas cultas. Na AFAB [...] as pessoa que vão lá, pessoas cultas, pessoas maravilhosas, não tem baixaria [...]. Eu gosto desse nível assim, e a AFAB me proporciona isso. Infelizmente eu tô morando num lugar que não queria mora, mas o dia que eu pudé sai de lá e ir num lugar aonde tivé outro nível de pessoa eu vô ir. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

A autonomia faz parte do conceito de empoderamento. Não há como fortalecer poderes sem acesso à autonomia, que é compreendida como a capacidade de um indivíduo se reger por suas próprias leis. “Um dos valores norteadores da Política Nacional de Humanização é a produção de sujeitos autônomos, protagonistas e corresponsáveis pelo processo de produção de saúde” (BRASIL, 2008, p. 54).

Melhorou, assim, comigo: eu passei a não depender mais das pessoas. Eu e a associação, a gente se entende, não preciso dividir com os outros. Sabe, eu indo lá eu não preciso comenta com a fulana que o L. não tomô remédio, que o L. tá internado, que o L. não quer mais isso [...]. Eu nem comento mais com ninguém. Cada um tem uma ideia dele. E falam... E eu: “o meu filho é assim. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Quando eu entrei na AFAB, eu tava num momento de luto, aí eu fui no IV Encontro da AFAB. [...] E aí eu encontrei a B.: “Ah! Quanto tempo? Quê que tu tá fazendo?” Daí eu disse que tinha me aposentado e que eu tinha perdido o meu marido. E ela disse: “Ah! Mas tu te aposentou, tu é tão nova! Vai fazer um trabalho, procura um trabalho voluntário. Tu é uma pessoa que não pode ficar parada, tu tem que te mover de alguma maneira.” E aí aquilo me tocou, naquele momento que eu não tinha caminho certo. Aí eu conversei com o meu irmão e comecei a trabalhar na AFAB. Daí eu vi que a vida tinha muito ainda pela frente. [chora] Que o problema não era só eu, que tinha outros piores. Que não existe problema sem solução. E que a morte também é uma dor que fica pra sempre, mas o sofrimento a gente escolhe e que a gente não pode viver com sofrimento, a gente tem que procurar uma qualidade de vida melhor [...]. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Eu acho que a AFAB sim, ela contribui para que as pessoas atinjam essa autonomia. Acho não, tenho certeza que sim, que a AFAB pode contribuí pra potencializá a autonomia das pessoas, porque sozinho é muito mais difícil. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Por outro lado, o desempoderamento e o medo de aumentar a própria autonomia e independência também são manifestos em algumas entrevistas. A seguir registra-se um relato em que esse medo se manifesta em relação à inclusão digital. Evidencia-se uma grande ambivalência entre permanecer no “seu mundo” ou arriscar-se num mundo ainda desconhecido. Na categoria papel dos técnicos este tema voltará a ser discutido em maior profundidade trazendo outros exemplos.

Eu sô meia assim... Eu não tenho acesso a muita coisa que todo mundo tem. Eu não tenho acesso a internet, eu só tenho telefone e eu olho televisão, olho notícia. As vez eu tenho vontade de me avançá nisso aí, né? Só que... Como eu fiz o primeiro grau completo e há muitos anos... Esses tempo uma pessoa quis me levá pra esses lado... Até um paciente lá do CAPS, mas também um paciente que não é igual os outro, ele é avançado assim, né? Ele me levô num lugar, aqui no shopping. Tem um coisa de computador ali sabe? O S. bateu lá no computador, disse assim “ó, faz uma senha pra ti”, aí me deu o papelzinho, escreveu a senha ali. “Assim, assim, assim, vô fazê uma coisa aqui pra ti, faz isso, faz aquilo”, e eu disse assim: mas eu não quero entra nisso aí, meu, por favor, eu não posso. E ele disse “não, mas tu vai... Todo mundo tem... Tu tem direito, faz isso”, daí botô lá e me deu o papel e eu digo “ai, me deixe fora disso aí, me deixe em paz que eu... Eu quero vive no meu mundo, né?” [...] E eu dizia assim “bá, mas eu tenho medo, tenho medo disso aí”, ele disse assim “não precisa tê medo, não vai te prejudica em nada”, [...] daí eu nunca quis ir lá de novo né, [...] É, autonomia eu tenho, mas... É que eu sinto saudade do tempo que não tinha isso, sabe? Do tempo que a minha mãe fazia pão de casa, que não tinha telefone, que os telefone era orelhão. Parece que tinha menos carro na rua sabe? Eu tenho saudade assim desse tempo. Então parece que se eu for

nessas coisa de computador, eu vô ir prum mundo que nunca mais vai ser aquele mundo, sabe? E não é aquele mundo, a minha mãe já morreu, não existe, o pai já morreu, não vai voltá mais aquele mundo. Mas eu não quero, eu fujo tanto disso, né? E eu tenho a sensação assim que se eu entrá nesse mundo aí, eu vô vive o mundo quem sabe fantástico assim. Como seria bom se eu me comunicasse com a minha prima lá em Porto Alegre pelo computador, se eu enxergasse ela, né? Agora ela vai casá e eu nem sei se ela tá magra ou se tá gorda, não sei, né? Mas eu, ahn... É difícil, né? Se eu tivesse um computador ou se meu namorado tivesse né, que ele quer comprá... Por um lado seria bom. Como tudo que é coisa tem um lado ruim e um lado bom, né. E eu tô no lado que... eu tô no meu mundo.. Meu mundo é o telefone celular. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Observa-se que alguns entrevistados se encaixam mais em uns domínios da Categoria Pertencimento, com relatos sobre autoestima, por exemplo, e outros, destacam mais situações que remetem ao protagonismo ou ao empoderamento, o que ilustra a representatividade da AFAB nesta categoria. A interposição dos domínios fica explícita em alguns relatos, como os citados abaixo que poderiam se enquadrar tanto na subcategoria autoestima, como em inclusão social ou empoderamento.

[Como a família vê a participação na AFAB] “Com muito orgulho [risos]. Porque as gurias ligam. [risos] Elas acham que eu tenho a mesma tecnologia que elas tem... Minhas sobrinhas lá de Porto Alegre. Então elas querem trocar e-mail comigo, e coisarada. Mas eu não sei essas coisas [risos]. Então elas se sentem bem. Aquela reportagem no G1 [em que ele foi entrevistado e apareceu na televisão] elas viram. Minha irmã me ligou e tudo..., lá de Porto Alegre. Então são coisas assim, né. A vida é assim, ela foi me incluindo, foi uma inclusão social, tudo isso aí, a associação ela me trouxe uma inclusão social que arrecadei. Desde ex-mulher, me dou bem com o marido da minha ex-mulher. As gurias, as filhas dela, me querem bem tudo lá em Floripa [...] (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Uma nutricionista lá do posto da Vila R., [...] uma moça muito bonita até [...], aí eu fui lá. E naquele tempo já tinha a AFAB. Aí lá um dia, a Martha disse assim: “vamos trazer uma nutricionista”. Mas não sabia que era aquela. Aí quando eu vejo, sei lá, eu olhei assim, era aquela de lá [...]. Daí ela fez a palestra, explicô que comia 5 vez por dia e não sei mais o que... Que ninguém faz, comê 5 vez por dia. Mas adiantô, né, porque era a mesma pessoa que eu fui lá e deu coincidência de sê a mesma que a Martha arrumô pra ir lá. Adiantô, porque eu tava num lugar e coincidiu o posto de saúde [...]. E surgiu aquilo ali e ela foi lá [na AFAB] e eu fui também, e todo mundo assistiu, as pessoas que tavam lá. Naquele tempo ia bastante gente assistí. E falaram sobre as pessoas perdê peso, alimentação, as fruta, [...] E era da AFAB, a AFAB que promoveu aquilo ali. Parece uma coisa de Deus, a mesma pessoa. Me ajudou. E eu nunca me esqueço, nunca me esqueço [...] E eu gostei. [...] Então tudo a AFAB ajuda. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

6.1.3.6 Subcategoria Qualidade de Vida

Define-se qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK, 2000, sp). Conforme Andrade e Vaitsman (2002, p. 925) “a valorização de uma cultura participativa dentro das instituições de saúde contribui para aumentar a autonomia e elevar a autoestima dos usuários, melhorando a qualidade de vida e de saúde dos mesmos”. Da mesma forma, um estudo com familiares de portadores de bipolaridade que participam de encontros psicoeducacionais abertos, semelhantes aos oferecidos na AFAB, descreveu aumento na autoestima e autonomia e melhora na qualidade de vida destas famílias, que “começam a vislumbrar um horizonte mais amplo” (MORENO et al., 2009), como observado no presente estudo. É o que se depreende nos próximos relatos.

Olha, a minha vida melhorou. Bah tá loco, depois que comecei na AFAB minha vida melhorou, melhorou bastante. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

E a AFAB me ajudou muito porque eu me sentia muito bem nas reuniões e hoje me sinto também, e depois comecei a trabalhar na secretaria, fui ajudar a montar a biblioteca, [...] e me sinto assim bem gratificada quando eu faço um trabalho pra AFAB [...]. A AFAB me deu mais assim... No momento em que eu precisava, que eu tava de luto, eu tive mais ânimo de vivê. Convivendo ali na AFAB, vendo as pessoas, cada um com seus problemas, cada um com a sua vida, com as suas restrições, eu tive mais ânimo de seguir na vida. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Tudo o que eu fiz até hoje, de viagens e coisa, foi através da AFAB, foi a AFAB quem me proporcionou. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Bah, acho que tô saindo do zero, bem dizer, pro cem... É... Porque quando a pessoa descobre a doença e começa a bater em cima de todos os fatores externos que influenciam também né... Estresse, corrida do dia-a-dia e tal e tomando a medicação [...] é uma coisa... Fica monótono, é tipo um casamento, tá sempre a mesma coisa. E com esse conhecimento da AFAB, eu acho que melhorô, a gente saiu da monotonia, saiu de ser muito parado [...]. Eu acho que tô vivendo melhor, bem melhor do que... Eu acho que eu tô no 100 assim, talvez seja um 80 assim né, não bem no 100 mas... [...] Eu acho que esses últimos 5 meses ali foram bem melhores que os 9 anos que eu tô correndo atrás aí. A gente tando em sintonia com essas pessoas que a gente tá participando ali ó, a gente dorme melhor, né, a gente senta ali pra tomar um chimarrão no final de tarde, dá aquela respirada ali né, me desligo ali, “pô, o dia foi excelente, não teve nem um porém, sabe?”. As vez as pessoas, digamos “normais”, tão estressadas, “pô , o dia foi uma... foi chato pra mim”, não sei o que mais. E eu não sei, pelo menos nesses

últimos 5 meses aí tenho chegado ali no final de tarde, tomado o meu chimarrão, cuidado do meu filho. Eu acho que eu tenho chegado bem melhor do que eu chegava antes. Eu acho que essa parte de tê o relacionamento com essas pessoas que é primordial ali, né? Tu senta, tu não senta preocupado né, tu almoça tranquilo, que as vez a gente anda tão estressado... Pelo menos eu, né. Eu perco peso, né, não almoço direito, né, não durmo bem [...]. Até minha esposa já comentou. “Ah, tu anda mais sereno”, mais... Parece que a vida tá fluindo melhor assim. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

6.1.4 Categoria Avaliação da AFAB

Se é pequena a produção científica sobre o tema das associações de usuários e familiares em saúde mental, ainda mais escassos são os estudos que apontam uma avaliação crítica sobre elas. Almeida et al. (2010) obtiveram, através de entrevistas com participantes de uma associação nordestina, as seguintes críticas: um engessamento em seu modo de funcionar, priorizando-se pautas sobre temas burocráticos e assuntos incompreensíveis ou pelo menos, distantes da realidade de alguns usuários. Através de observação participante, os mesmos autores também detectaram a necessidade de conexões transversais, tanto entre a diretoria quanto intersetoriais para evitar a desarticulação e burocratização observadas. Também destacaram a liderança dos técnicos sobre os usuários e uma acomodação destes frente a esta hierarquia. Souza (2001) apontou como uma dificuldade das associações em geral, a limitada autonomia financeira, decorrente da baixa capacidade contributiva de seus associados, em contrapartida ao alto grau de autonomia política que estas mesmas associações apresentam.

Neste estudo, a categoria Avaliação refere-se à impressão dos entrevistados sobre a condução do projeto AFAB. Os participantes foram estimulados a descreverem críticas e sugestões que fariam à associação. O objetivo desta questão na entrevista semiestruturada é o de compreender em maior profundidade as percepções dos sócios e aproveitar esta avaliação para aprimorar possíveis fragilidades apontadas.

6.1.4.1 Subcategoria Sugestões

Enquanto alguns entrevistados sugerem que as reuniões mensais da AFAB tenham maior tempo de duração, ou mesmo uma maior frequência, há também propostas de mudança de local e horário destes grupos, com a finalidade de facilitar o acesso aos mesmos e aumentar a participação. Os encontros acontecem uma vez por mês, com duração de duas horas, no campus universitário, distante 11 quilômetros do centro da cidade.

Eu teria uma sugestão de fazer as reuniões não de trinta em trinta dias, de vinte em vinte dias, mais perto. Porque trinta dias eu acho muito longe. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Que fosse mais tempo até pra gente fazer a reunião, se desse... (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Eu gostaria que tivesse mais tempo [risos]. Mais... não sei, acho que mais vezes, mais, mais meia hora. Porque às vezes, eu percebi pelo menos, que, as últimas reuniões, não sei se é porque tem pessoas novas, tem muita gente querendo falá e tá esgotando o tempo. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Se fosse um local mais perto eu acho que mais pessoas participariam. Mais assim no centro né, onde as pessoas tomassem um ônibus só. [...] Uma que a passagem é cara. Outra que é longe. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Seria interessante algum outro horário. Não... Mantendo as quartas-feiras às 14 horas, que é o tradicional, mas algum outro momento, enfim. Eu acho que até aos fins de semana, talvez um sábado, um horário por mês ao sábado, né? Pode ser às 14 horas daí ou algum horário à noite. Mas à noite lá na universidade, eu não sei como que funciona né, enfim. Ou à tardinha, que fosse algum horário fora... Por exemplo, eu gostaria de um horário às 18 horas [...]. Se tivesse algum outro horário, à noite pra quem trabalha, porque também pro familiar, muitas vezes ele tá escondendo né. Para que mais pessoas pudessem participá. O familiar que trabalha, ou que não quer pedí a sua dispensa, não quer se expor, né. Naquela época, eu lembro disso... Eu tinha facilidade porque eu tinha um campo ali na Universidade, então eu matava aula pra ir na AFAB, ou eu... É difícil chegá num professor e dizê assim: ah eu tenho uma reunião, porque isso, e aquilo...né? Na verdade eu tinha facilidade de ir naquela época porque eu não ia na aula. [...] E a gente sabe que hoje teria até como tê um afastamento, teria como ter um atestado: ah, participô. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Este último depoimento toca na questão do estigma gerado ao assumir-se a participação numa associação de usuários e familiares. Este tema volta a aparecer logo a seguir, na subcategoria críticas. Outra sugestão que aparece na fala de vários

entrevistados é sobre a necessidade de maior divulgação, seja da AFAB, seja dos transtornos do humor:

Eu acho que o papel fundamental da AFAB [...] é espalhar que existe isso e que isso é uma doença, e que ela atinge um determinado percentual da população [...]. A melhor forma da AFAB é ela conseguir botar mais gente pra dentro e levá mais pra fora pro pessoal saber o que é isso. Também muita gente não sabe o que é isso, o quê que são esses transtornos. [...] Outra sugestão que eu dei é usar a estrutura da própria universidade de Santa Maria, ora, se tem uma rádio lá, se tem um jornal que circula internamente, se tem a PRAE... Eu hoje por acaso tive [...] na PRAE, [...] e eu vi uns folders da AFAB lá em cima, mas, a rigor ninguém sabe [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Na época foi um grande apoio que eu tive e eu indico sempre, quando eu conheço alguém que tá... Acho que a gente tem que fazer mais a divulgação da AFAB também, né? Até com os próprios CAPS, porque às vezes os CAPS não conhecem o trabalho da AFAB, né? E a AFAB já teve até o reconhecimento nacional, enfim, tem. Mas também a gente vai indo aos pouquinhos, como dá, né? Se tu for muito enfático, muitas vezes a gente tem o rechaço, né? E as pessoas aí não querem sabê. Então também é uma estratégia a gente í indo, minando esse campo, assim, como a AFAB tem feito, constante e evoluindo. Eu sinto a evolução na AFAB, apesar de eu não tá lá dentro, mas conhecendo o trabalho. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Na associação eu acho que não tem nada pra modificar, a não ser assim mais divulgação talvez, né. Digo, assim, porque se a pessoa não se conscientiza que o familiar tá naquele surto, ou se não se conscientiza que pode passar pra surto maior, não procura... Quando a gente vai procurar é porque... né? (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Divulgá mais a associação. Aquele evento dos quinze anos saiu no Jornal do Almoço [programação na TV local]. Acho que se saísse no jornal, tipo [...] "Na próxima quarta-feira, dia tal, tem reunião da associação dos portadores" [...]. Eu acho que chamaria a atenção das pessoas. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Na sugestão a seguir, a ideia de maior divulgação da AFAB é ampliada no sentido da coparticipação de seus associados, dando-lhes voz, para que tenham a oportunidade de publicizarem seus relatos e experiências.

Eu acho que a gente tinha que escrevê mais sobre a AFAB, isso é uma sugestão. Escrevê mais essa história, escrevê mais, publicizá mais né, fazê mais livros... De repente um livro sobre a AFAB sabe. Que a gente possa tocá essa ideia num outro tamanho, que não seja só com o atendimento que ela já realiza ali né, desse apoio, desse vínculo com os usuários e com os familiares, mas que a gente possa ampliá isso, sabe? Atingí outras... Porque a mídia tá aí. A mídia não deixa de falá que aquela pessoa é bipolar, ou que ela foi agora com uso de álcool e drogas, aí é bipolar, é não sei o que. Então eu acho que tem que entrá enquanto núcleo científico né, trazendo toda a história desse grupo e talvez fazer alguma, algum espaço pra relato de familiares, e publicá isso, né? Dar voz aos usuários também, para que eles possam contá [...]. Acho que é uma boa sugestão. Venho

cutucando já há muito tempo. Que a AFAB precisa se ampliá e não ficá só pra nós. A AFAB já é uma instituição pra tá pro mundo, né? Nacional, já tem um reconhecimento, mas que ela possa, então, publicá, produzí conhecimento né, sobre bipolaridade, com fundamento. Porque a gente vê né? Tem vários autores que tão publicando, enfim, e a gente lê os artigos e não tem essa experiência, essa vivência, toda essa história que a AFAB tem. Acho que é uma boa ideia. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Há também sugestões relativas a incrementar ações que se referem tanto à socialização, quanto à reivindicação e respaldo legal para a obtenção de fármacos fornecidos pelo Estado mediante processo de solicitação de medicamentos especiais. Seguem abaixo as respectivas sugestões.

Podia tê mais viagens, só que isso depende de dinheiro. Depende de uma série de coisas, né? Poderiam ir pra beira de um balneário [...].(Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Ah, se tivesse mais reuniões, não precisa ser mais reuniões, mas digamos assim, é... [...] Alguma atividade próxima sei lá, uma caminhada, né? Ir no anfiteatro, ir no cinema, o pessoal se reunir assim, né? Não precisa ser digamos a cada 30, a cada 15 dias... Pode ser assim a cada 2 meses, a cada 3 meses e tal [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Como esse é um remédio caro, eu acho que a AFAB como uma associação sim ela podia... Mas como ela também é... Ela não tem essa força toda. É... ajudá a gente nessa briga da gente, de ir contra a... Isso é uma... no governo, a constituição garante a gente. É direito amplo e irrestrito à saúde, então, quando alguém consegue e os que conseguiram isso lá no... E que são associados da AFAB, e conseguiram essa medicação, é... Foi muito mais por um empenho pessoal da própria Martha de que do resto do pessoal do ambulatório [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Sugestões mais estruturais também foram oferecidas, tanto no sentido de comprometer os sócios a terem uma participação mais efetiva, o que implica maior corresponsabilidade sobre o projeto, quanto no que se refere à própria diretoria.

Eu acho assim ó, que o sócio teria que ser chamado e fazer mais. Ahn... se doá mais, participá mais. É... A gente fazê algumas coisas, de repente pra... Porque eu vejo assim que as pessoas vão lá quando tão... Ahn, é o último recurso, e aí vai mais uma vez, mais duas/três... Aí fica um monte de tempo sem ir. Aí quando volta tá de novo aquela situação familiar, dela mesma, difícil, que o marido não aguenta mais, a mãe, o pai, o filho, a nora... (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Eu acho que a AFAB precisa de uma atitude proativa e acho que também é papel dos afiliados fazer isso. [...] Ah, eu sintetizaria que eu queria que a AFAB fosse ativa. Eu acho que a AFAB ela é muito passiva, eu queria que ela fosse ativa [...]. Eu acho que a AFAB devia ter uma... Estar num estado de mania. Ela não vai pra depressão, mas ela também fica na... Eu queria

que ela fosse pra mania. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Contraditoriamente, uma sugestão no sentido oposto ao protagonismo dos sócios sugere um desempoderamento, uma desapropriação de papéis já conquistados, numa projeção de responsabilidade aos técnicos, tema que será discutido na categoria papel dos técnicos.

A sugestão que eu tenho, [...] pegando o exemplo da ABRATA, que é só profissional... Eu acho que poderia haver uma mudança e deixar o paciente e as famílias como ouvintes [...]. Que na diretoria não tenha pessoas com transtorno, diagnóstico, sei lá, de bipolar, que eu acho que dá mais suporte pras pessoas e mais confiança. Porque profissionais, eles têm as suas técnicas, eles têm como montar um grupo, eles têm projetos. [...] Eles têm mais agilidade [...]. Têm mais até o conhecimento profissional, né, nessa área aí, penso eu. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

6.1.4.2 Subcategoria Críticas

Houve uma crítica recorrente entre os entrevistados, sobre a divulgação do projeto, questão que já havia aparecido nas sugestões.

Acho que a AFAB, ela peca na forma como ela divulga. A demanda é grande de gente, mas a AFAB não está pegando esse pessoal. E pro meu espanto é que é dentro de um labor... dentro de uma instituição de ensino, ligado a um ambulatório, e que nem dentro da própria universidade há uma divulgação ampla sobre isso. Então, pra mim eu tenho uma convicção formada: é que a AFAB peca na divulgação. Ela não faz uso da divulgação. Alguns porque é limitado, por exemplo, a AFAB não pode ter uma página no Facebook, que é um grande catalizador dessa coisa, porque a universidade [na realidade, o HUSM] não permite acesso ao Facebook nos aparelhos da universidade e como a AFAB funciona lá dentro fica sem ter esse acesso. [...] Tem aluno do curso de medicina que não sabe o que é a AFAB. Provavelmente no curso de psicologia também. Eu tô falando medicina porque eu tenho um amigo que faz medicina que eu falei com ele e ele disse "ah, nunca ouvi falar nisso [...]". Qual o material de divulgação da AFAB? O material de divulgação da AFAB é um panfleto com ¼ de folha. Não, é com meia folha dobrada, mas fica um panfleto de ¼, e não tem mais nenhum. Umas camisetas que tão lá, mas que também a gente não vê... Eu uso, já fui pra reunião da AFAB com camiseta da AFAB. Nunca eu vi ninguém com uma camiseta da AFAB numa reunião. Claro, meu tempo de AFAB é muito pequeno, então são o que, cinco meses, eu não tenho seis meses de AFAB ainda, mas em cinco reuniões que eu fui eu nunca vi nada disso. [...] Então eu acho que tá faltando compromisso de quem faz a AFAB. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Um meio de informar as pessoas e divulgar. Eu acho que precisa mais divulgação, porque as pessoas que não sabem a existência da AFAB não sabem o que elas tão perdendo. [...] Porque eu converso com as pessoas e ninguém sabe o que quer dizer a AFAB. “Aí... É um grupo que eu frequento, é... dos portadores. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Destaca-se que as críticas mais incisivas à AFAB provêm de entrevistado que há pouco tempo participa do grupo. Poder-se-ia compreender este fenômeno sob diferentes ângulos, seja o frescor de uma visão “apurada” (precisa) e não acomodada do processo, assim como no extremo oposto, uma visão “apurada” (apressada) e imediatista, que desconhece todo o percurso transcorrido ao longo dos últimos dezesseis anos de atividades ininterruptas da associação, com inúmeras manifestações na mídia local. É possível que as duas hipóteses se potencializem sem o predomínio de uma sobre a outra. A fala de outro entrevistado, que também chegou recentemente ao projeto, contribui para esta reflexão.

Eu sou novo [na AFAB]. Pelo menos no quartel a gente diz assim. Se a gente tá chegando a gente não pode, né... Não... Podemo dá ideia, mas não assim tô dando a ideia e tem que ser... (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Outra passagem refere-se a uma divulgação recente do projeto, que repercutiu atraindo novos participantes ao grupo, em contraponto às críticas anteriores.

Há algumas semanas atrás teve um programa de rádio, né? Até escutei, e nessa semana que a gente teve a reunião teve um familiar ali, só de eu ver aquela pessoa ali, aquela senhora, mais o esposo dela ali falando sobre o filho deles e... Eu acho que aquilo ali é gratificante pra gente. Uma porque através do rádio a doutora foi lá e divulgou o projeto, e tem que ter... Eu acho, uma certa... Tem que ser corajoso pra pessoa falar de uma doença que né... e colocar a cara a tapa ali, ela como psicóloga e como doutora, e eu acho que foi mais gente da AFAB ali. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Contradições estão presentes de fato. Por exemplo, no mesmo mês em que foram coletadas as entrevistas desta pesquisa, a AFAB recebeu menção honrosa no Prêmio Extensionista Prof. Mariano da Rocha Filho, iniciativa da Pró-Reitoria de Extensão da UFSM. Entretanto, por entraves da própria instituição, três meses depois, ainda não havia sido divulgada esta notícia na página da associação, que depende de assessoria institucional para estas tarefas.

Críticas de diferentes naturezas também são manifestas pelos entrevistados, como as que se seguem, que abordam a complexidade de um grupo terapêutico, a densidade de seus conteúdos e a possibilidade de reverberação dos sintomas de um na subjetividade e trajetória de vida de outro participante.

As vez muita carga, né... de coisas muito carregadas. Pessoas que carregam muito a reunião assim, por exemplo, de cargas negativa. Agressões, por exemplo, eu já não tô mais nesse meio de agressões, sabe? E eu me preocupo quando alguém começa assim ahn... “fui agredida, a pessoa agrediu, a pessoa quebrô, a pessoa...” Quando falam sobre isso [...] me sinto assim meia... Não contra aquelas pessoa, não é isso, eu sinto que é um problema que a pessoa tá contando porque é um problema... Fatos reais, né. E fatos que precisam ser resolvidos. Mas eu preciso assim entrá num ouvido e sai no outro sabe, pra mim não pegá [...]. Pra mim não sofrê e nem ficá doente por causa daquilo ali. Porque [...] há anos atrás eu tive esse problema também, problema de agressão, de pegá um rádio e quebrá, e esse tipo de coisa. Então, eu já passei por isso. Então isso mexe comigo e eu não gosto de ouví porque mexe com anos atrás, né? É que nem mexê numa ferida, sabe? (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

A AFAB tem essa abertura né, de mostra que é possível. Mas quando as pessoas chegam ali... Eu acho que isso é uma coisa que eu não tenho buscado muito a AFAB, até deveria buscar mais pra poder trazer pro meu campo hoje, né, de atuação. Que quando as pessoas chegam ali, elas não têm abertura nenhuma do mundo, o mundo pra elas, às vezes, desabô, né? E aquelas falas são pesadas, e eu acho que, talvez, se as reuniões fossem mais... Eu não sei como estão funcionando né, mas se tivesse... Sai um pouco desse assunto, né? Não focá na doença em si, mas focá na saúde, nas possibilidades....., acho que seria bem importante na AFAB. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Uma crítica à condução dos grupos evidencia a difícil tarefa de acolher a todos sem cercear seus discursos, nem, por outro lado, permitir que alguém monopolize o grupo.

Quem tá coordenando, tinha que controlá as pessoas que falam. Uma coisa que eu não gosto quando só uma pessoa fala, quando um cara começa a falá, falá, falá e não pára mais. Aí, por exemplo, tem uma pessoa lá, um coitadinho que tá precisando dum apoio, duma força e não falô. Terminô a reunião e o cara não falô e aí? [...] Eu particularmente não gosto, acho que tem que ter um tempo determinado, se não só vai falá um, e ninguém mais fala. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Na categoria “Papel dos técnicos” se debaterá de forma mais aprofundada as atribuições de usuários e técnicos, abordando uma tendência à delegação de responsabilidades aos últimos e isenção destas pelos primeiros. No método da roda, qualquer participante teria a autonomia de intervir numa situação como a descrita acima, o que, muitas vezes, acontece nas reuniões da AFAB.

Outra crítica que aparece, refere-se aos eventuais oportunismos de indivíduos que buscam a AFAB para divulgar seus interesses pessoais. Destaca-se que a AFAB tem como premissa a neutralidade no que se refere a questões religiosas e político-partidárias, comprometendo-se unicamente com as políticas de saúde.

O quê que eu não gosto? Quando se mete política no meio. Alguma vez já se meteu e eu não gostei. Isso aí, a única coisa que... Aquele tal de J. apareceu, passou lá uma vez e falou comigo, mas já querem deixar um monte de santinho pra distribuir. Eu não trabalho com política, não distribui santo nem pra minha mãe, que já morreu. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Em 2012, numa tendência ao fortalecimento do modelo biomédico de atenção, houve a demanda de mais consultórios para atendimentos individuais, nas dependências da unidade psiquiátrica do HUSM. Com isto, os gestores locais compreenderam que a solução seria utilizar a sala de grupo, local onde aconteciam os encontros da associação, construindo uma divisória que reduziu esse espaço à metade. Em decorrência disto, as reuniões tiveram que ser transferidas para uma sala pequena e com menos conforto que a anterior, cuja ambiência não predispõe ao aconchego necessário ao acolhimento e integração do grupo (cadeiras grandes pretas, com braço), alterando-se assim, um *setting* terapêutico ofertado ao longo de 14 anos de existência da AFAB. Este fato repercutiu no imaginário dos sócios de diferentes formas, como aparece claramente em algumas falas.

Eu acho até que o governo assim devia de dá mais incentivo, sabe? Porque esse negócio de diminuí a sala, acho que isso aí... Porque tinha uma sala grande, né? Eles desfizeram o repartimento, tiraram a AFAB dali e botaram numa salinha pequena. Então, eu acho o governo federal tá fazendo mal isso aí. Se eles já sabem que existe a AFAB, eles deviam de pensa que é uma coisa que é bom pra sociedade. [...] Eles deviam de sabê que em vez de tá os doido, as pessoa com sofrimento psíquico, pra não dizê essas palavra assim, na rua como antigamente andavam na rua, então a pessoa tá ali, entendeu, então ajuda [...]. Santa Maria é muito grande e todos os dia tá surgindo doença. Então eu acho que isso aí tá errado. Eles deviam de construir uma sala, construir, não sei aonde, construir, agora diminuí e botá num cantinho, isso aí eu acho que... Essa crítica eu tenho, mas não contra a AFAB, nem contra a Martha, nem contra o D [atual presidente], nem contra ninguém. Contra os chefe e o governo federal, eles deviam de construir, porque Santa Maria tem gente pra isso, tem gente pra isso. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Porque eu acho que o ambulatório não tem compromisso com a AFAB, então... E que quando falo desse compromisso não é um compromisso formal, é um compromisso ético no mínimo. Então eu acho que ali não tem. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Aí foi diminuindo, diminuindo, ano passado né... ahn. A gente trocou de sala e coisa, ela voltô começou a aumentá. De uns três/quatro meses pra cá começou a aumentá, aumentá, que não cabe mais naquela salinha. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Vasconcelos (2003) descreveu o compromisso que os serviços públicos teriam em apoiar integralmente os grupos de usuários e familiares, fornecendo infraestrutura e recursos materiais para a sua manutenção. Segundo o autor, na Austrália, por exemplo, os grupos de usuários recebem financiamentos estatais permanentes. Por outro lado, em nosso meio, apesar do descontentamento demonstrado acima, tanto por usuários quanto por familiar, há uma passividade em não reivindicar a perda da sala, numa aceitação tácita de uma decisão verticalizada.

Ainda sobre o espaço físico da sede da AFAB, surge uma reflexão interessante, introduzindo a questão do estigma, que será analisada mais adiante na categoria sobre as repercussões da doença.

Eu acho que não tem nenhum fator negativo. Mas, tu já viu o pessoal comentando ali. Talvez a localização, né? Por ser dentro do hospital, da parte psiquiátrica. Eu acho que aquele estigma, como diz o D. quem vai ao hospital e fica baixado e saiu de lá, não tem... Brasileiro é assim, né? Olha a pessoa: é louca ou é normal, não tem né... Eu acho que se fosse num auditório, da frente ali. Não sei como é que é o nome daquele auditoriozinho que tem ali. Eu acho que seria até mais... Pra nós seria melhor, não sei se pra aumentá a quantidade de gente que vai frequentá, mas eu acho que prá nós seria mais... Mais digno ali, mais... Não sei como é que é a palavra, digamos acessível, uma coisa assim. Eu acho que só pela localização. Se fosse numa área mais neutra da universidade ali, só por isso aí, né? Os profissionais que estão ali eu acho que estão... Todos estão ali por... Acho que pela causa, todos os que eu vejo ali estão determinados ali em ajudar, em escutar. Só talvez a localização ali. Mas eu acho que não é um ponto culminante, de repente até é um preconceito meu, né? Pode ser, né? (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Essa fala vem ao encontro de uma reflexão antiga da diretoria da AFAB que inclusive já tentou, em períodos anteriores, viabilizar outro local para a sua sede. Entretanto, encargos financeiros fixos com a manutenção de um espaço próprio inviabilizaram esta possibilidade já que a associação não tem uma renda mensal que pudesse mantê-la autonomamente. Também já foi tentada uma parceria com outra associação lotada na UFSM, a qual não se demonstrou receptiva a compartilhar seu espaço. A realização desta pesquisa evidencia a necessidade de retomada desta questão a partir de novas estratégias. Lucas (2007) encontrou crítica semelhante em pesquisa que investiga outra associação de usuários e familiares

lotada dentro de um ambulatório de saúde mental, aparecendo o desejo manifesto de desvinculação da associação em relação ao ambulatório.

Vários entrevistados não relataram críticas ao projeto.

Que eu não gosto? Não tem lado nenhum. Eu não tenho nada, nada contra, e eu admiro sempre, sempre [...]. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Até não tem, não tenho mesmo. Pra mim, só tenho a elogiar. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Não, acho bom, tudo. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Crítica? Olha, crítica é difícil porque eu não... Eu acho que eu não tenho crítica assim, porque eu não vejo... Eu acho que o projeto é certo [...]. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Nos próximos comentários, apesar dos entrevistados alegarem não ter críticas a fazer, aparece uma dificuldade subliminar de verbalizá-las, possivelmente pelo respeito que demonstram ao projeto.

Não, eu acho que tá no caminho certo, né? Não tenho nenhuma crítica dali. Que muitas coisas não dependem só da AFAB, né? O espaço é cedido ali por alguém. Pra conseguir os móveis, conseguir computador, tudo é difícil, né, no meio público. Eu acho que o quê o pessoal tem feito ali tá no máximo. Eu acho isso, na capacidade máxima. Não tem... Não tenho reclamação nenhuma dali. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Que eu não goste? Eu não tenho, [risos] o quê que... É que quando a gente é muito... Eu não sei... Eu tenho uma relação muito próxima, apesar de não ir sempre né. Mas foi tão importante pra mim a AFAB que eu não sei falá da AFAB sem essa paixão sabe, por eles, por nós, pelo grupo em si, sabe? E aí acabo não exatamente falando as críticas, de repente, né? Porque eu não vejo as críticas, pra mim as críticas também fazem parte, enfim, dessa relação toda que a gente tem nesse grupo. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Infere-se que características de personalidade dos entrevistados também podem ser fatores de diferenciação na visão crítica sobre o projeto e no grau de exigência e expectativas sobre ele. Assim como alguns sócios sentem-se à vontade para tecerem suas críticas, é possível que outros não se permitam fazê-las, mesmo quando solicitados. De modo geral, parece haver uma dificuldade no apropriar-se do papel de corresponsabilidade em gerar transformações. Encerrando a análise sobre a categoria avaliação, há que se considerar ainda, que outras pessoas que tiveram críticas à AFAB podem ter deixado de frequentá-la sem expressar suas impressões,

assim como a implicação da pesquisadora em seu campo de pesquisa possa ter inibido a manifestação espontânea de outras críticas ao projeto.

6.2 Eixo Temático Transtorno Bipolar do Humor e suas repercussões

De acordo com Vasconcelos (2003, p.305):

Por mais sofrimento que impliquem, essas vivências [da doença, da dor, do sofrimento e da opressão] permitem auscultar dimensões radicais do humano, as quais a maioria das pessoas resiste a enfrentar, abrindo portas para uma sabedoria pessoal mais profunda e para formas específicas de conhecimento, de competência e de poder.

Apesar de não haver nenhuma questão no roteiro da entrevista que focasse a doença, este eixo temático emergiu recorrentemente, seja através da categoria denominada desconhecimento do transtorno, seja na descrição de sintomas, do diagnóstico ou mesmo de suas consequências. Sendo assim, ainda que não fizesse parte dos objetivos do estudo, decidiu-se apresentar este conteúdo nos resultados da pesquisa como um eixo temático, tanto pela preponderância com que apareceu, quanto para ilustrar sua correlação com o eixo temático seguinte, referente à psicoeducação. Este último eixo apontou para a valorização que os entrevistados demonstram ao aprendizado sobre a patologia, manejo dos sintomas e adesão ao tratamento, dificuldades estas, evidenciadas a seguir. Também é relatada no eixo temático seguinte, a importância da AFAB no desenvolvimento de habilidades pessoais e interpessoais que previnam as repercussões e consequências desfavoráveis descritas neste capítulo.

6.2.1 Categoria Desconhecimento do Transtorno

Essa categoria descreve o sofrimento tanto das pessoas portadoras de bipolaridade, quanto de seus familiares, frente à manifestação de sintomas até então desconhecidos e não identificados como um processo patológico que faz parte de

um transtorno. A literatura descreve uma média de dez anos entre o surgimento dos primeiros sintomas da bipolaridade e seu diagnóstico (GOODWIN; JAMISON, 2010; MORENO; MORENO, 2002). Tempo este que traz consequências em diferentes âmbitos das vidas dessas pessoas e seus familiares. Estas informações também são descritas nas entrevistas.

Foi muito triste, né? O pai disse assim “bah, agora o quê que eu vô fazê contigo? Perdê colégio... Tu tem que estudá”. E nem eu e nem ele sabia o que fazê. E a mãe também não sabia, né. Aí ele me levô no psiquiatra, me levô no neurologista. Eles fizeram exame, não tinha nada na cabeça. A cabeça tava boa [...]. Eles não sabiam que eu era doente e nem eu sabia né? Na verdade eu já tava... Era uma coisa assim fora do comum, né? [...] O pai disse assim “eu não sei o que mais que eu vou fazê. Eu não sei, eu não sei. Eu tô pra largá de mão essa guria. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Eu não soube que eu tinha transtorno de humor até os 46 anos de idade [...] (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Nessa altura eu também não sabia nada desse sintoma que ela apresentava. [...] A gente achava que era estresse. Que era as crianças que... né? Foi uma luta. [...] Ele achava que aquilo ali era uma coisa espiritual... . (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Eu era perdido, eu tinha crises e eu não sabia o quê que eu tava fazendo. Até que eu me tratei numa psiquiatra e fui aconselhado a ir pra AFAB. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Na época que ele ficou doente ele sofreu muito, né. Porque a gente não tinha conhecimento dessa doença [...]. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Quando o meu filho internou... a médica me orientou que eu procurasse... Que tinha um grupo de ajuda e comecei a... Até aquele momento nunca tinha ouvido falá em bipolar, eu não sabia o que era bipolaridade. A doença que eu conhecia era maníaco-depressivo. Que era maníaco do parque. Maníaco não sei do quê, que era aqueles doente. Então, daí, por falta de informação as pessoas às vezes acham... que ele é louco, ou então é sem vergonha, preguiçoso, que ele não se ajuda. Aí que eu comecei a frequentá... [a AFAB]. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Eu já tava interagindo com meu tratamento, mas eu só sabia que eu tinha que tomar o remédio e ir no médico, e quando a AFAB surgiu, ela me deu a oportunidade de aprender sobre a doença mais. Aprender mais sobre aquilo, o quê que é. Isso me ajudou, assim, a eu ter uma vida... uma qualidade de vida bem melhor que eu tinha antigamente. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Foi até eu mesmo que descobri a... Comecei a pesquisar e acabei descobrindo a doença, né? Quando a pessoa se sente diferente, mas não quer correr atrás... E eu acho que depois que eu corri atrás, comecei a procurar, acho que fiquei uns três anos mais ou menos lendo livro. Tentando achar uma coisa ali, né? Depressão acho que não era porque isso vai notando. Depressão é um pouquinho diferente. E essas leituras... [...] Então desde os 28 até os 31 (anos) foi essa busca que me ajudou, eu acho. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu cheguei há quase 15 anos atrás lá (na AFAB), sem saber o que tava acontecendo, né? E que tinha uma pessoa da família que fazia um tratamento e a gente não sabia bem, apesar de eu tá no campo da saúde,, que tratamento era esse e como que essa função é de reorganização, enfim... (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Vê-se como é marcante na vida destas pessoas a questão do desconhecimento inicial sobre o que lhes estava acontecendo ou a seus familiares. Nove dentre os dez entrevistados trouxeram espontaneamente esta questão.

6.2.2 Categoria Diagnóstico

Na literatura especializada é consenso ser fundamental o diagnóstico acurado e precoce dos transtornos do humor (GOODWIN; JAMISON, 2010; KAPLAN, 1999) “Um diagnóstico preciso é requisito essencial para uma intervenção apropriada.” (OPAS/OMS, 2001, p. 48). Na prática clínica diagnósticos equivocados são comuns, especialmente, confundindo o transtorno bipolar com depressão unipolar, esquizofrenia, transtorno de personalidade *borderline* ou transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (KAPLAN, 1999; MIKLOWITZ, 2009).

A AFAB posiciona-se de acordo com a literatura, compreendendo que a ausência de um esclarecimento diagnóstico preciso ou um erro diagnóstico, além de retardar a possibilidade de reabilitação das pessoas que o sofrem, traz consequências prejudiciais, que serão descritas e exemplificadas ainda neste eixo temático. Por sua vez, o esclarecimento diagnóstico gera um impacto considerável no indivíduo e em sua família.

Quando eu recebi o diagnóstico [...] naquela época não tinha ninguém, era só... Não tinha essa associação, esses grupos, nada [...]. O diagnóstico pesa, ele pesa muito pro paciente, ainda mais desinformado, piorou né? [...] Tem pessoas que não sabem nem o diagnóstico que tem, não sabem nada. Só sabem que tem que tomar o remedinho. E quando tomam ainda... Outros já não tomam. [...] Se aprender mais, aí poderiam viver melhor até em casa, sei lá, as desavenças, encrencas. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Olha, só quem tem essa porcaria dessa doença sabe o que é que eu tô dizendo, vocês por mais que tratem essas coisas todas, vocês não alcançam o que é isso não. [...] (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Qualquer coisa que fuja do controle, a pessoa não tem força de vivê como as outras pessoas. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Nessa última reunião tinha um senhor que falou que talvez seja uma das piores doenças porque a gente fica numa berlinda de... Como é que eu diria de... Afeta muita coisa, né? Afeta amizade, afeta o dia-a-dia entre os filhos, entre a esposa, entre pai e mãe, bah, olha, talvez... Não é como a gente as vezes se machucá, colocar um gesso, trinta dias sarar, tira o gesso e voltá ao normal [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Espontaneamente surgiram os relatos sobre sintomas do transtorno bipolar do humor, vivenciados pelos entrevistados, seja diretamente ou descritos por seus familiares. Novamente decidiu-se por apresentar estes resultados em respeito às narrativas dos entrevistados que julgaram importante descrever suas experiências com o adoecimento psíquico, embora cientes de que o tema da doença e seus sintomas, diagnóstico e consequências não retratam o foco de nossa pesquisa.

Porque a pessoa acha que só ela tá certa, né? Porque o que tem o bipolar, o mal é que eles são o dono da verdade, né? São só eles o certo e todo mundo tem que marchá naquela linha. [...] Eu fiquei sem o telefone. Quando eu via tinham trocado o número do telefone porque ela sempre tem perseguição e coisa. Sempre tavam espionando... Sempre se escondendo... [...] Tem coisas que eles fazem que a gente pensa que aquilo ali não... Tá até fingindo, não é... Porque [...] pela formação que ela tem, tem coisas assim que a gente fica apavorado de vê a pessoa fazê o que faz, né? Só mesmo num surto pra fazê. [...] Ela ficava impaciente com os aluno, tinha alunos que ela não podia nem vê a voz dentro da sala de aula. [...] A primeira crise... foi o primeiro internamento né, dali tiveram mais três internamento. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Arthurzinho é ótimo, [...], mas, tem um temperamento muito forte. O ótimo era as minhas manias. Claro eu tava lá pagando pra todo mundo, fazendo as festas, levando... E o meu temperamento forte era a hora que também o outro traço aparece, da agressividade mesmo. [...] (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Tem épocas que eu não gosto de sair de dentro de casa, eu tenho medo. [...] Sabe que eu me sinto mal, às vezes, na rua. Eu já peguei um táxi porque achei que alguém ia... tá querendo... me matar [...] Mas hoje eu sei trabalhar com isso aí, eu consigo [...]. É a desconfiança [...], aí desconfio que tem alguém ali na esquina que quer me pegar, ou sei lá, que a polícia tá invocada comigo. [...] E tu te defende de uma coisa que não existe. [...] (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu tive umas quantas crises... Quando me dava as crises, ou eu ficava brabo, ou eu ficava naquela euforia comprando tudo. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

A bipolar foi um problema desde a infância... do colégio que eu estudava, né? Porque tinha uma guria lá que me prejudicava, que me chamava [...] disso e aquilo, e eu chorava, chorava, vinha pra casa chorando [...] Aí ali começou a doença né? Desde aqueles doze ano foi começando, ali eu já comecei a chorá, chorá, chorá, e com 13 ano [...] quando estorô uma greve dos professor lá [...] e eu não consegui voltá mais. Quando começô o

colégio o pai me levava com uma vara assim de atrás “vamo pro colégio, vamo L., tu tem que volta a estuda”. Eu não conseguia mais ir, sabe, não conseguia, a depressão tomô conta. Eu não tomava banho, eu não trocava a roupa, eu não conseguia, não tinha jeito mais [...]. Eu disse pro pai “eu não tenho condição mais, eu não vô consegui”. Daí o pai não sabia o que fazê né, [...] porque até ali eu tinha vontade de estuda, eu tinha passado, eu tinha nota boa, e os professor elogiavam né. Depois de uns 6 meses de depressão melhorei, abri os olhos assim, comecei a tomá banho, comecei a pentear o cabelo, comecei vivê, passá batom na boca, comecei a saí, comprá ropa e saía bem arrumada, né? Com 13 ano, meu cabelo bem comprido e todo mundo achava bonito e eu comecei a ficá feliz [...]. Só que daí a depressão passô, mas começô a virá noutra coisa, né? [...]. Aí eu saía caminhá na rua, caminhava, caminhava, caminhava, caminhava [...]. Me acharam de noite numa parada (de ônibus). Daí depois internei lá no Hospital Espírita, e aí veio... Aí internei aqui na Paulo Guedes, tive 2 mês na Paulo Guedes [...]. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Eu gosto de ser discreto, depois que eu descobri a doença eu acho que é... pra nós é... Apesar da gente ser bem espalhafatoso assim tipo ou é oito ou oitenta, eu tento ser o mais discreto também, não chamar muita atenção [...]. Porque chega uma hora que a gente não percebe que a gente tá sendo inconveniente, né? Falar mais alto ou fazer uma brincadeira às vezes de mau gosto ou alguma coisa. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

6.2.3 Categoria Consequências

Esta categoria contempla a descrição de consequências pessoais e interpessoais, cognitivas, financeiras, profissionais, familiares e sociais, acarretadas pelo Transtorno do Humor Bipolar, as quais trouxeram prejuízos na vida destas pessoas. Também aparece nesta categoria a questão do preconceito, ora da família, ora dos profissionais e da sociedade em geral. É frequente a permanência de problemas nos âmbitos social, ocupacional, conjugal familiar, mesmo após o estabelecimento do tratamento (KAPLAN, 1999).

Assim como nas categorias anteriores, não foi objetivo deste estudo ir em busca das consequências do transtorno bipolar. Entretanto, como este tema apareceu reincidentemente nas entrevistas, optou-se por categorizá-lo, respeitando as manifestações espontâneas dos participantes. Desta forma, disponibilizam-se aqui informações que possibilitam maior compreensão das categorias do próximo eixo a ser discutido, o Eixo Temático Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania.

6.2.3.1 Subcategoria Consequências Pessoais e Interpessoais

As oscilações nos níveis de sociabilidade praticamente definem o TBH, criando intensas repercussões, muitas vezes dolorosas e inevitáveis, sobre os relacionamentos, as quais podem persistir mesmo nos períodos de estabilidade (GOODWIN; JAMISON, 2010).

Eu faço amigos, mas eu tenho uma facilidade enorme de perdê [...]. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Eu antes... era por qualquer coisinha, eu brigava [...] (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Outras consequências na vida pessoal são retratadas aqui:

Eu vi que eu tinha que fazer alguma coisa se não minha vida ia se acabar [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Se eu pudesse, eu voltaria atrás, sabe? Eu não faria, mas é que... As vezes eu penso assim, não era eu, sabe? Não era eu, era a doença que fazia aquilo ali. Porque eu saía assim desatinada. [...] É lamentável, né? Agora eu sei que não era eu. Eu me lembro assim daquele tempo que eu andava assim fazendo aquelas coisa assim e não era eu. Não era, era a doença mesmo, porque eu a L. mesmo jamais faria aquilo [...]. Hoje com a medicação [...]. Quando eu tomei o lítio aquilo passô, sabe? [...] Na vida o que aconteceu, eu não tenho como voltá atrás, não tem o que fazê. Por exemplo, esse problema que me criou dos... [rins], não adianta eu querê agora chegá e dizê assim “aah, agora não vô tomá mais o lítio 20 anos”. Eu já tomei o lítio 20 anos, não tem o que fazê. Pode sê que tenha daqui pra frente alguma coisa pra fazê, mas recuperá pra trás não vai voltá mais, entende. Então, não é culpa de médico, é culpa da doença. E vô tê culpa eu? Eu não tenho culpa, deu isso, deu, que vô fazê? [...] (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

A outra [jirmã], que não participa, que mora longe, ela tem uma vida bem diferente. Pra ela, o mundo terminou. Ela não tem aquele ânimo de viver, de querer fazer as coisas, de ter uma nova atividade, né. Que ela trabalhava no comércio, ela se aposentou mesmo. [...] Se ela frequentasse o grupo... Ela visse as pessoas, todo mundo bem, cada um dentro do seu limite e vivendo e tendo uma vida normal, eu acho que ela seria bem melhor. Uma pena que ela tá longe da gente, né? (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Consequências nos relacionamentos familiares também aparecem nas entrevistas assim como na literatura. Conforme Goodwin e Jamison (2010, p. 393), “mania e depressão alteram as percepções e os comportamentos não apenas daqueles que as tem, mas, também das pessoas familiares e próximas”.

Olha, ela sempre tem relutância né, e dois internamentos foi com a justiça. Aí faz toda aquela função, que tem que provar lá e depois vem aquele do fórum que vem com intimação. Coisa horrível... e eu passei assim... coisas que eu nunca tinha passado na minha vida, nem... No portão da minha casa a polícia... E eu passei né, com ela [...]. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

[E na questão de relacionamentos?] Ah, é um desastre. É um desastre em todos os aspectos. [...] Eu sempre briguei muito com meu pai e também tinha um comportamento muito agressivo com todo o restante da família [...]. Agora, isso é fase, né? A gente precisa dizer isso [...]. E eu não tinha e não tenho ainda essa percepção, tanto é que eu fiz uma coisa que foi solicitá a um bocado de gente [...] Que eles falassem o que eles quisessem de mim, e ali eu vi que eu machuquei já muita gente. [...] Lá eu vivia uma guerra entre eu e meu pai [...]. Há muito tempo que lá em casa o pessoal desistiu de me dizer alguma coisa. Não sei, eu acho que talvez pela forma que eu era, a turma preferia não vir pro embate. Quem vinha era meu pai, só. Mas mesmo assim, como ele via que eu não recuava e ele tava acostumado com todo mundo recuando, então, a coisa mais fácil era brigá e um prum lado e um pro outro. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu vou te dizer enquanto familiar, é um processo de mudança, né? E as mudanças sempre trazem... Desestabilizam. [...] Como tá tudo bem nesses últimos anos, assim, ela consegue trabalhá. Ela é uma pessoa que ela toca a vida dela. Não teve nenhuma outra crise, que era a grande preocupação. Me assustei bastante, porque quando tu tem um familiar e tu vê que ele tá... como tu tá com os usuários, os teus pacientes lá, né... Tá falando em outras coisas. Tá em surto mesmo, psicótico... E na época eu não quis interná. Eu tirei... Eu fiquei afastada das aulas. Eu fiquei um mês com ela dentro do apartamento, acompanhando. Daí a gente fazia passeios, eu dava medicação, eu levava na M [médica], mas ao mesmo tempo, aquele mês pra mim, a minha vida parô. [...] Eu percebo que eu abdiquei de alguma parte da minha vida pra tá junto. E foi bom, e foi melhor assim. Mas eu sinto que eu abdiquei, porque eu queria tá em outro lugar, fazendo outras coisas. [...] Mas acho que agora, assim, a gente tá amadurecendo. Ela já tá vivendo mais... E ela não precisa tanto, eu acho, de mim, quanto eu imagino que ela precise, entende? [...] Porque se a gente não se unisse ali, eu não sei. Talvez ela ficasse bastante doente. Talvez, eu não sei o que teria acontecido se eu... Se não fosse como eu fiz, sabe? [...] Medo, medo de não dá conta... De tê que pará minha vida pra cuidá uma pessoa que eu amo demais e que eu seria bem capaz de fazê isso e aí a vida se imobiliza, né? Na verdade eu venho... Esse tipo de pensamento de... Quando tu conhece, acaba vencendo, né? Acaba vencendo o medo. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Aquela pessoa que é minha ex-mulher que saiu com o guri de três anos no colo de casa... Com razão, ela não conhecia (a doença). Ela era nova também e tinha que viver. Hoje ela vê isso aí com uma naturalidade. Encontrei ela duas vezes, fui na casa dela. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

6.2.3.2 Subcategoria Consequências Cognitivas

Diversos pesquisadores têm relatado a correlação entre o transtorno bipolar e os déficits cognitivos que persistem, mesmo após a remissão dos sintomas depressivos ou maníacos, sendo mais intenso o comprometimento cognitivo quanto maior a frequência e intensidade destes episódios (GOODWIN; JAMISON, 2010; PEREIRA, 2011; SCHNEIDER, 2007, 2008; VIETA, 2001). Isto traz consequências em diversos âmbitos da vida destas pessoas, seja na aprendizagem, da capacidade de resolver problemas, nos relacionamentos interpessoais, na vida profissional. Pereira (2011) descreveu que o transtorno bipolar pode estar relacionado a prejuízos funcionais que interferem significativamente na rotina de seus portadores, influenciando, inclusive, na capacidade de aderir ao tratamento.

Então eu acho, pelo meu filho e pelo que eu vejo lá, que cada vez que abandona a medicação e tem um... E fica naquele estado que ele fica, ele demora mais pra voltá ao normal, e parece que ele já não tá como era da outra vez. Tem alguma coisa assim que tá deixando sequela, tá... Parece que ele tá como uma pessoa que tá envelhecendo assim oitenta, noventa anos. Que cada dia tá mais surdinho, mais... arrastando o chinelinho, mais esquecidinho. Ele e algumas pessoas, pelos relatos [...]. Pelo que eu percebo lá... A maioria das pessoas que já tiveram vinte, vinte e cinco internações, surtos. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

6.2.3.3 Subcategoria Consequências Profissionais

Os transtornos mentais em geral são os principais responsáveis pelo ônus da incapacidade. Estudos sobre a carga global de doenças, medidos através dos anos de vida ajustados por incapacidade (AVAI), apontaram uma perspectiva ascendente de comprometimento, com 10,5% do total de AVAI no início da década de 1990, passando para 12,3% em 2000, com estimativa de chegar a 15% até o ano de 2020. Dentre os transtornos mentais, a depressão ocupa o primeiro lugar na lista de incapacitação. Quando são comparadas todas as doenças incapacitantes existentes, as estimativas da OMS colocam o transtorno bipolar na sexta posição dentre as principais causas de incapacidade em pessoas com idade produtiva (GOODWIN;

JAMISON, 2010; OPAS/OMS, 2001). As próprias limitações cognitivas, citadas anteriormente, corroboram nos prejuízos laborativos, conforme Goodwin e Jamison (2010). Os depoimentos a seguir ilustram o impacto de tal incapacidade.

Eu pensava que tava tudo em dia, aí ela foi ficando ruim, né? E teve um problema muito sério com ela, com a chefia. Aí eu tive que requerê o internamento, até pra podê salva o lado profissional dela, né? E foi horrível! [...] Ela vai ganhã uma aposentadoria compulsória. Ela vai tê que se afastá. Mas isso aí não era preciso se ela tivesse... aceito... ser portadora de uma doença. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Eu não sei se é do medicamento, se é daquela incapacidade que o benefício dá... E aí eles se contentam com aquele dinheirinho merreca. Não sei, eu não tenho conhecimento disso, isso é uma coisa que eu acho. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Lá pelas tantas me deu essa depressão horrível né, tchê, depressão profunda. Aí eu pedi: “pelo amor de Deus, me larga, me manda embora, [...] que eu não tenho condições de trabalhar, não tenho. Então, chegou num ponto assim, que eu disse “não vou consegui”. Porque na minha profissão é 35 anos de trabalho e eu saí fora por doença, né? Com 28 anos eu tive que me... [...] Eu ratiei né, tche. Eu errei ter me aposentado. Hoje eu já podia tá bem melhor. Se tivesse trabalhado, né? Se tivesse conseguido os 35 anos de desconto na carteira, mas não deu, né? Eu tava ruim. Eu podia ter saído. Até o cara me disse “não, por que tu não pára uns dias aí. Vai no médico, sei lá, fica em casa, vai ver a horta, alguma coisa. Eu queria sair fora, queria me aposentar, eu tinha na mente, não... Não dou mais pra coisa, não dou mais pro couro, quero me aposentar. E a Martha sempre me dizia, sempre “é o que tu qué?” “É o que eu quero, é o que eu quero” e eu errei. Tinha sentido, eu errei. Podia tá melhor, mas o quê que eu posso fazer né, tchê? É que tava muito ruim, né, tchê? Muito... depressão aguda, depressão profunda, né, cara? Não tinha condições de trabalhar. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

6.2.3.4 Subcategoria Consequências Econômicas

O comprometimento funcional e a incapacidade associada com o transtorno bipolar levam a custos financeiros consideráveis, para o paciente, para a família e para a sociedade (GOODWIN; JAMISON, 2010; OPAS/OMS, 2001). Os fragmentos a seguir ratificam esta problemática.

Eu tive crise, tive umas quantas crises... Eu fiquei em crise de euforia. Eu perdi um apartamento aqui em Santa Maria, porque comecei a... Não com jogo nem com nada, mas, comecei a comprar. Tudo o que eu via, eu comprava. Aí quando eu vi, eu tava entalado... Em sessenta e poucos mil... Depois tive outra crise. Perdi 25 hectares de terra. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

A visão que eu tenho hoje... Eu não sabia valorizar as coisas, assim, não sabia valorizar o salário. Eu não acompanhava o que tá acontecendo na volta do mundo. Se vai subir o preço no mercado, se não vai subir as coisas. Então a gente comprava. Não sabia... Trabalhava e nem sabia o que eu ganhava. Eu queria trabalhar, mas não dava... Não valorizava o salário. Hoje eu valorizo, hoje eu sei valorizar. Tenho tanto, vou gastar tanto. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu me envolvi com cartão de crédito, não podia ter me envolvido, né? [...] Eu entrei numa loja, fiz um cartão de crédito e tô até hoje envolvida. [...]. Eu vivi muitos anos com esse cartão sabe, e dava sempre certinho, só que a cabeça né... Eu perdi o controle, daí quando eu perdi o controle... Perdi... Eu gastei o salário, ahn, quase 80%, ahn, uns 90% do salário em cartão [...]. Esse ácido valpróico tava baixo, né? Agora tá bom, mas, quando eu fiz essas loucurage aí de cartão eu creio que tava baixo. Que eu gastava e ia gastando. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Os depoimentos citados retratam custos diretos relacionados a gastos excessivos, sintoma comum das fases de mania. Além destes, consideram-se os custos do próprio tratamento e também, custos indiretos, como dias de afastamento ou baixo desempenho no trabalho, perda de oportunidades profissionais ou aposentadorias precoces, como descritas no item que abordou as consequências profissionais (GOODWIN; JAMISON, 2010; OPAS/OMS, 2001).

6.2.3.5 Subcategoria Consequências Sociais: Estigma

O estigma refere-se às “crenças estereotipadas sobre as qualidades negativas de um grupo particular. Uma pessoa que é considerada parte desse grupo fica automaticamente associada às qualidades negativas relativas a ele”, comprometendo seu *status* e reputação (BERK, 2011, p. 90).

Os entrevistados trouxeram vários comentários sobre estigma, sendo que não havia nenhuma questão específica na entrevista que tocasse neste ponto. Alguns se referiram ao preconceito dos próprios familiares.

Eu pedi socorro um bocado de tempo e ninguém me deu [...]. Minha família não aceita esse diagnóstico. Minha mãe agora aceita, meu pai não. [...] Eu particularmente acho que meu pai é bipolar. Mas meu pai não aceita nem ouvi essa conversa de que ele tenha alguma doença. Mas, eu acho que ele é. É muito semelhante a mim e acho que por isso que a gente tinha muita dificuldade de se relacioná. E quando eu tive isso, que eu disse isso a ele... Como eu lhe disse, eu não tenho dificuldade de assumí. Quando eu falava, ele dizia “para de dizer isso, não diga isso, não”. Ele tem uma dificuldade

nisso. Ele mesmo tem um preconceito, então... [...] Minha outra irmã já falei que é essa irmã que tem (bipolaridade), mas não quer saber [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Quando alguém me pergunta “ah, o quê que tu faz nessa associação, o quê que é isso?”, “Vai junto um dia pra ti conhecer”. A minha família, o meu esposo, a minha filha, minha cunhada, minha sobrinha, um dia eu convidei. Tinha um evento, tem uma reunião, tem um encontro. “Eu? O que eu vou fazer lá?” Só pra conhecer, né? Uma amiga minha também, muito amiga, muito mesmo. Assim quando a coisa tava feia eu procurava ela, ela é uma pessoa [...] bem ponderada, bem calma, pra... Na hora da gente chorá ela é uma pessoa que eu gosto muito. E eu convidei ela, “seria bom, porque tu tem um conhecimento espírita, tu tem e tal”. “Não, não tem nada a vê”. Ela achou que era um lugar de louco. Daí eu não insisto. A minha filha também não... Acha que ali eu tenho que achar resposta pra tudo. Quando às vezes eu digo assim “eu não sei mais o que fazer com o L.” “Pois é, mas é tu que tem que sabê, porque tu vive nesses troços aí, quê que tu faz lá? Tu tem que tê a resposta”. Mas nem sempre a gente tem a resposta pra tudo, né, a solução pra tudo. Eu nem comento mais com ninguém. Cada um tem uma ideia dele, e falam... E eu “o meu filho é assim [...]”. Aprendi na AFAB. Porque eles falam que ele é sem-vergonha, que ele é chantagista, que é, ahn... Que a doença é desse tamanho, o resto é sem-vergonha. Eu disse assim “olha, o L. era uma pessoa até a doença vim à tona, depois ele ficou outra pessoa”. Porque as pessoas tem vergonha de dizer que tem um filho, uma filha, ou marido, esposa, esposo. Eu não escondo, nunca escondi, mas também nunca escancarar, eu não fico falando. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Eu fui bem excluído aqui em Santa Maria. Eu achei que os amigos... Tinha amigos meus que nós... Até... Vejo até hoje... Não me olham, né. Que eles me viram em surto, né [...] e hoje em dia eles me vêem com aqueles mesmos olhos dos surtos passados. [...] Bem, até meu irmão mesmo não fica pra trás [risos]. [...] É que as pessoas não mudaram, né? Passou os anos, mas eles acham que eu tô... Eu tava num lugar almoçando com meu irmão e minha cunhada [...] aí ele disse... Apresentou a família né? “Essa aqui é minha mulher, essa aqui é minha filha, meu filho e esse aqui é meu irmão doente da cabeça” [risos]. Então são coisas que a vida... Mas isso não faz diferença pra mim, eu consigo trabalhar bem com isso aí. [...] Eles me ligaram quando me viram no Jornal do Almoço. Meio não aceitando, mas eles sabem, sabem bem, já tão lidando bem com a história. Só que acontece o seguinte, né? De uma forma ou de outra, tem um receio, fica, sei lá. Porque eu talvez... em surto, eu perturbei a vida deles. [...] Receio de continuar convivendo comigo, por uma coisa ou outra. Porque pode, sei lá, acontecer novamente, que tudo pode acontecer, né? Mas só que se passaram vinte anos, né? (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

A gente identificava várias situações da família, e aí a gente chegou num ponto em que nós concluímos que a gente tinha que se uní, né. Porque a família não ia aceitá, a família não ia aceitá o tratamento, como não aceita. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Também aparecem relatos do receio de familiares e portadores de bipolaridade em relação à ocorrência do preconceito na sociedade e as precauções tomadas para proteger-se do estigma.

Eu não tenho o preconceito de dizer que sou, e acho que quem é também deveria. Não tô mandando ninguém sai por aí com uma camisa dizendo “ah, eu sou bipolar”, levantando bandeira. Não, não é isso, mas eu não tenho dificuldade de assumir isso [...]. Agora, eu não sei como é que vêm aí fora isso. Realmente eu não sei, e eu não tive tempo ainda de saber se isso vai ser um peso na minha vida. Se ser portador vai ser um peso na minha vida. Até os 46 anos ela foi, mas eu não sabia [...]. Então, mais pra frente, depois, eu não sei como é que vai ser isso. [...] E tem a pecha, claro que tem, esse negócio de taxá de doença mental. Isso pega e aí dentro de doença mental o cara tem TOC é doente mental, o sujeito esquizofrênico é doente mental, o sujeito é autista é doente mental, o doido varrido é doente mental, então... Mas eu não sei até que ponto isso vai... em mim, vai... Eu sei que aqui é fácil porque a AFAB [...] é a cara que a gente pode mostrar. Aí por isso que eu digo, ela deveria ser mais divulgada também, porque ela sendo mais divulgada ela quebra um bocado desse estigma que há. [...] Então, é legal você ter uma cara que você pode... Quando digo a cara que pode ser mostrada é uma máscara que você pode colocar e que identifica aquele universo de gente que é, e que você não passa a ser uma figura singular, você é plural. Eu não consigo imaginar que eu sou uma figura singular, eu sou plural. Então, se eu sou plural, ah, vamos todo mundo botar a mesma cara, e aí eu acho que a AFAB poderia fazer isso. [...] Se ela chegar a ser isso que eu falei anteriormente, ela conseguir ser essa máscara, ah, vai ser ótimo! A gente não tem que tá nos cantos, falando e se preocupando com quem tá ouvindo, não. A AFAB tá aí, e tá dizendo antes de que os outros perguntem, como são as coisas. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Depois que eu descobri a doença acho que eu fiquei mais caseiro, mais... Tipo assim, não ia muito em aniversário, não ia muito a reuniões, se tivesse muita gente ali. Fiquei mais assim naquele mundinho mais pequeno ali. Evitei grandes aglomerações. Ou festas muito pequenas, entendeu? [...] Eu sou meio tímido assim não sou muito de... Até meio... bem quietão, na minha assim. Brinco mais com as pessoas mais próximas. Mas eu acho que aumentou mais o isolamento. E eu acho que tentei mantê as amizades mais superficial assim, sem muita intimidade. Converso, mas sem aquele: “vamo lá em casa, vamo fazer um churrasquinho” [...] Isso eu evitei depois que descobri. Daí eu fiquei mais entre os familiares, não tentei abrir muito o jogo né, porque [...] Alguns pesquisadores falam que se a gente for contá que tem a doença tem que saber pra quem contar porque isso aí pode voltar contra a gente, até contra o emprego [...]. E eu não quero parar de trabalhar por causa da doença. [...] Esse estigma aí da doença mental vai demorar muito tempo, né. A gente tá saindo daquele processo de manicômio [...]. A gente sente na pele isso, esse preconceito, né... De quem toma remédio controlado [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu foquei bastante na questão do preconceito, que era uma coisa que me preocupava. Porque meu familiar é uma pessoa que já vinha trabalhando há muito tempo na área da saúde também. A gente se preocupa, bom, a vida dessa pessoa tem possibilidade de continuar enquanto...? Tendo autonomia ou não, ou ela vai precisar de ajuda sempre, como é que vai ser? [...] Ela nunca escondeu... . (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Os meus amigos ali, ninguém sabe que eu sou bipolar, eu acho que não, acho que ninguém sabe. Quem sabe que eu sou bipolar é só a minha mulher. Eu sou bem ao contrario do finado Sérgio. Ele falava pra todo mundo “ah, eu sou bipolar”. Eu não, eu fico na minha, ninguém precisa saber. Nem no meu grupo de oração ninguém sabe que eu sou bipolar. [...] Olha, eu acho melhor assim, acho melhor ficar na... Fica nas surdinhas. Ninguém tem que saber se sou bipolar. Pra quê? Pra quê que o fulano ou o

sicrano tem que saber se sou bipolar ou não? Vai mudar alguma coisa? Talvez mude, talvez até mude. Bah o cara aqui... Ele tem problema... Então fica quietinho, fica na tua. Eu, ninguém sabe. Eu levo uma vida normal, tranquilo e sereno, que nem baile de moreno. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Ainda assim, pelo menos uma familiar registrou claramente sua percepção sobre a existência do preconceito social, justificando o medo e as precauções relatadas anteriormente. Estudos sobre qualidade de vida apontam para um impacto negativo decorrente do estigma e discriminação, tanto nas pessoas afetadas por transtornos mentais, quanto em suas famílias, independentemente da recuperação dos episódios sintomáticos (OPAS/OMS, 2001).

Quando souberam da internação, que o problema era psiquiátrico, aí nós ficamos assim como... uns pais duma louca né? [...] Olha, pra muitos eu nunca abri, né? Mas as pessoas que precisavam eu sempre... E se eu tava num consultório, que as vezes num consultório enquanto o paciente tá... Que a gente faz uma reunião ali, sempre tem né (nas salas de espera). Aí eu sempre pegava e dizia, né: “faço parte de um grupo”, “Ah, porque a fulana é...” E eu digo, eu nunca escondi, eu sempre abri. Eu comentava, as vezes, com o Sérgio quando a gente conversava fora, que as pessoas iam assim, parece que meio que escondido, com vergonha. Eu nunca tive vergonha porque não adiantava, né? É o mesmo que o alcoolismo, não adianta a pessoa esconde um alcoólatra, que depois ele demonstra. Então eu não posso negá que ela é portadora dessa doença. Que ela precisa... E que nós, a família, também precisa... (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Além do estigma familiar e social, exemplificado nas falas acima, houve relatos de preconceitos por parte dos próprios profissionais da saúde. Várias respostas semelhantes referentes à impressão dos médicos assistentes, em relação à participação num grupo de apoio como a AFAB, fazem pensar num preconceito velado, ou mesmo, como um dos entrevistados sugeriu, um desconhecimento deste tipo de dispositivo complementar ao tratamento clínico. “Rivalidade” foi outra hipótese levantada por uma familiar.

Considerando o empenho da AFAB em desenvolver consciência crítica que leve à autonomia e ao empoderamento de seus sócios, de acordo com a perspectiva freireana (FREIRE, 2006, 2009), não se pode descartar que quem se limita a oferecer um modelo biomédico prescritivo sintá-se de certa forma ameaçado frente a outro modelo de atenção, ao deparar-se com pessoas que protagonizam seus tratamentos e suas vidas, negando-se ao papel de “pacientes” no sentido de aceitação passiva de condutas e prescrições. Vasconcelos (2003) referiu-se ao fato

das estratégias de estímulo ao empoderamento virem em detrimento de um poder profissional pré-estabelecido. Para Freire, a vocação natural da pessoa é ser sujeito e não objeto. Com isto, criticou práticas assistencialistas que transformem quem recebe a assistência em “objeto passivo, sem possibilidade de participar do processo de sua própria recuperação” (FREIRE, 2006, p. 65).

Não, não diz nada, nem perguntou se eu... Ela [médica assistente] nunca falou no nome da AFAB em consulta nenhuma, ela pergunta outras coisas. Como é que pode dentro do ambulatório, dentro do próprio ambulatório onde tá lá instalado, como é que pode os profissionais lá fazerem de conta que a AFAB não existe? Como? Quando eu digo, os próprios profissionais, eu só tô me referindo a ela. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Olha, até agora todos que o L. se tratou, nenhum fez, assim, manifestação favorável, nem desfavorável. Ah, tá, eu frequento o grupo, assim assim lá, onde eu, ahn... busco ajuda e tal. Agora, esse médico que ele tava anteriormente, também eu falei. Ele só mexeu com a cabeça, ahan. Acho que até desconhece. Eu não sei, eu acho que existe uma certa rivalidade [...]. É uma, hun, é tido assim como, eu acho, lá fora, no hospital lá, é... Os médicos que tratam paciente particular eles tratam diferente de lá eu acho. Porque sempre que a gente fala no hospital universitário eles tipo ignoram assim, parece que não querem ouvir. Exceto a doutora F. que foi a primeira médica que internô ele, que já tratava ele desde quinze/dezesseis anos. Outros médicos que ele se tratou aqui, particular, nunca assim se entusiasmaram muito. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

[Como é que ela vê a participação sua na AFAB?] Ela não comentou, não, essa doutora não comentou, porque eu falei pra ela, aí ela não comentou isso aí. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

O nosso médico ali ele é meio... de fala pouco né, aquele médico do SUS que a gente tem ali. Ele é meio... Porque a gente fala com ele, mas ele é desses mais... “E aí, tudo bem? Tudo bem”. Aí ele assina ali a receita pra gente tomá medicação e anota alguma coisa ali dos exames que a gente leva, ele não é muito... Como é que eu vou dizer assim, de falá. Eu agora tenho que ir em junho de novo, a cada 6 meses... [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

6.3 Eixo Temático Psicoeducação: educação para a saúde e para a autonomia/cidadania

De acordo com Freire (2006, p. 66): “O que importa realmente, ao ajudar-se o homem é ajudá-lo a ajudar-se. É fazê-lo agente de sua própria recuperação. É pô-lo numa postura conscientemente crítica diante de seus problemas”.

“Não há uma homogeneidade na definição de objetivos e descrição de técnicas e modalidades utilizadas na abordagem psicoeducacional” (ANDRADE, 1999, sp). Mesmo seu conceito não é consenso, encontrando-se diferentes formas de definir psicoeducação, de acordo com diferentes autores (ANDRADE, 1999; COLON; VIETA, 2004; GOODWIN; JAMISON, 2010; MIKLOWITZ, 2009). Apesar da tendência do conceito de psicoeducação se restringir a interpretações reducionistas baseadas no modelo biomédico, a psicoeducação trabalhada na AFAB embasa-se na definição de autores que a entendem como uma ferramenta muito mais abrangente (ANDRADE, 1999, COLON; VIETA, 2004; JUSTO; CALIL, 2004; MIKLOWITZ, 2009).

A abordagem psicoeducacional é mais que promover a ampliação do conhecimento de um paciente e sua família acerca do que é uma doença e seu tratamento; é ajudá-los a compreenderem e dar sentido à experiência vivida e engajá-los no uso dessa compreensão em seus cotidianos, valorizando a vida e preocupando-se com ela (ANDRADE, 1999, p. 3).

Logo, ajudar o homem a ajudar-se é colocá-lo diante de suas potencialidades. Permitir que ele as conheça e aprimore, para que, a partir de então, exerça seu poder de responsabilizar-se por si e por suas escolhas. Bleger (apud CORDIOLI, 1998, p. 227) entendeu que a premissa dos grupos (no caso grupos operativos), seria a de “aprender a aprender”.

Os integrantes do grupo não só aprendem a pensar, mas, também, a observar, a escutar, a relacionar as próprias opiniões com as alheias, a admitir que outros pensem de modo diferente, a formular hipóteses e também a aprender a ler e a estudar (BLEGER apud CORDIOLI, 1998, p. 227).

A AFAB se ocupa muito mais desta premissa do que com embates conceituais sobre as origens das vertentes teóricas dos processos educativos. Neste sentido, “bebe de diferentes fontes” sem medo de virar uma Torre de Babel. Compreendendo os processos de saúde-doença como sistêmicos, interativos, e complexos, não se limita a uma dada linha de pensamento. Sendo assim, acredita-se que é possível fazer sínteses do que os pensadores da saúde coletiva, da psicoeducação, da pedagogia dialógica freireana e do pensamento complexo, trazem de contribuição à humanidade. “Trata-se de transformar as informações em conhecimento e o conhecimento em sapiência” (MORIN, 2000, p. 47).

6.3.1 Categoria Aprendizagem

Esta categoria emergiu espontaneamente nas entrevistas, sendo recorrentes os relatos dos participantes sobre o que aprenderam na AFAB. As subcategorias, se referem às descrições sobre o quanto aprenderam em relação ao manejo do transtorno bipolar ou sobre aprendizagens adquiridas de modo geral, associadas a um maior discernimento na vida, assim como o desenvolvimento de habilidades pessoais e interpessoais que os instrumentalizaram a ter outra visão de mundo e maior inserção social. “Ensinar a assumir a condição humana, ensinar a viver e ensinar como se tornar cidadão”, esta é a proposta de Morin (2000, p. 65) para uma forma de educação que contribua com a formação da pessoa. E essa aprendizagem não deve ser compreendida num fluxo unidirecional, mas, numa troca de saberes entre todos os participantes deste processo, independentemente de qual segmento represente, sejam usuários, familiares ou técnicos.

6.3.1.1 Subcategoria Aprendizagens em saúde: manejo do tratamento

Este tema despertou comentários sobre a importância dos conhecimentos a respeito da patologia e de como lidar com ela. Presotto (2013) descreveu como pilares fundamentais, para o desenvolvimento de um cuidado humanizado em saúde, o conhecimento do usuário sobre seu próprio transtorno mental e sua experiência de uso da medicação.

A linha da promoção de saúde, respaldada pela Organização Mundial da Saúde, também subsidia práticas de educação à saúde a partir de suas diretrizes e princípios (CARVALHO, 2004).

Ela [AFAB] me ajudou bastante. Porque antes [...] era o médico e eu e a receita, né? E depois que eu comecei interagir, eu conheci mais da minha doença. Eu consegui pegar um computador e pesquisar a minha doença na internet e ver o quê que tão falando, o quê que não tão falando. Ler sobre ela, me interá... [...] Durante esses 15 anos na AFAB. Eu acompanhando as pessoas que me ensinaram... E eu ensinei muitas pessoas também, de uma forma ou de outra eu sempre contribuí. [...] Me cuidar pra ele não passar do baixo para o alto demais, né? Porque eu posso me entusiasmar aqui e

achar que eu posso te entrevistar também, né? Mas não é o caso, o entrevistado sou eu, tu que tá me entrevistando. Então todos esses cuidados a gente vai aprendendo, essas coisas da vida, pra não deixar a gente se deslumbrar e... Porque o bipolar ele é muito rápido, o raciocínio dele é muito rápido. [...] Eu tenho a manutenção, qualquer coisa que eu vejo errado eu corro a ela [médica] [...] porque eu já sei me prevenir. Eu aprendi a me prevenir. E através da associação eu tenho a oportunidade de aprender e de ficar atento, ligado na história... (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Eu sou hipertensa e hoje eu enxergo a bipolaridade através da AFAB como uma doença. Não como uma doença mental como antigamente diziam “os loucos”, né? Enxergo como uma doença normal. Que todo mundo tem, assim, cada um tem a sua doença. Enxergo como uma doença como a minha hipertensão, como uma diabetes. Tu fazendo o tratamento, tu é uma pessoa normal. Tu não é uma pessoa louca, tu tem condições de trabalhar Porque a minha irmã trabalhou. Eu vejo assim... depois que eu comecei a participar da AFAB. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Ali eu vi pessoas, ouvi a doutora Martha, ouvi eu acho que é Katiusci, né? Então a gente vê eles falando... Eu acho que é importante, que aí toca no coração, ou toca lá no fundo da mente e a gente lembra tudo que a gente leu. Livro, eu acho que... O que eu achei de livro eu comprei. Eu pedi emprestado, eu corri atrás pra tentar entender, né e assimilá. Tentar perceber, né? [...] Só em ouvi aquela senhora falando aquele dia ali [...] A gente já ganhou bem dizer uma... Já teve validade. De repente nas próximas reuniões eu não preciso falar nada, mas qualquer pessoa que fale ali eu acho que pra mim vai ser gratificante, né? E a gente sai dali e acho que sai melhor. Toda vez que a gente vai ali [...] nenhuma foi igual a outra. Todas que eu participei até agora nenhuma foi... né? Pra mim vai ser... Não posso deixar de ir né, vai ser um vício agora. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há 5 meses)

Eu acho que tudo acrescenta [...] as reuniões acrescentam muito [...]. Eu ia nos congressos, nas jornadas. Isso aí é muito bom, o cara adquire uma experienciuzinha, né? O pouquinho que tu aprende já é bastante, não precisa lá ouvir o que o palestrante, né... Não precisa tu botar tudo pra dentro da tua cabeça, tu não consegue aprendê, captar tudo. Mas [...] o mínimo tu consegue... Te ajuda, faz bem pro teu dia a dia, pro teu convívio familiar, com teus amigos, com tudo, né? E é bom porque se tu não participa, tu não aprende, né. Se eu não vou na AFAB, se eu não vou nas reuniões eu não aprendo. [Aprender o que?] Sobre a doença, né? Porque eu tô sempre aprendendo sobre as outras pessoas, entendeu? (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Os próximos comentários destacam a importância de um aprendizado a partir de vivências reais, em contraponto à aquisição de conhecimentos a partir de leituras ou palestras. A troca de experiências entre os participantes reaviva e valida o que eles já sabiam e permitem novas reflexões. Andrade e Vaitsman (2002, p. 927) consideraram que as associações “podem exercer importante papel para romper o isolamento individual e melhorar as condições de saúde”. Para Melman (2002, p. 95) “O processo de identificação facilita aos participantes ver no outro o reflexo de sua

própria realidade, aliviando a sensação de isolamento e solidão, muito comum entre eles”.

Comecei a pesquisá na internet [...] e aí tinha um ícone ali na universidade, tinha esse núcleo da AFAB. E aí mandei o e-mail e alguém respondeu de lá [...]. E aí eu fiquei assim bem ligado pra tentá participá porque uma coisa é a gente lê e entender e interpretar aquilo ali. E outra é a pessoa lê, mas vê alguém falando, ouvir outra pessoa falar. Eu acho que pra nós que temos esse transtorno é importante. [...] Na primeira vez foi só a palestra, mas na segunda vez [...] eu acho que foi o mais importante foi aquilo ali. Independente do que eu escutei lá, tu tá ali no meio, né? Porque a gente vê estatística que são 10%, 5% da população, mas tu vê alguém ali que tiver esse problema, acho que até cativa, né? Uns com talvez a doença mais severa, que prejudicaram mais a vida, e outros menos. Uma coisa que me contribuiu muito assim ó, eu li várias vezes o livro do Diogo Lara, que ele é um especialista nisso aí... Esses dias ele apareceu na televisão num daqueles programas e eu acho que tudo que ele falou, não sei, parece que eu consegui vivenciar ali [...]. Eu já tinha lido, ouvi falá e reforçou aquela crença. [...] E vivenciando ali na AFAB, eu acho que deu pra colocar em prática o que eu tinha lido. Aí eu chegava da reunião pegava o livro, dava uma lida [...] então quando alguém fala em bipolaridade tu tá ali no teu cantinho... Tu já aguça o ouvido pra ver se tu escuta alguma coisa. Li vários livros, várias coisas e chegá na reunião e vê aquilo em prática, eu acho que é uma mudança tremenda, né? E ainda mais que tu tem o problema [...]. Ainda mais porque a gente pode ser beneficiado com aquilo ali [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu acredito muito no tratamento, acredito muito na AFAB [...]. Tem situações que a gente passa que só a gente já conhecendo, e pela orientação que a gente tinha, as reuniões, e os depoimentos né... Até eu tenho... A minha guria tem bastante literatura. Eu tenho umas também, mas o que mais cala na gente é o depoimento nas reuniões, porque ali eu aprendo, né? E sempre tem um companheiro ali que passô pela mesma... Que conta alguma coisa. O familiar conta como é que saiu e tudo isso é exemplo e é aprendizagem, principalmente pra gente que não tem o alcance da medicina, né? [...] Mudou bastante né, bastante... Em todo sentido [...] porque tinha coisas assim que a gente ficava apavorada dentro de casa, de ficá sem sabê, sem saída. E a gente sempre tem uma saída e eu cresci muito nisso, porque... Na própria literatura diz, né, ela é uma coisa que é muito da família. Mas eu nunca que esperava que fosse vir na geração da minha família. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Mesmo as trocas virtuais, parecem não ter o poder de mobilização que o contato pessoal desperta. “Para além dos objetivos específicos a que se propõem, esses grupos promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação entre seus participantes” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 926). Como disse um dos entrevistados: “eu aprendi ouvindo as pessoas tanto falarem”.

Eu sempre acompanhei, desde que eu comecei o tratamento, pela ABRATA, que aquela que tem em São Paulo, eu acho [...]. E a gente recebia uns e-mails, umas coisas importantes, mas não tinha um contato

acho que mais formal, mais... acho que essa parte humana é importante né? Acho que ninguém vive isolado, apesar da doença colocar que a gente tem que... a gente acaba se isolando pra não... Até pra não ofender uma pessoa, pra não colocar acho que em risco a maioria com o jeito da gente de ser, né? Que a parte do caráter acho que não muda com a doença. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Eu aprendi ouvindo as pessoas tanto falarem [...]. Há tempos atrás, eu gostava de comprar pra ficar lá atirado num canto. Hoje não, só compro... Talvez, alguma coisa a mais ou menos, mas não com extravagância. O meu salário é bem administrado. E foi aí que eu aprendi. Aprendi com a associação, porque foi lá que eu... Buscando informações e ouvindo e vendo os estragos dos outros: que compra isso, que quebra isso e gasta aquilo e não tem dinheiro que chegue e é cartão pra cá, cartão pra lá. Eu não uso cartão. Eu uso cartão pra receber e pra depositar só. [...] Eu aprendi foi porque eu tava na AFAB. Se eu não tivesse na AFAB eu não tinha esse alcance, nem essa oportunidade. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Abaixo, se retrata o aprendizado dos familiares em relação a como lidar ou mesmo como compreender o que está acontecendo.

Ele não ia nas reuniões. Então sempre ele achava que alguém provocô, né? Até agora, de vez em quando, qualquer coisa ela diz assim pra mim: "ah, se o pai fosse vivo". Porque aí ele relevava mais. Mas eu que frequentava as reuniões, sabia, né? E sei também que as pessoas que mais eles querem, é aquelas que são mais visadas, que eles procuram machucar mais. E eu sempre fui forte nesse sentido. Eu aprendi nas reuniões da AFAB que eu tinha que ser forte, que eu tinha que fazê de tudo pra ela entendê. Mas até agora tem dias que ela não entende... Eu sei que ela necessita (de tratamento). Eu sei que ela é portadora da doença. Eu sei que ela precisa... Mas ela não me atende. Mas não deixo nunca de falá. Tô sempre falando [...]. (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

Como familiar, pra mim ela [AFAB] me ajuda muito. Porque ali a gente aprende a conviver com as pessoas, né, com o transtorno. E tem mais conhecimento da doença. Porque, quando tu tem uma pessoa na família com problema assim... da bipolaridade, ele te dá muito sofrimento porque tu não sabe como lidá. E através da AFAB a gente toma conhecimento, nas reuniões troca experiências. Cada um com uma experiência diferente da outra, porque nem todos somos iguais, né? Então eu acho que a AFAB contribui muito pras famílias. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Pelo meu comportamento, pelo que eu vivencio lá, eu tento passá um pouco daquela vivencia que eu tenho lá pra ele. E pode ser que ele não desse bola, mas, tudo que eu falava que acontecia lá, ele ouvia e guardava. Porque agora, ele perguntou outro dia quando é que tinha reunião! (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Percebe-se que tanto a família como os próprios usuários vão desenvolvendo certa serenidade com o passar do tempo de participação na AFAB, associada aos conhecimentos adquiridos e compartilhados ali.

Quando ela ficou doente a gente já sabia o caminho a tomar, né. [Porque já frequentava a AFAB em função de outro irmão]. Ir direto lá. Levou direto no lugar certo e já começou o tratamento. Quer dizer que desde aquilo ela teve normal. Ela nunca mais teve problema assim de ter uma crise, um surto, uma depressão. Ela não teve depressão. [...] Porque ela segue o tratamento normal. Ela sabe que ela precisa, e que ela não pode deixar de tomar o medicamento. E ela não quer ficar como ficou antes. E já fazem três anos. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Foi muito bom, porque a partir do primeiro dia que eu fui lá... [na AFAB] Fui eu e a minha família. Todos, foram todos. Minha esposa, meus filhos. E nos ajudou muito. Pra gente saber, pra saber o que a gente tá sendo tratado [...]. O que é a bipolaridade, como tratar comigo. Então hoje a gente já tá bem mais... solto. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

A associação, a AFAB... Muito... Aprendi muita coisa né? Eu aprendi que antidepressivo pro bipolar é o estabilizador de humor. Então não preciso tomá antidepressivo. Tu tomando direitinho estabilizador de humor... Tô tranqüilo. Então isso foi uma coisa boa que eu guardei. E quando eu consegui tomar o lítio, nunca mais me deu nada. Desde 99, nunca mais tive crises de depressão. [...] Ah, melhorou, melhorou, eu consegui me conter mais, né cara, consegui me segurar mais, né? E depois eu não tive mais crises [...]. Como eu sempre digo lá nas reuniões: “o cara tem que saber se policiar, quando tu vê que o troço tá indo descambado, tem que tá alerta. Tu tem que perceber. Tu tem que te dar por conta que tu não tá legal. Por exemplo, quando eu não tô legal, eu começo custá dormi. Custá pegá no sono. Isso aí é um sintoma ruim. [...] A mulher já sabe, já me conhece, aí ela diz “tem que aumenta o lítio [risos]. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

A AFAB veio pra mostrá que é possível esse cuidado. Pra mim a coisa mais importante que eu aprendi na AFAB foi o cuidado. O cuidado consigo, com o seu familiar, enfim. Modificou completamente a minha vida, a AFAB. A AFAB foi decisiva nisso, assim. Se eu não tivesse conhecido o pessoal da AFAB, provavelmente, com certeza seria outra. Teria feito um outro rumo. [...] Hoje eu acompanho mais tranqüilo, de longe, mas não de tão longe. Eu converso, eu vejo como é que tá. E a gente vai fazendo o apoio, né? (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Pra mim me fortalece, e pra aprendê mais, né [...] aí eu fiquei conhecendo... Pelos depoimentos, como é o procedimento e como era o tratamento. Foi ali que eu conheci. O que eu aprendi foi que o familiar também tem que tá ao par, né. E me colocava ali, até nos outros depoimentos. Porque eu passei maus pedaços... [...] Influenciô porque a gente ficô consciente de que ela tinha problema e que ela precisava ser tratada. E que não era perseguição, porque a mania de perseguição sempre vem e que quem precisava do tratamento era ela, né [...]. A gente saber tratá com o paciente tem que tê cintura... Não é fácil. Porque é uma coisa que... De repente, duma hora pra outra... [...] [Outros familiares] não são de dentro de casa, não tão convivendo, né? E eu anoiteço e amanheço, mas as vez duma noite pro outro dia já é diferente, né... E uma vez eu me preocupava, telefonava, eu corria... Agora não, eu tenho aquela calma de esperá acontecer. Eu não... Como quem diz assim, eu não boto água pra ferve, eu espero que ela amorne e ferva, porque aí quando ferve, né... (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

6.3.1.2 Subcategoria Aprendizagens para a Autonomia/Cidadania: Habilidades Pessoais

Tão importante quanto saber lidar com um transtorno psíquico, é ter desenvoltura em habilidades que propiciam uma melhor qualidade de vida. Campos (2007b, p. 107) propôs “modelos de atenção que reforcem a educação em saúde, objetivando ampliar a autonomia e a capacidade de intervenção das pessoas sobre as próprias vidas”. Neste sentido “as associações apresentam uma atuação que amplia a estrutura de oportunidades não se prendendo especificamente à sua origem” (SOUZA, 2001, p. 937). É o que se observa nos comentários a seguir.

Sim, sim porque eu era... O meu mundinho era muito resumido. Depois que eu comecei a participar das reuniões, má... melhorei muito. E sei que foi dali que eu melhorei. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

A gente tem que tê essa medida das doses, o cuidado né? Então eu tô cuidando de um monte de gente. Tô tendo um monte de cuidado com as pessoas, com os familiares, mas eu também tenho que primeiro cuidar de mim. Então tem que ter o afastamento e ter cuidado, né? Foi isso que eu também precisei... saí. E eu acho que esse momento ele é sempre estratégico, a gente saber qual é o limite, o seu limite e não extrapolar. Eu sempre... Eu acho que eu aprendi muito isso com a AFAB. De tê o seu limite e... enfim, poder dar conta, né? (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Todos nós temos problemas, né? Uns maiores outros menores. E aí quando a gente participa da reunião, a gente fica vendo que não é só a gente que tem problema, que outros têm problemas diferentes. E a gente começa a conviver melhor com os problemas da gente. Eu acho assim. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Ahn, eu acho que clareou as coisas, sabe? Eu consigo vê melhor algumas coisas. Porque, ahn, é lá que eu me recarrego pra lidar com ele. É lá que eu vejo tanto os pontos, ah... Erros das pessoas e os acertos, dos portadores da doença, dos familiares [...] (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Na parte emocional da gente chegá ali na... Tu já sente um... Quando a gente tá meio eufórico parece que o sangue da gente borbulha nas veias, eu pelo menos quando tô meio... né. E essa vontade de ir na reunião [...] parece que ligou ali. Tipo, ligou uma chama ali que tava meio apagada. Eu lia livro, tomava medicação, seguia aquilo ali, mas não... Eu acho que a AFAB tenha ligado essa parte da convivência ali. Talvez até uma parte espiritual parece... Que a gente procura as coisa e não acha e por acaso clicando na internet ali acabei achando [...]. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

No nível individual, o empoderamento “refere-se à habilidade das pessoas em ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria de sua situação de vida” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 928). Este conceito de empoderamento parece se adequar aos relatos de aquisição de aprendizagens para a autonomia e cidadania. Como disse um familiar “é como se tu tivesse entrado numa escola viva”.

Principalmente acho que nos primeiros anos. Os primeiros anos é como se tu tivesse entrado numa escola viva, né? Que a gente vai vê e aprendê com os outros que estavam ali pra ajudá e outros que tavam chegando, precisando de ajuda. E essa troca realmente foi bem importante pra mim, assim, até pra... Não só pra formação, mas também pra vida pessoal mesmo, que eu tava buscando na época. [...] Serviu muito pra mim, enquanto familiar e serviu pra ter mais tranquilidade, enfim e não... Foi a minha escola e minha família. Tudo o que eu não aprendi com meu pai, com minha mãe, ou que não aprendi com outras pessoas e que minha irmã, que na época tava precisando de ajuda e a gente não conseguia, foi via AFAB. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

6.3.1.3 Subcategoria Aprendizagens para a Autonomia/Cidadania: Habilidades Interpessoais

A questão fundamental não reside em “remover o sintoma, a doença, ou recuperar a pessoa, mas em criar muitas possibilidades de vida, [...] [apoioando-se no desenvolvimento de] projetos que alarguem os espaços de liberdade do sujeito” (MELMAN, 2002, p.60). Esta ampliação de espaços passa, necessariamente, pela questão dos relacionamentos interpessoais. Há uma tendência das famílias e portadores de patologias crônicas restringirem suas redes sociais, o que pode levar a um círculo vicioso de adoecimento/isolamento/adoecimento (ANDRADE; VAITSMAN, 2002; MELMAN, 2002). “Desse modo, as associações voluntárias seriam formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 927). E este processo disparado pela participação num grupo como a AFAB, repercute, conforme os relatos abaixo, num melhor entrosamento na própria família.

Melhorou. Melhorou bastante, barbaridade ... [relacionamento com seus amigos e familiares] (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Não só com o meu filho como com outras pessoas também. [...] Entender melhor as pessoas, respeitar mais, ouvir, saber ouvir. [...] Me ajudô e me ajuda muito. Até que o meu esposo também é depressivo, ele tem outro tipo de doença, ele tem medo compulsivo de morrer, e agora ele tava internado. Ele saiu segunda-feira do hospital. Então eu tenho os meus medos, os dele e os do filho. Então a AFAB é muito importante porque ali eu aprendo a lidá todos os dias com meu esposo, com meu filho, com a minha filha que acha que meu filho é sem vergonha, é preguiçoso, e não é só... Talvez tenha, né, alguma coisa... Mas eu não vejo assim. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

A gente fica conhecendo mais as pessoas e aí tu tem mais oportunidade, mais conhecimento pra entender melhor as pessoas. Porque cada um tem a sua personalidade, cada um tem os seus defeitos e as suas qualidades, né? E aí a gente começa a vê mais as qualidades das pessoas, a conviver mais assim... Enxergando mais as qualidades. (Neuza, 60 anos, familiar, na AFAB há cinco anos)

Às vezes eu vô com o meu filho na pracinha... Que antes ele ficava brincando, tinha várias crianças ali e eu ficava sentado ali cuidando dele assim. E ele interagindo, falando e tal né, e eu me desligava. “Ô pai, tu não tá vendo que eu tô falando contigo?” Eu acho que talvez agora eu esteja cuidando mais ali, falando mais com ele, dando mais um abraço. Até... O primeiro dia quando eu voltei da segunda reunião... A primeira foi a palestra. Eu acho que eu já voltei melhor com ele [...]. A minha filha já é mais adulta então já é mais difícil de toda hora tá abraçando e tal, né? E eu acho que ali eu comecei a notá, não sei, pequenas coisas que a gente cuida assim no dia-a-dia, né [...]. Ontem eu fui buscar eles. Eles tavam viajando... E eu ali estressado cuidando o carro [...]. “Pai, vai lá fazer meu mama, deixa isso aí. Isso aí é frescura”. Então, eu acho que isso aí foi bom pra mim ali. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Aceitá mais o outro foi muito, foi muito importante, né? Aceita. E a dificuldade assim, que realmente a gente vê que a pessoa não... Não é que ela não queira ou não vá muda. Mas é o que ela tá podendo fazê. E está tudo bem, enfim. Mas é bastante... ainda é muito difícil. (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

“Encontrar ressonância com as dores dos outros auxilia os sujeitos a buscar possíveis soluções que até então não haviam sido pensadas, para resolver ou aliviar os conflitos e sofrimento” (LACERDA; VALLA, 2006, p. 98).

6.3.2 Categoria Adesão

“Não é suficiente que o médico preste atenção a seu trabalho, mas é necessário que o paciente e todos ao redor deste também o façam” (HIPÓCRATES, apud GOODWIN; JAMISON, p. 895, 2010).

Atualmente mais que receber uma receita, os usuários de serviços de saúde têm o direito e o dever de se apropriarem de um novo paradigma de atenção que estimule um “papel ativo dos usuários na produção da própria saúde ou doença” (CAMPOS, 2007, p. 107). Papel este que os coloque como corresponsáveis por seus planos terapêuticos.

Neste sentido, as três subcategorias anteriores, relacionadas à aprendizagem obtida através da participação na AFAB, quais sejam, o manejo do tratamento e a aprendizagem de habilidades pessoais e interpessoais, influenciam diretamente na adesão ao tratamento, na medida em que contribuem com um aporte de informações, troca de experiências e ampliação do poder contratual destas pessoas, referentes à prevenção de novas crises, promoção da saúde e alargamento da capacidade decisória e de autonomia das mesmas.

No que concerne à adesão ao tratamento medicamentoso, a literatura aponta quatro domínios cujas variáveis influenciam no tratamento: aquelas relacionadas aos medicamentos, ao paciente, à enfermidade e ao clínico. Em relação às medicações, há dificuldades como o custo, o acesso e aos efeitos colaterais que interferem numa adequada adesão ao tratamento. No domínio referente aos pacientes, consideram-se a negação da necessidade de tratamento, a nostalgia das fases de euforia e o estigma social relacionado aos transtornos mentais, como principais motivos ao rechaço ao uso de medicações. Pessoas mais jovens tendem a aderir menos do que adultos e idosos. No domínio associado à enfermidade, comorbidades psiquiátricas, especialmente com abuso de substâncias e transtornos de personalidade, costumam interferir negativamente na adesão. A fase de oscilação do humor também é uma variável a ser observada. Sintomas prodrômicos de mania colocam o paciente sob maior probabilidade de descuidar-se de seu tratamento. Entretanto, o medo de uma recidiva de depressão é um fator protetor à manutenção do tratamento adequado. Por último, características ligadas ao médico que prescreve os psicofármacos, como a qualidade da relação que consegue estabelecer com seu paciente e o grau de confiança que ele próprio tem no tratamento que está indicando, também têm um papel na adesão (GOODWIN; JAMISON, 2010; OPAS/OMS, 2001; VIETA, 2001.), assim como suas condições de trabalho, tempo que dedica a cada consulta e até mesmo sua visão profissional, baseada na psiquiatria tradicional ou no modelo da reforma psiquiátrica. Ilustram-se aqui

vivências típicas da nostalgia da euforia e da negação da necessidade de tratamento, respectivamente, ligados ao domínio referente aos pacientes.

Eu tive uma dificuldade grande de aceitação, [...]. Eu tinha tido um diagnóstico de uma coisa que tem dois caminhos pra quem tem esse diagnóstico: ou ele entra num tratamento e faz, ou ele vai continuar com a vida dele na roleta russa do jeito que é. Não tem meio termo nessa história. Às vezes eu tenho vontade de desistí, de largar tudo. Porque eu quero meu carnaval, eu quero minhas manias. Eu quero ter esse meu alto astral que, pra quem me conhece vê claramente que eu... Sei lá, é como se tivesse chegado minha quarta-feira de cinzas. Eu não podia mais botá meu bloco na rua. Então... mas eu entendi também que eu não podia viver só no carnaval [...]. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Não é que seja tudo igual, são diferentes, mas o fim é o mesmo. Começa bem, daí quando ele tá bem não toma mais o medicamento e termina internado. Todos é a mesma coisa. Quando estão bem, não se dão conta que estão bem por causa do medicamento. Aí pára, em questão de quinze/vinte dias, um mês, acaba internado. (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

As vez ela vem com o vidro pra dizer que tá tomando, mas não é todo dia que toma... porque eu tenho certeza que se ela aceitasse, ela tava consciente, né? Ela interrompe o tratamento. [...] “Não, porque eu não preciso tomar remédio. Porque remédio engorda”. Mas o que engorda é o frigider, né? [...] Porque se ela tá no tratamento, ela é uma pessoa, ela é... Nem é minha filha, é minha mãe, né? Mas, depois... Daí desconfia dum e desconfia doutro. [...] Ela não iria sair (da crise) sem o internamento, porque ela não aceitava o medicamento, ai foi aquela luta, né? (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

A dificuldade de adesão devido a efeitos colaterais dos medicamentos é retratada nestas próximas falas.

Antidepressivo né, tchê. Como é que eu tomava aquela imipramina? Tomava cinco, seis imipramina por dia, né, e não adiantava. Eu era assim... Eu não tomava o lítio. Era uma época que vinha o lítio assim... umas cápsulas. Eu engolia aquilo e me dava náusea, eu não conseguia [...]. Não tinha cristo, né, que eu não conseguia ingerir aquilo. Então não tomava o lítio e tomava os antidepressivo e depressão, depressão, depressão. Até que eu fui na Martha então ela me tirou os antidepressivo [...] aí entrei no lítio de novo e consegui me curar da depressão, né? Saí da depressão, tomando lítio. Mas enquanto eu tomava só o antidepressivo, era depressão assim direto, direto. Só quando eu consegui tomar, consegui voltá a tomá o lítio, o estabilizador de humor eu zzzuu [assobio], saí. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Quando eu tomei o lítio, foi difícil também, né. Porque o lítio ele dava algumas reação no estômago, eu vomitava, mas eu sabia que eu tinha que tomá, né. A médica receitava né, e eu tinha que tomá, e eu ia tomando e ia melhorando. E o pai [...] dizia assim, “se eu pudesse agradecê essa médica, essa que te salvo!” Porque ele viu que eu melhorei, ele viu que eu parei com aquelas coisa, ele viu que eu fiquei atenciosa pra ele, que eu cuidava dele. [...] Então, se ele tivesse vivo hoje, eu acho que ele ia lá e abraçava ela sabe? Porque a melhora foi duma hora pra outra. E era o único na época,

era aquele remédio, né? Então cabe a mim administrar isso aí, né? [...] Eu tenho uma tendência a... As vez eu coloco defeito em medicamentos. O lítio, por exemplo, eu tô tentando tirá ele, né. Só que eu fico pensando, eu tô entre a faca e... [...] Eu lembro do meu pai, né? Porque o pai na época disse que esse remédio foi o que te salvô. [...] Eu vivia num mundo que não era pra vivê. Então o lítio tirô eu daquele mundo, imagina se eu tivesse até 38 anos naquele mundo lá? Talvez eu não existisse mais, talvez eu tivesse morta ou tivesse me matado, né? Então não posso fica contra ninguém, né? Não tem como, vô tentá resolvê, vô tentá. E eu acho que a AFAB ajuda. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Embora a tendência principal da má adesão relacionar-se à falha ou à suspensão do uso de medicamentos, há, também, aqueles que fazem o oposto, ou seja, abusam nas doses ingeridas. “Alguns pacientes justificam a autoadministração maior do que a prescrita alegando impaciência para melhorar ou intenção de intoxicar-se” (VIETA, p. 186, 2001). No caso da entrevistada a seguir aparece a busca de um alívio através de fuga da realidade.

No momento eu tô conseguindo controlá os remédio, né. Tô conseguindo.” [...] Eu tomava mais gota do que devia, também dormia o dia todo. Pra esquecer, né, esquecer da vida, esquecer dos problema, esquecer assim, esquecer, né. [...] Eu sô muito assim... De remédio eu sô teimosa, né [...] Nessa parte eu contrareio ela (a médica), mas eu tô me esforçando, né, pra não tê resistência. Cada dia me esforço, tô tentando né? [...] Então é... São coisas pra se pensada... Que nem tudo a gente tem razão e nem tudo os médico tem razão também, né? (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Denomina-se de adesão tardia o cumprimento da prescrição correta, somente após várias experiências prévias de episódios de alterações de humor. A razão para esta ocorrência seria a aprendizagem que episódio após episódio vai desenvolvendo em quem os vivenciou (VIETA, 2001). “Remédios a tomar, detestar, esquecer, tomar, detestar e esquecer, mas sempre tomar” (GOODWIN; JAMISON, 2010, p.975). É o que as falas a seguir exemplificam.

Antes eu não levava a sério, né? Eu ia no médico, tomava o remédio. Uns tempos eu deixava de tomá, aí uns tempos voltava no médico de novo, tomava mais uns dias e parava, assim [...]. Agora eu consigo me tratá sempre, né? Antes eu fazia um tratamento de 15, 20 dias e interrompia. E depois voltava a crise e ia pro médico, tomava mais 15 dias remédio e interrompia [...]. Isso aí [a AFAB] que me influenciou. [...] (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

No início eu fui muito refratário, primeiro fui refratário ao diagnóstico, depois eu fui refratário ao tratamento. Porque... Ahn... Dizer pra gente que quando a gente tá pra cima, alto astral, é uma situação que se tem que tomar cuidado, é uma coisa complicada. [ri] Se você me diz quando eu tô

deprimido: “vem, eu vou te ajudar”, ah, é compreensível. Mas eu ter alguém que chega e quer tolher de mim a hora que eu tô no meu carnaval, que eu tô no ápice da minha vida, é complicado. Então, eu até hoje tenho vontade de largar a parte de rem... de medicação. Eu hoje posso não ter as amplitudes de variação, e não tenho, mas também... É uma coisa nova pra mim, viver essa linearidade. Eu não sei mais o que é as minhas festas. Tá bom, tudo bem. Também não sei mais o que são as minhas depressões. Mas quando eu penso na minha vida me lembro muito das minhas festas, eu não me lembro muito das minhas depressões. Então, eu acho que é difícil, é difícil, é... Mas também eu tô entendendo que é necessário. Eu hoje vejo o tanto de vezes que eu coloquei a minha vida em risco nessas minhas... Meus carnavais e... Até que eu tive um surto psicótico, e aí sim, eu tive uma tentativa de suicídio real, e aí eu não posso agora dizê..., Fazer de conta que essa coisa não possa carregar risco pra mim. [...] Se a AFAB conseguir congrega gente, ela é um grande catalizador pra isso.” (adesão) (...) Hoje em dia eu fico espantado, porque o remédio tá segurando isso em mim de um jeito tal [...]. Eu não tô mais agressivo. Nessa semana minha irmã disse: “meu irmão, a gente tá conseguindo falar com você, finalmente”. Isso é novo, é novo até pra mim. Eu acho que eu era agressivo até comigo mesmo. [...] Eu me aborreço, mas eu não explodo. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

É que eu deixava de tomar os remédio... E aí me atacava das crises. [...] Também eu brigava era por causa de uma coisa: eu não tomava os remédios. [...] Aí a crise vinha. E aí batia a depressão também. Então eu passei a tomar os remédios certinho e aí, nunca mais crise nenhuma me deu. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

“Eu tomo medicação certinho [...]. Eu tento assim seguir o tratamento o mais correto possível e agora com essa descoberta da AFAB aí eu acho que, né... E a senhora comentou na última reunião que não adianta só medicação, mas tem que ter essa psico... Bom, já fazia o meu tratamento, e eu acho que eu vou continuar, né? Mas acho que talvez com mais... com mais afinco, né em ver a associação andando ali e pela quantidade de gente que já passou ali eu acho que tem uma coisa boa ali. Não sei se o pessoal é voluntário ali mas aquelas duas horas de doação ali eu acho que é bem... As vezes a gente pensa muito na parte financeira, mas eu acho até que é uma história de vida, pra quem participa ali. Então eu tô mantendo o tratamento, eu já tinha o tratamento, né? E eu vô mantê, mas eu acho que eu vô mantê com mais afinco até, agora. (José, 40 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Chegar como eu tô hoje e abandonar o tratamento, eu vou cá. Eu tenho certeza, amanhã ou depois eu tô... Tô em surto, porque eu preciso do remédio [...]. E a doença tem que ter cuidado, se não tiver cuidado com ela... Eu to há 20 anos, 22 anos com essa função aí e todos os dias pra mim é uma lição, que eu tomo o meu remédio e me lembro, se eu não tomar, as coisas vão piorar pra mim. Então, é mais ou menos isso aí. [...] Às vezes os colegas começam a voltar a se internar... até hoje tão lá, porque eles não aderiram, porque eles abandonaram. [...] Eu tenho que aderir ao tratamento, tenho que aceitar, eu tenho que aceitar a doença e o tratamento junto. Que não é uma doença que vai se resolver em poucos dias, é uma coisa eterna. Eu tenho que trabalhar sabendo que eu não vou tomar um mês e terminar. Eu sei que ela vai continuar eternamente, até...E ter os cuidados da manutenção do tratamento. Não adianta eu só tomar e ninguém mais revisar, tem que ter a revisão, que é o momento que tem a... É o que o nosso grupo de lítio faz, né? (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Além da abordagem medicamentosa, ocorrem resistências à adesão nas demais modalidades terapêuticas, como participação em grupos, consultas médicas, psicoterapia ou mesmo na AFAB.

Não, não, nunca teve assim... De tá lúcida pra aceitá. Quando ela vai no internamento ela vai à força [...]. Ela não toma... E tá tomando dali a pouco some com o remédio, dali a pouco ela não vai na consulta. [...] Eu marquei uma consulta e não houve jeito de ela ir. Aí nós começamo a repassá médico... Que na AFAB ela não queria ir, né? [...] Ela sempre acha que tá normal [...]. Médicos... Olha... [...]. Tem médicos assim que eu não guardo mais, né? [...] Ela tinha uma psicóloga... E ela já trocou, duas... Ela é assim, ela marca, e ela não vem e se a gente vem junto o consultório cai, né? (Vilma, 80 anos, familiar, acompanha a AFAB há dez anos)

O SAISME que ela [médica] indicou também, né, era ela que indicou. Foi em 93-94. Eu entrei em 95 (1995), porque quando ela indicou eu não obedeci. Daí depois eu fui em 95. Daí a AFAB foi mais depois, né? (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Eu não aceitava o tratamento psicológico. [...] Hoje eu vou na psicóloga, eu vou na psiquiatra. Não tem mais medo nem vergonha de ir nas coisas. (Mário, 53 anos, usuário, acompanha a AFAB há oito anos)

Eu nunca perguntei, mas eu deixava ela me contá o que ela quisesse, e isso pra mim baixava a minha ansiedade. Eu conseguia compreendê o quê que tava acontecendo e acompanhando, de certa forma. Então acho que a gente tinha a troca. Eu levava o que acontecia na AFAB, eu sempre convidava ela pro grupo, mas aí ela dizia “ah, eu tenho que trabalhá, não vai dá nesse horário”. “Não, nesse dia não dá” e não deu nesses quinze anos, entende? Não deu nesses quatorze... Agora ano passado ela disse “então quem sabe eu começo a ir na AFAB?” (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

Aparece também a resistência de alguma família a se engajar no tratamento, o que já havia sido demonstrado nos comentários relativos ao preconceito dos familiares.

O meu irmão mais velho, que era completamente alheio ao que tava acontecendo, e ele nega também, bastante. Então eu procurava trazer pra família tudo o que eu tava vivendo na AFAB. Mas eu sentia que ali eu não tinha como... Esse assunto ser abordado, eles não queriam saber sobre isso. [...] Era bem difícil, principalmente com o pai e a mãe na negação, completa. Mas aí depois a mãe começou a ir nos almoços da AFAB. A gente conseguiu levá ela. [...] (Cláudia, 40 anos, familiar, acompanha a AFAB há 15 anos)

6.3.3 Categoria Papel dos Técnicos

Histórica e culturalmente o Brasil, assim como outros países latino-americanos, rege-se por um modelo patrimonialista que, no âmbito da saúde, se manifesta pela preponderância de uma hierarquia profissional, com ênfase ao papel do técnico no processo de tratamento “em detrimento de dispositivos de cuidado mais horizontalizados, centrados na perspectiva do empoderamento” (VASCONCELOS, 2003, p. 46). Concomitantemente há uma tendência dos usuários de serviços de saúde mental a não assumirem explicitamente sua condição e seu protagonismo. Em consequência, têm-se movimentos sociais com menor autonomia e maior dependência dos profissionais, dificultando o surgimento de lideranças mais articuladas para desempenhar o papel do controle social e funções organizacionais nos dispositivos associativos (VASCONCELOS, 2003).

A ambivalência é uma manifestação comumente observada em relação à visão dos usuários frente ao papel dos técnicos, no que se refere ao seu grau de autonomia e independência ou dependência dos profissionais (ALMEIDA, 2010; LUCAS, 2007; VASCONCELOS, 2003). Na AFAB esta característica também aparece nas falas dos entrevistados. Almeida *et al.*, (2010) apontaram que, ao mesmo tempo em que os usuários alegam ser os principais conhecedores de suas circunstâncias, se utilizam de um discurso sobre incapacidades para manterem os técnicos e os familiares na liderança da associação pesquisada. Uma pequena participação de usuários nas reuniões das associações, também demonstra esta desmobilização (ALMEIDA *et al.*, 2010; RODRIGUES, 2004).

Ratificando estas ambivalências, uma contradição encontrada em pelo menos duas entrevistas é a ambiguidade do estar dentro ou estar fora da associação. Apesar de terem feito parte de várias administrações da AFAB, inclusive ocupando cargos de diretoria, estes entrevistados demonstraram, em certos momentos de seus relatos, dificuldades em se apropriarem do papel de gestores, corresponsáveis pelo processo de organização da associação, colocando-se à margem do mesmo.

Eu quando cheguei... Eu passei o tempo todo de fora da associação, né. [Entrevistadora: Como assim, de fora?] Eu era ouvinte, né? Só, só... Eu tive um cargo de diretor de esporte, uma vez que... Não funcionou muito bem. Aí eu viajei muito com o Sérgio, né? [...] Eu só acompanhei, até agora. Minha

gestão começa agora e termina em abril. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Na associação eu tô... Só to participando das reuniões, não tenho cargo nenhum na diretoria, não sô... Não sô nada, eu só participo nas reuniões. Tem que ser assim né, ter um tempinho pra cada um... (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Depreende-se destas falas que o fato de não compor a diretoria desresponsabiliza os usuários de uma participação mais ativa e criativa nos rumos da associação, colocando-os num papel de passividade. Passividade esta encontrada também por Almeida *et al.* (2010), em pesquisa sobre o funcionamento de uma associação de familiares e usuários de serviço de saúde mental.

Os usuários seriam:

capturados pela infantilização e pela noção de incapacidade historicamente atribuída à loucura. Isentam-se da responsabilidade de reinventar a associação, delegando tal responsabilidade aos técnicos, uma vez que estes seriam competentes para estar à frente do grupo e lidar com a crise do outro (ALMEIDA, 2010, p. 586).

Este fenômeno não parece exclusivo do campo da saúde mental. Andrade e Vaitsman (2002) descreveram uma participação incipiente dos usuários de uma associação voltada às questões do HIV/AIDS (ALpViver) em influenciar decisões no conselho deliberativo do hospital onde ela se situa.

Neste sentido, o desejo expresso na fala do entrevistado a seguir poderia representar essa postura de passividade que ocorre dentre componentes de algumas associações de usuários.

Espero que sempre tenha uma pessoa... Uma pessoa iluminada, uma pessoa iluminada que dê continuidade pro trabalho. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Mais uma vez, aqui, há uma dificuldade de se colocar como corresponsável pela continuidade ao projeto, ilustrando bem o desejo de que alguém ilumine o caminho ao invés de tomar para si este papel. Na lógica da AFAB, muitas lanternas são necessárias para iluminar os caminhos, cada uma das quais voltadas para um enfoque, um modo de olhar, uma experiência a compartilhar. Na práxis da associação isto acontece, e está explicitado inclusive por este mesmo entrevistado em outros relatos seus ao longo desta pesquisa. As associações se assemelham à

estrutura das redes de atenção. Vários nós fortes fazem uma rede potente. Um nó centralizado fragiliza a rede. Se o empoderamento “diz respeito ao aumento da capacidade de os indivíduos se sentirem influentes nos processos que determinam suas vidas” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 931), há que se ficar atento às demandas bem intencionadas, mas geradoras de desempoderamento e hierarquização na condução das associações. Freire (1986, p. 66), ao utilizar a expressão iluminação, recomendou que “podemos juntos iluminar o objeto” [do conhecimento a ser estudado].

“Eu fico puto da cara, fico loco pra falá, loco pra me metê, metê a colher, loco pra metê a colher. [Entrevistadora: E por que tu não fala?] Não falo porque... Porque tem coordenador, né? Aí fica chato eu me metê no meio. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

A crítica deste usuário refere-se ao tempo que cada pessoa utiliza para manifestar-se nos encontros da AFAB, delegando a responsabilidade de condução da reunião ao facilitador. O entrevistado não se apropria de sua corresponsabilidade, ao perceber a monopolização de outro participante do grupo.

Outra contradição neste sentido aparece em relação aos papéis dos usuários e dos técnicos. Numa mesma entrevista, demonstra-se a noção de pertencimento e potencialidade para o gerenciamento da associação, como visto no fragmento a seguir.

Eu vinha sempre acompanhando [...]. Eu acompanhei a trajetória, assim, das coisas como tavam andando, o quê que era isso, o que não era aquilo, o que precisava ou deixava de precisar, as pessoas que vinham ali [...]. Eu me prontifiquei pra fazer uma chapa, né. Pra eu ser o... ser o próximo presidente, né. Daí foi feito isso... (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

Logo a seguir, na mesma fala, manifesta-se o desempoderamento, numa projeção de responsabilidade da gestão aos outros seguimentos.

Porque eu acho que tá na hora de botá pessoas novas, ou familiares ou só profissionais na AFAB. Tem que haver uma mudança pras coisas andar diferente. [Entrevistadora: Atualmente, qual é o teu papel na AFAB?] Eu sou presidente né? Só sou presidente. Mas tudo tem um término. Em abril termina a gestão, né? Já foi feito isso aí e eu... A sugestão que eu tenho... Que como modernizou muito as coisas, a situação... Pegando o exemplo da ABRATA, que é só profissional, eu acho que poderia haver uma mudança e

deixar o paciente e as famílias como ouvintes ou sócios. [Entrevistadora: Como assim?] O que eu tô querendo dizer é que botassem na diretoria, profissionais, né? Não bipolares. Porque os bipolares, eles não confiam um no outro, eles não tem o cacife. Se tem uma pessoa, um profissional lá na frente, eles vão em cima daquela pessoa, eles confiam naquela. Então eu acho que isso aqui eu vou colocar numa reunião. Que eu posso fazer também, né? Eu penso que poderia ter uma diretoria da associação de profissionais. Não... não... não ter bipolares junto... [Entrevistadora: É o quê que te leva a pensar isso?] Porque, chega... Às vezes a mesmice se torna... Desconfortável pra quem vai... [Entrevistadora: Como assim, a mesmice?] Eu, faz quinze anos que tô ali. Assim, há 15 anos as pessoas tão me olhando, pra minha cara ali. Chega dia primeiro lá, tô eu na reunião, tá nós lá de novo. Então eu acho que [risos] as políticas que existem se deve trocar assim, trocar todas, tão tentando... Que aí cada um tenta umas ideias novas, né. (Antonio, 51 anos, usuário, na AFAB há 15 anos)

A proposta, na verdade, retoma o papel inicial de sentir-se “fora”, voltar a ser só ouvinte, como já dizia anteriormente. Souza (2001) registrou a dificuldade que algumas associações encontram na sucessão de seus quadros de direção, o que talvez possa ser explicado, pelo menos em parte, por este fenômeno da ambiguidade entre o protagonismo e a acomodação. Na AFAB esta dificuldade de renovação do quadro de diretoria é uma constante, a cada eleição, e, recorrentemente, há alguma sugestão, por parte de usuários, de que o cargo de presidente seja ocupado por um profissional. Rodrigues (2004), estudando a organização das reuniões da Associação Ponta do Coral, de usuários de um NAPS de Florianópolis, observou a necessidade dos usuários da presença dos técnicos nestas reuniões, o que é interpretado por ele como um reforço no debate entre os diferentes segmentos que compõem a associação.

O fragmento abaixo explicita a necessidade de validação dos conteúdos discutidos nos encontros pelo conhecimento técnico, ainda que a transversalidade dos saberes seja constantemente estimulada nestes mesmos encontros.

A presença da doutora Martha é muito importante. Eu já percebi quando ela ficou ausente que o grupo foi diminuindo, diminuindo, diminuindo... Depois ela voltô, e começou a aumentá. Então eu acho que a presença dela dá uma segurança pra gente, embora, ahn, ali a vivência do outro é o que conforta, mas a presença dela dá assim um suporte, não sei bem explicá a importância que tem. O grupo sem a pessoa dela é um, com ela é outro. Pode tê vinte pessoas com problema, e pode tê quatro, ela tando ali é diferente. Não sei, eu notei isso. E agora... Aí foi diminuindo, diminuindo ano passado né... Ahn... a gente trocou de sala. Ela voltô começou a aumentá. De uns três, quatro meses pra cá começou a aumentá, aumentá, que não cabe mais naquela salinha. Eu acho que as pessoas, elas vão ali, ahn... pra ouvir a opinião daquele, daquele e daquele, e... Mas a presença dela parece que confirma aquilo que eu falei, aquilo que tu falou, e o que o outro falou. Parece que ela confirma o que eu falo, o que ele fala. Ela assina, né? (Luiza, 56 anos, familiar, na AFAB há dez anos)

Aí tem a figura da Martha mais de que a da AFAB. [...] A Martha, mas que eu poderia substituir a Martha e poderia dizer a AFAB levou a palavra, que hoje em dia é o que falta, é a AFAB levar a palavra. Eu não sei mais separar a figura da Martha da AFAB. Pra mim é difícil, porque, é... Eu me mandei de muito longe, de muito longe pra cá, eu fui acolhido pela AFAB na figura da Martha. Eu até vejo que ela tenta saí um pouco dessa história, por isso que eu te falei, vai ser interessante ver como é que vai se comportar a AFAB com essa ausência da Martha. Vai ser interessante. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Vasconcelos (2003) citou estudos que abordam o efeito anti-empoderamento da competência profissional especializada, embora ele próprio reconheça a importância do papel de profissionais cujas habilidades técnicas contribuam com a organização e a complexidade dos dispositivos associativos. Propõe como medida contra este efeito, o empenho dos profissionais em estimularem saberes e estratégias de empoderamento nas lideranças de usuários.

6.3.3.1 Subcategoria Interdisciplinaridade/pluralidade

Conforme Turato (2003) a interdisciplinaridade seria a interpenetração de uma disciplina com outras, num incessante processo contrário à fragmentação do saber. Morin (2000, p. 21) teorizou sobre a necessidade de “ligar os saberes e lhes dar sentido”. A AFAB tem uma comissão científica multidisciplinar, que participa dos encontros mensais, dentro da possibilidade de cada profissional se fazer presente. Nestes grupos, os núcleos profissionais dialogam em complementaridade quando acionados a colocarem suas impressões no campo da saúde mental. Diálogo este que é feito entre todos os participantes dos grupos, independentemente de que segmento façam parte (técnico, familiar ou usuário). Oliveira (2008, p. 49) defendeu que a interdisciplinaridade, vista sob a ótica de campo e núcleos, propicia “a troca de saberes, de experiências e também a formulação de novos saberes na interação dialógica entre profissionais de saúde e usuários”. Abaixo, registram-se como os entrevistados perceberam estas participações, sejam nas reuniões mensais, seja nas palestras que acontecem eventualmente.

Tu é psicóloga, né, tu tá lá, por exemplo, tá... E já é uma coisa... Ir em psicóloga é uma coisa cara, né? Eu tenho lá no CAPS, mas se eu não tivesse no CAPS onde eu ia ter? Então lá tem. Já é uma coisa, tem alguém

assistindo, então se eu falo alguma coisa já tô falando pra alguém que sabe o quê que eu tô falando né? Se eu vô falá ali fora no calçadão: “aah, isso aí não interessa”! Lá dentro não, as pessoas sabem, a Martha sabe, tu sabe, se tem outro lá do... das... daquele da urgência lá da psiquiatria, do pronto socorro lá também sabe de alguma coisa. Então são pessoas especializadas, né. É um meio de pessoas que sabem como lidá. [...]. Ah, tem importância porque eu sei que é duas coisa né: a fala... conversá com as pessoa, conversá com os psicólogo, conversá com o médico; e tomá os remédio. (Liziane, 38 anos, usuária, na AFAB há 15 anos)

Apesar que esse [evento] que nós vamos aqui no Vale do Rio Pardo é mais recreação, né? [...] Então não tem muito o que aprendê. Mas nos outros é bom. Por exemplo, numa palestra com um psiquiatra, uma palestra dum psicólogo, uma palestra da assistente social né? Uma palestra de um terapeuta, de uma pessoa assim, isso aí, só vai acrescentando, né? Só vai acrescentando. (Luis, 57 anos, usuário, na AFAB há 13 anos)

Eu tinha uma expectativa diferente da AFAB. Eu não tinha entendido talvez o conceito de que a AFAB... Eu talvez estivesse procurando era um apoio... médico talvez, um apoio de tratamento... mais numa linha assim direta... E eu vi que não. Eu vi que a AFAB era um grupo que se prestava a trocar experiências com os portadores, com os familiares [...]. Eu vejo que há uma preocupação e acho que é legal isso, de tentar que a linguagem fique o máximo possível uniformizada dentro de uma categoria de pessoas [...], mas é isso que eu acho legal. Não é que eu ache que a AFAB esteja com a verdade, mas é outro ponto de vista... Que tem ali um... Tem psicólogas, tem psiquiatra, tem enfermeira ligada a essa área e tem também portadores, parentes, familiares. (Arthur, 50 anos, usuário, na AFAB há cinco meses)

Depreende-se a partir dos comentários, que a presença de profissionais representando diferentes disciplinas nos grupos da AFAB é valorizada pelos participantes, ainda que possam desconhecer o conceito de interdisciplinaridade ou mesmo, que suas expectativas iniciais fossem de encontrar um modelo mais tradicional de atendimento às suas demandas, como admite este sócio no último depoimento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao concluir-se esta pesquisa, ratifica-se uma impressão que a AFAB já despertava do ponto de vista observacional. Ela é uma entidade que contempla, ao mesmo tempo, potencialidades e fragilidades. Os resultados mostram sua importância como espaço de apoio e aprendizagem, de troca de afetos e acolhimento, de atenuar sobrecargas. Ao mesmo tempo, carece de uma participação mais ativa de seus sócios, em sua própria condução como projeto.

A sempre polêmica forma de nominar as pessoas em tratamento evidencia-se aqui de uma forma diferente. Se não se preconiza o papel passivo de “pacientes”, a cômoda posição de “usuários” de um serviço também não é suficiente, no que tange à participação em uma associação. Necessita-se que os usuários e familiares não só usem o serviço, como também, se apropriem dele, como seu direto e responsabilidade, propondo ações, disponibilizando-se a organizá-las, engajando-se em instâncias deliberativas de controle social, enfim, cogendo uma associação que é de todos os sócios.

Constatou-se que a fragilidade e imprecisão de informações sobre a história da AFAB emergiram como um resultado significativo no sentido de evidenciar uma lacuna que necessita ser sanada com os sócios. Além disso, esta questão justificaria por si só a realização da pesquisa, como forma de oferecer uma compilação de dados objetivos e significados subjetivos sobre o que é a AFAB e qual seu papel no tratamento e na vida de seus sócios. Neste sentido, os significados que a associação assume na vida de cada entrevistado, ajudam a construir uma parte da história da AFAB.

Outra questão que traz desdobramentos futuros a partir da dissertação é a avaliação de pontos críticos e sugestões relatadas pelas pessoas pesquisadas. Evidencia-se a necessidade de se repensar a territorialidade da AFAB. Sua inserção dentro de uma unidade psiquiátrica de um hospital precisa ser questionada. Um enquadre de horários mais amplos também pode ser considerado, assim como a ideia do desenvolvimento de mais atividades externas, visando à integração e à reinserção dos sócios. A crítica recorrente sobre maior divulgação do projeto precisa ser aprofundada nas rodas de conversa da AFAB, detectando-se estratégias mais efetivas do que as atualmente utilizadas. Uma dessas estratégias poderia ser a maior implicação dos próprios sócios neste compromisso.

Quanto aos significados da AFAB, questão central do estudo, estes demonstraram um papel relevante da associação tanto no tratamento quanto na vida dos entrevistados. Explicitam-se um incremento na atenção dada ao tratamento pessoal ou de seu familiar, a partir do conhecimento e de trocas de experiências adquiridas no grupo, refletidas numa melhora na adesão ao tratamento, assim como manifestaram a amplificação da autoestima, autonomia, qualidade de vida e poder contratual entre os entrevistados. Depreende-se da pesquisa que a AFAB representa, na opinião dos entrevistados, um ambiente de acolhimento, apoio e segurança, cumprindo seu objetivo de oferecer-se como espaço para o exercício da integralidade da atenção.

Na categoria aprendizagem houve uma dicotomia de temas elencados pelos entrevistados como relevantes na aquisição de conhecimentos através da participação na AFAB, que contemplam perfeitamente as duas vertentes norteadoras do projeto, a psiquiatria clínica, voltada para a prevenção do adoecimento e promoção da saúde e a vertente da saúde mental, através do referencial da reforma psiquiátrica, preconizando uma maior autonomia e empoderamento de seus sócios. Se por um lado, os relatos valorizam a importância do conhecimento sobre a doença em si e seu manejo e a identificação com pares, por outro lado, evidencia-se o aprendizado sobre habilidades pessoais e interpessoais, como um treino para uma cidadania mais consistente, a partir da ampliação da visão de mundo de seus participantes, desenvolvida no exercício do ouvir, refletir, debater, aprender e ensinar.

Nos grupos da AFAB, se fala no direito ao diagnóstico, numa visão realista de que se há algo que pode comprometer intensamente a vida das pessoas, elas têm o direito de saber como lidar com esta vivência. Analogamente ao diagnóstico de bipolaridade, poder-se-ia pensar, por exemplo, no direito ao diagnóstico de hipertensão, a partir do qual, abre-se a possibilidade de prevenir todas as consequências dessa patologia; ou ainda, o direito de uma pessoa que tenha miopia saber-se míope, sem resumi-la a um rótulo diagnóstico, mas, para que possa adequar sua visão com o auxílio de lentes ajustadas ao seu grau de dificuldade. Sabe-se que esta questão pode ser vista sob outros pontos de vista, inclusive, com a crítica à normatização das pessoas. Este é um tema debatido nas reuniões da associação e por lá, há uma escolha implícita por esta postura. Possivelmente, aqueles que não concordam com este referencial tenham se afastado do projeto.

Se há um investimento na defesa do direito ao diagnóstico e tratamento adequados, há também uma prioridade na defesa dos direitos civis, especialmente a partir do incentivo ao cuidado de si, que leve a um maior poder de liberdade de escolhas e de conquistas de reivindicações pertinentes ao grupo. Entretanto, o que foi possível apreender através das entrevistas sobre os movimentos de empoderamento e desempoderamento de seus sócios permite uma compreensão da necessidade de instigar-se uma maior participação e protagonismo destes, independentemente de fazerem parte da diretoria ou não. O que para os técnicos parece óbvio, que uma associação se fortaleça a partir da participação de seus associados, foi-se explicitando nas falas dos entrevistados como algo que não se processa automaticamente. Parece então que também neste aspecto, assim como em outras questões que surgiram nos resultados, os profissionais ainda precisam validar, como que autorizando, que qualquer sócio tem o poder de intervir, sugerir, se apropriar, como direito e até como dever de associado.

A aposta é de que quanto maior o investimento dos dispositivos associativos em educação, seja a psicoeducação, a educação popular ou a educação em saúde, maiores as chances de ampliação do poder contratual, maior a autonomia e o empoderamento dos sujeitos e, em última análise, maiores as possibilidades do exercício da cidadania. A educação referida aqui não contempla uma postura prescritiva, autoritária e verticalizada. Ao contrário, propõe-se a transversalidade dos saberes numa educação libertadora e democrática, que ofereça equidade de direitos a usuários de serviços de saúde mental e a seus familiares, auxiliando-os a (re)inserir-se na sociedade como sujeitos protagonistas de suas vidas.

Concluído o estudo, pode-se tentar analisar como a implicação da autora numa pesquisa de fundo de quintal influenciou nos achados, reconhecendo a impossibilidade de neutralidade. Se por um lado, possa ter ocorrido algum constrangimento à expressão de críticas à AFAB, por outro, estar implicada no processo, permitiu enxergar um problema de pesquisa que demandava ser investigado e que ainda não havia sido detectado por outros pesquisadores. A riqueza de informações obtidas deixa a impressão de que elas aguardavam para serem coletadas. Também o fato de existirem implicações, inclusive afetivas, com o projeto, permitiu uma curiosidade científica e um cuidado de aproveitar, ao máximo, as contribuições obtidas nas entrevistas. Possivelmente, entretanto, um pesquisador menos implicado em seu campo de estudo, apreenderia das mesmas informações,

outras interpretações e entendimentos dos fatos, quem sabe até mais reveladores. Como no fundo do próprio quintal conhece-se cada planta, cada novo broto que nasce, mas, não se percebe, por uma habituação do olhar, que se as plantas fossem dispostas de outra forma, se a terra dos vasos fosse adubada, se algum canteiro fosse podado, o resultado poderia ficar ainda mais harmônico.

De qualquer forma, planta-se aqui uma semente a mais na trajetória da AFAB, ampliando as possibilidades de acesso à sua história, incrementando suas estratégias de divulgação e oferecendo um instrumento de avaliação do projeto, o qual pode, inclusive, germinar novos problemas de pesquisas.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, K.S.; DIMENSTEIN, M.; SEVERO, A.K. Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde mental. **Interface** (Botucatu) [online]. 2010, v.14, n.34, p.577-592. Epub Sep 17, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010005000009>>. Acesso em: 19 dez. 2011.
- ANDRADE, A. A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. **Rev Psiq Clin**, v.26, n.6, 1999. Disponível em <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r266/art303.html>>. Acesso em: 5 mai. 2011.
- ANDRADE, G; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v.7,n.4, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400023&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 jan. 2014.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 1977.
- BASCO, M.R. **Vencendo o Transtorno Bipolar com a Terapia Cognitivo-comportamental**. Porto Alegre: Artmed. 2009.
- BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.10, n.3, p.561-571, 2005.
- BERK, L. **Guia para cuidadores de pessoas com transtorno bipolar**. São Paulo: Segmento Farma, 2011.
- BRANDAO, M; SILVA, C. Impacto da Psicoterapia de Grupo em Doentes Alcoólicos Relativamente à Auto-Estima e Controlo do Craving. **Rev Port Enferm Saúde Mental**, Porto, n. 8, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602012000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 jan. 2014.
- BRASIL, Ministério da Saúde, 2009. **Clínica ampliada e compartilhada**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf>. Acesso em: 25 out. 2010.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.
- CAMPOS, G. **Memórias de um médico sanitarista que virou professor enquanto escrevia sobre...** São Paulo: Hucitec, 2007a.
- CAMPOS, G. **Saúde Paidéia**. São Paulo: Hucitec, 2007b.

CAMPOS, R.; PASSOS, E.; LEAL, E.; PALOMBINI, A; SERPA, O. *et al.* **Guia da Gestão Autônoma da Medicação – GAM**. DSC/FCM/UNICAMP; AFLORE; IPUB/UFRJ; DP/UFF; DPP/UFRGS, 2012.

CARVALHO, S. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Cad Saúde Pública**, v.20, n.4, p.1088-1095, jul-ago, 2004.

COLOM, F.; ARGYROPOULOS, S.; VIETA, E. Incumplimiento terapêutico em los trastornos bipolares: más que una decisión errônea. In: VIETA, E. **Trastornos bipolares: avances clínicos y terapêuticos**. Madrid: Panamericana, 2001. p. 177-192.

COLOM, F.; VIETA, E. Melhorando o desfecho do transtorno bipolar usando estratégias não farmacológicas: o papel da psicoeducação. **Rev Bras Psiq**, v.26, supl 3, p.47-50, 2004.

CORDIOLI, A.V. **Psicoterapias: Abordagens Atuais**. Porto Alegre: Artmed. 1998.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa. Métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed. 2010.

CUNHA, M.F.; GANDINI, R.C. Adesão e Não-Adesão ao Tratamento Farmacológico para Depressão. **Psic Teor e Pesq**, v.25, n.3, p.409-418, 2009.

DEWULF, N. L. S. **Investigação sobre adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes com doenças inflamatórias intestinais**. 2005. 99f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

DOSSE, C.; CESARINO, C.B.; MARTIN, J.F.V.; CASTEDO, M.C.A. Fatores associados à não adesão dos pacientes ao tratamento de hipertensão arterial. **Rev Latino-Am Enferm**, v.17, n.2, p.201-206, 2009.

FIGUEIREDO, A.L.; SOUZA, L.; DELL’AGLIO JR, J.C.; ARGIMON, I.I.L. O uso da psicoeducação no tratamento do transtorno bipolar. **Rev Bras Ter Comport Cogn** [online], v.11, n.1, p.15-24, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452009000100003&lng=pt&nrm=iso. ISSN 1517-5545>. Acesso em: 5 mai. 2011.

FLECK, M. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc saúde coletiva**, v.5, n.1, 2000.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. São Paulo: Paz e Terra. 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**. Saberes necessários à prática. São Paulo: Paz e Terra, 2009.

FREIRE, P.; SHOR, I. **Medo e ousadia**. O cotidiano do professor. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1986.

- GOLDBERG, J. Reabilitação como processo – o centro de atenção psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. São Paulo, 2001.
- GOMES, B.; LAFER, B. Psicoterapia em grupo de pacientes com transtorno afetivo bipolar. **Rev Psiq Clin**, v.34, n.2, p.84-89, 2007.
- GOODWIN, F.; JAMISON, K.R. **Doença Maníaco-Depressiva: Transtorno Bipolar e Depressão Recorrente**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- JURUENA, M.F. Terapia cognitiva: abordagem para o transtorno afetivo bipolar. **Rev Psiq Clin**, v.28, n.6, p.:322-330, 2001.
- JUSTO, L.; CALIL, H. Intervenções psicossociais no transtorno bipolar. **Rev Psiq Clín**, v.31, n.2, p.91-99, 2004.
- KAPLAN, H.; SADOCK, B. **Tratado de psiquiatria**. Porto Alegre: ARTMED, 1999.
- KINOSHITA, R.T. Contratualidade e Reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. São Paulo, 2001.
- KNAPP, P.; ISOLAN, L. Abordagens psicoterápicas no transtorno bipolar. **Rev Psiq Clin**, v.32, supl 1, p.98-104, 2005.
- KUSUMAKAR, V.; YATHAN, L.; HASLAM, D.; PARIKH, S.; MATTE, R.; SHARMA, V.; SILVERSTONE, P.; KUTCHER, S.; KENNEDY, S. The Foundations of Effective Management of Bipolar Disorder. **Can J Psychiatry**, v.42, supl., p.69s-73s, 1997.
- LACERDA, A; VALLA, V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, RUBEN (Orgs). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2006.
- LOTUFO NETO, F. Terapia comportamental cognitiva para pessoas com transtorno bipolar. **Rev Bras Psiq**, São Paulo, v.26, supl.3, 2004.
- LUCAS, L. S. **De pacientes a cidadãos: a trajetória da Associação “Loucos pela Vida” no município de Mogi das Cruzes, SP**. 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, SP. 2007.
- MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002. (Coleção Ensaio Transversais).
- MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.
- MERHY, E.; CHAKKOUR, M. *et al.* Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E.; ONOCKO, R. (Orgs). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MERHY, E.; ONOCKO, R. (org) **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MIASSO, A.I; CASSIANI, S.H.; PEDRÃO, L.J. Bipolar affective disorder and medication therapy: identifying barriers. **Rev Latino-Am Enferm**, v.16, n.4, p.739-745, 2008.

MINAYO, M. C. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2008.

MIKLOWITZ, D. **Transtorno Bipolar: o que é preciso saber**. São Paulo: M. Books, 2009.

MORENO, R.; MORENO, D. **Da Psicose Maníaco-depressiva ao Espectro Bipolar**. São Paulo: ABDR, 2005.

MORENO, R.; MORENO, D. **Transtorno Bipolar do Humor**. São Paulo: Lemos, 2002.

MORENO, R.; STEFANELLI, M.; SOUZA, M.; OLIVEIRA, A.; TAVEIRA, A.; GENTIL, V. **Compreendendo la convivencia familiar en presencia del trastorno bipolar**. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital), v.18, n.3, 2009. Disponível em: </index-enfermeria/v18n3/6909.php>. Acesso em: 19 jan. 2014.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita**. Repensar a reforma. Reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

NOAL, M.H.O. **Livros de registro da AFAB**. UFSM, vol. I e II, 2014. (informações, reportagens, fotos e atividades realizadas pela equipe do serviço desde o ano de 1997).

NUNES, M.; JUCÁ, V.J.; VALENTIM, C.P.B. Ações de saúde mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.10, p.2375-2384, out. 2007.

OLIVEIRA, G. **O projeto terapêutico e a mudança nos modos de produzir saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008.

OPAS/OMS. **Relatório Sobre a Saúde no Mundo: Saúde Mental: Nova Conceção**, Nova Esperança. 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PEREIRA, L.L. **Transtorno Bipolar: características médico-clínicas e das funções executivas**. 2011. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, RS. 2011.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2006.

PRESOTTO, R. F. **Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas: um olhar a partir dos conceitos de *empowerment* e *recovery***. 2013. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, SP. 2013.

RODRIGUES, J. **Associação dos usuários do NAPs-Ponta do Coral: desvelando sua significação**. 2004. Monografia (Especialização em Atenção Psicossocial) curso de Especialização em Atenção Psicossocial, Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

ROSO, M.; MORENO, R.; MORENO, D. Aspectos psicossociais da terapêutica. In: MORENO, R.; MORENO, D. **Da Psicose Maníaco-depressiva ao Espectro Bipolar**. São Paulo: ABDR. 2005. p. 383- 405.

SANTIN, A.; CERESÉR, K.; ROSA, A. Adesão ao tratamento no transtorno bipolar. **Rev Psiq Clín**, v. 32, n.1, p. 105-9, 2005.

SARACENO, B. Libertando identidades. **Da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Rio de Janeiro: TeCorá. 2001.

SCHNEIDER, J.J. **Avaliação cognitiva em uma amostra brasileira de pacientes com transtorno do humor bipolar**. 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós- Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS. 2007.

SCHNEIDER, J.J.; CANDIAGO, R.H.; ROSA, A.R.; CERESÉR, K.M.; KAPCZINSKI, F. Cognitive impairment in a Brazilian sample of patients with bipolar disorder. **Rev Bras Psiq**, v.30, n.3, p.209-214, 2008.

SOUZA, W.S. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. **Cad. Saúde Pública**, v.17, n.4, p.933-9, 2001. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5299.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2011.

STEREN, T. Da neutralidade ao compromisso: a construção do conhecimento científico na pesquisa social. In: **Cadernos de Sociologia, Metodologias de pesquisa**, v.3, n.3, jan./jul. Porto Alegre. 1991.

TEIXEIRA, R. **As redes de trabalho afetivo e a contribuição da saúde para a emergência de uma outra concepção de público**. Disponível em: <http://www.corposem.org/rizoma/redeafetiva.htm>. Acesso em: 18 out. 2007.

TURATO, E.R. **Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNGARI, A. Q. **Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes hipertensos seguidos nos Núcleos de Saúde da Família do município de Ribeirão Preto, SP**. 2007. 95 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

VASCONCELOS, E. M. **Abordagens Psicossociais**. v. I. História, Teoria e Trabalho no Campo. São Paulo: Hucitec, 2008a

VASCONCELOS, E. M. **Abordagens Psicossociais**. v. II. Reforma Psiquiátrica e Saúde Mental na Ótica da Cultura e das Lutas Populares. São Paulo: Hucitec, 2008b

VASCONCELOS, E. M. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. In: DOMENSTEIN, M.; VALENÇA, M. (Ed.). **Vivência**. Subjetividade e práticas institucionais: a reforma psiquiátrica em foco, n. 32, 2007.

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

VASCONCELOS, E.M. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas. **Cad Bras Saúde Mental**, v.1, n.1, 2009. Disponível em: <www.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/download/1000/1112>. Acesso em: 19 dez. 2011.

VASCONCELOS, E.M. **Saúde Mental e Serviço Social**. O desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2000.

VIETA, E. **Trastornos bipolares**. Avances Clínicos y Terapêuticos. Madrid: Panamericana, 2001.

VIETA, E.; COLOM, F.; MARTÍNEZ-ARÁN, A. **La enfermedad de las emociones**. El trastorno bipolar. Barcelona: Ars Medica, 2004.

WANSSA, M.C.D. Autonomia versus beneficência. **Rev Bioética**, v.19, p. 105-117, 2011.

WEINGARTEN, R. **O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos**. História, processos de ajuda e suporte mútuos e militância. Rio de Janeiro: Projeto Transversões, 2001.

WHO (*World Health Organization*), 2003. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Disponível em: <<http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js4883e/7.1.3.html>>. Acesso em: 22 out. 2010.

ZWARTHOED, K. **Novos desafios na reabilitação de pessoas com doença mental**. Conferência Internacional. Actas. Lisboa: José Ornelas, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Identificação:
Há quanto tempo frequenta a AFAB?
Como ficou sabendo da sua existência?
Poderia me dizer o que é a AFAB no seu entendimento?
O que você sabe ou lembra sobre a história da AFAB?
O que leva você a frequentar a AFAB?
A AFAB influenciou de alguma forma seu tratamento?
Se sim, de que forma?
Poderia me dar algum exemplo?
Ela influenciou em sua adesão ao tratamento?
De que forma?
Qual a importância da AFAB na sua vida?
Ela modificou sua forma de se relacionar (com os outros, consigo próprio)? Se sim, de que forma?
A AFAB tem alguma influência na sua qualidade de vida?
Provocou alguma mudança na sua visão de mundo?
Contribuiu para sua autonomia?
E na autoestima?
Poderia trazer algum exemplo?
E no relacionamento com amigos e familiares?
O que o afastou do projeto?
Como os seus familiares veem a sua participação na AFAB?
E o seu médico, como vê?
O que você não gosta na AFAB?
O que sugere ser modificado ou melhorado?
Que críticas teria para contribuir com a melhoria do projeto?
Qual o significado da AFAB para você?
Há alguma questão que não tenha sido abordada que acha importante relatar?

APÊNDICE B

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisadora responsável: Prof^a. Dr^a. Ana Cristina Garcia Dias
Endereço: Rua Floriano Peixoto 1750, 3º andar. Telefone: 3220 9304
Mestranda: Martha Helena Oliveira Noal
Contato: marthaonoal@yahoo.com.br

Projeto: “O significado da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares no tratamento e trajetória de vida de seus sócios”

Estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo compreender o significado da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares (AFAB) no tratamento e na trajetória de vida de seus participantes. Para isto, serão feitas entrevistas individuais com pessoas que frequentaram ou ainda frequentam a AFAB para obter as suas impressões.

As entrevistas serão gravadas, e após, transcritas para análise qualitativa de seus conteúdos, preservando-se o sigilo dos entrevistados, que não serão identificados pelo nome. As informações coletadas serão utilizadas unicamente para fins de pesquisa. Caso algum entrevistado se recuse ao uso do gravador, será respeitada sua vontade, entretanto, a entrevista não será utilizada para análise de seu conteúdo.

Considerando que a técnica utilizada nesta pesquisa será a entrevista individual, não há riscos aos entrevistados durante o seu procedimento, excetuando-se algum eventual desconforto psicológico provocado pela reflexão que a entrevista despertará. Os entrevistados poderão solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa, podendo interromper sua participação a qualquer momento, sem que isto lhes acarrete prejuízos.

Todas as informações coletadas nesta pesquisa serão mantidas em sigilo na sala do Ambulatório de Transtornos do Humor do Hospital Universitário de Santa Maria, sendo destruídas após o período de cinco anos.

Os benefícios decorrentes do estudo referem-se ao conhecimento em maior profundidade do papel da AFAB na vida de seus sócios. Os resultados da pesquisa serão apresentados em forma de palestra numa das reuniões da AFAB, ao final do estudo, como forma de devolução do empenho demonstrado em participar da entrevista.

Agradecemos a colaboração dos entrevistados em participarem desta pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos adicionais através da pesquisadora-orientadora do projeto, prof^a. Dr^a Ana Cristina Garcia Dias, que pode ser contatada pelo telefone 3220-9403 ou pela mestranda Martha Helena Oliveira Noal, pelo telefone 3220-8148.

Responsável pelo projeto

Entrevistado

Data: ___/___/___

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS E SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do Projeto de Pesquisa: “O significado da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares no tratamento e trajetória de vida de seus sócios”

Pesquisadora responsável: Ana Cristina Garcia Dias

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria – UFSM –
Departamento de Psicologia

Telefone para contato: (55) 9111 98 12

O pesquisador do presente projeto se compromete a preservar a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados. Concorda, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto de pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em sigilo na sala do Ambulatório de Transtornos do Humor do Hospital Universitário de Santa Maria, sob a responsabilidade da Prof^a Dra. Ana Cristina Garcia Dias e da Mestranda Psiquiatra Martha Helena Oliveira Noal, por um período de até 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria, 10 de março de 2012.

Pesquisadora Responsável

Prof.^a Ana Cristina Garcia Dias RG: 8041231501 CRP: 07/07389

Mest Martha Helena Oliveira Noal RG 1001731213 CRM 19336

APÊNDICE D

Convite aos sócios da AFAB

Estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo compreender o **significado da Associação de Familiares, Amigos e Bipolares (AFAB) no tratamento e na trajetória de vida de seus sócios**. Essa pesquisa é uma atividade realizada pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia do Centro de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Federal de Santa Maria.

Convidamos a todos os sócios da AFAB, sejam familiares ou portadores de bipolaridade, que frequentaram ou ainda frequentam a associação, que tenham interesse de participar do estudo, de maneira voluntária, para obtermos suas impressões, opiniões e sentimentos sobre o assunto.

A participação na pesquisa consiste na concessão de uma entrevista individual com os voluntários, em local e horário a combinar (ou no Departamento de Psicologia, situado na Rua Floriano Peixoto, 1750, 3º andar, ou na Unidade de Psiquiatria do Hospital Universitário de Santa Maria), de acordo com a conveniência do entrevistado.

As informações coletadas serão utilizadas unicamente para fins de pesquisa, sendo preservado o sigilo dos entrevistados, que não serão identificados pelo nome e poderão interromper sua participação a qualquer momento, sem que isto lhes acarrete qualquer prejuízo.

Os benefícios decorrentes do estudo referem-se ao conhecimento em maior profundidade do papel da AFAB no tratamento e na vida de seus sócios e posteriores qualificações do projeto a partir dos resultados da pesquisa. Não serão realizadas devoluções da pesquisa de maneira individual. Os resultados do estudo serão compartilhados, através de palestra, numa das reuniões da AFAB.

Os interessados poderão manifestar seu interesse em participar, entrando em contato com Vitor, bolsista da AFAB, pelo telefone 3220-8148, das 13:00 as 17:00h) ou ainda, respondendo este email. A partir deste primeiro contato será agendado um horário e local conveniente para a realização da entrevista.

Desde já agradecemos a atenção. Para participar do estudo ou para obter esclarecimentos adicionais podem ser contatadas a pesquisadora-orientadora do projeto, prof^a. Dr^a Ana Cristina Garcia Dias (fone: 3220-9403, ou mail: anacristinagarciadias@gmail.com) ou a mestranda Martha Helena Oliveira Noal, pelo telefone 3220-8148 ou através deste email.