



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Yasmin Furtado de Souza

Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal

Rio de Janeiro

2023

Yasmin Furtado de Souza

Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Lilian Miranda.

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: Experiences of living with severe mental disorder: narratives about the personal recovery process.

O presente trabalho foi realizado com apoio de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) - Código de Financiamento 001.

S729e Souza, Yasmin Furtado de.
Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal / Yasmin Furtado de Souza. -- 2023.
198 f.

Orientadora: Lilian Miranda.
Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 176-187.

1. Saúde Mental. 2. Pacientes. 3. Narrativa Pessoal. 4. Processo Saúde-Doença. 5. Serviços de Saúde Mental. I. Título.

CDD 362.2

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348
Biblioteca de Saúde Pública

Yasmin Furtado de Souza

Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 25 de agosto de 2023.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Octavio Domont de Serpa Jr.
Universidade Federal do Rio de Janeiro - Instituto de Psiquiatria

Prof.^a Dra. Angélica Ferreira Fonseca
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Prof.^a Dra. Lilian Miranda (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

AGRADECIMENTOS

À Lilian Miranda, que, para a minha sorte e privilégio, me acompanha desde a graduação. Agradeço imensamente pela orientação sensível, rigorosa e preciosa. Ser orientada por ela me fez ter acesso, durante todo esse tempo, a importantes referências teóricas que, ao ampliarem o meu horizonte de pesquisa, invariavelmente, expandiram meu horizonte de vida. Sobretudo, agradeço por tê-la como minha grande referência profissional e humana.

À professora Angélica Fonseca, pela alegria e pelo privilégio de contar com a sua inteligência livre e penetrante, que produziu preciosas orientações e aprendizados na qualificação e ao longo do processo de feitura desta dissertação. Agradeço, também, por ter podido contar com sua presença, suporte, disponibilidade e ajuda das mais diversas ordens e pela recomendação e apoio para que eu escrevesse um posfácio.

Ao professor Octavio Serpa, pela leitura atenta e generosa do meu texto, pelas importantes indicações de literatura sobre o meu tema durante a qualificação e pelas suas sugestões para a versão final desta dissertação.

Às professoras Rosane Braga de Melo e Marilene Sá, que gentilmente aceitaram participar da banca examinadora desta dissertação, como suplentes.

Aos sujeitos desta pesquisa, que não perderam o *condão de adivinhar* – o *divinare* –, a despeito dos muitos desafios que enfrentaram ao longo da vida. Apesar de tudo e/ou por causa de tudo, assim como os sabiás, eles *divinam* por aí.

À Erotildes Leal, por ter apostado que este trabalho seria possível e me estimulado a prosseguir. Por ter me apresentado ao tema, não só teoricamente, mas também na vida real e concreta. Pela presença cuidadosa, acolhedora e sensível nos momentos de maior dificuldade. Por ser fonte inesgotável de inspiração.

À Nuria Malajovich, por ter me dito que “escrever do meu próprio jeito seria o suficiente”, jeito, aliás, que ela me ajudou a assumir, viabilizando com isso esta dissertação. Agradeço, também, pelo trabalho que juntas construímos e que, tantas vezes, foi o estímulo para persistir e a força para continuar.

À Clarisse Rinaldi, por ser uma excelente e generosa leitora da minha subjetividade. Pela aposta lúcida e incansável na minha saúde e na minha vitalidade que, tantas vezes, facilitou e permitiu este trabalho, que ela sempre acreditou ser possível.

À Flora Tucci, pela escuta afetuosa, atenta e sensível. Agradeço pelo trabalho que juntas estamos construindo e que me é tão importante.

À Deborah Uhr, por incentivar, ampliar e aprimorar minha capacidade de pensar, desde a graduação.

Ao Rodrigo Machado e à Amanda Milani, amigos queridos e companheiros de mestrado, pela leitura dos meus textos e pelos comentários instigantes e estimulantes.

À Nathalia Domingues, Priscila Soares, João Beserra e Natalie Baginski, por compartilharem comigo as dificuldades e alegrias do mestrado.

À Maria Graziella Police, à Aya Konno, ao Carlos Araújo, à Beatriz Corrêa, à Gabriela Machado, e à Blenda Macedo, amigas queridas que me ensinam diariamente o que é o *sentimento de que a vida é digna de ser vivida*. Também agradeço às amigas Raiane Diniz e Mariana Silveira, que, mesmo com as minhas ausências, sempre torceram por mim.

À minha família, que, como pôde, sempre investiu na minha educação e confiou na minha capacidade de pensar. Em especial, agradeço ao meu avô José e à minha mãe Tania, por terem me oferecido condições de chegar até aqui. Agradeço também ao meu pai, Francisco, que, desde menina despertou o meu interesse pela leitura, pela escrita e pelos mistérios da vida.

À Fiocruz, instituição à qual, orgulhosamente, posso dizer que me vinculei como aluna, primeiro, durante a Iniciação Científica e, agora, no Mestrado. Agradeço, sinceramente, pelo estímulo à pesquisa e pelo ensino, que me proporcionou encontros com temas fundamentais para minha formação. Reconheço que esses encontros foram possíveis por meio do trabalho de excelentes professores-pesquisadores que, na verdade, são grandes mestres. Também agradeço pelo Auxílio Permanência, que contribuiu, de modo importante, para que me mantivesse no mestrado.

À CAPES, pelo financiamento desta pesquisa.

“A ciência pode classificar e nomear os órgãos de um
sabiá
mas não pode medir seus encantos.
A ciência não pode calcular quantos cavalos de força
existem
nos encantos de um sabiá.

Quem acumula muita informação perde o condão de
adivinhar: divinare.

Os sabiás divinam.”
(Barros, 2016, p. 41)

RESUMO

Este estudo visa compreender o processo de recuperação pessoal (*recovery*) de pessoas que experimentam vivências relacionadas a transtornos mentais graves. Para tanto, além da revisão crítica da noção de recuperação pessoal em diálogo com o campo da atenção psicossocial brasileira, desenvolvemos uma pesquisa qualitativa, baseada na hermenêutica gadameriana e materializada através entrevistas na modalidade de narrativas de vida. Os sujeitos da pesquisa foram cinco pessoas que se reconhecem em processo de recuperação pessoal e integram um coletivo de usuários de saúde mental de uma metrópole brasileira. Através da análise narrativa, foram organizados quatro eixos temáticos: (1) facilitadores do processo de recuperação pessoal e estratégias de lida para vivê-lo; (2) barreiras ao processo de recuperação pessoal; (3) relação com o diagnóstico; e (4) a provisão ambiental como facilitadora da recuperação pessoal. O estudo mostrou que a participação em alguns espaços sociais como a instituição religiosa e a instituição de tratamento, por exemplo, facilita a experiência da recuperação pessoal. As barreiras ao processo de recuperação dos entrevistados aparecerem bastante ligadas às relações com os profissionais de saúde e a relatos de estigma/preconceito sofridos, no que diz respeito a experiências de adoecimento e tratamento, assim como de gênero e raça/cor. Encontramos uma grande variação de impressões, afetos e vivências no que se refere à relação dos sujeitos da pesquisa com o seu diagnóstico. Variação esta que se estende do incômodo com sua imprecisão em alguns casos, até a indiferença para algumas pessoas e a discordância ou a associação com estigmas para outras. Além disso, vimos que, ao receber o diagnóstico, certos entrevistados lembraram problemas de saúde mental vividos por familiares, o que gerou angústia, insegurança e outros afetos de difícil manejo. Já outros, ao ouvir seu diagnóstico, tiveram experiências de maior conexão ou identificação com familiares que também viveram problemas de saúde mental. Tais experiências serviram-lhes para construir um sentimento de que eram “apenas mais uma pessoa entre outras” a viver certas dificuldades, ou seja, o sofrimento e as diferenças nos seus modos de ser encontravam um lugar familiar para a existência. Concluimos indicando que a perspectiva da recuperação pessoal deve ser incorporada à atenção psicossocial brasileira, considerando, é claro, as nossas especificidades sociopolíticas e culturais.

Palavras-chave: Saúde Mental; Pacientes; Narrativa Pessoal; Processo Saúde-Doença; Serviços de Saúde Mental.

ABSTRACT

This study aims to understand the process of recovery of people who live with severe mental disorders. To that end, in addition to the critical review of the notion of recovery in dialogue with the Brazilian psychosocial care field, we developed a qualitative research, based on Gadamer's hermeneutics, and materialized it through interviews in the form of life narratives. The research subjects were five people who consider themselves in the process of recovery and are part of a mental health patient group in a Brazilian metropolis. Through narrative analysis, four thematic axes were developed: (1) facilitators of recovery process and coping strategies; (2) barriers of recovery process; (3) relationship with diagnosis; and (4) environmental provision as a facilitator of recovery. The study showed that participating in social spaces such as religious institutions and treatment institutions, for example, facilitates the experience of recovery. Barriers to the interviewees' recovery process seem to be closely linked to relationships with health professionals, and to the experience of stigma/prejudice suffered by the respondents related to illness and treatment experiences, as well as gender and race/color. We found a wide range of impressions, affections and experiences regarding the interviewees' relationship with their diagnosis. This variation extends from discomfort with the diagnosis inaccuracy in some cases, to indifference for some people, and disagreement or association with stigmas for others. In addition, we saw that, upon receiving the diagnosis, certain interviewees recalled mental health problems experienced by family members, which generated anguish, insecurity and other emotions that were difficult to manage. Others had experiences of greater connection or identification with family members who also experienced mental health problems. Such experiences served to build a feeling that they were "just another person among others" experiencing difficulties. In other words, the suffering and differences in their ways of being found a familiar place to exist in. We conclude by suggesting that the perspective of recovery must be incorporated into Brazilian psychosocial care, considering, of course, our sociopolitical and cultural specificities.

Keywords: Mental Health; Patients; Personal Narrative; Health-Disease Process; Mental Health Services.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Descrições dos elementos que compõem a recuperação pessoal.....	46
Quadro 2 – Descrição das entrevistas.....	93
Quadro 3 – Descrição do perfil dos participantes.....	95

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFP	Conselho Federal de Psicologia
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
EPSJV	Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
GAM	Guia da Gestão Autônoma da Medicação
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
MBE	Medicina Baseada em Evidências
NUPPSAM	Núcleo de Políticas Públicas em Saúde Mental
OMS	Organização Mundial de Saúde
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RPB	Reforma Psiquiátrica Brasileira
SRT	Serviços de Residenciais Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UA	Unidades de Acolhimento
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVO.....	19
3	JUSTIFICATIVA.....	20
4	REFERENCIAL TEÓRICO.....	24
4.1	O PROTAGONISMO DA EXPERIÊNCIA SUBJETIVA PARA A COMPREENSÃO DO PROCESSO SAÚDE DOENÇA CONTRIBUIÇÕES DE GEORGES CANGUILHEM.....	24
4.2	A RECUPERAÇÃO PESSOAL NO CONTEXTO INTERNACIONAL.....	31
4.2.1	Nada sobre nós sem nós: breve contexto histórico sobre a emergência da recuperação pessoal.....	31
4.2.2	Uma expressão polissêmica e imprecisa: definições para a recuperação pessoal e formas de experimentá-la.....	38
4.2.3	O uso de narrativas autobiográficas como testemunhos.....	52
4.3	A RECUPERAÇÃO PESSOAL NO CAMPO DA SAÚDE MENTAL BRASILEIRA.....	56
4.3.1	Uma breve contextualização sobre o processo da Reforma Psiquiátrica no Brasil.....	56
4.3.2	A noção de recuperação pessoal e suas contribuições para o campo da atenção psicossocial.....	65
4.3.3	A recuperação pessoal no cenário nacional e algumas experiências brasileiras afinadas a essa noção.....	71
4.3.4	Experiência de recuperação pessoal para usuários brasileiros.....	80
5	MÉTODO.....	91
6	RESULTADOS.....	99
6.1	APRESENTANDO OS ENTREVISTADOS E SUAS NARRATIVAS....	99
6.1.1	A moça de sorriso aberto.....	100
6.1.2	Cultivando sonhos e tocando a vida possível.....	106
6.1.3	O professor da vida.....	114
6.1.4	Caminhando e cantando e compondo canções.....	124
6.1.5	Uma sabedoria discreta.....	135
7	DISCUSSÃO.....	137

7.1	FACILITADORES DO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL E ESTRATÉGIAS DE LIDA PARA VIVÊ-LO: SOBRE A ARTE DE ACALMAR A ALMA.....	137
7.2	BARREIRAS AO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL.....	150
7.3	RELAÇÃO COM O DIAGNÓSTICO: SOBRE FUROS NA ROUPA E POSSIBILIDADES DE COSTURA.....	161
7.4	A PROVISÃO AMBIENTAL COMO FACILITADORA DO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL.....	166
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	172
9	POSFÁCIO.....	175
	REFERÊNCIAS.....	176
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS PRESENCIAIS (TCLE).....	188
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA ENTREVISTAS ONLINE.....	192
	APÊNDICE C - ROTEIRO DE QUESTÕES PARA A ENTREVISTA	196

1 INTRODUÇÃO

“Escrever.
Não posso.
Ninguém pode.
É preciso dizer: não se pode.
E se escreve”
(Duras, 1994, p. 47)

Este estudo visa compreender o *recovery* – que aqui será traduzido como recuperação pessoal, como logo abaixo explicaremos – de pessoas que experimentam vivências relacionadas a transtornos mentais graves. A noção de *recovery* teve origem nos EUA, na década de 1970, e tem sua história associada a dois movimentos. O primeiro vinculado à academia e o segundo ao ativismo político e social de usuários e ex pacientes de saúde mental (Davidson e Roe, 2007).

No âmbito da academia, Davidson e Roe (2007) afirmam que o *The international pilot study of schizophrenia* (WHO, 1973), promovido pela OMS – Organização Mundial de Saúde –, impulsionou a realização de estudos longitudinais que demonstraram ampla heterogeneidade no prognóstico de transtornos mentais graves. Considerado um marco para a afirmação da recuperação pessoal, o estudo longitudinal conduzido por Harding *et al.* (1987), nos EUA, mostrou que aproximadamente 2/3 da população diagnosticada com esquizofrenia conseguia vive-la, evidenciando, com isso, que a evolução desse transtorno possui desfechos mais variados do que a agudização dos sintomas, deterioração das habilidades cognitivas e das relações sociais, como até então se acreditava.

O segundo movimento, composto por usuários da saúde mental e ex pacientes que se autointitulavam como “sobreviventes da psiquiatria” (Davidson e Roe, 2007), lutavam pelo *empoderamento* pessoal e político de pessoas com transtornos mentais, além de um modelo de cuidado mais sensível e otimista para essa população (Onocko-Campos *et al.*, 2017). Recuperando o lema “Nada sobre nós sem nós”, os usuários designaram essa proposta de “*recovery*”, termo propositalmente utilizado entre aspas para enfatizar a distância em relação aos ideais de remissão sintomática e/ou de retorno ao estado pré-mórbido e sua afinidade com uma experiência de melhora, sujeita a dificuldades, limitações, avanços e retrocessos (Lopes, 2011).

Dahl (2012) salienta que o *recovery* pode ser traduzido de diferentes modos como, por exemplo, restabelecimento, recuperação e, até mesmo, superação. Ao longo de seu trabalho, a autora faz uso das três possibilidades de tradução, privilegiando a primeira. Já Lopes (2011) e Ricci (2017), optaram por não traduzi-lo, pois consideraram ainda não haver uma versão que responda à complexidade do termo. Adotamos nesta pesquisa a expressão “recuperação

peçoal” (Slade, 2011), formulada na versão para o português do documento “*Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals*”, título em inglês, elaborado por Mike Slade (2009). Consideramos que a experiência não é absolutamente traduzida através dos símbolos. Assim, sendo a palavra uma forma de símbolo, há algo da experiência que permanece amalgamado ao corpo e inenarrável, não simbolizável em nenhuma língua. Recuperação pessoal seria, nesse caso, insuficiente para “traduzir” a experiência dos sujeitos, tal como o próprio termo *recovery*. Trazer para a linguagem a melhor forma de coletivizar experiências e ideias será sempre um desafio. Apostamos assim que na língua portuguesa, “recuperação pessoal” é a expressão que melhor se aproxima da experiência que nos propomos estudar.

Meu interesse em estudar este tema se deu em dois momentos. Primeiro, durante minha participação, como bolsista de iniciação científica na graduação, na pesquisa *Entre vulnerabilidade e a criatividade: estudo sobre o modo como pacientes significam saúde e processo de cuidado*, coordenada pela prof. Dra. Lilian Miranda. Nesse trabalho realizei uma revisão bibliográfica sistematizada, tendo por objetivo identificar produções científicas que abordassem os sentidos de saúde formulados por sujeitos que faziam algum tipo de tratamento em saúde mental.

Ao realizar a coleta de textos da referida pesquisa, verifiquei que eram poucos os trabalhos que abordavam diretamente narrativas de usuários a respeito de experiências pessoais relacionadas à saúde e às formas de experimentá-la, a despeito da relevância desse conhecimento para a avaliação e elaboração de práticas de cuidado. Tais resultados me levaram, num segundo momento, a desenvolver, em meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da graduação em Psicologia, um estudo sobre o modo como a noção de recuperação pessoal estava sendo apropriada no cenário brasileiro. Ambas as pesquisas bibliográficas despertaram o interesse por aprofundar meus conhecimentos sobre o tema.

Assim, a proposta que ora apresento pretende atualizar e aprofundar os aspectos teóricos, estendendo esse trabalho inicial ao desenvolvimento de uma pesquisa empírica. Com essa dimensão empírica almejo conhecer e investigar a experiência de recuperação vivida por usuários de saúde mental. Pretendo, desse modo, alcançar maior coerência com a própria essência do recuperação pessoal, que requer a legitimação da experiência em primeira pessoa. Além disso, escolhi este tema movida pela curiosidade de saber se, mesmo com todas as limitações socioeconômicas e educacionais que temos no Brasil, a recuperação pessoal é uma experiência possível e de que modo ela ocorre, já que a maior parte das narrativas de recuperação que tive acesso se deram em contextos internacionais.

Também acho importante destacar o meu encantamento pessoal pelo assunto, por se tratar de uma perspectiva que dá protagonismo à experiência em primeira pessoa para a construção de conhecimento em saúde mental. Nutro um sentimento de admiração profunda por sujeitos que se recuperam dos efeitos e implicações da convivência com uma experiência que subverte os cânones sociais do *status quo* e criam, com muito trabalho, um jeito de estar no mundo que inclua as marcas de sua experiência singular. Contudo, reconheço que esse encantamento provoca o risco de certa idealização a respeito do tema. Pretendo e espero poder diminuir ou lidar com esse problema aprofundando meu estudo sobre a recuperação pessoal e entrando em contato com a realidade concreta dos sujeitos entrevistados, através da pesquisa empírica.

A proposta de investigação que aqui se delineia fundamenta-se inicialmente nas discussões do médico e filósofo Georges Canguilhem sobre o conceito de saúde. Para o autor, este conceito só pode ser entendido se tomarmos como referência a experiência subjetiva, pois ainda que a saúde seja, muitas vezes, “percebida como um dever a ser observado do ponto de vista dos poderes sociomédicos” (Canguilhem, 1978/2005, p. 57), ela deve ser pensada como um “estado orgânico do qual um indivíduo se considera juiz” (Canguilhem, 1978/2005, p. 57). Tornando, portanto, a avaliação subjetiva um fator que não deve ser desconsiderado em estudos que versam sobre a saúde.

No campo da saúde mental, é possível observar esta valorização da experiência subjetiva nas mudanças que o Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB) vem introduzindo na atenção à saúde, desde a década de 1970. A clínica ampliada, noção incorporada pela reforma, é especialmente ilustrativa dessa valorização, pois vai além do saber psiquiátrico, sem dispensá-lo, e estimula a formulação de projetos pessoais do qual fazem parte as circunstâncias, por vezes difíceis, acarretadas pela doença. Tal concepção da clínica não reduz a loucura a um distúrbio orgânico, dissociado da existência da pessoa, e orienta o tratamento a partir das indicações do paciente em questão (Rinaldi e Bursztyn, 2006).

Nesse cenário de valorização da experiência humana têm surgido, no Brasil e em outros países, novas iniciativas de pesquisa e cuidado em saúde mental interessadas em estudar, conhecer e discutir experiências de adoecimento psíquico sob a perspectiva daqueles que o vivenciam (Ricci, 2017; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Muñoz *et al.*, 2014; Dahl, 2012; Romme e Escher, 2004). No contexto mencionado, a experiência do usuário tem sido particularmente valorizada através da noção de recuperação pessoal, que põe sua narrativa sobre a experiência e o convívio com transtornos mentais graves no centro da cena de discussões e investigações sobre esse fenômeno.

De acordo com Costa (2017), a ampla difusão que a perspectiva do recuperação pessoal adquiriu foi estimulada pelo fato da Organização Mundial de Saúde (OMS) tê-lo proposto no Plano de ação em Saúde Mental 2013 –2020 (WHO, 2013), como um de seus objetivos gerais, recorrendo a esse termo ao longo de todo o documento. Dentre os seis princípios e abordagens que norteiam o plano de ação, encontramos a recuperação pessoal mencionada de forma direta no primeiro item, que versa sobre a cobertura universal de saúde e, de forma indireta, no sexto item, que aborda o tema do *empoderamento*¹ de pessoas com problemas mentais e deficiências psicossociais. Nessas duas menções a recuperação pessoal é tratada como um estado de saúde que deve ser promovido pelos serviços e como uma dimensão alinhada à defesa do fortalecimento pessoal e político dessa população no campo da saúde mental.

Apesar de sua origem, a expressão recuperação pessoal ainda permanece imprecisa no campo da saúde mental (Onocko-Campos; Stefanello, 2015; Dahl, 2012; Lopes, 2011; Baccari; Duarte, 2007; Jorge-Monteiro; Matias, 2007), podendo adquirir diferentes significados de acordo com o quadro de referência em que surge (Dahl, 2012). Entretanto, trabalhos que realizaram revisão bibliográfica sobre o uso da expressão na literatura científica (Baccari; Onocko-Campos; Stefanello, 2015; Lopes, 2011) verificaram que há duas compreensões possíveis para a recuperação pessoal: a primeira o associa à remissão sintomática, ao retorno ao estado pré-mórbido; já a segunda a considera como uma dimensão do adoecimento, um processo não linear, sujeito a períodos de crise, não relacionado à remissão dos sintomas, mas à possibilidade de conviver com o transtorno mental e ter uma vida satisfatória, desenvolvendo formas de lidar com a sua presença. Essa segunda concepção, mais ampliada, está afinada à perspectiva de Deegan (1998; 1996; 1993), teórica e ativista do movimento da recuperação pessoal, ela defende que a crise faz parte do processo de recuperação. Este, deve, segundo a autora, suportá-la e permiti-la (Deegan, 1993). Anthony (1993), autor seminal dessa discussão, nos convida a pensar a recuperação pessoal de modo ainda mais amplo. Segundo ele:

Em saúde mental a recuperação pessoal envolve muito mais do que a recuperação da própria doença. Pessoas com transtorno mental podem ter que se recuperar do estigma que incorporaram em si próprios; dos efeitos iatrogênicos dos ambientes de tratamento; da falta de oportunidades de autodeterminação; dos efeitos colaterais

¹ De acordo com Vasconcellos (2005) o conceito de *empowerment* ou *empoderamento* refere-se ao “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (p. 231). Assim como o termo *recovery*, segundo Vasconcellos (2005) o *empowerment* é um conceito de difícil tradução para o português, já tendo sido traduzido para a nossa língua como “*fortalecimento*”, “*aumento da autonomia*” e “*empoderamento*”. Embora ressalte que nenhuma dessas traduções é capaz de manter a riqueza do conceito original, o autor defende o uso da terceira.

negativos do desemprego. A recuperação pessoal costuma ser um processo complexo e demorado (Anthony, 1993, p. 527, tradução nossa)

Consonante ao conceito canguilhemiano de saúde, concluímos que a ideia de recuperação pessoal não está atrelada à eliminação da doença, mas a esse “processo complexo e demorado” ao qual se referiu Anthony (1993) ou, usando as palavras do próprio Canguilhem (1990/2005), ao “poder de tolerância e de compensação das agressões do meio” (p. 43). Não é, portanto, sinônimo de cura, mas de normatividade, o que significa dizer que, nessa perspectiva, a recuperação pessoal corresponde à possibilidade do sujeito ser criativo para se haver com as infidelidades do meio e suportá-las, abrindo-se ao risco, elemento inerente ao viver (Castiel; Guilam; Ferreira, 2010; Caponi, 2009).

Agora que acabamos de usar, pela primeira vez neste trabalho, a palavra cura, é necessário fazer alguns esclarecimentos. Apesar do sentido da cura em nossa língua estar frequentemente associado aos ideais de remissão sintomática e retorno ao estado pré-mórbido, Teixeira (1999) esclarece que esse é apenas um dos sentidos possíveis para esse vocábulo e propõe que tenhamos em mente dois sentidos principais para a palavra cura. O primeiro deles, que poderíamos chamar de “cura-fim” estaria ligado à pressuposição de uma ação de *restitutiu ad integrum*, ou seja, a uma “intervenção sobre algo que está funcionando de forma errada, para que volte a funcionar de forma adequada” (Teixeira, 1999, p. 93). Já o segundo, que poderíamos chamar de “cura-meio”, estaria mais relacionado à noção de processo através do qual nos colocamos junto ao paciente. Vemos essa outra possibilidade etimológica para a palavra cura ficar mais evidente quando falamos no processo de cura dos queijos ou das águas, por exemplo.

Teixeira (1999) afirma que ambos os sentidos concorrem em nossa língua, mas que o a ideia de cura-meio é mais afinada à cura possível em psiquiatria, uma vez que nesse campo não lidamos com “objetos naturais bem delimitados”, mas sim com “a condição trágica de sujeitos marcados pela diferença” (Teixeira, 1999, p. 93), sendo, por isso, necessário renunciar às implicações determinísticas da noção de cura para que possamos lidar com a problemática complexa da loucura.

Encontramos semelhança com as colocações de Teixeira (1999) nas formulações do pediatra e psicanalista britânico Donald Winnicott (1970/2005). Em palestra proferida nos anos 1970 a enfermeiros e médicos, ele nos explica a “história da palavra cura” ao dizer que, em sua raiz etimológica cura significa cuidado e, foi por volta de 1700, que essa palavra começou a se “degenerar”, passando a designar um tratamento médico. O autor afirma ainda que, por volta de 1800, ela adquire o status de “desfecho bem-sucedido”, que implicaria na destruição da doença – tarefa que Teixeira (1999) atribui ao processo de “cura-fim”. Para Winnicott

(1970/2005) a prática médica estabeleceu um hiato entre esses dois sentidos da palavra “cura”, sendo tarefa do clínico voltar a aproximá-las e praticar o seu ofício a partir de uma visão holística. Em suas palavras:

Entre os dois extremos do uso da palavra, pode-se encontrar, na prática médica, um hiato. A cura no sentido do tratamento, da bem-sucedida erradicação da doença e sua causa, tende hoje a se sobrepor ao cuidado. Os médicos estão engajados em tempo integral na batalha de impedir que os dois significados da palavra percam o contato um com o outro. (...). Devido à vastidão do campo, é inevitável a especialização num sentido ou no outro. No entanto, como pensadores, não estamos dispensados de tentar uma abordagem holística. (Winnicott, 1970/2005, p. 106)

Nesta dissertação, todas as vezes que afirmamos que a recuperação pessoal não corresponde à ideia de cura, esclarecemos que estamos nos referindo a essa ideia de “cura-fim”, de cura como restituição, já que entendemos que a cura-meio, afinada a essa ideia de processo (Teixeira, 1999) e de cuidado (Winnicott, 1970/2005), concerne perfeitamente à ideia de recuperação pessoal. Além disso, diante de tudo o que fora exposto anteriormente, consideramos importante ratificar que, para alcançar os propósitos deste trabalho iremos nos deixar guiar pela experiência dos usuários de saúde mental. Para isso, adotaremos a perspectiva mais ampliada da recuperação pessoal, considerando o modo como ele é adotado pela OMS, a sua proximidade com os nossos objetivos, com os princípios da RPB, com a concepção canguilhemiana sobre a avaliação do conceito de saúde e com o modo através da qual a recuperação pessoal vem sendo apropriado no cenário nacional.

A seguir, apresentaremos os objetivos e a justificativa deste estudo. Logo depois, apresentaremos o referencial teórico, que está subdividido em três grandes temas: (1) *O protagonismo da experiência subjetiva para a compreensão do processo saúde doença: contribuições de Georges Canguilhem*; (2) *A recuperação pessoal no contexto internacional*; e (3) *A recuperação pessoal no campo da saúde mental brasileira*.

O primeiro deles propõe uma reflexão a respeito das contribuições canguilhemianas sobre os conceitos de saúde e doença, visando ratificar o protagonismo da experiência subjetiva na avaliação dessas dimensões da vida. O segundo objetiva discutir o modo como a recuperação pessoal é compreendida no cenário internacional. Para a sua construção, desenvolvemos uma revisão de literatura não sistematizada, valendo-nos de alguns autores-chave do tema como William A. Anthony, Pat Deegan, Larry Davidson, Mike Slade e Marianne Farkas. A partir das referências contidas nos trabalhos desses autores, tivemos acesso a outras referências bibliográficas, pertinentes ao nosso estudo. Além disso, contamos com a ajuda de profissionais que têm experiência com o tema e que nos ofereceram algumas indicações de literatura, contribuindo para tornar a revisão mais ampla. Por último, o terceiro elemento do referencial

teórico apresenta o modo como a recuperação pessoal tem sido incorporada na atenção psicossocial brasileira. Para a sua elaboração, fizemos uma revisão não sistematizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no *google* acadêmico, selecionando artigos, teses e dissertações que abordassem o tema da recuperação pessoal, nas suas dimensões teórica e/ou prática.

Logo após o referencial teórico, apresentamos o método. Nele, daremos maiores detalhes sobre o fato de nossa pesquisa ser de base qualitativa e trabalhar com a construção de narrativas de vida, que, posteriormente, foram tratadas a partir da hermenêutica gadameriana. Em seguida virão os resultados, com a apresentação dos entrevistados e de suas narrativas. Depois, daremos início à discussão, que será feita por meio de uma interação entre a literatura científica e a análise das narrativas, visando responder a todos os objetivos da pesquisa. Tal interação possibilitou compor núcleos temáticos que foram organizados em quatro eixos: (1) facilitadores do processo de recuperação pessoal e estratégias de lida para vivê-lo: sobre a arte de acalmar a alma; (2) barreiras ao processo de recuperação pessoal; (3) relação com o diagnóstico: sobre furos na roupa e possibilidades de costura; e (4) a provisão ambiental como facilitadora da recuperação pessoal.

As considerações finais trazem um panorama e uma reflexão de toda a pesquisa, incluindo suas limitações. Por fim, apresentamos um posfácio, onde narro a relação entre minha experiência de recuperação pessoal a feitura desta dissertação.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o processo de recuperação pessoal de pessoas que experimentam vivências relacionadas a transtornos mentais graves.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apreender as formas através das quais as pessoas lidam com suas vivências relacionadas ao transtorno mental grave;
- Reconhecer os recursos dos serviços públicos, assim como os elementos de ordem sociocultural, familiar ou outros que facilitam o processo de recuperação pessoal;
- Identificar as principais barreiras e desafios à experiência do recuperação pessoal;
- Discutir barreiras e desafios ao processo de recuperação pessoal nas políticas e serviços de saúde; e
- Desenvolver uma revisão crítica da noção de recuperação pessoal em diálogo com o campo da atenção psicossocial brasileira.

3 JUSTIFICATIVA

A partir de meados dos anos 1970 o Movimento da RPB se estabelece como crítica aos pressupostos da psiquiatria, especialidade médica que detinha o conhecimento e o poder sobre o louco e a loucura. Ao oferecer à loucura o status de doença mental e associá-la à perda da razão, a psiquiatria retira do louco o direito de ocupar o espaço social e institui o asilo como seu único lugar de tratamento.

Diante desse contexto de exclusão, produzido pelo imperativo de normalização, a RPB teve como principal característica o reclame da cidadania do louco e a luta por um novo lugar social para a loucura (Tenório, 2001). Dentro dos pressupostos da RPB, o cuidado deixa de visar apenas a doença e passa incluir o sujeito e sua maneira de se relacionar com o mundo (Leal e Delgado, 2007). A internação passa a ser um recurso e não um fim e “a cura passa a ser formulada em torno do objetivo de ajudar o paciente a viver” (Tenório, 2001, p. 60).

Entretanto, apesar desse cenário de valorização da experiência humana no campo da saúde mental, a consolidação da reforma ainda impõe desafios. De acordo com Bezerra Jr. (2007), apesar de não haver resistência direta ao ideário da reforma, ainda há formas indiretas de resistência expressas através de propostas de atenção e formação orientadas exclusivamente pelo modelo biomédico. Em suas palavras:

A resistência às propostas reformistas aparece de forma indireta, na defesa da hegemonia absoluta dos médicos no campo da atenção à saúde, na ênfase nos tratamentos biológicos como única forma efetiva de tratamento, na importação acrítica, para a psiquiatria, do modelo da medicina baseada em evidências, no abuso na utilização da nosografia descritiva dos DSMs, em detrimento da atenção às dimensões psicodinâmica, fenomenológica e psicossocial das psicopatologias, e assim por diante. (Bezerra Jr., 2007, p. 244)

Além das ameaças indiretas anteriormente citadas, as últimas alterações na Política Nacional de Saúde Mental representam uma ameaça direta aos ideais da RPB, bem como ao modelo de cuidado proposto por ela. Tais modificações apontam para o estímulo a estratégias de tratamento de influência manicomial, que desfavorecem a consideração à dimensão psicossocial do sofrimento e adoecimento mental. Destacam-se a inclusão dos hospitais psiquiátricos e hospitais dia na RAPS (Portaria 3588 de 2007), bem como reordenação do caráter substitutivo dos serviços de base territorial para “complementar”; a ampliação de leitos em hospitais psiquiátricos e comunidades terapêuticas e o financiamento para a compra de aparelhos de eletroconvulsoterapia a serem usados nos serviços hospitalares (Nota técnica 11/2019).

Vale destacar também que, apesar da mudança que o movimento da RPB produziu no modo de entender e tratar a loucura, a atenção à saúde mental não está isenta dos riscos de operar um cuidado inflexível, que desconsidera o que é particular na relação entre sujeito e mundo (Lopes *et al.*, 2012; Leal, 2007; Leal e Delgado, 2007 e Leal *et al.*, 2006) e, assim, manter o olhar reduzido à doença e a uma terapêutica focada no controle/remissão dos sintomas, tal como fora observado na pesquisa desenvolvida por Lima *et al.* (2014). De acordo com Leal (2007) e Leal *et al.* (2006), a psicopatologia descritiva ainda é a bússola que norteia o modo como a maioria dos serviços de saúde mental compreendem o adoecimento e operam o cuidado. O uso indiscriminado dessa ferramenta tem produzido efeitos nocivos para a clínica como a ausência de tematização acerca da relação que o sujeito estabelece com o sintoma; a consequente separação entre as ações de tratamento e reabilitação; a negligência de sofrimentos que não se manifestam predominantemente pela via da sintomatologia positiva; e a elaboração de propostas de tratamento normalizantes e enrijecidas, que dispensam a participação do usuário, tendo por objetivo a correção/remissão de seus sintomas (Leal *et al.*, 2006; Leal, 2007). Nas palavras de Leal *et al.* (2006):

Ao constituir toda a sua análise sobre o sujeito isolado do mundo, a ferramenta psicopatológica construída nesses moldes tornou-se incapaz de enfrentar o desafio central do cuidado nos novos dispositivos: contribuir para o desenho de um cuidado que considere a experiência do sujeito no mundo e com o mundo (Leal *et al.*, 2006, p. 439).

Algumas pesquisas, entretanto, nos advertem a não interpretar esse quadro meramente como um efeito da indisponibilidade dos profissionais e dos serviços se abrirem à experiência dos usuários, chamando-nos atenção para o fato de que os trabalhadores, muitas vezes, não parecem dispor de ferramentas clínicas que possibilitem a construção de um projeto terapêutico em parceria com o usuário, composto por recursos mais amplos para o manejo do sofrimento (Lima *et al.*, 2014; Serpa Jr. *et al.*, 2014 e Lopes, 2011).

Diante desse impasse, fica o desafio de, tal como salienta Serpa Jr. (2007), fazer uso de ferramentas clínicas que ponham o *pathos* na frente do *logos*, proporcionando aos pacientes um entendimento sobre “sua experiência de sofrimento e dor moral” (p. 14). Entendimento que, sob o ponto de vista do autor, pode ser viabilizado pelo uso de uma psicopatologia que faz da subjetividade² (psicopatologia da primeira pessoa e da segunda pessoa) sua matéria-prima, em detrimento de uma psicopatologia exclusivamente descritiva (psicopatologia da terceira

² É importante salientar que a subjetividade à qual o autor se refere é, antes de tudo, intersubjetiva. Isso significa dizer que a subjetividade que aqui se trata é expressão de uma “relação indissolúvel com a alteridade e o mundo na qual se enraíza” (Serpa Jr., 2007, p. 13) e, por isso, de modo nenhum deve ser confundida com a defesa de uma interioridade absolutamente psicológica, desconectada do mundo e enclausurada em si mesma.

peessoa), que, por privilegiar o olhar do observador externo e a dimensão objetiva dos sintomas, se situa fora de uma temporalidade específica e, assim, se mostra “cada vez mais rasa, sem espessura, sem nuances” (p. 11). Para Serpa Jr. (2007), ainda que todas essas vertentes da psicopatologia não estejam dissociadas:

(...) é indispensável para qualquer Psicopatologia contemporânea alguma extensão de enfrentamento do problema mente-corpo, procurando encontrar nas suas diversas possibilidades de solução uma alternativa que, mesmo monista e materialista, não seja reducionista, nem pretenda eclipsar a subjetividade. (Serpa Jr., 2007, p. 13)

Nessa perspectiva cabe salientar, também o fato de que ainda há, especialmente no cenário nacional, uma escassez de pesquisas que dialogam com a experiência do usuário (Ricci e Leal, 2016) considerando-a não somente como registro de uma patologia, mas como índice de uma experiência de vida, de um saber experiencial sobre o processo saúde-doença (Lopes *et al.*, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014). Diante desse quadro, consideramos que estudar como os usuários de saúde mental narram sua jornada de recuperação torna-se um modo de fortalecer iniciativas de pesquisas e propostas de cuidado afinadas aos princípios da RPB e atentas ao fato de que o adoecimento diz respeito à experiência de um sujeito que pode, a seu modo, relatá-la e, com isso, nos instruir acerca da direção que seu tratamento deve seguir.

Sabe-se que a recuperação pessoal ainda é uma área emergente no campo da saúde mental (Jorge-Monteiro e Matias, 2007) e que são poucos os trabalhos nacionais que o utilizam como noção norteadora de pesquisa (Baccari; Onocko-Campos; Stefanello, 2015; Silveira *et al.*, 2017; Santos *et al.*, 2015; Lopes *et al.*, 2012). Entretanto, alguns autores brasileiros consideram o uso dessa perspectiva uma estratégia interessante para fazer avançar a RPB (Costa, 2017; Silveira *et al.*, 2017; Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012) em razão da recuperação pessoal tratar-se de um campo que, além de positivar e valorizar a experiência subjetiva, faz dela matéria-prima para a produção de pesquisas científicas, formação de profissionais no meio acadêmico e avaliação das práticas de cuidado oferecidas pelos serviços de saúde mental. Consideramos que o aumento da produção desses estudos poderia auxiliar os serviços na avaliação de suas práticas e na produção de um cuidado que, orientado pelas coordenadas oferecidas pelos usuários, pudesse facilitar essa experiência (Onocko-Campos, 2019). Além disso, a análise de narrativas e relatos autobiográficos poderá contribuir para o que Bezerra Jr. (2007) denominou como desafio de “*estimar* subjetivamente” (p. 245) os efeitos das estratégias terapêuticas utilizadas pelos serviços na produção do cuidado.

Distantes dos imperativos de normalização e remissão dos sintomas como ideias de superação e bem-estar, esses estudos valorizam a “melhora que foi possível para cada um”,

dando ênfase à manutenção da esperança e aos relatos em primeira pessoa (Deegan, 1996), colaboraram para a redução do estigma da loucura e do preconceito com o usuário de saúde mental, que, tal como verificado por diversos trabalhos nacionais (Ribeiro, 2014; Salles e Barros, 2013; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Marques e Mânguia, 2013; Paranho-Passos e Aires, 2013; Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012; Oliveira, Andrade e Goya, 2012; Filha, Oliveira e Carvalho, 2010) é uma realidade que os usuários de saúde mental ainda precisam enfrentar.

Destacamos, também, a riqueza da recuperação pessoal como categoria que organiza experiências de superação narradas pelos próprios sujeitos que vivenciaram essa jornada e que, com isso, tem lhes oferecido a oportunidade de darem um testemunho sobre sua experiência, de ressignificá-la e positivá-la uma vez mais. Ademais, tal como exposto por Serpa Jr. *et al.* (2017), o compartilhamento generoso dessas experiências tem sido fundamental na formação de profissionais de saúde mais sensíveis e atentos à multiplicidade de formas de experienciar e manejar um fenômeno psicopatológico.

Ao valorizar a experiência humana e escutar as vozes dos sujeitos que convivem com um adoecimento psíquico grave, a recuperação pessoal contribui para a construção e oferta de “modos de cuidado, arranjos organizacionais e desenhos institucionais mais sensíveis à experiência dos usuários dos serviços de saúde mental” (Dahl, 2012, p. 61), não dissociando a clínica da gestão (Onocko-Campos, 2001) e consonantes com os princípios da RPB, especialmente à ideia de clínica ampliada. Conceito caro ao campo da Atenção Psicossocial e ilustrado no trabalho de Serpa *et al.* (2014), que confirma o fato de o processo de recuperação pessoal ultrapassar o uso dos recursos terapêuticos tradicionais, ocorrendo, por exemplo, “através da ressignificação da experiência do tratamento a partir de universos de sentido fora do campo da saúde” (p. 1071).

Considerando tudo o que fora exposto anteriormente, partimos do entendimento de que estudos sobre experiências de recuperação pessoal podem ser uma forma de responder ao desafio permanente de produzir formas de cuidado, ensino e pesquisa afinadas aos princípios da RPB. Além disso, valorizam os usuários de saúde mental “não só como cidadãos de direitos, mas atores protagonistas na construção do conhecimento” (Delgado, 2011, p. 120). É com esta proposta de estudo que ora encontramos um modo de responder às constantes ameaças ao ideário reformista e contribuir para a manutenção da produção de um cuidado em liberdade e sensível às necessidades dos usuários.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 O PROTAGONISMO DA EXPERIÊNCIA SUBJETIVA PARA A COMPREENSÃO DO PROCESSO SAÚDE DOENÇA: CONTRIBUIÇÕES DE GEORGES CANGUILHEM

“(…) os conceitos não são somente pensados, mas percebidos e sentidos”.
(Guattari e Deleuze, 1992, p. 170)

Abordada sob um viés qualitativo, a saúde se define sempre a partir de um sentimento subjetivo, que é efeito da relação entre o corpo físico e o ambiente. A contribuição do médico e filósofo francês Georges Canguilhem adota essa orientação e se contrapõe ao modelo biomédico clássico, que utiliza o conhecimento quantitativo como método nas suas tentativas de definir o conceito de saúde (Rodrigues e Peixoto, 2014). Grande crítico da biologia excessivamente submetida às ciências físico-químicas, Canguilhem considera não ser possível compreender a doença como se fosse um fato objetivo e desconectado da experiência humana, desconsiderando o valor que o sujeito estabeleceu para diferenciar normal e patológico. Assim, para esse autor, o *pathos* sempre precede o *logos*, visto que a patologia se dá primeiro através da “experiência de um obstáculo, vivida primeiro por um homem concreto, sob a forma de doença” para, só depois, desembocar, na “patologia em seus dois aspectos, de semiologia clínica e de interpretação fisiológica dos sintomas” (Canguilhem, 1966/2009, p. 68). Daí, podemos depreender que o patológico nunca é desprovido de subjetividade e este só poderá ser concebido na relação entre o sujeito que sente que “algo vai mal” e o médico que o escuta, atravessado por suas ferramentas clínicas. Em suas palavras:

Não é, portanto, um método objetivo que qualifica como patológico um determinado fenômeno biológico. É sempre a relação com o indivíduo doente, por intermédio da clínica, que justifica a qualificação de patológico. Embora admitindo a importância dos métodos objetivos de observação e de análise na patologia, não parece possível que se possa — com absoluta correção lógica — falar em “patologia objetiva”. É claro que a patologia pode ser metódica, crítica, armada de meios experimentais. Essa patologia pode ser considerada objetiva, em relação ao médico que a pratica. Mas a intenção do patologista não faz com que seu objeto seja uma matéria desprovida de subjetividade. (Canguilhem, 1966/2009, p. 76).

Partindo de uma análise semântica do termo, Canguilhem (1966/2009) esclarece que o normal poderá ser entendido como fato ou como valor. Como fato, estaria relacionado a um padrão de funcionamento em conformidade estatística com aquilo que é esperado segundo uma convenção; em contrapartida, o normal como valor corresponderia às possibilidades de

funcionamento do organismo quando é capaz de responder às exigências do meio, “dentro e acima desse padrão, se a vida assim o exigir” (Canguilhem, 1966/2009, p. 98). Ainda que o normal possa ser entendido como um distanciamento da norma objetivamente mensurada, a medida correspondente a esse distanciamento mínimo será sempre resultado de uma atribuição de valor (Serpa Jr., 2003).

Admitindo a utilização de critérios valorativos para a distinção entre normal e patológico, Canguilhem (1966/2009) considera que a anomalia corresponde a um “desvio estatístico” (p. 42), uma diferença em relação à média, o que não necessariamente configurará uma patologia. A anomalia, quando vivida como patologia, corresponde a uma diferença que afeta negativamente a normatividade, portanto, o que irá conferir-lhe a qualidade de anormalidade nunca será um dado fixo e objetivo, mas o impacto da marca do desvio em relação àquilo que é mais comum ou mais prevalente. Por isso, para o autor, as doenças não devem ser pensadas apenas como limitações do poder físico, mas como dramas de uma história pessoal (Canguilhem, 1978/2005). Também não devem ser consideradas o negativo ou o mal funcionamento da saúde, mas um estado qualitativamente específico. O patológico não é anormal por ausência de norma, “mas por incapacidade de ser normativo” (Canguilhem, 1966/2009, p. 60), de tal modo que “a doença não é uma variação da saúde, mas uma nova dimensão de vida”. Tal estado também é uma atividade de criação, porém trata-se de uma atividade criativa que é rígida, que não admite mudanças e que só permite ao organismo funcionar de uma determinada forma.

Tudo isso nos permite compreender que tanto a saúde quanto a doença nunca ocorrem sem produzir repercussões sobre a vida de uma pessoa. Nesse sentido, Canguilhem (1966/2009) afirmará que a vida não reconhece as categorias de saúde e doença no plano da ciência, mas apenas no “plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo”, de forma que “a ciência explica a experiência, mas nem por isso a anula” (p. 65).

Ao tratar o normal como norma, Canguilhem conceberá saúde como capacidade normativa, criatividade. Um sujeito é normal na medida em que é capaz de estabelecer e criar normas, novos padrões de funcionamento, novas formas de viver. A saúde estaria, então, na potencialidade dessa capacidade e a patologia em sua restrição. Saúde, para Canguilhem, diz respeito à margem de tolerância de um indivíduo em relação às infidelidades do meio, de modo que um afunilamento nessa margem produziria um “sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada” (Canguilhem, 1966/2009, p. 44). Segundo Bezerra Jr. (2006), a saúde não implica a ausência da doença, mas a possibilidade de adoecer e se recuperar. A saúde suporta a doença e não está relacionada a um estado de equilíbrio, mas a

uma dinâmica que a permite criar normas e responder a diferentes situações. Desse modo, o que irá caracterizar um estado como patológico é o aspecto conservador conferido à doença, a eminência de uma norma de vida conservadora, que não admite mudanças, desequilíbrios. Cabe destacar que essa norma se dá sempre numa relação, de forma que tanto a saúde quanto a patologia estão relacionadas com um modo de interação particular com o meio. Nas palavras de Canguilhem (1966/2009) “o doente deve sempre ser julgado em relação com a situação à qual ele reage e com os instrumentos de ação que o meio próprio lhe oferece” (p. 61). Desse modo, “não há distúrbio patológico em si, o anormal só pode ser apreciado em uma relação” (Ibid., p. 61).

Ao falar sobre a experiência da saúde em termos Canguilhemianos, Miranda e Onocko-Campos (2014) dizem que “na relação com o meio, o sujeito saudável é aquele que possui recursos necessários para responder às suas exigências e surpresas, assim como parar provocar-lhe transformações. A saúde permite que o meio seja sempre valorado e significado” (p. 64). Vemos essa afirmação das autoras ser confirmada no momento em que Canguilhem enfatiza que a saúde corresponderia a uma “maneira de abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor ou portador, mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais” (Canguilhem, 2009, p. 66).

Durante a idade clássica e o iluminismo a saúde era entendida como completo silêncio das funções do corpo ou como o oposto da doença. Numa direção contrária a essa compreensão, Canguilhem (1990/2005) retomou a concepção kantiana de saúde para associá-la à experiência, ao “sentimento de bem-estar vital” (p. 37). Para o autor, não existe ciência da saúde porque a saúde, em si, deve ser pensada como um conceito vulgar e uma questão filosófica. Um conceito vulgar, pois corresponde a uma experiência acessível a todos, mas que comporta um saber individual sendo, portanto, “inacessível aos outros, acessível unicamente ao seu titular” (Ibid., p. 46); e uma questão filosófica, pois não é algo da ordem de um conhecimento mecânico e objetivamente mensurável em si mesmo. Para ele, os médicos – ou pensando em termos mais gerais, os profissionais de saúde – devem ocupar uma posição de “exegeta” diante das indicações dos pacientes. Em suas palavras:

(...) Meu médico é aquele que aceita, de um modo geral, que eu o instrua sobre aquilo que só eu estou fundamentado para lhe dizer, ou seja, o que meu corpo me anuncia por meio de dos sintomas e cujo sentido não me é claro. Meu médico é aquele que permite que eu veja nele um exegeta, antes de vê-lo como um reparador. (Canguilhem, 1990/2005, p. 45)

O corpo humano vivo, para Canguilhem (1990/2005), é um conjunto de poderes submetidos a uma série de tarefas impostas pelo meio ao qual o corpo se relaciona independente

de sua escolha. “Esse corpo é, ao mesmo tempo, um dado e um produto” (p. 42). O corpo como dado é um genótipo, constituído a partir de um patrimônio genético, enquanto o corpo como um produto é um fenótipo, resultado da modificação morfológica promovida pelas especificidades do meio. Essa concepção do corpo como um fenótipo traz para a cena a ideia de um *corpo subjetivado*, ou seja, marcado pela experiência de viver.

Contudo, apesar de ter enfatizado e valorizado a experiência subjetiva para a avaliação da saúde, o autor manteve-se longe de uma concepção de saúde selvagem, solipsista, que não se questiona e rejeita as contribuições da ciência. Para ele, o reconhecimento da saúde como verdade do corpo, deve admitir a presença do saber médico, pois “certamente, o corpo vivido não é um objeto, mas para o homem viver é também conhecer” (Canguilhem, 1990/2005, p. 48).

Ao conceber o normal como norma – conformidade a uma entidade estatística – e o normal como normatividade – capacidade criativa de responder às infidelidades do meio –, entendo que o autor se aproxima da discussão sobre a recuperação pessoal. Pois, poderíamos concluir que, para Canguilhem, a saúde estaria na abertura ao risco (Caponi, 2009). Abertura a essa entidade probabilística (Castiel, Guilam e Ferreira, 2010) que nos faz contar com a possibilidade de adoecer e a capacidade de se recuperar, em um meio que é, sempre, infiel. Essa abertura envolveria, ainda, o que ele chama de um certo “*luxo biológico*” (Canguilhem, 1966/2009, p. 65). Canguilhem disse isso ao estudar o corpo físico, contudo, estendendo sua teorização aos nossos interesses, poderíamos dizer que no campo do sofrimento mental essa abertura trata-se de uma espécie de “*luxo psíquico*” (Costa e Szapiro, 2016, p. 62).

Outro ponto de conexão entre as ideias do autor e os estudos sobre recuperação pessoal é o fato de esta lógica de pensamento sobre saúde, doença, normal e patológico subverte a concepção de que um transtorno mental grave teria um curso crônico e degenerativo. Através de narrativas em primeira pessoa de sujeitos que receberam o diagnóstico de transtorno mental grave, confirma-se que é possível conviver com sintomas que a psiquiatria nomeia como componentes de transtornos mentais graves, por conservarem marcas de comportamentos afetos e experiências anômalos em relação à norma, mantendo a esperança e a confiança na capacidade de levar uma vida com o sentimento de que vale a pena ser vivida (Winnicott, 1971/1975).

Winnicott (1967/2005), de forma semelhante às proposições canguilhemianas, afirma que a “saúde é tolerante com a doença” (p. 15) e não se furta ao desafio complexo de teorizar sobre a saúde. Numa de suas palestras, onde discorre sobre o conceito de indivíduo saudável, o autor afirma que, frequentemente, usamos as palavras “normal” e “saudável” quando nos referimos às pessoas, contudo “de tempos em tempos pode ser proveitoso tentar explicar o que

queremos dizer – sob o risco de dizer o óbvio ou de descobrir que não sabemos a resposta” (Ibid., p. 3).

Ou seja, é sempre fundamental examinarmos os valores a partir dos quais julgamos a normalidade e a saúde, lembrando que a atividade valorativa é totalmente atravessada por condicionantes socioculturais. Lembrando também, com apoio em Canguilhem (1966/2009), que não há classificação de normalidade ou patologia sem a interpenetração entre critérios técnicos e científicos e valores vigentes em cada contexto.

Nessa direção, Winnicott (1967/2007), insiste

Pode ser que numa determinada época os psicanalistas tendessem a pensar a saúde como ausência de distúrbios psiconeuróticos, mas isso não é verdade hoje em dia. Precisamos de critérios mais sutis. Não precisamos jogar fora o que usamos previamente quando pensamos hoje em termos de liberdade dentro da personalidade, de capacidade para ter confiança e fé, de questões de constância e confiabilidade objetual, de liberdade em relação à auto-ilusão e também de algo que tem mais a ver com riqueza do que com pobreza enquanto qualidade da realidade psíquica pessoal” (Winnicott, 1967/2007, p. 9)

Outro ponto importante na teoria winnicottiana é o fato de não podermos avaliar a saúde sem considerar a sociedade e o lugar que os sujeitos nela ocupam. No entanto, é importante ressaltar que o autor não considera que sejamos meramente produtos do meio. Para ele, o ambiente possibilita ou dificulta ao sujeito concretizar seu potencial, mas não o determina (Winnicott, 1983/2007). Ainda sobre a relação entre indivíduo e sociedade, Winnicott (1967/2005) afirma que não devemos incidir no erro de considerar a saúde como sinônimo de independência. Para ele, a independência é sempre relativa e “seria nocivo para a saúde o fato de um indivíduo ficar isolado a ponto de se sentir independente e invulnerável” (Ibid., p. 3). Assim, a saúde sempre envolve relações de interdependência: quando saudáveis, reconhecemos que precisamos do outro; temos algum grau de confiança de que contaremos com apoio para satisfazer nossas necessidades vitais; e carregamos o sentimento de que podemos oferecer certa contribuição singular no contexto em que vivemos.

Ainda dissertando sobre o conceito de saúde, Winnicott (1967/2005) considera que um homem e uma mulher saudáveis são aqueles capazes de se identificar com a sociedade sem perder suas características pessoais ou singulares. Frustrações, dores e medos são inerentes ao viver, mas o principal é as pessoas sintam que estão “vivendo sua própria vida, assumindo a responsabilidade pela ação ou inatividade, e sejam capazes de assumir os aplausos pelo sucesso ou as censuras pelas falhas” (Ibid., p. 10). Além disso, não há correspondência direta entre saúde e precocidade, pois (...) “em termos de desenvolvimento, pode-se dizer que saúde

significa uma maturidade em relação à idade do indivíduo (...). [Sendo] saudável ter seis anos aos seis e dez aos dez” (Ibidem, p. 5, 6)

Poderíamos ousar afirmar que Winnicott diria que aquilo que dissemos acima como correlato à saúde corresponderia a um sentimento de que “a vida é digna de ser vivida”, sentimento este que ele atribui a uma vida “criativa” (Winnicott, 1971/1975, p. 95). A vida criativa à qual esse autor faz referência não está relacionada a grandes criações ou obras de arte, mas simplesmente a “um colorido de toda atitude em relação à realidade” (Ibid., p. 95). Fazendo referência às teorizações winnicottianas, Miranda *et al.* (2019) afirmam que “ainda que o reconhecimento do outro e a interdição à onipotência sejam parte essencial do desenvolvimento emocional de cada indivíduo, sua saúde está relacionada à possibilidade de experimentar a própria existência como real e singular” (Miranda *et al.* 2019, p. 6). A partir dessas ideias, Miranda e Onocko-Campos (2014) correlacionam o conceito de normatividade ao de criatividade, já que, para Winnicott (1971/1975), a criatividade está relacionada a uma posição de criação em relação à realidade externa, ou seja, a um comportamento normativo. Em suas palavras:

É através da apercepção criativa, mais do que qualquer outra coisa, que o indivíduo sente que a vida é digna de ser vivida. Em contraste, existe um sentimento de submissão com a realidade externa, onde o mundo e todos os seus pormenores é reconhecido apenas como algo a ajustar-se ou exigir adaptação. A submissão traz consigo um sentido de inutilidade e está associada à ideia de que nada importa e de que não vale a pena viver a vida. (Winnicott, 1971/1975, p. 95)

Para finalizar essa associação entre os autores, vale frisar que tanto em Canguilhem quanto em Winnicott a saúde está relacionada à capacidade de correr riscos, seja por um quantum de *luxo psíquico* (Costa e Szapiro, 2016, p. 62), seja pela ideia winnicottiana de que, a partir de um certo grau de confiança na vida, é possível adoecer, deprimir-se e entrar em contato com os próprios conteúdos arcaicos e dolorosos. Nos dois autores a saúde permite que o sujeito viva cada etapa do seu desenvolvimento enfrentando os infortúnios que lhe são inerentes, sem negá-los e tampouco fixar-se neles.

Tendo exposto essa breve associação entre os conceitos de normatividade e criatividade, cabe retomar a teorização do pensador francês para destacar a cisão feita por ele na compreensão do normal, na medida em que esse conceito pode se tratar tanto de uma anomalia quanto de uma anormalidade. Desse modo, Canguilhem acaba por dar destaque ao fato de que *a variedade em si não é doença*, já que nem toda anomalia é, necessariamente, anormal. Contudo, muitas vezes a anomalia pode ser sentida como um “sentimento de vida contrariada” (Canguilhem, 1966/2009, p. 44), esse sentimento é vivido pessoalmente e é indissociável da relação com o

contexto sociocultural no qual o sujeito se insere. Nesse sentido, o cuidado pode aparecer como uma recuperação da criatividade, modo mais ativo de lidar com a anomalia. Consideramos, portanto, que essa concepção fortalece o entendimento sobre os processos de recuperação, especialmente por se tratar de uma perspectiva que aposta que as pessoas podem conviver com seus sintomas de modo menos penoso e sem precisar abandoná-los, como nos indicam as pesquisas feitas por Muñoz *et al.* (2011) e Romme e Escher (2004). Poderíamos dizer ainda, usando termos winnicottianos, que tais sujeitos podem ter uma relação outra com seus sintomas que não seja de passividade e submissão. Os usuários podem então, sob essa perspectiva, tornarem-se ativos e criativos frente a manifestação dos fenômenos ditos patológicos, construindo um modo próprio de lidar com essas anomalias que causam sofrimento.

A recuperação pessoal nos mostra que uma experiência anômala não é, necessariamente, anormal. Ela pode ser normativa (Canguilhem, 2006), ou seja, criativa (Winnicott, 1971/1975). Entendemos, também, que, ao valorizar e positivar a experiência subjetiva do usuário, a recuperação pessoal faz uma contraposição ao estigma e ao preconceito dirigidos a pessoas que receberam um diagnóstico de transtorno mental grave. Além disso, concebe a vivência de experiências psicopatológicas como *uma experiência diferente, uma variedade e não um déficit*. Consideramos aqui que a noção de recuperação pessoal não naturaliza valores, ou seja, não se exime da responsabilidade de considerar que o valor que atribuíamos a um objeto – seja ele positivo ou negativo – é sempre um valor, uma qualidade, o que significa dizer que não é, de forma nenhuma, uma verdade absoluta sobre aquilo que avaliamos.

Essa breve explanação acerca das teorizações canguilhemianas sobre os conceitos de saúde, doença, normal e patológico teve por objetivo elucidar a consonância entre sua teoria e a aposta sustentada pelos autores que discutem experiências de adoecimento e recuperação. Ambos parecem concordar que “em matéria de sofrimento é o indivíduo quem deve ter a última palavra” (Bezerra Jr., 2006, p. 108). Se a partir dos estudos de Canguilhem entendemos não ser possível reduzir saúde à objetividade científica, é preciso que possamos apostar na clínica como “uma técnica de instauração ou restauração do normal” (Serpa Jr., 2003, p. 133) que não objetivará a cura, mas a capacidade normativa do sujeito, sua possibilidade de se haver e suportar as vicissitudes da vida, de ser inventivo. A “doença”, dessa maneira, não é vista como “um mal a ser erradicado pelo profissional, mas algo a ser apropriado pelo paciente e transformado em novas e diferentes possibilidades normativas” (Miranda e Onocko-Campos, 2014, p. 66). A meu ver, esse é o entendimento que sustenta a perspectiva da recuperação pessoal e o reconhecimento dessa experiência como uma possibilidade real.

4.2 A RECUPERAÇÃO PESSOAL NO CONTEXTO INTERNACIONAL

4.2.1 Nada sobre nós sem nós: breve contexto histórico sobre a emergência da recuperação pessoal

A investigação e teorização sobre o processo saúde-doença não é uma tarefa fácil e sua complexidade não pode ser apreendida por um único campo de conhecimento e/ou metodologia de pesquisa. De acordo com Leal e Serpa Jr. (2013), a ascensão da Medicina Baseada em Evidências (MBE) nos anos 1980 e o consequente uso privilegiado de métodos quantitativos de pesquisa foram sucedidos por uma ampla discussão acerca dos limites de estudos que privilegiam a observação empírica do processo saúde-doença na população. O método observacional – privilegiado pela MBE – e os achados da epidemiologia, apesar de apresentarem dados absolutamente relevantes para a compreensão desse processo, mostravam-se insuficientes para o campo da clínica e não tornaram prescindível o uso de metodologias qualitativas de pesquisas (Leal e Serpa Jr., 2013).

Dentro desse cenário de insatisfação com os métodos quantitativos de pesquisa, houve um aumento considerável na produção de pesquisas interessadas em investigar os modos como os sujeitos vivenciam, experimentam e nomeiam o adoecimento em um determinado contexto sociocultural. Contudo, segundo Leal e Serpa Jr. (2013), o predomínio das análises socioantropológicas nas metodologias qualitativas acabou dificultando o cumprimento desse desafio. De acordo com esses mesmos autores, ao partirem do pressuposto de que “a ação humana decorreria da introjeção das normas previamente estabelecidas no âmbito social”, tais análises desconsideraram o fato de que “a experiência de vida cotidiana não se define exclusivamente a partir das representações introjetadas do mundo nem como produto meramente individual” (Leal e Serpa Jr., 2013, p. 2940). Foi diante da premente necessidade de conhecer como as pessoas e seu entorno social percebem, experimentam, interpretam e nomeiam a doença – sem reduzi-la a uma dimensão puramente biológica, psicológica ou social – que os estudos sobre experiência de adoecimento mostraram-se relevantes e ganharam destaque.

Alvo de interesse da antropologia médica desde o final da década de 1970, o campo de estudos sobre experiência de adoecimento se estabeleceu a partir da diferenciação entre os termos *disease*, *sickness* e *illness* que, por sua vez, permitiu circunscrever e diferenciar três objetos de estudo que, até então, eram homogeneizados (Leal e Serpa Jr., 2013; Leal, Serpa Jr. e Dahl, 2014). De acordo com Leal e Serpa Jr. (2013), a diferenciação dos três termos foi

proposta por Kleinman (1978), Kleinman *et al.* (1978) e Young (1976) e pode ser descrita da seguinte forma: *disease* refere-se a alterações no funcionamento do corpo e privilegia o olhar do observador externo que, por sua vez, toma a doença como objeto de estudo e intervenção; *sickness* alude ao processo que faz com que doenças e problemas de saúde sejam imbuídos de valor social, econômico e político; enquanto *illness*, categoria traduzida pelos autores como “experiência de adoecimento”, corresponde à sensação e à nomeação do adoecimento pela própria pessoa e seu entorno social, dizendo respeito aos sentidos que o sujeito atribui à sua experiência com a doença, aos modos que encontra para manejá-la e à história de vida que se constrói com a chegada da doença. Nas palavras de Leal e Serpa Jr. (2013), os estudos sobre a experiência de adoecimento (*illness*):

(...) destacam a necessidade de se tomar como objeto de investigação a situação de adoecimento vivida em contextos culturais concretos. Eles tematizam a dimensão criativa dos indivíduos adoecidos no manejo com o seu sofrimento, indicam que a ação humana não é necessariamente submetida a uma lógica sistêmica e que a análise das representações sociais é insuficiente, porque exclui a experiência e as relações que o sujeito adoecido constrói com ele mesmo e com os outros. (Leal e Serpa Jr., 2013, p. 2940)

Após apresentarem essa definição como tradução do termo *illness*, Leal e Serpa Jr. (2013) chamam a atenção para o fato de que, ao propor analisar as crenças humanas sobre a saúde e a doença, tais estudos poderiam permanecer dando destaque às representações sociais deste processo em detrimento de sua dimensão experiencial. Diante deste impasse, ganharam destaque os estudos sobre experiência de adoecimento de base fenomenológica que tomam a noção de corpo como eixo fundamental ao entendê-lo como um ponto nodal que entrelaça natureza, sujeito e cultura; rompendo, portanto, com as dicotomias corpo mente e indivíduo-sociedade. Nas palavras de Leal e Serpa Jr. (2013):

O termo “experiência”, na tradição fenomenológica, dirá do modo de ser do sujeito no mundo. Indicará como estamos mergulhados no mundo e nele agimos no tempo e no espaço, e que isto está para além do modo como o representamos cognitivamente. Os sentidos possíveis do vivido são dados pela dimensão encarnada da existência. O corpo, fundamento da nossa inserção no mundo, é tomado como aquilo que liga natureza e cultura, indicando a anterioridade da ação sobre a reflexão. Nos estudos sobre experiência do adoecimento na perspectiva fenomenológica interessa conhecer como a interação com o mundo é vivenciada pelo adoecido. (Leal e Serpa Jr., 2013, p. 2940)

Sendo assim:

Os estudos sobre experiência do adoecimento que fazem da corporeidade seu eixo paradigmático não estão especialmente interessados na função social que dada vivência de adoecimento teria para um sujeito ou grupo, nem tampouco nos estados mentais que podem acompanhar tais experiências particulares. Estes estudos se propõem, através do conhecimento das múltiplas possibilidades de experimentar um

processo de adoecimento, conhecer como estas vivências constituem a cultura e o próprio sujeito. A análise de narrativas sobre experiências do adoecimento desloca-se da busca por categorias representacionais, sua classificação e diferenciação, para o conhecimento dos modos de produção desses processos de percepção e representação (Leal e Serpa Jr., 2013, p. 2.944).

Para os estudos sobre o processo saúde-doença, que tomam a experiência encarnada sob a forma de narrativas como substrato fundamental para a sua investigação, o ato de narrar não representa somente “um meio de comunicação da experiência, ou meramente a forma pela qual a experiência é representada, simbolizada e recontada, mas é uma dimensão inerente à própria experiência” (Lopes *et al.* 2012, p. 562). Portanto, o ato de narrar pode (re)construir e moldar uma experiência.

No que se refere mais propriamente ao campo da saúde mental, o uso e o estudo de narrativas têm permitido acessar e discutir experiências de adoecimento, valorizando e legitimando a experiência dos narradores (Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012; Dahl, 2012; Duarte, 2007; Muñoz *et al.*, 2011). É por meio da análise das experiências de adoecimento que poderemos identificar, ou não, a dimensão da recuperação pessoal. Mas afinal, o que é recuperação pessoal? Como e quando surgiu essa perspectiva? Trata-se de um conceito? Como essa discussão aparece no cenário nacional?

Desde a década de 1960, o entendimento da esquizofrenia como doença de curso degenerativo e crônico vem sendo questionado por estudos longitudinais que apontam prognósticos mais heterogêneos e desfechos mais positivos para esse quadro e, também, pelos processos de desinstitucionalização e reabilitação psicossocial, que trouxeram uma nova perspectiva para o processo saúde-doença e para as possibilidades de cuidado (Davidson, 2016; Duarte, 2007). O estudo longitudinal conduzido por Harding *et al.* (1987), mencionado na introdução deste trabalho, é ainda hoje considerado um marco para a afirmação da recuperação pessoal. É nesse cenário que também surgem movimentos políticos e sociais liderados por usuários de saúde mental e familiares em prol de uma “ressignificação coletiva” do adoecimento mental. Ao fazer referência a esse estudo e a outros que vieram depois, juntamente com relatos em primeira pessoa, Davidson (2016) esclarece que tais estudos não só permitiam, mas também promoviam a ideia da recuperação. Em suas palavras:

No final da década de 1980, dados sobre resultados de longo prazo, combinados com relatos em primeira pessoa e uma rede em expansão de modelos visíveis de recuperação, levaram a uma reconceitualização do curso da doença mental de declínio inevitável para heterogeneidade considerável. Surgiu um corpo de evidências científicas que não apenas permitiam, mas também, de fato, promoviam uma visão de recuperação que envolve processos nos quais as pessoas encontram maneiras de levar vidas significativas se recuperando totalmente das doenças mentais ou aprendendo como conviver com elas. A recuperação total se tornava possível, assim como também

se tornava possível para aqueles que não tinham se recuperado totalmente estar “em recuperação” – ou seja, viver uma vida significativa, apesar ou em face dos efeitos residuais dessas condições. (Davidson, 2016, p. 1092, tradução nossa)

Dentre esses movimentos de usuários que reivindicam uma visão mais otimista em relação aos transtornos mentais graves, o *Mental Health Consumer/Survivor Movement* tem destaque. Fundado nos EUA, na década de 70, e composto por usuários de saúde mental que se intitulavam como “sobreviventes do modelo psiquiátrico tradicional”, tal movimento pretendia discutir com a sociedade norte-americana o futuro dos serviços de saúde mental (Lopes, 2011). Esses sujeitos utilizaram a expressão recuperação pessoal para criticar o modelo kraepeliniano³, advogarem em prol de uma visão mais otimista e menos deficitária em relação à esquizofrenia e enfatizarem sua capacidade e direito de gerir a própria vida e de falar em nome próprio.

Com o lema “*Nada sobre nós sem nós*”, incorporado do movimento das pessoas com deficiências físicas, estes usuários acreditam que, apesar de suas dificuldades, são capazes de pensar e fazer por si mesmos. Consideram que o modelo kraepeliniano acaba com a esperança e, como alternativa, propõem um modelo mais otimista de *empoderamento* pessoal e político a que chamam “*recovery*”. Enfatizam, no entanto, que utilizam o termo *recovery* entre aspas porque a recuperação pessoal de doenças mentais tem um significado diferente do geralmente utilizado para outras doenças; não implica em remissão absoluta dos sintomas (Lopes, 2011).

Ao falarem sobre sua recuperação, os usuários ofereciam testemunhos de experiências que nada tinham a ver com o desaparecimento da doença ou, simplesmente, com a remissão sintomática. Por isso, utilizaram o termo propositalmente entre aspas para ratificar que a recuperação à qual se referiam não era sinônimo de cura, ou seja, de remissão absoluta da doença e da recuperação de um estado perdido com a sua chegada (Lopes, 2011). De acordo com Anthony (1993), Costa (2017) e Davidson (2016), a ideia de utilizar a expressão recuperação pessoal para nomear esse campo teria sofrido influência dos movimentos para a reabilitação de deficientes físicos, em razão de nesse âmbito há muito tempo já se saber que, a despeito da perda irrecuperável de um membro ou da função de um dos sentidos, é possível trabalhar, estudar e seguir com a vida.

³ A expressão *legado kraepeliniano* foi introduzida por Davidson (2003) – responsável pelo Program for Recovery and Community Health, do Departamento de Psiquiatria da Yale School of Medicine e um dos autores mais citados dentro da temática da recuperação pessoal – para referir-se aos efeitos produzidos pela descrição da esquizofrenia feita por Emil Kraepelin no século XIX. Para o psiquiatra alemão, a esquizofrenia (denominada por ele como *dementia praecox*) deveria ser entendida como uma doença orgânica e de curso deteriorante, o que tornaria a ideia de recuperação pessoal impossível, pois, dentro dessa perspectiva, as pessoas diagnosticadas com esquizofrenia não teriam condições de falar em nome próprio, tomar suas próprias decisões e ter uma vida produtiva.

Há ainda uma maior proximidade em relação ao movimento de recuperação pessoal e o movimento das pessoas com deficiências físicas. Segundo Davidson (2016), quando as possibilidades de múltiplas formas de recuperação em saúde mental ganharam força, os *usuários-militantes* que reivindicavam sua experiência de *estar em recuperação*, se uniram aos defensores dos direitos das pessoas com deficiência física. Junto a eles, fizeram *lobby* para a passagem da Lei dos Americanos com Deficiência (*Americans with Disabilities Act – ADA*), aprovada em 1990.

A aprovação dessa lei pode ser considerada um “divisor de águas” no movimento da recuperação pessoal (Davidson, 2016). A partir dela, os transtornos mentais são definidos pelos americanos como deficiências o que, ao contrário do que poderíamos supor pelo efeito dessa palavra em nossa língua, não significou a atribuição de um déficit, mas a aquisição de direitos e o reconhecimento de uma experiência singular que merece ter atenção do Estado. Sobre essa questão da autonegação no contexto estadunidense, Deegan (1997) nos esclarece algo importante ao falar sobre o movimento do qual faz parte como pessoa que enfrenta os efeitos de ter sido diagnosticada com um transtorno mental grave:

Quando nos referimos a nós mesmos no relacionamento com os médicos, muitos de nós nos denominamos pacientes ou parceiros no cuidado à saúde (*partners in health care*). No entanto, na comunidade, ao participar de programas de reabilitação, não somos mais “pacientes”. Em vez disso somos participantes, usuários dos serviços ou consumidores dos serviços de saúde mental (*consumers of mental health services*). Quando encarcerados contra a nossa vontade, muitos de nós se referem a nós mesmos como internos, não pacientes internados. Quando nos referimos a nós mesmos no contexto sócio-político de opressão, muitos de nós se referem a nós mesmos como sobreviventes psiquiátricos. Quando nos referimos a nós mesmos nos contextos de nossas vidas em geral, muitos de nós nos referimos a nós como pessoas com deficiência psiquiátrica (*people with psychiatric disabilities*). (Deegan, 1997, p. 12, tradução nossa)

Mais especificamente neste artigo, em que discorre sobre o tema do empoderamento e da recuperação pessoal em saúde mental, a autora explica que irá se referir a ela e aos seus parceiros como “consumidores” / “sobreviventes” (*consumers/survivors*). Para Deegan (1977), os dois termos são amplamente usados nos EUA e capturam para muitos deles, “o sonho de um dia poder praticar o consumismo ativo em relação aos serviços de saúde mental” e nos lembra que tais sujeitos ainda vivem numa cultura socioeconômica e política que os desvaloriza (p. 12, tradução nossa). Diante desse cenário, a autora defende que os usuários devem continuar lutando por justiça social. Entretanto, alerta para que não nos esforcemos apenas para mudar o vocabulário, o modo como nos referimos ao processo de recuperação pessoal, *empoderamento* ou, até mesmo, o vocábulo utilizado para se referir ao médico e ao paciente. Para a autora o

mais importante é que mudemos efetivamente a maneira como olhamos e dirigimos nossas práticas aos usuários de saúde mental.

Fato é que, com a passagem dessa lei, todos os direitos das *pessoas com deficiências físicas* passam a ser estendidos às *pessoas com deficiências mentais*. A lógica do raciocínio foi: não se espera que pessoas com deficiência física se recuperem plenamente para conseguir subir uma escada, do mesmo modo, não se espera que pessoas com transtornos mentais livres-se deles para acessar seus direitos e viver em comunidade. Diante dessa conclusão, Davidson (2016) se pergunta: “qual seria o equivalente a uma cadeira de rodas na saúde mental?”. Questão à qual ele responde dizendo que, caso a sociedade americana progrida ao ponto de eliminar o estigma da sociedade, o que o Estado deve prover para as pessoas são elementos de ordem social. A elas, deve ser garantido o direito de viver em comunidade de sua escolha e de contar com pessoas atenciosas, confiáveis bem-informadas e capazes de auxiliá-las em sua jornada de recuperação (Davidson, 2016).

Embora tenha sido originada nos anos 1970, no campo da reabilitação, de acordo com Dahl (2012), é somente a partir do final dos anos 1980, início dos anos 1990, que a abordagem da recuperação pessoal ou *Recovery Movement* ganha força e representatividade e o período conhecido como “Era da recuperação pessoal” (Anthony, 1999) se estabelece. Entendido tal como fora proposto inicialmente pelos usuários, a recuperação pessoal trata de um processo que “envolve a própria experiência do adoecimento, a aceitação desta condição e a incorporação de novos sentidos para a experiência, a superação do estigma, o exercício da cidadania e a responsabilização pela vida” (Davidson, 2003, p. 43). A experimentação desse processo parece ser, ao mesmo tempo, condição e efeito desses movimentos iniciais e seus desdobramentos para a clínica e a política de saúde mental.

À luz da recuperação pessoal, os usuários são considerados protagonistas de sua experiência e potencialmente capazes de transmiti-la para outros (Baccari; Onocko-Campos; Stefanello, 2015; Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012). Desse modo, a publicação de relatos autobiográficos que trazem detalhes sobre o adoecimento, a recuperação da esperança e a luta diária para que a vida possa ser uma experiência significativa e prazerosa, também corresponde a essa categoria (Deegan, 1996; Vasconcellos *et al.* 2005). Conforme já destacamos, a tradução dessa perspectiva para o português permanece controversa (Lopes, 2011; Dahl, 2012; Baccari, Onocko-Campos e Stefanello, 2015; Vasconcellos, 2005; Serpa Jr. *et al.* 2017). Vasconcellos (2005), entretanto, encontrou uma forma de traduzi-la de maneira concisa e contextualizada, sintetizando tudo o que fora exposto nos parágrafos anteriores. Para ele:

A recuperação (*recovery*) constitui um conceito oriundo do campo das doenças e deficiências físicas (Wright, 1983), mas passou a receber uma atenção no campo dos transtornos mentais sérios e de longa duração a partir dos anos 90. Hoje, pode se dizer que já é um termo bem estabelecido e reconhecido no campo da reabilitação psicossocial em saúde mental nos Estados Unidos. Como assinala Anthony (1993) em relação à doença física, o conceito não significa que a doença ou deficiência física desapareceu, ou que os sintomas foram removidos e o funcionamento da pessoa foi restaurado inteiramente, mas que a pessoa, a despeito das limitações, e dependendo do suporte e das mudanças sociais, ambientais e culturais necessárias, pode retomar uma vida usual relativamente ativa. No campo da saúde mental, o termo foi apropriado pelo movimento de usuários como um processo profundamente pessoal e coletivo de mudanças que pode levar a uma vida com satisfação, desejo e participação social, mesmo com as limitações causadas pelo transtorno. O processo inclui o desenvolvimento de novos sentidos e objetivos de vida na medida em que a pessoa cresce e ultrapassa os efeitos mais catastróficos da crise mental. Inclui também reelaborar no nível pessoal e coletivo o estigma associado ao transtorno mental tão difuso na sociedade, como também os efeitos iatrogênicos (negativos) dos dispositivos de assistência e dos medicamentos, bem como criar coletivamente novas oportunidades de reinserção social e trabalho. (Vasconcellos, 2005, p. 235-236)

Assim, tendo nos debruçarmos sobre o modo como a perspectiva da recuperação pessoal surgiu na saúde mental e o contexto histórico que possibilitou sua ascensão, verificamos que o surgimento de tal perspectiva se tornou possível em um cenário onde outros destinos para o transtorno mental grave, que não a cronicidade e a deterioração, passaram a ser vislumbrados (Harding *et al.*, 1987) e “diferentes” lutas puderam ser integradas, fortalecidas e reconhecidas pelo Estado (Davidson, 2016). Num período histórico onde os movimentos de reforma na atenção à saúde mental ganhavam força em países do ocidente (Serpa Jr. *et al.*, 2014b), aqueles que conviviam com o adoecimento mental reivindicaram o direito de falar sobre sua experiência e transmiti-la para outros. Tais relatos mostravam que receber um diagnóstico de transtorno mental, principalmente aqueles considerados mais graves, não precisava ser o mesmo que receber um “atestado de incapacidade permanente”. Amparados por sua própria experiência, esses sujeitos defendiam a ideia de que era possível conviver com o transtorno mental, manejá-lo e, dessa forma, seguir a vida, apesar das dificuldades impostas por ele. Ao transmitirem o saber que tinham sobre sua experiência, esses sujeitos exerciam seu *empoderamento* pessoal e, concomitantemente, promoviam e fortaleciam o *empoderamento* de outros usuários e familiares.

Essa população à qual nos referimos foi, por muito tempo, massacrada por uma clínica que se mostrava surda às suas vozes e pelo estigma, presente tanto na sociedade mais ampla quanto no interior dos serviços. Ela exigia, através de movimentos sociais, como o *Mental Health Consumer/Survivor Movement*, os seus direitos pessoais de usuários de saúde mental. Seu direito de falar em nome próprio, de falar sobre sua experiência e tê-la valorizada e legitimada pelos profissionais de saúde, especialmente pelos psiquiatras (Costa, 2017).

Ao falarem sobre sua experiência com o transtorno mental, os usuários também pretendiam que os serviços pudessem trabalhar a partir de uma visão mais otimista em relação ao adoecimento, sem negá-lo. Assim, a aposta aqui parece ter sido que: se profissionais e gestores tivessem conhecimento sobre experiências de recuperação do transtorno mental e dos fatores que facilitam e prejudicam esse processo, os serviços poderiam trabalhar para facilitá-lo e promovê-lo. Entretanto, a discussão é mais extensa e complexa do que, num primeiro momento, pode parecer. Mesmo no campo da saúde mental, esse modo de entender a recuperação pessoal não é unânime. Além disso, o que exatamente é experienciado neste processo? Quais são as possibilidades de experimentá-lo? Como uma experiência que é, antes de mais nada, vivida pessoalmente, ainda que não possua um caráter solipsista, poderia ser transposta num conceito que a tornaria, em certa medida, “universal”? De que modo os serviços poderiam facilitá-la? Vamos nos debruçar agora sobre essas questões.

4.2.2 Uma expressão polissêmica e imprecisa: definições para a recuperação pessoal e formas de experimentá-la

Como vimos anteriormente, embora o “conceito” de recuperação pessoal tenha aparecido na saúde mental através do movimento dos usuários, num contexto de luta por direitos e contra o modelo psiquiátrico tradicional, e tenha produzido ressonâncias nos campos da clínica e da política, essa perspectiva diz respeito, em primeiro lugar, a uma experiência subjetiva. Sendo assim, torna-se difícil o estabelecimento de uma definição precisa, pois embora alguns aspectos da experiência humana sejam vividos por todos (por exemplo: a experiência do nascimento, da morte, da doença...), os modos de viver estes fenômenos, de responder àquilo que se impõe à condição humana, são singulares. De acordo com Anthony (1993), o “conceito” de recuperação pessoal é multidimensional e, por mais que existam diferentes modos de medir esse processo “é o conceito de recuperação, e não as muitas maneiras de medi-lo, que liga vários componentes do campo em uma única visão” (p. 528, tradução nossa). Ainda segundo o mesmo autor, tal perspectiva pode parecer ilusória e hermética, visto que sabemos muito pouco sobre esse processo e sobre o modo como ele é experienciado pelos usuários. Anthony (1993), aliás, não é o único a colocar essa questão em pauta. A imprecisão conceitual da expressão recuperação pessoal parece ser um consenso entre os autores que discutem o tema (Baccari; Onocko-Campos; Stefanello, 2015; Dahl, 2012; Duarte, 2007; Farkas, 2007; Lopes, 2011; Jorge-Monteiro e Matias, 2007).

A fim de investigar a noção de recuperação pessoal que norteia trabalhos produzidos no campo da saúde mental, Baccari, Onocko-Campos e Stefanello (2015) realizaram uma Revisão Bibliográfica Sistematizada no banco de dados *Pubmed*, utilizando a combinação “*recovery* e *schizophrenia*”. Tal revisão permitiu aos autores verificar que a maioria dos trabalhos buscavam associar determinada característica a recuperação pessoal, mas poucos apresentavam concepções sobre a expressão distintas do modelo biomédico. Assim, os autores constataram que a maioria dos estudos que entendem recuperação pessoal como uma experiência não linear e distante dos ideais de remissão sintomática e retorno ao funcionamento anterior ao adoecimento psíquico são os estudos longitudinais, biográficos e narrativos, qualitativos e também aqueles que abordam modelos de recuperação para planejamento de serviços de saúde. A revisão realizada por esses autores também constatou que, por mais que o termo permaneça polissêmico e que seja necessário recorrer ao corpo do texto para identificar o modo como ele está sendo utilizado, “já que se trata de substantivo que pode ser usado em sentido vocabular, em artigos ou outros textos quaisquer, inclusive do campo da psiquiatria”, o cuidado que os autores têm tido quando fazem ponderações e estabelecem critérios, ainda que parciais, para utilizá-lo, demonstram que essa noção está evoluindo (Baccari; Onocko-Campos; Stefanello, 2015, p. 126).

Lopes (2011) também realizou uma revisão bibliográfica sobre o uso da expressão na literatura e, a partir dela, propõe pensá-lo segundo duas perspectivas: uma mais ligada ao paradigma biomédico e outra ao modelo psicossocial. De acordo com a autora, tendo como referência a tradição biomédica, a recuperação pessoal corresponderia à diminuição observável de sinais e sintomas, à recuperação significativa das atividades cognitivas e à recuperação do funcionamento normativo. Amparada pelo trabalho desenvolvido por Davidson *et al.* (2008), a autora esclarece a diferença entre os termos *remission* e recuperação pessoal. Segundo Davidson *et al.* (2008), o termo *remission*, assim como a recuperação pessoal, estaria vinculado a movimentos de usuários e a estudos científicos que visam chamar a atenção para a existência de prognósticos mais otimistas para a esquizofrenia. Desse modo, o termo diz respeito a um período de remissão sintomática significativa que alguns pacientes relatam experimentar e que, inclusive, faz com que os critérios que, inicialmente, justificavam o diagnóstico de esquizofrenia tornem-se insuficientes. Contudo, mesmo dentro dessa perspectiva, um completo retorno ao funcionamento pré-mórbido não é considerado uma possibilidade e o sujeito que vive a *remission* pode passar por períodos de recidiva da doença. Segundo Lopes (2011), “tal estado é rotulado *remissão* ao invés de *recovery* porque o conceito de *recovery* é considerado mais exigente e um fenômeno de longo prazo” (Lopes, 2011, p. 36).

Diferente do entendimento de recuperação pessoal vinculado ao modelo biomédico, o uso da expressão sob a perspectiva do modelo psicossocial “não tem tanto a ver com o nível da psicopatologia, mas com a forma como uma pessoa gere a sua vida na presença de uma doença duradoura” (Lopes, 2011, p. 36). Trata-se de um entendimento menos centrado na doença, na medida em que toma a recuperação pessoal como uma experiência pessoal e que inclui uma temporalidade específica, um processo e não um “estado final ou resultado uniforme” (Lopes, 2011, p. 36). Desse modo, Lopes (2011) conclui que a recuperação deve ser entendida como um processo não linear – ou seja, inclui a possibilidade de experimentar períodos de crise – e como uma experiência de melhora vivida pessoalmente, atestada pelo sujeito da experiência.

Em conformidade com a proposta por Lopes (2011), Dahl (2012) salienta que, na literatura internacional, as diferentes perspectivas de recuperação pessoal também podem ser reconhecidas tomando como referência a distinção que alguns autores fazem entre a ideia de recuperar-se de uma doença mental (*recovery from mental illness*) e estar em recuperação (*recovery in*). Segundo a autora, a primeira está atrelada à visão da psiquiatria tradicional, entende a cura como retorno ao estado pré-mórbido e desconsidera a possibilidade de uma “vida com o sentimento de que vale a pena ser vivida” (Winnicott 1971/1975), a despeito da presença do adoecimento mental. Já a segunda, entende que a recuperação pessoal é um “processo complexo de crescimento e fortalecimento pessoal que envolve outras pessoas do contexto social mais amplo e que está sujeito a idas e vindas, avanços, retrocessos e recaídas” (Dahl, 2012, p. 65-66).

A diferenciação proposta por Dahl (2012) nos permite constatar que a ideia de um “modelo psicossocial” da recuperação pessoal, proposta por Lopes (2011), é consonante à ideia de estar em recuperação (*recovery in*), ambas admitindo a permanência do transtorno mental ao longo do processo e valorizando a experiência subjetiva⁴. A produção de trabalhos científicos sobre a noção de recuperação pessoal afinada ao modelo psicossocial representa uma ferramenta importante para o *empoderamento* pessoal dos usuários, para a análise científica dos diferentes destinos possíveis para um transtorno mental grave e para a identificação de fatores que possam facilitar, dificultar ou, inclusive, impedir a recuperação do usuário. Todavia, de acordo com Dahl (2012), apesar de haver um número significativo de estudos publicados sobre o tema, eles não têm o alcance desejado na literatura científica tradicional por basearem-se na

⁴ Salientamos aqui que, neste trabalho, sempre que utilizarmos as expressões “experiência pessoal” ou “experiência subjetiva”, estaremos considerando que o “pessoal” e o “subjetivo” é, tal como defende Serpa Jr. (2007), sempre interpessoal e intersubjetivo. Sendo assim, é sempre expressão da relação que é estabelecida entre a pessoa e o mundo.

experiência subjetiva de usuários, familiares e profissionais de saúde. Ademais, há que se considerar o desafio metodológico que é posto para pesquisadores que objetivam conhecer as experiências e os sentidos que são atribuídos ao processo saúde-doença, respondendo à complexidade dessa temática sem simplificá-la (Lopes, 2011; Leal e Serpa Jr., 2013).

Tendo esclarecido as aproximações e diferenças entre os dois principais modos de compreender o processo de recuperação pessoal, apresentaremos, a partir daqui algumas definições para a recuperação pessoal consonantes com o modelo psicossocial e definidas por autores frequentemente citados na literatura sobre o tema. A primeira delas, proposta por Deegan (1996), defende a recuperação como uma “atitude, uma postura, uma maneira de se aproximar dos desafios do dia” (p. 96, tradução nossa), podendo ser comparada com uma viagem, uma jornada não linear e pessoal que irá incluir conquistas, sentimentos de esperança e confiança na vida, mas também recaídas desapontadoras. A autora faz, num artigo científico, um paralelo com sua experiência pessoal e conceitua a recuperação pessoal. De acordo com ela:

Uma das maiores coisas que tive de aceitar é que a recuperação não é a mesma coisa que ser curado, após vinte e três anos de vida com esta coisa que ainda não foi embora. Por isso, imagino que nunca vou conseguir ser "curada", mas posso estar em recuperação. A recuperação é um processo, não um ponto final ou um destino. A recuperação é uma atitude, uma forma de abordar o dia e os desafios que enfrento. Estar em recuperação significa que sei que tenho certas limitações e coisas que não posso fazer. Mas em vez de deixar que estas limitações sejam uma ocasião de desespero e desistência, aprendi que sabendo o que não posso fazer, também me abro sobre as possibilidades de todas as coisas que posso fazer. (Deegan, 1997, p. 20-21, tradução nossa)

Outro teórico importante na literatura sobre recuperação pessoal é Anthony (1993), professor do Centro de Reabilitação Psiquiátrica da Universidade de Boston (*The Center for Psychiatric Rehabilitation at Boston University*). Para esse autor, a recuperação pessoal diz respeito a uma experiência profundamente humana que pode ser vivida por todas as pessoas em momentos da vida que nomeia como “catastróficos” (como, por exemplo, a perda de uma pessoa amada, um divórcio ou o tratamento de uma doença física grave). No caso da recuperação pessoal do transtorno mental, Anthony (1993) salienta que esse processo extrapola a recuperação da doença, já que os usuários também precisam se recuperar do estigma, dos efeitos iatrogênicos do local de tratamento, do desemprego, da falta de oportunidades para o exercício de sua autonomia e dos sonhos oprimidos. Trata-se de um processo complexo, que demanda tempo; exige uma mudança de atitudes, valores, sentimentos, metas, habilidades e/ou papéis; e que possibilita ao sujeito viver a vida de modo satisfatório, a despeito da presença da doença e das dificuldades impostas por ela. Para o autor, o sucesso da recuperação pessoal não

está em abolir o evento que causa o sofrimento e a recuperação pessoal não muda o acontecimento e as dificuldades que ele impôs. A mudança que a recuperação pessoal pode operar tem caráter subjetivo e, por isso, é vivida pessoalmente – ainda que envolva e demande os recursos disponíveis no ambiente. A pessoa muda e, portanto, um processo de ressignificação da experiência acontece; o sujeito não permanece à mercê de sua dor, sendo, por isso, capaz de seguir adiante, se movendo para outros interesses e atividades. Nas palavras do autor:

Recuperação é o que pessoas com “desabilidades” fazem. O tratamento, o manejo dos casos e a reabilitação são elementos que ajudam a facilitar a recuperação (Anthony, 1991). Curiosamente, a experiência de restabelecimento não é uma experiência alheia aos trabalhadores dos serviços. A recuperação pessoal transcende o adoecimento e o próprio campo das “desabilidades”. Porque todas as pessoas (incluindo aqueles que auxiliam esse processo) experimentam catástrofes em suas vidas (morte de um ente querido, divórcio, a ameaça de um adoecimento físico severo, desabilidades) e precisam enfrentar o desafio da recuperação. A recuperação bem sucedida de uma catástrofe não altera o fato de que a experiência ocorreu, que os efeitos ainda estão presentes e que a vida de alguém mudou para sempre. *A recuperação pessoal bem sucedida significa que a pessoa mudou e que o significado desses fatos para a pessoa mudou. Eles não são mais o foco principal da vida de alguém. A pessoa se move para outros interesses e atividades.* (Anthony, 1993, p. 527, tradução nossa, grifo nosso)

Outra definição importante sobre recuperação pessoal foi desenvolvida pelo Centro de Reabilitação Psiquiátrica da Universidade de Boston (*The Center for Psychiatric Rehabilitation at Boston University*) do qual fazem parte dois dos principais autores citados na literatura internacional: o próprio William Anthony e Marianne Farkas. Apesar de não apresentar elementos novos à definição mencionada no parágrafo anterior, a considero importante por ter sido elaborada a partir da análise de narrativas em primeira pessoa e das opiniões expressas pelos membros dos movimentos dos usuários. Nela, a recuperação pessoal foi definida como um “(...) processo profundamente pessoal de mudança de atitudes, sentimentos, percepções, crenças, papéis e objetivos na vida” que é capaz de operar (...) o desenvolvimento de um novo significado e propósito na vida de alguém, além do impacto da doença mental” (Farkas, 2007, p. 69, tradução nossa).

Anthony (1999) enfatiza a importância do meio externo para a recuperação quando salienta o fato dos efeitos negativos do transtorno mental também se relacionarem à forma como lidamos com essas pessoas e não apenas com a doença em si. Jacobson e Greenlay (2001) construíram um modelo de compreensão para o recuperação pessoal que também enfatiza a importância do trânsito entre as dimensões coletiva e individual para a recuperação pessoal. Longe de tratar a recuperação como um processo individual os autores defendem um modelo que envolve condições internas e externas. Em suas palavras:

No nosso modelo, a palavra recuperação refere-se tanto às condições internas – atitudes, experiências e processos de mudança dos indivíduos que estão a se recuperar – como às condições externas – circunstâncias, eventos, políticas e práticas que podem facilitar a recuperação. *Em conjunto as condições internas e externas produzem o processo denominado recuperação.* Essas condições têm um efeito mútuo, e o processo de recuperação, uma vez realizado, pode tornar-se um fator que transforma ainda mais tanto as condições internas quanto as condições externas. (...) Por exemplo, a redução do estigma social ajudará a reduzir o estigma internalizado que restringe a capacidade de alguns usuários de saúde mental definirem um "eu" à parte do seu diagnóstico. O acesso a serviços de saúde mental adequados, incluindo a educação, proporcionará aos usuários os conhecimentos, competências e estratégias que podem os ajudar a aliviar os sintomas e a controlar os efeitos do stress. As relações de colaboração entre fornecedores e usuários darão poder a ambas as partes, permitindo uma partilha de poder significativa e uma assunção de responsabilidade mais mútua. O apoio dos pares proporciona oportunidades para testemunhar, uma prática que permite ao orador e aos ouvintes estabelecer novas ligações e valida a ideia de que a recuperação é possível. (Jacobson e Greenlay, 2001, p. 482-485, tradução nossa, grifo nosso)

Adeponle, Whiley e Kirmayer (2012) não trabalham exatamente uma conceitualização para a expressão “recuperação pessoal”, mas radicalizam a importância do ambiente na descrição dessa noção ao afirmarem que pouca atenção tem sido dada aos contextos culturais e sociais desse processo e ao fato de que ele envolve não somente as pessoas com transtorno mental, mas, também, suas famílias e comunidades. Para esses autores, a recuperação pessoal deve ser analisada e conceituada considerando a realidade cultural na qual o sujeito está inserido. Nessa direção, eles analisam as primeiras definições estadunidenses de recuperação pessoal e afirmam que estas tendiam a enquadrá-la em termos caracteristicamente individualistas, próprios dessa cultura. Como contraponto às definições chamadas “euro-americanas” de recuperação pessoal e à crítica aos limites da aplicabilidade transcultural desse constructo teórico, a Nova Zelândia, por exemplo, estava preocupada com a ênfase na recuperação pessoal como um processo individual e o relativo desconto dos processos sociais (comunitários, econômicos e políticos) dado pelas definições americanas. Assim, adotá-las por atacado “seria errado para a Nova Zelândia, porque o igualitarismo e a responsabilidade coletiva são valores mais salientes na sociedade neozelandesa” (Adeponle, Whiley e Kirmayer, 2012, p. 113, tradução nossa). Em suma, os autores defendem que fiquemos atentos ao fato de que a compreensão da dimensão cultural do processo de recuperação pessoal requer atenção a dois níveis de interação que chamam de “discursivo” e “experencial”. Em suas palavras:

Compreender as dimensões culturais do processo de recuperação pessoal de pessoas com doença mental requer atenção a dois níveis de interação – primeiro, o nível discursivo em que os interesses e atores sociais e políticos moldam a teoria e a prática relacionadas ao processo de recuperação pessoal e, segundo o nível de experiência vivida em que os valores e modos de vida das comunidades etnoculturais ou mundos locais influenciam o curso real da doença e a reintegração social. (Adeponle, Whiley e Kirmayer, 2012, p. 113, tradução nossa)

Ainda para os mesmos autores os conceitos euro-americanos ou ocidentais de recuperação pessoal estão fortemente relacionados a uma economia neoliberal e a uma visão ocidental do conceito de pessoa. Tais aspectos podem ser menos importantes na conceituação e experiência de recuperação pessoal de outros grupos etnoculturais que valorizam o altruísmo, as conexões sociais e familiares e a inserção em uma comunidade mais ampla como melhores indicadores da recuperação pessoal. Tais fatores devem ser considerados na avaliação e conceituação dos processos de recuperação. Por exemplo: o ideal de uma “vida independente” pode ser uma boa meta para o processo de recuperação de estadunidenses que estão inseridos num caldo de cultura que adota um *ethos* individualista, mas pode ser ruim para uma nigeriana, que vive numa atmosfera comunitária de moradia e que valoriza a manutenção de laços interdependentes com a família.

Levando em conta o contexto brasileiro e a luta empreendida pelo SUS (Sistema Único de Saúde), por um sistema de saúde universal, integral e equânime, defendemos que a recuperação pessoal não ganhe ênfase em seu aspecto individualista, que desconsidera os efeitos das dimensões comunitária, econômica e sociopolítica sobre o modo de sofrer, reconhecer e cuidar do sofrimento de cada pessoa, cada grupo e cada sociedade. Não se trata, contudo, de estabelecer uma ideia de “superioridade cultural”, mas de se contrapor às ideias homogeneizantes e monoculturais de recuperação pessoal e considerar que “os valores do processo de recuperação pessoal só podem ser traduzidos em práticas significativas se for dada atenção aos contextos e valores locais que definem objetivos de vida, papéis e trajetórias saudáveis e gratificantes” (Adeponle, Whiley e Kirmayer, 2012, p. 127, tradução nossa). A nosso ver, uma contribuição da análise de diferentes contextos culturais na qual a recuperação se dá é a oportunidade de uma cultura poder “descobrir” estratégias com outras, mesmo que seja para rejeitá-las.

No contexto brasileiro, o Conselho Federal de Psicologia (CFP) apresenta uma definição para a recuperação pessoal consonante aos chamados modelos psicossociais (Lopes, 2011). Em 25 de maio de 2016, o CFP realizou, em São Paulo, o 1º Colóquio Internacional em Recovery, afirmando que a recuperação pessoal representa uma “abordagem de tratamento em saúde mental que considera, como elemento fundamental, a orientação de recuperação e *empoderamento* de pessoas em sofrimento mental”. A partir de iniciativa do CFP, em parceria com o *International Recovery and Citizenship Council (IRCC)*, o *Yale Program for Recovery and Community Health*, o Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Campinas (Unicamp), o Programa de Extensão em Saúde Mental da Universidade Federal de Minas

Gerais (UFMG), a Associação Brasileira de Saúde Mental (Abrasme) e a Universidade Paulista (Unip), foi produzido o vídeo “Recovery (Restabelecimento): Vivências e Práticas”.

Nesse vídeo, gravado durante o 1º Colóquio Internacional em Recovery, profissionais, usuários, pesquisadores da rede de saúde mental brasileira e pesquisadores internacionais enfatizam a importância dessa abordagem como uma estratégia para colocar a experiência dos usuários no centro da cena, valorizando-a e partindo dela para pensar o cuidado. Ao falarem sobre a definição de recuperação pessoal, enfatizam o fato de que ela diz respeito a uma experiência humana, vivida pessoalmente, e que não exige o desaparecimento da doença. Trata-se, desse modo, de um processo de recuperação pessoal, de valorização de uma experiência que pode ser transmitida e ressignificada, da conquista e exercício de direitos e da pressuposição de que o sujeito assistido sabe a respeito do cuidado que precisa. Além disso, a intenção dos usuários e pesquisadores em fortalecer essa perspectiva no contexto nacional foi justificada pela necessidade de responder à vulnerabilidade psicossocial vivida por grande parte dos usuários de saúde mental e de fazer avançar a Reforma Psiquiátrica Brasileira:

De acordo com a psicóloga Graziela do Carmo Reis, uma das organizadoras do evento, a superação do modelo manicomial encontra ressonância nas políticas de saúde mental do Brasil, Estados Unidos e Itália. Segundo ela, nestes países observam-se intercalações de períodos de intensificação das discussões e de surgimento de novos serviços e programas que promovem a reestruturação da assistência psiquiátrica, salvaguardando os direitos civis, a dignidade, os direitos humanos dos usuários dos serviços de saúde mental, bem como desenvolvendo estratégias de inserção comunitária e cidadania. Ela destaca ainda que, apesar dos significativos avanços produzidos nos últimos anos, obstáculos e dificuldades em fazer avançar a reforma psiquiátrica continuam sendo o maior desafio. “Ainda vivemos num Estado Democrático de Direito frágil e excludente. Os usuários dos serviços em saúde mental ainda vivem em vulnerabilidade psicossocial e sofrem diferentes modalidades de violência. As redes de apoio aos usuários, familiares e serviços ainda precisam ser fortalecidas e reconhecidas socialmente”, afirma Reis, que representa o CFP no International Recovery and Citizenship Council (IRCC). (CFP, 2016)

No francês, a recuperação pessoal é traduzida como *rétablissement*, que, por sua vez, seria construída a partir do caráter singular da experiência (Corin, 2002). Para Corin (2002) a recuperação pessoal envolve tanto a capacidade de elaborar um espaço interno significativo quanto a capacidade de reestruturar a relação consigo e com os outros. Vemos, então, que, para ela, a recuperação pessoal estaria nesse interjogo entre as experiências individual e coletiva.

Após apresentarmos algumas definições possíveis para a recuperação pessoal afinadas ao modelo psicossocial, é preciso responder quais seriam os elementos que constituem essa experiência. Ainda que a recuperação pessoal seja um processo vivido pessoalmente, é possível identificar na literatura algumas dimensões que fazem parte dessa experiência e que são frequentemente citadas pelos autores. Duarte (2007) cita alguns aspectos que devem ser

considerados para avaliar esse processo. São eles: as relações com familiares, amigos e pessoas da comunidade; a superação do estigma da experiência do transtorno mental e, muitas vezes, dos efeitos da institucionalização; e, por fim, as condições de vida, emprego e moradia do sujeito em questão.

Anthony (1993) descreve alguns componentes e facilitadores da recuperação pessoal de forma mais sistemática. Apesar de deixar claro que ainda se sabe muito pouco sobre a recuperação e suas condições de possibilidade, o mesmo autor apresenta alguns aspectos identificados a partir dos relatos de pessoas que a experimentaram. São eles: a recuperação pode ocorrer sem intervenção profissional; é um processo que parece demandar a presença de pessoas que estejam próximas ao sujeito em recuperação, que acreditem nesse processo e estejam disponíveis para auxiliá-lo e estimulá-lo; não se trata de uma teoria sobre as causas da doença mental; pode ocorrer mesmo com a permanência dos sintomas; pode mudar a frequência e a duração da exacerbação sintomática; não é experimentada de modo linear; se recuperar das consequências da doença pode ser mais difícil do que se recuperar da própria doença; e a recuperação de doença mental não significa que a pessoa não estava “realmente mentalmente doente” (Anthony, 1993).

Davidson *et al.* (2005) também salientam a dificuldade de trazer uma definição para a recuperação pessoal e os elementos que o compõem, mas, a partir de uma revisão bibliográfica de autores considerados seminais para o estudo dessa temática, destacam e descrevem alguns elementos que compõem esse tipo de jornada ou experiência. O quadro feito pelos autores foi traduzido por nós e podemos vê-lo abaixo:

Quadro 1 – Descrições dos elementos que compõem a recuperação pessoal

Elemento	Descrição	Referências
Renovar a esperança e o compromisso	Ter um sentido de esperança e acreditar na possibilidade de um renovado sentido de si mesmo e de propósito, acompanhado de desejo e motivação, é essencial em recuperação. Este sentimento de esperança pode ser derivado espiritualmente ou de outros que acreditam no potencial de uma pessoa, mesmo quando ela não pode acreditar nele ou nela própria.	Davidson <i>et al.</i> (1997, 2001); Deegan (1996b); Fisher (1994); Jacobson & Curtis (2000); Jacobson & Greenley (2001); Mead & Copeland (2000); Smith (2000); Young & Ensing, 1999.
Redefinição do self	Talvez o aspecto mais abrangente da recuperação, a redefinição do self implica reconceitualizar o transtorno mental como simplesmente um aspecto de uma identidade multi-	Ahern & Fisher (n.d.); Davidson & Strauss (1992); Deegan (1996a); Hatfield (1994); Pettie & Triolo (1999); Ridgway

	dimensional, em vez de assumir um papel social primário como "paciente mental".	(2001); Spaniol & Koehler (1994); Young & Ensing (1999).
Incorporação da doença	Muitas vezes descrito como um primeiro passo para a recuperação pessoal. O reconhecimento e a aceitação das limitações impostas pela doença ajuda a descobrir talentos, presentes, e possibilidades que permitem a uma pessoa perseguir e alcançar objetivos de vida, apesar da presença da desabilidade (<i>disability</i>).	Deegan (1988, 1993); Hatfield (1994); Munetz & Frese (2001); Ridgway (2001); Sayce & Perkins (2000); Smith (2000); Sullivan (1994); Young & Ensing (1999).
Estar envolvido em atividades significativas	Expandindo e ocupando o normal, os papéis funcionais sociais (por exemplo, cônjuge, trabalhador, estudante, contribuinte, amigo) e a fazer contribuições valiosas para a comunidade, de sua escolha, são pedras angulares da recuperação pessoal.	Anthony (1993); Davidson <i>et al.</i> (2001); Jacobson & Greenley (2001); Lunt (2000); Ridgway (2001); Young & Ensing (1999)
Superar o estigma	As pessoas devem recuperar das consequências sociais do estigma social e dos efeitos da doença em si. A recuperação envolve o desenvolvimento da resiliência para o estigma e/ou a luta ativa contra ele.	Deegan (1996b); Houghton (2004); Perlick (2001); Ridgway (2001)
Assumir o controle	As pessoas devem assumir a responsabilidade principal pela sua transformação de uma pessoa com deficiência (<i>disabled person</i>), para uma pessoa em recuperação pessoal. Assumir o controle sobre a sua própria vida e o seu tratamento contribui para a redefinição do sentido do self como um agente ativo e eficaz. As oportunidades devem ser disponíveis para que as pessoas façam escolhas, e as pessoas devem ter opções entre as quais escolher. Também deve ser dada as pessoas oportunidades de ter sucesso e de falhar.	Anthony (1993); Bassman (1997); Baxter & Diehl (1998); Deegan (1988, 1996b); Fisher (1994, n.d.-a); Frese, Stanley, Kress, & Vogel-Scibilia (2001); Hatfield (1994); Jacobson & Curtis (2000); Jacobson & Greenley (2001); Leete (1994); Lehman (2000); Lovejoy (1982); Lunt (2000); Mead & Copeland (2000); Munetz & Frese (2001); Ridgway (2001); Smith (2000); Walsh (1996); Young & Ensing (1999).
Tornar-se empoderado e exercer a cidadania	Como um sentido de empoderamento (<i>empowerment</i>) e controle sobre a própria vida, as pessoas em recuperação pessoal começam a exigir os mesmos direitos (por exemplo, o direito de decidir onde viver, a quem amar, como passar o seu	Fisher (1994, n.d.-b); Jacobson & Greenley (2001); Munetz & Frese (2001); Ridgway (2001); Walsh (1996); Young & Ensing (1999).

	tempo) e assumir as mesmas responsabilidades (por exemplo, o pagamento de impostos, votação, voluntariado) como outros cidadãos.	
Manejar os sintomas	Embora a remissão completa dos sintomas não seja necessária, ser capaz de gerir os sintomas de alguns modos é essencial para a recuperação. A recuperação envolve períodos bons e momentos difíceis. Contratemplos e realizações. Momentos em que os sintomas podem ser mais ou menos controlados. Uma mudança ocorre simplesmente a partir do recebimento de serviços para participar ativamente, utilizando tratamentos à escolha de cada um para trazer algum grau de controle para os sintomas.	Deegan (1996b); Fisher (1994); Ridgway (2001).
Ser apoiado/ajudado por outros	A recuperação pessoal não é feito sozinho. Tornar-se interdependente na sua comunidade e ter apoio dos outros e modelos a seguir, quer sejam membros da família, amigos, profissionais, membros da comunidade, ou pares, proporciona encorajamento para os momentos por vezes difíceis e ajuda para celebrar o que é bom.	Baxter & Diehl (1998); Fisher (1994); Jacobson & Greenley (2001); Mead & Copeland (2000); Ridgway (2001); Smith (2000); Sullivan (1994); Young & Ensing (1999).

Fonte: (Davidson *et al.*, 2005, p. 482, tradução nossa)

Dahl (2012), autora brasileira, também realizou uma revisão bibliográfica sobre o tema na literatura internacional e descreveu sistematicamente possíveis aspectos, condições e atitudes subjacentes à recuperação pessoal. A autora elenca os seguintes elementos como componentes dessa experiência:

1) a redefinição do sentido de si (*sense of self*); 2) a aceitação da doença; 3) a superação do estigma; 4) a renovação da esperança e da coragem diante da vida; 5) a conquista dos direitos e da cidadania; 6) a (re)tomada do controle e responsabilidade pela vida; 7) as estratégias de existência; 8) o manejo dos sintomas; 9) a importância do tratamento no processo de recovery e 10) a ajuda e o suporte de outras pessoas da rede social (Dahl, 2012, p. 66).

Sustentados pela aposta de que o ambiente é fundamental para a experiência de recuperação e já sabendo alguns elementos que compõem essa experiência, surgem os chamados “serviços orientados para a recuperação pessoal” (Anastácio e Furtado, 2013 Dahl, 2012; Duarte, 2007; Jorge-Monteiro e Matias, 2007; Anthony, 1993). De acordo com Duarte

(2007), esses serviços são dispositivos que facilitam e promovem a interação dos usuários com a comunidade, têm uma visão otimista em relação ao adoecimento mental, suportam e permitem a crise e realizam atividades como, por exemplo, debates, conferências e ações de formação a fim de aprofundar a compreensão da recuperação pessoal.

Desde os anos 1990, trabalhos acadêmicos têm sido publicados propondo que os serviços de saúde mental operem uma mudança em seus valores e práticas com o intuito de facilitar o processo de recuperação dos usuários (Anthony, 1993; Duarte, 2007). Estados americanos e países como Nova Zelândia, Irlanda, Portugal, Inglaterra, Escócia, Suécia, Dinamarca, Noruega, Austrália, Canadá e Itália são exemplos de países que têm orientado políticas públicas e estratégias a fim de facilitar esse processo (Costa, 2017; Anastácio e Furtado, 2013; Dahl, 2012; Duarte, 2007).

Deegan (1988) destaca quatro características que um programa de reabilitação deve ter para facilitar a recuperação pessoal. A primeira delas é ser flexível, aceitar o processo de recuperação como não-linear. Nesse sentido, o programa deve permitir que os usuários possam falhar e recomeçar, sempre que necessário. A segunda característica é partir do entendimento de que cada jornada de recuperação é única. Apesar das pessoas poderem compartilhar de experiências em comum, os sujeitos encontrarão formas especiais e singulares para facilitar sua recuperação. Destaca, ainda, que grupos de ajuda e suporte mútuo e de defesa de direitos são recursos importantes para a recuperação e que devem ser dados como opção pelos serviços de reabilitação. O terceiro elemento que deve ter um serviço voltado para a recuperação pessoal é a identificação que uma pessoa em recuperação pode oferecer para outra que está passando pelo processo. Para Deegan (1988) a recuperação pode ser contagiante de tal modo que “torna-se muito difícil continuar a se convencer de que não há esperança quando o sujeito se encontra cercado por outras pessoas com dificuldades semelhantes que estão fazendo progressos em sua recuperação” (Deegan, p. 18, tradução nossa). Por esse motivo, é essencial contratar pessoas em processo de recuperação para programas de reabilitação. Por último, a autora destaca a importância da atitude dos profissionais frente aos usuários.

Deegan (1998) defende que os trabalhadores da saúde mental não devem se colocar numa posição de poder e privilégio frente aos usuários, se comportando como se fizessem parte de “outro universo”. Para a autora os profissionais de saúde não podem “fabricar a recuperação”, mas promover um ambiente facilitador para que ela ocorra. Salienta que programas excessivamente rígidos e lineares dificultam o processo ou, até mesmo, atuam contra ele. Além disso, advoga que os trabalhadores dos serviços entrem em contato com suas próprias feridas e vulnerabilidades para que se tornem áptos para empatizar com o sofrimento dos

sujeitos aos quais destinam o seu cuidado, sem que, para isso, precisem rejeitá-lo, por conta de uma aversão ao seu próprio sofrimento pessoal.

Anthony (1993), salienta que as visões que orientavam os serviços até então, como, por exemplo, a perspectiva da desinstitucionalização, é um referencial que discute o funcionamento dos serviços e não como os usuários funcionam. Na perspectiva da recuperação pessoal busca-se compreender como os usuários se recuperam para, a partir desse saber, pensar a organização do serviço e o cuidado que será oferecido pelos profissionais. De acordo com ele, a relevância da recuperação pessoal está centrada no fato de que este indica uma possibilidade que, até o momento, parecia improvável: a de que uma pessoa com diagnóstico de transtorno mental grave pode superar os limites impostos pela doença.

Entendido como uma experiência pessoal (Ricci *et al.*, 2021), um processo de transformação subjetiva, um reposicionamento diante da vida, um modo de lidar com o sofrimento, a recuperação pessoal não pode ser rigidamente regulada por critérios externos, ainda que o ambiente, tal como já vimos, seja relevante para esse processo. Todavia, ainda que a experiência de um processo singular não precise, necessariamente, ser um fator limitante para elaborar um conceito, visto que este poderia incluir em sua definição justamente esta dimensão particular e não totalmente dimensionável e compreensível da experiência humana, como já vimos, a própria literatura sobre o tema admite certa imprecisão no uso da expressão. De acordo com Jacobson e Greenley (2001)

A recuperação pessoal é descrita de várias maneiras como qualquer coisa que os indivíduos experimentam, que os serviços promovem e que os sistemas facilitam, contudo concretamente o que é experimentado, promovido ou facilitado – e como – muitas vezes não é bem compreendido pelos usuários que esperam se recuperar ou pelos profissionais e legisladores que são supostos apoiá-los. (Jacobson e Greenley, 2001, p. 482, tradução nossa)

Além disso, a disseminação da ideia de recuperação pessoal como uma experiência pessoal que os usuários testemunham através de narrativas, um movimento social, um referencial para o funcionamento dos serviços e para a formulação de políticas públicas e um eixo de pesquisa em saúde mental, parece dificultar ainda mais a construção de uma “definição” precisa para a expressão. Duarte (2007) atribuirá essa imprecisão conceitual como uma realidade relacionada à sua disseminação em diversas áreas (narrativas pessoais, implementação de serviços, políticas públicas etc.). Diante da dificuldade de definir a recuperação pessoal por meio de um conceito e levando em consideração a complexidade desse campo de conhecimento, Dahl (2012) propõe considerá-lo como uma *noção* que, por sua vez,

acaba tornando-se uma abordagem teórico-metodológica capaz de aproximar-se mais ou menos da experiência de quem vive o adoecimento. Nas palavras da autora:

Assim como a reabilitação psicossocial, a noção de *recovery* se tornou uma categoria organizadora de um campo de práticas e saberes e experiências, sejam elas leigas ou médico-científicas, constituindo-se também como uma abordagem teórico-metodológica ou um modelo de conhecimento e intervenção que pode aproximar-se mais ou menos da perspectiva de quem vive o adoecimento. (...) a noção de *recovery* pode significar, em um só tempo, uma categoria que informa e organiza o campo de práticas e saberes; os serviços e sistemas de saúde; as políticas públicas de saúde; o ensino e a pesquisa; bem como pode ser compreendida como um aspecto ou dimensão intrínseca a experiência do adoecimento mental. (Dahl, 2012, p. 67)

Sobre os diferentes modelos que podem orientar essa noção, Baccari, Onocko- Campos e Stefanello (2015), defendem que a recuperação passa a ser uma experiência possível para um maior número de pessoas quando orientada por critérios menos absolutos e mais permeáveis a diferentes modos de subjetivação, visando a quão participativa pode ser a vida de uma pessoa em comunidade e não a completa remissão dos sintomas que ela apresenta. Nessa mesma direção, verificamos que a pesquisa desenvolvida por Piat *et al.* (2009) com usuários canadenses verificou que estes sujeitos falavam sobre sua experiência pessoal usando referências condizentes tanto com o modelo biomédico quanto com o modelo psicossocial da recuperação pessoal. Por esse motivo, os mesmos autores defendem a importância de considerarmos ambos os entendimentos, se quisermos que ele represente a visão de todos os usuários. Ricci *et al.* (2021) defendem que embora existam elementos em comum entre as pessoas, a recuperação pessoal é uma experiência essencialmente subjetiva. Portanto, as definições de cada um são igualmente variadas. Já Lopes (2011) e Dahl (2012), acreditam que essa discussão não é tão importante quanto a proximidade que esse campo de estudos mantém em relação à experiência da pessoa que vivencia a recuperação, permitindo, assim, que ela possa significar esse processo a seu modo.

Considerando a extensa e complexa discussão feita em torno da expressão recuperação pessoal, torna-se necessário optar por um entendimento que oriente nossa proposta. Sendo assim, optarei por considerar a recuperação pessoal tal como fora proposto por Dahl (2012), como uma noção, uma categoria que organiza e orienta práticas e saberes em saúde, tendo como referência a experiência dos usuários. Além disso, como já fora dito, neste trabalho, tomaremos como referência, o entendimento sobre recuperação pessoal consonante ao modelo psicossocial (Lopes, 2011).

4.2.3 O uso de narrativas autobiográficas como testemunhos

“(…) Toda escrita é ao mesmo tempo um encontro e um desencontro. E toda escrita somente poderá surgir de algum encontro. Ensina-nos Paul Ricoeur que todo texto "é a vinda à linguagem de um mundo" (1990). Portanto, concordando com ele, diríamos que não há escrita que não tenha sido provocada, produzida pela vida real e concreta, ao menos para quem escreve”.
(Onocko-Campos, 2005, p. 574)

Como já vimos, é no campo das narrativas sobre o adoecimento que emergem os relatos autobiográficos sobre a recuperação em saúde mental. Além dos trabalhos aqui mencionados, poderíamos citar outros que nos confirmam que o uso de narrativas no campo da saúde coletiva não é algo inédito ou absolutamente inovador (Serpa Jr, *et al.* 2020; Sá *et al.* 2019; Onocko-Campos e Furtado, 2008), trata-se, no entanto, de um universo crescentemente habitado e explorado. Os relatos sobre recuperação pessoal, no entanto, mais que narrativas que, posteriormente, poderão ser usadas para ensino e pesquisa em saúde mental, são, sobretudo e antes de tudo, testemunhos pessoais de sujeitos que foram diagnosticados com um transtorno mental grave, sobre sua experiência de recuperação pessoal. Foram as narrativas, aliadas à luta pessoal e coletiva desses sujeitos, que deram origem ao sentido deste vocábulo no cenário internacional (Onocko-Campos *et al.* 2017). Cabe-nos, então, explorar um pouco este campo. O que é narrar? Qual é o efeito de uma narrativa para o próprio narrador? Quais são os sentidos pessoais e políticos de uma narrativa escrita em primeira pessoa e posteriormente compartilhada com outros?

Antes de levarmos essa discussão ao campo da saúde mental, talvez seja necessário recuar um pouco e recorrer aos relatos daqueles que sobreviveram aos horrores antissemitas nos campos de extermínio. Talvez a associação que aqui fazemos não seja leviana, já que é comum escutarmos de grandes atores e autores da reforma psiquiátrica brasileira que, para chegarmos perto de entender o que foi a violência vivida por algumas pessoas nos manicômios brasileiros, deveríamos recorrer aos clássicos testemunhos daqueles que sobreviveram à guerra. Tal associação está impressa e expressa no comentário feito pelo psiquiatra italiano Franco Basaglia, que, quando veio ao Brasil em 1979, e conheceu o Hospital Colônia de Barbacena, chamou uma coletiva de imprensa e afirmou ter estado “num campo de concentração nazista” (Brum, 2013).

É da necessidade paradoxal de narrar horrores inenarráveis que os testemunhos surgem como gênero literário atribuído aos escritos sobre os horrores do Holocausto (Serpa Jr. *et al.*,

2020). Eles marcam, ao mesmo tempo, “o impossível de narrar e a necessidade de memória, de registro do incontável e do impensável na história da civilização” (Serpa Jr. *et al.*, 2020, p. 625).

Foi assim que chegamos até o clássico “É isto um homem?”, escrito por Primo Levi⁵. Nesse clássico da literatura contemporânea, Levi (1988) dá seu testemunho de uma tragédia que afetou milhões de pessoas. Em seu prefácio, o autor nos revela que não escreveu os capítulos do livro a partir de uma concatenação lógica dos acontecimentos em sua cabeça. O ato de narrar fora para ele, antes, um ato movido por uma *urgência, um impulso imediato e violento que concorria com necessidades elementares*. Em suas palavras:

A necessidade de contar “aos outros”, de tornar “os outros” participantes, alcançou entre nós, antes e depois da libertação, caráter de impulso imediato e violento, até o ponto de competir com outras necessidades elementares. O livro foi escrito para satisfazer essa finalidade em primeiro lugar, portanto, com a *finalidade de liberação interior*. Daí seu caráter fragmentário: *seus capítulos foram escritos não em sucessão lógica, mas por ordem de urgência*. O trabalho de ligação e fusão foi planejado posteriormente. (Levi, 1988, p. 8, grifo nosso)

Além desse caráter de “urgência” e “liberação interior”, já atentos por Levi (1998), a psicanalista Jô Gondar (2017), ao falar sobre a literatura do testemunho, nos revela que ela conserva um paradoxo. Recorrendo ao testemunho do próprio Primo Levi e, a autores da psicanálise, da literatura e da filosofia, a autora afirma que os testemunhos não contêm apenas o que aconteceu, mas aquilo que não pode ser narrado e que só pode transformar-se em narrativa justo porque trazem consigo um elemento ao qual não se pode narrar, não se pode trazer “figurabilidade”, “símbolo” ou qualquer coisa que “faça corpo” e “materialize”. Os testemunhos conservam um silêncio, ao mesmo tempo que se produzem a partir desse mesmo vazio. Fazendo referência a um trecho do texto de Levi (1988) a autora afirma que o autor sabia desse paradoxo, ao qual nomeia como “paradoxo de Levi”, e diz que “aquilo que é narrado nos relatos não é o essencial da experiência traumática. Sua vivência nua e crua permanece inenarrável” (Gondar, 2017, p. 195).

Ainda de acordo com a literatura do testemunho, há uma dimensão terapêutica na narrativa. Dar testemunho do próprio sofrimento traumático seria uma forma de elaborá-lo e atenuá-lo (Gondar, 2017). Nessa mesma direção, Seligmann-Silva (2008) caracteriza o testemunho como uma atividade elementar, no sentido de que dela depende que o sujeito

⁵ Primo Levi nasceu em Turim, 1919, e formou-se pela Faculdade de Química de sua cidade, antes que as leis fascistas impedissem aos judeus o acesso às universidades. Deportado para o campo de concentração de Auschwitz, na Polônia, em 1944, voltou à Itália em 1945. Recomeçou seu trabalho de químico, mas, sentindo a necessidade de libertar-se do peso da terrível experiência, escreveu suas lembranças de Auschwitz. Morreu em 1987, tendo publicado nove livros de testemunhos, ensaios, ficção e poesia (Levi, 1988, orelha do livro)

sobreviva à “situação radical de violência que implica esta necessidade, ou seja, que desencadeia esta carência absoluta de narrar” (p. 65). Dito isso, talvez não seja por acaso que usuários de serviços psiquiátricos que trazem essa experiência de recuperação pessoal tenham se automeado inicialmente como “sobreviventes da psiquiatria” (Onocko-Campos, 2017; Dahl, 2012; Lopes, 2011; Deegan, 1997) e reivindiquem a legitimidade e legitimação de suas narrativas e experiências.

Destacamos, nesse sentido, a riqueza da recuperação pessoal, também como campo que diz respeito a um conjunto de narrativas autobiográficas que dão a oportunidade de pessoas que, muitas vezes, tiveram suas vidas violentamente atravessadas por serviços psiquiátricos, nos oferecer um testemunho sobre sua história de vida. A aposta, aqui é, não apenas na (re)construção da experiência vivida através do ato de narrar, mas, também, de uma ressignificação pessoal e coletiva da experiência vivida.

Talvez aqui seja importante fazer um registro: a perspectiva de narrativas no âmbito da recuperação pessoal pretende provocar a recuperação de memórias e trajetórias biográficas para ressignificá-las e positivá-las. Vimos, anteriormente que a revisão sobre o lugar dos testemunhos na clínica, frequentemente se associam a experiências sociais de violência e que requisitam um trabalho de luto. Vimos ser mencionada a experiência do Holocausto, mas poderíamos mencionar, também, a experiência de relatos de tortura na ditadura militar (Clínicas do testemunho RS e SC, 2018). Entretanto, entendemos e apostamos que, em nossa perspectiva, a narrativa possa provocar uma memória entrelaçada com futuro, e nesse sentido a explicitação/confecção de um projeto de si que é continuamente inventado/construído, e que é cerne da noção da recuperação pessoal. O estudo de Ricci *et al* (2021) é ilustrativo desse fato, pois mostra que as memórias e a possibilidade de ressignificação das experiências se mostraram significativas para o processo de recuperação pessoal dos participantes de sua pesquisa.

Patricia Deegan, frequentemente mencionada nesta dissertação, é possivelmente um exemplo notório do que disse anteriormente. Além do seu célebre testemunho pessoal (Deegan, 1996), a autora vem contribuindo para a teorização da experiência de recuperação pessoal e para a investigação dos elementos que a compõem e que devem ser facilitados pelos serviços de saúde. Dotadas de forte caráter reflexivo, como é característico das narrativas autobiográficas, seus testemunhos e teorizações são marcados por “um narrador que também é protagonista da história” (Menary, 2008, p. 64, tradução nossa).

Após conectarmos as narrativas autobiográficas de recuperação pessoal ao que no gênero literário é compreendido como testemunho, cabe-nos, agora, dissertar um pouco sobre a teorização que é feita sobre as narrativas. Podemos começar dizendo que elas podem ser

utilizadas de diferentes formas (ensino, pesquisa, clínica...) e por diferentes abordagens teóricas (antropologia médica, filosofia, teoria literária). Há, no entanto, uma marca central das narrativas: seu caráter polifônico. Para o filósofo russo Bakhtin (2004), toda narrativa é polifônica, uma vez que ela preserva vozes, histórias, situações e contextos que precedem o narrador. Além de polifônicas, as narrativas são relacionais, ou seja, são sempre construídas nas relações estabelecidas com o narrador. Não estão, desse modo, “prontas para serem extraídas”, mas, ao contrário, para serem “construídas” (Onocko-Campos, 2011).

Quando trabalhamos com narrativas estamos nos abrindo tanto para o exercício da fala e da escuta quanto para o universo das intensidades humanas. Para aquilo que, como já vimos, extrapola o universo simbólico das palavras. As narrativas se constroem num processo que é artesanal e, por isso, requer uma temporalidade outra que não a aceleração da vida contemporânea, estudada por Kehl (2010).

Podemos afirmar que narrativas, sejam elas orais ou escritas, sempre existiram na história da humanidade e são, ao mesmo tempo, fruto e criação de realidades culturais. Segundo a psicanalista Julia Kristeva (2002), elas “concretizam a experiência”, na medida em que saem de um fluxo contínuo de ideias sem fim. Ao sair do fluxo contínuo, elas ganham um “quem” e um “quando” (Kristeva, 2002). Um “quando” que, não necessariamente, corresponderá a uma temporalidade linear, mas a uma certa experiência de “delimitação do tempo”. Vivemos coisas ininterruptamente e, na medida em podemos narrá-las, vamos inscrevendo-as numa certa temporalidade específica, própria da narrativa que estamos construindo e, atribuímos a ela uma “assinatura”, ainda que ela seja sempre, como vimos, um efeito, um produto de muitas vozes, experiências e circunstâncias. Além disso, é importante destacar que, numa narrativa diferentes temporalidades irão se interceptar (Miranda e Onocko-Campos, 2010). Trata-se de um momento em que passado (vivido), presente (corporificado) e futuro (vislumbrado) podem se encontrar. Onocko-Campos (2005) faz referência às teorizações de Ricoeur (1997) para afirmar que as narrativas são “histórias (ainda) não narradas, mas que se podem ser contadas é porque estão já inseridas em alguma práxis social” (p. 574).

Podemos pensar, a partir de tudo o que já fora exposto antes, que as narrativas autobiográficas partem de um *espaço entre dois*. Há sempre um outro para o qual eu suponho narrar a minha história, ainda que ele seja inteiramente suposto. Sendo um *espaço entre dois*, entre sujeito e mundo (Miranda e Onocko-Campos, 2010), trata-se de uma ação, desde o princípio, política (Kristeva, 2002). Assim, “a narrativa se coloca como um recurso através do qual instituímos nossa vida na temporalidade humana, podendo anunciá-la e compartilhá-la” (Miranda e Onocko-Campos, p. 444, 2010).

Narrar é, portanto, corporificar uma experiência através do discurso, compartilhar/expressar a polifonia inerente às experiências humanas. Trata-se de uma experiência de mediação entre o vivido e a possibilidade de inscrever o vivido no social. Uma narrativa autobiográfica de recuperação pessoal pode ser entendida como um testemunho, que não somente atravessa uma experiência traumática – ao conter descrição de momentos, por vezes, penosos enfrentados por um sujeito que convive com a experiência de um transtorno mental grave –, mas abre espaço para uma experiência presente e futura. Assim como Serpa Jr. *et al.* (2020), apostamos que “narrativas sobre experiências vividas ajudam pessoas a refletir sobre suas próprias histórias, a encontrar saídas para suas dificuldades, a rever padrões e lugares sociais, a denunciar certas práticas e atitudes e a promover a empatia e cuidado solidário” (Serpa Jr. *et al.*, 2020, 626). É com o objetivo de anunciá-la, compartilhá-la e aprender com ela, que o movimento de recuperação pessoal irá lançar mão desses relatos e testemunhos pessoais.

4.3 A RECUPERAÇÃO PESSOAL NO CAMPO DA SAÚDE MENTAL BRASILEIRA

“Nada sobre nós sem nós” /
 “nada se pode fazer sobre nós sem nós,
 porque o nós é nosso”
 (Pinho, 2016, p. 581, tradução nossa)⁶

4.3.1 Uma breve contextualização sobre o processo da Reforma Psiquiátrica no Brasil

Muito influenciada pela experiência italiana, o Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB) teve início em meados dos anos 1970 como crítica à centralidade da psiquiatria na atenção ao adoecimento psíquico, à insuficiência do saber psiquiátrico para dar conta da complexidade do fenômeno da loucura e às condições sub-humanas às quais trabalhadores e pacientes de saúde mental estavam submetidos nos hospitais psiquiátricos. Tendo como marca fundamental o “reclame da cidadania do louco”, a experiência brasileira pôs em questão todo o aparato manicomial envolvido na atenção à doença mental, a saber: as políticas de saúde mental; o olhar social dirigido à loucura; o saber psiquiátrico e sua centralidade na atenção à

⁶ Usuário brasileiro, militante e em processo de recuperação. Produziu essa frase, extraída por nós do artigo de Ricci *et al.* (2021), durante o I Colóquio Internacional sobre *recovery* no Brasil, em 2016.

doença mental; e as instituições psiquiátricas como locus de tratamento da psicose e representativas de um modelo de atenção que entende ser necessário afastar o louco do seu entorno social e trancafiá-lo numa instituição para realizar o tratamento (Amarante 2007/2015; Tenório, 2001; Uhr, 2001). Ao reconhecer a loucura como um fenômeno complexo e distanciá-la do binômio razão-desrazão (Uhr, 2001), o movimento da RPB surge como crítica aos pressupostos da psiquiatria, que, desde sua fundação e na maior parte dos seus mais de 200 anos, mantinha-se respondendo à loucura por meio da “prática social que lhe deu origem”: o tratamento asilar (Tenório, 2001, p. 11).

Questionar o saber psiquiátrico e seu modo de conceber e operar a clínica não foi uma tarefa simples. Se a loucura é um fenômeno complexo, e a psiquiatria não dá conta de responder, sozinha, à sua complexidade, fica estabelecida a necessidade de desenvolver um campo de atenção à saúde mental capaz de teorizar e desenvolver outro modo de assistir sujeitos que convivem com um transtorno mental grave. No Brasil, o campo responsável por responder ao desafio de reinventar a clínica e a política de saúde mental é chamado de *campo da atenção psicossocial* (Tenório, 2001; Uhr, 2001). “Caracterizado por intensa diversidade de linhas teóricas, objetos e experiências de atendimento” esse campo “tem seus limites alargados para além do cuidado clínico *scripto sensu*” (Uhr, 2001, p. 61). A atenção psicossocial representa, portanto, um campo de saberes e práticas, direcionados a sujeitos em sofrimento psíquico grave, que deve responder tanto às questões que envolvem diretamente o adoecimento mental quanto às dificuldades que, geradas diretamente ou indiretamente pela doença, incidem sobre a vida cotidiana do paciente (Uhr, 2001).

Para prestar assistência aos usuários de saúde mental, o campo da Atenção Psicossocial conta hoje com uma rede de atenção psicossocial, composta por um conjunto de dispositivos que devem responder à complexidade dos quadros atendidos. Tais dispositivos extrapolam o campo da saúde mental, incluindo ações e serviços de saúde em geral, outras políticas públicas de proteção social e todos os “recursos criados pela sociedade civil para organizar-se, defender-se, solidarizar-se” (Amarante, 2005/2015, p. 88). No que se refere mais especificamente ao plano das instituições, a rede de atenção psicossocial inclui serviços como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Serviço Residencial Terapêutico (SRT) e Unidades de Acolhimento (UA). Contudo, é fundamental salientar que, muito mais que um mero conjunto de instituições, a rede diz respeito ao movimento, à articulação e à circulação, não apenas dos serviços prestados pelos dispositivos que a compõem, mas do vínculo que se produz em cada um desses espaços. Para Leal e Delgado (2007):

Rede, neste caso, deverá ser tomada como um conceito que implica ligação, articulação viva entre as instituições, processo pelo qual ao longo do tempo se produzem encontros e se operam separações, mas principalmente se dá movimento. Isso significaria a possibilidade de rearticulação de encontros permanentes entre os vários atores em cena. Sob esse cenário de redes em movimento, um paciente referenciado para outra instituição, num processo em que o CAPS transfere para outra instituição não apenas o paciente, mas realiza um trabalho de transferência também de algo desse vínculo que foi construído com o serviço, pode novamente procurar o CAPS se cuidados mais intensivos se fizerem novamente necessários. (Leal e Delgado, 2001, p. 150-151)

Dentro da rede de atenção psicossocial, os CAPS são os dispositivos estratégicos para reorientar o novo modelo de atenção instituído pela RPB e constituem-se como unidades de saúde territorializadas e integradas a uma rede descentralizada e hierarquizada de cuidados que deve substituir os hospitais psiquiátricos. Tais serviços contam com uma equipe interdisciplinar, prestando atendimento no regime “portas abertas” e realizando ações clínicas e de reinserção social que envolvem o paciente e seu entorno social. Muito mais que um estabelecimento de saúde, os CAPS representam outra lógica de atenção:

(...) o CAPS deve ser entendido também e principalmente como um modo de operar o cuidado e não como um mero estabelecimento de saúde. O modo “caps” de operar o cuidado, ou seja, essa outra lógica de atenção, não é algo abstrato, impalpável. Trata-se de um conjunto heterogêneo de discursos, instituições, estruturas arquitetônicas, medidas administrativas, grades das tarefas dos profissionais, grade das atividades realizadas no cotidiano dos serviços, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais e filantrópicas; e da ligação que se estabelece entre tais elementos. (Leal e Delgado, 2007, p. 137).

De acordo com Leal e Delgado (2007), no campo da reforma, esses serviços têm o desafio central de promover a desinstitucionalização de pacientes que trazem consigo a experiência de longos anos de internação psiquiátrica. A categoria “desinstitucionalização”, por sua vez, deve ser entendida através do entrelaçamento de dois sentidos possíveis de serem atribuídos a ela: “o agenciamento de saída de pessoas com transtornos mentais graves dos hospitais psiquiátricos para a comunidade, garantindo seu cuidado na cidade” e o “enfrentamento da alienação a que estamos sujeitos em nossa vida cotidiana, que pode ser promovida pelo manicômio, e também por outras instituições com características totais” (Leal e Delgado, 2007, p. 139).

Ainda que os CAPS tenham sido criados para substituir os hospitais psiquiátricos e atender pacientes com alto grau de comprometimento na relação com o entorno social, e, com isso, a maior parte do público atendido nesses serviços seja de pacientes com diagnóstico de transtorno mental grave, é necessário salientar que a hierarquização dos serviços que compõem a rede é feita considerando o nível de complexidade dos cuidados que o paciente demanda e não somente o seu diagnóstico e a magnitude dos seus sintomas. Sendo assim, nem todos os

pacientes que convivem com transtornos mentais graves serão atendidos por serviços do tipo CAPS. Já que não é possível mensurar e comparar o sofrimento dos usuários, o serviço que será referência para o sujeito num determinado momento de sua vida deverá ser aquele capaz de responder à complexidade dos cuidados demandados pelo paciente.

Após esclarecermos como o campo da atenção psicossocial se constituiu no Brasil e o modo como tem se organizado, cabe agora lançarmos uma questão sobre o modo como se opera a clínica neste campo. É de se supor que, se este campo é composto por diferentes atores sociais, foi construído – e é mantido – pela interlocução de diversos campos de saber e não se estabelece a partir de um único modo de intervir sobre o paciente, é preciso que haja um consenso mínimo que oriente a prática de todos os profissionais envolvidos neste trabalho. Ainda que diferentes estratégias possam ser utilizadas com diferentes pacientes e que cada profissional conserve um conhecimento específico, garantido pelas referências trazidas pelo seu campo de origem (enfermagem, psicologia, medicina, terapia ocupacional...) e utilizadas em sua prática nos novos serviços, essas referências devem se submeter a uma lógica única, denominada atenção psicossocial. Este “consenso mínimo”, ao qual nos referimos acima, segundo Tenório (2001), gira em torno da ideia de que a doença é uma questão de existência e que é preciso suspender o ideal da cura. Desse modo, estabelece-se uma nova formulação para as noções de cura e tratamento:

(...) tendo como ponto de partida a apreensão da problemática da doença como dizendo respeito à existência, delineia-se, como consequência, a reformulação das noções de cura e tratamento, a primeira girando em torno de um melhor gerenciamento da vida e convocando à discussão sobre autonomia, reabilitação e contratualidade; o segundo trazendo à baila as questões da escuta, da diversidade, do vínculo, da chamada clínica ampliada, da instituição psiquiátrica de novo tipo e do território. (Tenório, 2001, p. 52- 53).

Nomeada aqui como “lógica da atenção psicossocial”, a concepção da doença como questão de existência e a supressão do ideal da cura, exige que os trabalhadores do campo da saúde mental considerem a fala dos usuários não mais como um registro de sua doença, mas como índice de uma condição subjetiva (Leal e Delgado, 2007; Rinaldi e Lima, 2005; Rinaldi e Bursztyn, 2006; Uhr, 2001; Tenório, 2001). É importante salientar, entretanto, que a condição subjetiva à qual os autores se referem deve ser entendida como uma expressão da relação entre o sujeito e seu entorno social, e não como uma dimensão absolutamente psicológica, interiorizada e desconectada do mundo. Por isso, agora, para tratar pacientes de saúde mental é necessário relacionar-se com eles e não apenas com a doença e sua expressão pela via do sintoma; é preciso acolher a sua fala, conhecer o seu território e acessar a trama de sua vida. Se a doença diz sobre a existência, só é possível acessá-la e tratá-la se ouvirmos a voz daquele que

a experimenta, se dispondo a conhecê-la para entender como, na relação entre o sujeito e o ambiente, a dimensão patológica se impôs. Ao discorrerem sobre o modo de entender e tratar a loucura nos serviços substitutivos instituídos pela RPB, Leal e Delgado (2007) comentam que:

Nesta perspectiva, importa sobremaneira o que se passa entre a equipe de cuidado e o paciente. Observa-se ainda que perde potência uma ideia de clínica como referida à essência da doença, ou seja, algo que diria respeito particularmente a uma evolução “natural” da enfermidade mental. O que o sujeito *experiencia* em seu adoecimento – por exemplo, essa aparente desconexão do mundo e às vezes de si próprio – não diz apenas da sua doença e de seus sintomas, mas de um modo de relação consigo e com o outro. O reconhecimento desta configuração como algo que diz também destes sujeitos exigirá que as pistas para enfrentar os problemas que dela decorrem deverão partir desta experiência e não de fora destas pessoas, dando destaque também ao que ele vivencia como cuidado. (Leal e Delgado, 2007, p. 143).

Tendo esclarecido o modo como a concepção de doença foi reformulada pelo campo da atenção psicossocial, ainda nos cabe uma questão: se é preciso suspender o ideal da cura – se entendermos cura como a eliminação da doença e/ou restituição do estado anterior à sua chegada –, o que visa um tratamento na saúde mental? Curar um psicótico é conseguir conformá-lo às exigências da sociedade? Para esta última questão, a própria história da psiquiatria já nos respondeu que, se a proposta for essa, nossa experiência certamente será fracassada. De acordo com Tenório (2001), no campo da reforma, abandonar a ideia de cura significa o abandono da ideia de que é preciso eliminar a doença e recuperar tudo aquilo que fora perdido desde o seu início. Dentro da lógica da atenção psicossocial a cura é substituída pelas “conquistas possíveis e pertinentes para cada pessoa assistida, que só ela mesma, valorizada em sua condição de sujeito, pode indicar” (Tenório, 2001, p. 62). O que, por sua vez, exige que os profissionais se disponham a oferecer um tratamento capaz de acompanhar a vida do paciente e que incorpore outros saberes, instrumentos e práticas que possam ir além do aparato psiquiátrico, embora dele possam lançar mão (Rinaldi e Lima, 2005)

Esse novo entendimento sobre a cura traz para a cena as discussões sobre saúde, doença, normal e patológico feitas pelo médico e filósofo Georges Canguilhem (Serpa Jr., 2003; Bezerra Jr., 2006; Caponi, 2003) e já mencionadas no primeiro tópico de nosso referencial teórico. Não cabe desenvolvê-las neste momento, mas é preciso recorrer à sua teoria para enfatizar que, assim como o autor, o campo da atenção psicossocial não considera que toda experiência anômala seja anormal. Isso significa dizer que aquilo que é diferente, que desvia da média, não necessariamente compromete o desempenho normativo da pessoa, ou seja, sua capacidade de inventar formas criativas para manejar e suportar o sofrimento, de viver a doença e se recuperar.

Para Canguilhem (1966/2009), a saúde está relacionada à capacidade normativa, entendida por ele como uma habilidade que o sujeito tem para inventar e fazer uso de estratégias

que não o deixem à mercê do ambiente e de sua instabilidade. De acordo com Tenório (2001), embora nem todos os autores do campo da reforma façam referência direta às teorizações canguilhemianas, é possível afirmar que *na atenção psicossocial a ideia de cura é substituída pelo conceito de normatividade*. Sendo assim, um tratamento em saúde mental visa oferecer ao sujeito condições mínimas para “influir sobre o ambiente e modificá-lo, segundo suas aspirações e formas de vida” (Leal e Delgado, p. 140).

Para fazer operar a lógica de atenção exposta nos parágrafos anteriores, a atenção psicossocial faz uso de três categorias, são elas: clínica ampliada, reabilitação psicossocial e território. No cotidiano dos serviços, tais categorias devem servir como ferramentas para que os profissionais possam operar esta nova lógica de atenção. Antes de expormos brevemente cada uma delas, é necessário salientar que partimos do pressuposto de que, ainda que possamos distinguir teoricamente tais noções, para atingirmos o objetivo de prestar uma atenção integral ao usuário, é preciso que elas se articulem e se complementem.

O primeiro conceito que apresentaremos será a ideia de clínica ampliada. Também chamada de clínica da reforma ou clínica da atenção psicossocial, este conceito diz respeito à noção de clínica adotada nos serviços de saúde mental introduzidos pela RPB. Diferente da clínica psiquiátrica tradicional, a ideia de clínica ampliada não reduz a loucura a um distúrbio orgânico, dissociado da existência da pessoa, e propõe um tratamento orientado pelas indicações dos pacientes (Rinaldi e Bursztyrn, 2006). Especialmente ilustrativa da valorização da experiência subjetiva dos usuários para a construção do projeto terapêutico que lhe será destinado, a clínica ampliada ultrapassa o saber psiquiátrico sem dispensá-lo e mobiliza recursos extraclínicos que não neguem a diferença que marca esses sujeitos, respeitando-a e operando a partir dela para tornar possível que o paciente siga sua vida com menos sofrimento, mas do modo que lhe for possível viver.

Na definição de clínica ampliada apresentada por Leal e Delgado (2007), chama-se a atenção para o fato de que a própria adjetivação da palavra clínica no campo da reforma deixa claro que esta possui uma especificidade e diz respeito a um modo de conceber o homem e olhar para o seu sofrimento. De acordo com os mesmos autores, esse modo de entendimento não privilegia a dimensão biológica ou psicológica para compreender a subjetividade, já que parte do pressuposto de que o adoecimento mental é um fenômeno complexo e expressão de uma relação humano-social, exigindo, portanto, que os profissionais se mobilizem para analisá-lo globalmente.

Cabe salientar, ainda, que a noção de clínica ampliada se ampara no pressuposto teórico de que os sintomas patológicos devem ser tratados não porque são “diferentes” e desviam da

norma social, mas porque aludem a uma relação entre sujeito e mundo marcada por um repertório de respostas estreito e pouco flexível frente ao que causa sofrimento. Sob o ponto de vista de Leal e Delgado (2007), esse entendimento sobre a clínica inclui a política, na medida em que entende que o adoecimento é uma questão humano-social e, além disso, nos ajuda a positivar a experiência da loucura ao entende-la como um modo subjetivo de se relacionar com o mundo que, por sua vez, só deve ser considerado patológico no momento em que restringe a capacidade normativa do sujeito em questão.

Outro conceito importante para atuar na atenção psicossocial e, a meu ver, indissociável da prática clínica, é o conceito de reabilitação psicossocial. Segundo Tenório (2001), a reabilitação psicossocial é uma categoria originalmente proveniente do campo médico e tão problemática quanto a noção de cura, sendo, por isso, igualmente necessário reformulá-la para que esta não se confunda com a oferta de ações que visam à restituição de uma condição perdida e a adaptação do sujeito ao meio. Ao apresentar o conceito de reabilitação psicossocial proposto pelo campo da reforma, Uhr (2001) estabelece a seguinte definição:

(...) a reabilitação psicossocial pode ser enunciada como o conjunto de estratégias que pretende aumentar a participação social dos usuários, ampliando as possibilidades de trocas materiais e afetivas do louco e também daqueles que dele se ocupam – a família, a comunidade, os serviços. No que diz respeito ao tratamento propriamente dito, a reabilitação psicossocial envolve a produção de dispositivos que modifiquem a situação de vida dos usuários, tendo como norteadores a vinculação ao serviço de saúde mental, o “empréstimo de poder contratual” e o desenvolvimento de práticas terapêuticas. A ampliação dos espaços/hábitat, das possibilidades de expressão subjetiva e das redes de trocas sociais promoveria o aumento da autonomia dos sujeitos, de sua capacidade de gerenciamento da vida. (Uhr, 2001, p. 67-68)

Assim como Uhr (2001), Tenório (2001) também defende que a reabilitação psicossocial visa a autonomia do sujeito, deixando claro que “a autonomia de que se trata não é a independência pessoal, mas sim aquela relativa aos constrangimentos impostos pela doença” (p. 65).

Um importante teórico do campo da reforma que trouxe-nos importantes contribuições para essa discussão foi Kinoshita (1996/2016). Para ele, a reabilitação psicossocial consiste em um processo que visa aumentar o poder contratual do usuário. Em seu entendimento, o valor negativo socialmente atribuído à diferença da loucura tende a anular ou negativizar a possibilidade dessas pessoas trocarem bens, mensagens e afetos com seu entorno social. Sendo assim, propõe que a reabilitação seja entendida “como um processo de restituição do poder contratual do usuário, com vistas a ampliar a sua autonomia” (Kinoshita, 1996/2016, p. 71). Salienta, ainda, que a noção de autonomia à qual se refere não está atrelada à ideia de

“independência pessoal”, mas à possibilidade de um sujeito “ser dependente de tantas mais coisas puder ser” (Kinoshita, 1996/2016, p. 71):

Consonante à conceituação de Kinoshita (1996/2016), Onocko Campos e Campos (2006) afirmam que não consideram autonomia como “o contrário da dependência ou como liberdade absoluta” (p. 670). Para eles, ao contrário disso, ela encontra-se condicionada à “capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências” (Onocko-Campos e Campos, 2006, p. 670). Outro aspecto importante da teorização desses autores é que eles vão na contramão da ideia contemporânea de um sujeito autossuficiente e gestor de si e, por isso, falam de um processo de co-construção da autonomia, tratando-a como uma experiência que não é apenas individual e desconectada do mundo, mas relacional e negociada. Nesse sentido, a autonomia não depende apenas da pessoa, mas da coletividade. Trata-se de um elemento que possui coeficientes e gradações, de modo que as capacidades são “co-construídas” e o processo saúde-doença é “co-produzido” (Onocko-Campos e Campos, 2006).

Tendo como pano de fundo a teoria psicanalítica, Onocko-Campos e Campos (2006) afirmam que somos todos dependentes de um bom “anfitrião” quando nascemos e que, sem ele, não sobreviveríamos. Gradualmente, somos constituídos pelo ambiente que nos envolve e nos tornamos menos dependentes, mas a independência absoluta não é possível e nem desejável. Winnicott (1963/2007)⁷ esclarece bem essa relação entre dependência e saúde quando afirma que “a independência nunca é absoluta” e que “o indivíduo normal não se torna isolado, mas se torna relacionado ao ambiente de um modo que se pode dizer serem o indivíduo e o ambiente interdependentes” (p. 80). Dessa forma, entendemos, assim como esses autores, que a autonomia está sempre na relação, na capacidade de negociação com a pólis, de intervenção sobre o mundo, sobre sua rede de dependências.

Tendo apresentado as noções de reabilitação psicossocial e autonomia no campo da atenção psicossocial, partiremos agora para a definição da categoria território. Para Leal e Delgado (2007), o recurso a esta categoria indica que o tratamento do usuário não se limita ao espaço físico do serviço, sendo necessário acompanhar esse sujeito nos lugares que ele ocupa na cidade. Ainda de acordo com os mesmos autores, se partirmos do pressuposto de que a patologia diz respeito a uma relação humano-social, é preciso entender o que se produz na relação que o paciente estabelece com os territórios que ocupa. Estes, por sua vez, não devem ser entendidos como meros espaços físicos, mas como espaços de vida, onde os pacientes estabelecem relações sociais ou, ainda, onde não têm conseguido estabelecê-las. Trata-se,

⁷ Cabe esclarecer que no texto de Winnicott (1963/2007) a palavra normalidade diz respeito à saúde do sujeito e da sociedade.

também, de uma noção que age em prol da reinserção social, apostando que “as atividades realizadas dentro do CAPS ganham sentido porque estão articuladas com a vida fora do CAPS” (Leal e Delgado, 2007, p. 150). É, ainda, a categoria território que ampara a ideia de que o tratamento não deve ocorrer em instituições fechadas. Valendo-nos das palavras desses autores:

A noção de território refere-se ao campo de abrangência do serviço, ao lugar de vida e relações sociais do usuário, e ao lugar de recursos onde, em geral, o usuário tem baixo ou nenhum poder de troca. A introdução da noção de território no conjunto de princípios e preceitos que define essa clínica desloca algumas importantes questões. O cuidado deixa de dizer respeito apenas à doença e passa a dizer respeito também ao sujeito que sofre e ao modo de sofrer que constrói a partir de sua relação com o social. As ações de cuidado passam a acontecer onde o sujeito vive. Por último, percebemos a articulação de dois conceitos que, em geral, operam separados, o conceito de indivíduo e sociedade. Há entre eles uma relação de imanência e não de oposição. (Leal e Delgado, 2007, p. 144)

Tendo feito esse breve percurso sobre a experiência da RPB, cabe, agora, fazermos uma reflexão importante. O sistema de atenção à saúde mental no Brasil funciona através da lógica da atenção psicossocial, e esta, por sua vez, opera por meio de três estratégias: clínica ampliada, reabilitação psicossocial e território. Se entendermos a atenção psicossocial como orientação política e teórico-clínica que pretende oferecer condições para que o sujeito tenha maior autonomia, maior protagonismo na sua relação com o adoecimento psíquico e que entende a doença como questão de existência e, portanto, não visa aboli-la, qual é a relevância da recuperação pessoal como campo de estudos? O que ele teria a contribuir para essa perspectiva?

Contudo, antes de concluir, consideramos importante destacar que, apesar da estrutura ideal de funcionamento da lógica da atenção psicossocial aqui apresentada e a despeito de uma série de avanços que os CAPS representam, ainda há desafios para colocar esse modelo de atenção em prática. Dentre as dificuldades, poderíamos citar estudos que evidenciaram problemas na atenção à crise (Pereira, Miranda e Sá, 2014; Krachenski e Holanda, 2019); desarticulação da rede (Oliveira, Couto e Delgado, 2017; Pereira, Miranda e Sá, 2014); desconhecimento sobre o modo de cuidado; e problemas relacionados ao processo de trabalho (Oliveira, Couto e Delgado, 2017). Além das propostas de reabilitação psicossocial enrijecidas e normalizantes, já mencionadas nesta dissertação (Leal *et al.*, 2006; Leal, 2007). Assim, é importante pontuar a complexidade do processo da RPB, que não se faz apenas por decretos ou modificações estruturais e exige uma mudança, que, para ser realizada, nos convoca a revisitar constantemente os princípios e diretrizes da lógica de cuidado psicossocial.

4.3.2 A noção de recuperação pessoal e suas contribuições para o campo da atenção psicossocial

Como vimos, a perspectiva da recuperação pessoal foi reconhecida pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) e tem sido utilizada no campo da saúde mental como parceira e potencializadora do movimento da RPB. Entretanto, a breve exposição que fizemos a respeito do modo como a atenção à saúde mental se organiza no Brasil, igualmente, nos mostrou que, assim como a noção de recuperação pessoal, a lógica da atenção psicossocial também parte do pressuposto de que a doença é uma condição de existência e se produz através da relação entre sujeito e mundo. Considera-se, nessa lógica, que tal relação se tornou patológica não por ser diferente, mas por inibir a capacidade normativa do sujeito, dificultando a invenção de modos criativos para contornar a experiência de sofrimento, vivê-la e ultrapassá-la. Os profissionais dos serviços, por sua vez, deverão acompanhá-los, oferecendo-lhes instrumentos, ferramentas e oportunidades que sirvam de matéria-prima para a invenção de modos de contornar e suportar a experiência de sofrimento. Pelo que vimos anteriormente, esse modo de intervenção corresponderia à estratégia de reabilitação psicossocial; esta, por sua vez, seria indissociável de um determinado entendimento sobre a clínica, qualificada como ampliada. Sendo assim, se no campo da atenção psicossocial a recuperação dos usuários de saúde mental já é legitimada pela estratégia da reabilitação que, por sua vez, é balizada pela ideia de clínica ampliada, por que precisaríamos do recuperação pessoal? Por que motivo essa perspectiva poderia nos servir?

Em primeiro lugar, é necessário esclarecer que, ainda que a lógica da atenção psicossocial deva ser um consenso para os atores envolvidos no campo da reforma, nem todos os autores entendem reabilitação psicossocial tal como a apresentamos até aqui. Seja no campo teórico ou prático, encontramos divergências entre os autores do campo da reforma, principalmente no que se refere às noções de clínica, autonomia e reabilitação psicossocial (Tenório, 2001; Guerra, 2004). Objetivando discorrer mais especificamente sobre a imprecisão conceitual da categoria reabilitação psicossocial, Lopes (2011) chama a atenção para o fato de que há na literatura autores que consideram que o processo de reabilitação do paciente não pode ser dissociado do tratamento e deve ser pensado levando em conta as possibilidades de cada sujeito. Entretanto, também é possível encontramos na literatura de saúde mental autores que entenderão esse processo como sinônimo de “correção ortopédica, normalização, ou simples aprendizagem de habilidades e repertórios que facilitam a adequação de indivíduos doentes” (Lopes, 2011, p. 44). Assim como Lopes (2011), Guerra (2004) também afirma que o campo da saúde mental no Brasil é marcado por uma grande “dispersão teórica e prática” (p. 89).

Visando discutir o conceito de reabilitação psicossocial no campo da saúde mental brasileira, Guerra (2004), realizou uma leitura minuciosa de duas das principais obras que discutem este tema na literatura.

A partir desta leitura, a autora propôs a existência de três grandes modelos epistêmicos para reabilitação psicossocial, são eles: os modelos psicoeducativos; os modelos sócio-políticos ou críticos; e os modelos clínicos. De acordo com Guerra (2004), os modelos psicoeducativos trabalham na direção de adaptar o sujeito ao meio, eliminando comportamentos considerados inadequados para as relações sociais; os modelos sócio-políticos, por sua vez, apostam numa reabilitação psicossocial possível ao funcionamento psicótico e entendem que este processo dependerá das condições oferecidas pelo meio e pelos atores envolvidos nesse processo, tendo como referência a promoção de poder contratual do usuário na comunidade e não a capacidade produtiva exigida pela lógica do mercado; já os modelos clínicos representam total oposição aos modelos psicoeducativos e maior proximidade aos modelos sócio-políticos, pois partem do pressuposto de que a participação social deve ser facilitada tendo como referência as possibilidades de cada usuário e considerando a sua implicação no processo de construção de modos possíveis de habitar e se relacionar com a comunidade (Guerra, 2004).

Considerando a diferenciação entre os modelos de reabilitação psicossocial proposto por Guerra (2004), é possível afirmar que, nem mesmo os modelos de reabilitação sócio-políticos e clínicos – ou, se preferirmos, todos os modelos de reabilitação que, tal como propõe Leal et al. (2006) e Leal (2007), não desvinculam as práticas reabilitativas do tratamento e, portanto, tomam como referência as possibilidades de cada sujeito e seu modo de relação com o ambiente – são a mesma coisa que recuperação pessoal. Ao comentar a diferenciação entre as perspectivas da recuperação pessoal e da reabilitação psicossocial, Lopes (2011) afirma que ambas as categorias visam superar e responder a práticas de cuidado excludentes e promotoras de preconceito e segregação, entretanto apresentam focos distintos. Para autora, a reabilitação psicossocial no Brasil diz respeito ao que os profissionais empreendem, às ferramentas que lançam mão para ampliar às possibilidades de relação entre sujeito e comunidade, visando promover sua reinserção social, sua cidadania. Em suas palavras:

(...) a ideia de reabilitação psicossocial (...) está tradicionalmente ligada à prática, às estratégias, aos planos de ação que visam desinstitucionalizar, emancipar, resgatar a cidadania dos sujeitos, maximizar seu funcionamento, aumentar sua autonomia, inseri-los na sociedade e permitir que tenha um papel social adequado. Ou seja, é mais um conceito que fala daquilo que serviços e profissionais de saúde podem ofertar para maximizar a qualidade de vida de seus usuários. (Lopes, 2011, p. 45-46)

Numa direção semelhante, Onocko-Campos *et al.* (2017) dirão que:

[...] reabilitação psicossocial diz respeito à organização do serviço, ao envolvimento do prestador na e com a comunidade, e à integração do serviço no território como meio de reconstruir a cidadania (Saraceno, 2001); a recuperação pessoal pode ser vista como um processo de recuperação do propósito, significado e alegria de viver, independentemente da experiência de sintomas de doença mental, com ênfase no lugar que a pessoa ocupa na sociedade (Rowe & Davidson, 2016). (Onocko-Campos, 2017, p. 316, tradução nossa)

Já Anthony (1993), afirma que, mesmo se avaliarmos a perspectiva da desinstitucionalização, de maneira mais geral, veremos que ela trata do modo como os serviços devem funcionar e não como os usuários funcionam; enquanto a ideia de recuperação pessoal, apesar de nascer no bojo dos processos de desinstitucionalização, se diferencia deste ao representar um campo de estudos que radicaliza a centralidade da experiência do sujeito no processo de reabilitação. Para o autor, na perspectiva do recuperação pessoal busca-se compreender como os usuários se recuperam para, a partir deste saber, pensar a organização do serviço e o cuidado que será oferecido pelos profissionais. Sendo assim, a recuperação trata-se de uma categoria que propõe nos centrarmos sobre o que é experimentado na reabilitação psicossocial, ou seja, sobre o que os usuários significam e experimentam como “melhora” para, a partir daí, balizarmos as práticas de cuidado e teorizarmos sobre ela, tendo como referência os parâmetros dos pacientes e não os da equipe. Para Lopes (2011), diferente da reabilitação psicossocial:

A ideia de *recovery* surge na literatura internacional dentro do contexto da reabilitação, mas com ênfase na perspectiva das pessoas que vivem com uma doença mental. Ou seja, *recovery aparece como uma categoria que parte da dimensão da experiência do usuário*. Remete ao vivido, à experiência de vida real de pessoas que enfrentaram o desafio da *disability* (Deegan, 1996). Refere mais ao pessoal, à perspectiva subjetiva sobre viver na presença de uma doença psiquiátrica permanente (Farkas, 2007). (Lopes, 2011, p. 46, grifo nosso)

Assim como Lopes (2011), Carozza (2005) também considera que os processos de recuperação pessoal e de reabilitação psicossocial têm focos distintos, e os diferencia do seguinte modo:

A diferença entre a reabilitação e o *recovery* é importante. A reabilitação refere-se a serviços e técnicas que são disponibilizadas às pessoas com problemáticas de saúde mental para que aprendam a adaptar-se ao mundo com sucesso. O *recovery* refere-se à experiência vivida ou real de uma pessoa à medida que aceita e ultrapassa o desafio da sua situação de vulnerabilidade. A reabilitação tem por objetivo ajudar as pessoas a melhorar o seu funcionamento, através da criação de novas competências e utilizando suportes efetivos. O *recovery* é uma viagem interior que se refere a uma área subjetiva. Sendo assim, a reabilitação influencia o relacionamento entre as pessoas e o seu ambiente e as barreiras externas que impedem o processo reabilitativo: a discriminação, os preconceitos, o isolamento (estigma externo). O *recovery* influencia a relação com o seu próprio eu e implica uma mudança do mentalismo interiorizado (estigma interno), mentalismo este que faz com que as pessoas com problemáticas de saúde mental tenham vergonha de si próprias e acreditem que têm

menos valor que as outras. Por outras palavras, as pessoas com problemáticas de saúde mental são “colonizadas” pelas crenças das pessoas que não têm um diagnóstico de saúde mental. (Carozza, 2005, p. 265-266)

No campo da saúde mental brasileira, poderíamos questionar a diferenciação proposta por Carozza (2005), autora italiana, afirmando que nem todos os atores do campo da reforma teorizam e operam a reabilitação psicossocial de modo adaptativo. Entretanto, concordamos com Lopes (2011) que, mesmo as práticas reabilitativas que consideram a complexidade dos fatores envolvidos neste processo ao enfocarem “diversos fatores em interação e destacar a dimensão política e social do processo reabilitador” (p. 45), se referem àquilo que os profissionais e as instituições oferecem para possibilitar a reinserção social do usuário. Já o campo de estudos sobre recuperação pessoal, pretende acessar, reconhecer e legitimar, a partir da experiência dos usuários, aquilo que estes sujeitos experimentam durante o processo de recuperação, bem como os fatores que tornam essa experiência possível.

Tendo estabelecido algumas diferenças que os autores costumam estabelecer entre os processos de reabilitação psicossocial e recuperação pessoal, cabe agora salientar que, para além das diferenças, podemos identificar uma inter-relação entre ambos os processos. De acordo com Carozza (2005), a prática com os pacientes demonstra que o processo de reabilitação tem efeitos sobre a recuperação pessoal, assim como as mudanças subjetivas empreendidas pela recuperação pessoal potencializam a reabilitação. Já Santos *et al.* (2015), chamam a atenção para o fato de que a recuperação pessoal tem sido alvo de interesse da saúde coletiva no Brasil justamente por ser uma categoria potencialmente capaz de afinar as práticas de reabilitação aos parâmetros dos pacientes, rompendo, assim, com modelos “profissional-centrados”. Nessa mesma direção, Onocko-Campos *et al* (2017) salientam o fato de que, após quase 30 anos de reforma psiquiátrica brasileira, permanece o desafio de fazer da experiência das pessoas o eixo central dos processos de assistência. Ao discorrerem sobre as aproximações e diferenças entre os conceitos de reabilitação psicossocial e recuperação pessoal, esses últimos autores defendem a aproximação entre ambas as categorias no território brasileiro, de forma que elas pudessem se complementar. Nas palavras dos autores:

Compreendemos que um desafio para o contexto brasileiro é alterar o atual modelo de tratamento de forma coerente com as necessidades e desejos dos usuários dos serviços de saúde e suas famílias para aumentar a qualidade dos cuidados e o seus resultados. Para este fim, é imperativo promover a aproximação e o dia-a-dia entre as diferentes perspectivas teóricas de reabilitação psicossocial - reabilitação e recuperação pessoal. Neste sentido, entendemos também que é necessário um olhar mais próximo e profundo sobre as características sociais, culturais e econômicas do país, que determinam, em grande medida, a inclusão social e o acesso à cidadania de uma parte significativa da população. Esta perspectiva permitiria uma maior

compreensão sobre as necessidades da pessoa em todos os domínios da vida. (Onocko-Campos *et al.*, 2017, p. 319-320, tradução nossa)

Entretanto, para além das aproximações e diferenças que salientamos acima, poderíamos questionar essa comparação realizada pelos autores, afirmando que o campo da atenção psicossocial não se restringe ao conceito de reabilitação psicossocial. Poderíamos afirmar, ainda, que a lógica da atenção psicossocial já coloca o usuário no centro da cena quando afirma e defende que o paciente deve ter protagonismo nas ações de cuidado, sendo por isso necessário a formulação de um Projeto Terapêutico Singular (PTS). Este corresponde a um plano terapêutico, à formulação de uma estratégia de cuidado que deve ser construída tendo como referência as indicações do paciente, seu desejo, suas possibilidades e a trama que enlaça a sua vida (Brasil, 2007). Contudo, quando justificamos a relevância de nosso estudo, na justificativa deste trabalho, esperamos ter deixado claro que ainda que o campo da atenção psicossocial seja representativo da valorização da experiência humana no campo da saúde mental brasileira, estudos parecem apontar que a consolidação da reforma ainda impõe desafios de diversas ordens (Bezerra Jr., 2007; Leal, 2007; Leal *et al.*, 2006, Lopes *et al.*, 2012).

Além disso, não há no campo da atenção psicossocial uma categoria que radicalize tanto a centralidade da experiência do usuário e sua jornada pessoal no processo de reabilitação quanto a perspectiva da recuperação pessoal. Diante do permanente desafio de pôr os usuários dos serviços no centro da cena, entendemos que a recuperação pessoal potencializa a lógica da atenção psicossocial quando privilegia a experiência dos usuários e a possibilidade de levar uma vida prazerosa a despeito, e mesmo em razão, da presença do transtorno mental. Sabemos que existem outras categorias utilizadas no campo da saúde mental que valorizam a experiência do usuário e trabalham em prol da defesa e fortalecimento do seu direito de poder gerir a própria vida do modo que lhe for possível, como os conceitos de empoderamento (*empowerment*) e *advocacy*⁸. Entretanto, o que nos interessa ao propormos realizar uma pesquisa que busca investigar como a experiência de recuperação pessoal é vivida por usuários de serviços brasileiros de saúde mental é o fato de que essa perspectiva enfatiza e valoriza aquilo que o sujeito pôde fazer para se recuperar dos efeitos do adoecimento, tendo como referência os

⁸ *Advocacy* ou *defesa de direitos*, diz respeito ao campo de lutas pelos direitos sociais, civis e políticos de usuários de saúde mental. Segundo Vasconcellos (2005) a defesa de direitos (*advocacy*) pode ser de dois tipos: formal ou informal. A *defesa de direitos informal* pode ser empreendida pelo próprio usuário (autodefesa) que, capacitado por grupos de suporte mútuo, outros usuários e/ou familiares, pode, por exemplo, reivindicar um benefício ou resolver problemas na comunidade. Já a *defesa de direitos formal* diz respeito a criação de serviços, muitas vezes liderados por usuários, onde há advogados e profissionais de saúde mental que se colocam à disposição para auxiliar os usuários na luta e conquista de direitos.

parâmetros dos usuários. Além disso, trata-se de uma categoria que propõe ter a experiência dessa população como eixo central no cuidado em saúde mental (Onocko-Campos *et al*, 2017).

Outro ponto importante para salientar é o fato de que, ainda que a recuperação pessoal diga respeito a uma experiência subjetiva, ele não desconsidera a importância do ambiente nesse processo e, portanto, distancia-se de uma concepção de saúde que Canguilhem (1990/2005) nomeia como “selvagem” porque a compreende como uma experiência absolutamente interiorizada e solipsista que rejeita qualquer contribuição que a ciência poderia oferecer para facilitá-la. Além disso, essa consideração do ambiente chama a atenção para outro desafio importante da reforma psiquiátrica: a questão da cidadania. Nas palavras de Onocko-Campos *et al.* (2017):

O acesso a recursos tais como transporte, benefícios a longo prazo devido ao transtorno, habitação, e outros são muito limitados mesmo para aqueles com um transtorno mental medicamente diagnosticado. É verdade que existe uma possibilidade regulada de acesso a benefícios para pessoas com um problema mental devido a um transtorno mental. Isto reflete o reconhecimento de uma necessidade de "compensação". Mas, considerando a história brasileira de exclusão social (Güntert & Tosi, 2003), é uma situação que cria um paradoxo em que o credo do diagnóstico psiquiátrico abre perspectivas de acesso aos direitos garantidos pela Constituição e, ao mesmo tempo, implica limitações da vida cotidiana devido à discriminação. (Onocko-Campos *et al*, 2017, p. 314, tradução nossa)

Os autores dizem ainda que, considerando que a lei brasileira exige a apresentação de um exame médico para a admissão, o atestado de um transtorno mental grave pode produzir discriminação, uma vez que os médicos tendem a pensar que essas pessoas são incapazes de trabalhar. Além disso, atenta-nos que a exigência de uma “carteira de trabalho” que contém as ausências por motivo de licença médica também tem consequências durante o processo de contratação (Onocko-Campos *et al.*, 2017)

A nosso ver, a recuperação pessoal contribui para o eixo da cidadania, ao tratar-se de um movimento que reivindica outro lugar social para sujeitos que têm a experiência de um sofrimento psíquico intenso, através da difusão de estudos que mostram outros destinos possíveis para pessoas que receberam diagnósticos psiquiátricos. Acreditamos que, aliado à reabilitação psicossocial, o movimento da recuperação pode trazer importantes avanços para esse eixo (Onocko-Campos *et al.*, 2017). Consideramos, também, que, em alguma medida, a noção de recuperação pessoal pode representar uma perspectiva inovadora para o campo da saúde mental brasileira ao apresentar-se como um campo de estudos que pretende conhecer, a partir das narrativas dos próprios usuários, o que estes sujeitos experimentam na reabilitação psicossocial. Constitui-se, ainda, como uma perspectiva que valoriza a concepção

canguilhemiana de saúde, visto que não a entende como a ausência da doença, mas como possibilidade de suportá-la e conviver com a sua presença.

4.3.3 A recuperação pessoal no cenário nacional e algumas experiências brasileiras afinadas a essa noção

A análise do material selecionado para a construção desta dissertação permitiu-nos verificar que o debate em torno da noção de recuperação tem sido feito sob a justificativa de que a noção de recuperação pessoal é uma ideia bastante relevante para o campo da saúde mental no Brasil e no mundo. Há uma defesa de que pessoas com doenças mentais graves podem se beneficiar potencialmente se os médicos e serviços clínicos no Brasil incorporarem estratégias de recuperação pessoal em seu modelo de atendimento (Ricci *et al.*, 2021).

De modo geral, quando defendem a relevância e pertinência dessa perspectiva no âmbito da saúde mental brasileira, os autores costumam citar a insistência de práticas reabilitativas ortopédicas no interior dos serviços; o estigma e o preconceito destinados ao louco e à loucura; os tratamentos medicalizantes⁹; a premente necessidade de positivar a loucura e valorizar a experiência dos usuários; a urgência de promover uma maior participação de pessoas com diagnóstico de transtorno mental no campo da pesquisa e do ensino; a possibilidade de pessoas que compõem a chamada “elite acadêmica” e que têm vivência pessoal com o adoecimento mental poderem falar abertamente sobre sua experiência; e, também, o fato de que esse campo de estudos representa uma contraposição importante em relação a vertentes da psiquiatria

⁹ Apesar de bastante utilizado e discutido no campo da saúde coletiva, o termo medicalização permanece polissêmico e a dificuldade em estabelecer uma definição precisa para o termo parece ser um consenso entre importantes autores da saúde coletiva (Camargo Jr., 2010 e Zorzanelli, Ortega e Bezerra Jr., 2014). No artigo *Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010*, Zorzanelli, Ortega e Bezerra Jr. (2014) apresentam alguns sentidos para o conceito de medicalização que, conforme os autores adiantam, não são excludentes, mas complementares. O primeiro sentido apresentado são as elaborações foucaultianas a respeito dos processos medicalizantes presentes no contexto europeu, entre o fim do século XVII e início do século XVIII, a saber: “o processo de medidas coletivas do Estado na contenção, controle e registro de doenças, bem como na formação de práticas de salubridade” e a “impossibilidade de descrever experiências com o corpo humano que não passem, em algum sentido, pelo saber médico” (p. 1861); o segundo consiste na qualificação de “comportamentos transgressivos e desviantes das normas sociais vigentes” como “transtornos médicos” (p. 1861); o terceiro no controle social através do imperialismo médico; e o quarto no entendimento da medicalização como um processo irregular e fora do território médico. A referência ao conceito de medicalização neste trabalho se dá em razão de Onocko-Campos *et al.* (2017) terem destacado em seu trabalho que o tratamento destinado a pessoas que receberam um diagnóstico de transtorno mental grave, no Brasil, ainda é fortemente “médico-centrado” e medicamentoso.

afinadas ao modelo biomédico e que tendem a colocar experiência dos usuários em segundo plano (Figueiredo, 2021; Ricci *et al.*, 2021; Onocko Campos *et al.*, 2017; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Dahl, 2012; Dahl *et al.*, 2017; Lopes, 2011; Lopes *et al.*, 2012; Costa, 2017; Pereira e Leal, 2017; Santos *et al.*, 2015).

Além das justificativas citadas acima, Ricci *et al.* (2021), Costa (2017) e Onocko-Campos *et al.* (2017) também fazem referência ao “Plano de Ação em Saúde Mental 2013 – 2020” desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para defenderem a relevância da recuperação pessoal no cenário nacional. Tal documento propõe diversas estratégias que, balizadas pela perspectiva da recuperação pessoal, visam fortalecer e garantir os direitos dos usuários, combater o estigma e a discriminação social destinada à loucura e formular práticas de cuidado que promovam e facilitem a recuperação do usuário (WHO, 2013). Esse mesmo documento também prevê o intercâmbio e a troca de experiências entre os países a fim de potencializar e facilitar a formulação de estratégias que ponham esse plano em prática e, além disso, prevê o uso de suporte entre pares (WHO, 2013). Este por sua vez, consiste no estabelecimento de uma relação de suporte e confiança entre uma pessoa que vivenciou/vivencia a recuperação pessoal e uma pessoa que ainda não está em recuperação como uma estratégia de cuidado em saúde mental. Trata-se, portanto, de uma estratégia de intervenção em saúde mental que tem como matéria prima a expertise dos usuários na lida com o adoecimento mental.

Ainda no que se refere à discussão sobre a relevância do debate a respeito da recuperação pessoal no cenário nacional, na apresentação da edição especial dos Cadernos Brasileiros de Saúde Mental – edição que visou discutir práticas e experiências relacionadas à recuperação pessoal no Brasil, na Itália e nos EUA – Rowe e Reis (2017) falam sobre a necessidade de divulgar novas práticas em saúde mental provenientes da experiência de usuários, familiares e trabalhadores do campo. De acordo com os autores, a recuperação pessoal representa uma perspectiva interessante para o campo da saúde mental na medida em que valoriza a experiência do usuário e a traz para o campo do ensino e da pesquisa acadêmica. Deixam claro que a publicação não tem o objetivo de estimular a transferência de práticas entre os três países, mas de promover um intercâmbio dessas experiências para o desenvolvimento de práticas e estratégias em saúde mental. De acordo com eles, embora as diferenças econômicas, culturais e sóciohistóricas entre Brasil, EUA e Itália devam ser consideradas na formulação e execução dessas práticas e estratégias, ambos os países têm interesses em comum no que se refere ao cuidado em saúde mental e apoiam a plena participação de usuários e familiares na sua construção.

No que se refere à realização de algumas experiências afinadas à recuperação pessoal no cenário nacional, o uso de suporte interpares pode ser citado como um exemplo (Figueiredo, 2021; Dahl *et al.*, 2017). Ao apresentar esse conceito, Dahl *et al.* (2017) estabelecem uma diferença entre os termos *peer support work* (suporte de pares, apoio de pares ou suporte interpares) e *peer support worker* (prestadores de suporte de pares ou “parceiro do cuidado”). Apesar de reconhecerem que ambos os termos já receberam diferentes traduções no cenário nacional, defendem a utilização do termo “parceiro do cuidado” como uma tradução estratégica para o conceito de *peer support worker*. De acordo com os mesmos autores, o parceiro do cuidado (*peer support worker*) é um sujeito que tem vivência com o transtorno mental e vive uma jornada de recuperação, podendo, por isso, prestar um suporte interpares (*peer support work*) a pessoas que têm experiências similares, mas ainda não estão em recuperação pessoal. De acordo com Dahl *et al.* (2017), os parceiros do cuidado têm a função de atuar “como especialistas de sua própria experiência, prestando serviços integrados à rede formal de saúde e suporte social” (p. 182). Ao desenvolverem uma pesquisa para investigar a experiência de parceiros do cuidado no trabalho de suporte interpares, Dahl *et al.* (2017) verificaram que o suporte interpares é uma estratégia potencialmente benéfica tanto para aquele que recebe o cuidado quanto para o parceiro. De acordo com os autores, o uso dos parceiros do cuidado promove a recuperação do sujeito que recebe o cuidado e potencializa o processo de recuperação pessoal ao qual o parceiro já estava engajado. Contudo, as autoras também constataram algumas dificuldades que os parceiros relatam enfrentar para a realização do seu trabalho. Dentre elas estão: problemas relacionados à organização do trabalho e à circulação no território (violência, mobilidade urbana, condições sanitárias do local); as dificuldades que têm para lidar com as condições de vida e saúde dos sujeitos assistidos; e, também, as dificuldades pessoais que os parceiros têm para executar esse trabalho (baixa autonomia e dependência em relação aos demais membros da equipe e a lida com a manifestação de aspectos psíquicos e comportamentais, como, por exemplo, medo, ansiedade, desorganização e audição de vozes).

Figueiredo (2021) frequentou grupos de apoio e suporte mútuo de usuários do município do Rio de Janeiro visando identificar processos de recuperação pessoal nas narrativas desses sujeitos. De acordo com ela, esses grupos podem ser entendidos como “dispositivos de cuidado que subvertem a lógica dominante do saber psiquiátrico para, no lugar, propor a socialização de experiências em dispositivos grupais” (Figueiredo, 2021, p. 102). Neles são discutidos questões sobre o tratamento e sobre o poder exercido por alguns profissionais. Ao falar sobre esse dispositivo, a autora destaca que ele:

(...) implica modos de organização de usuários e usuárias nos quais eles são protagonistas de si mesmos e exercem formas de cuidado de si, podendo decidir sobre o que querem conversar, baseando-se, principalmente, no saber advindo da troca de suas experiências de vida. (Figueiredo, 2021, p. 102)

Para Figueiredo (2021), o trabalho com grupos de ajuda e suporte mútuos dentro dos serviços pode ser fundamental para problematizar as relações de poder entre usuários e profissionais, que, mesmo inseridos na lógica da atenção psicossocial – para a qual é central a busca de autonomia –, podem não se desvincular de uma atuação ainda baseada no modelo profissional-centrado e hierarquizado.

No trabalho desenvolvido por Serpa Jr. *et al.* (2017) são apresentadas duas experiências pioneiras onde usuários e familiares atuam como agentes de formação profissional em saúde mental. A primeira experiência trata-se de um grupo chamado “A Voz dos Usuários”, que, desde 2005, tem realizado rodas de conversa com estudantes para falar sobre a experiência que têm na lida com o transtorno mental.

O segundo grupo apresentado pelos autores chama-se “Grupo de Familiares Parceiros do cuidado” e é composto por familiares de usuários de saúde mental. Trata-se de uma iniciativa que teve início em 2011, a partir de uma parceria entre pesquisadores do Núcleo de Políticas Públicas em Saúde Mental (NUPPSAM) e alguns serviços do tipo CAPS localizados na região metropolitana do Rio de Janeiro. Ao descreverem essa iniciativa, Serpa Jr. *et al.* (2017) explicam que:

O projeto começou com duas oficinas que reuniram, em torno da pergunta “como devemos organizar um curso de educação em saúde para familiares de pacientes dos CAPS?”, profissionais, estudantes, familiares e usuários (com alguns convidados de fora do Rio, como Geraldo Peixoto, Dulce Santos e Elizabete Henna, de Santo André e Santos). As narrativas de familiares com longo percurso como cuidadores serviram para a construção dos roteiros dos Ciclos de Formação, formados por encontros nos quais se compartilhava não apenas a experiência do cuidado, mas atividades lúdicas e conteúdos de educação em saúde (psicopatologia, efeitos da sobrecarga do cuidado, tratamento, autocuidado, estratégias de lidar, organização dos serviços de saúde mental, políticas públicas). (Serpa Jr. *et al.*, 2017, p. 253)

Tal como afirmam esses autores, ambos os grupos têm em comum o fato de serem experiências voltadas para a recuperação pessoal. Cabe salientar, também, que nesse trabalho os autores consideraram e legitimaram as experiências de recuperação pessoal vividas pelos familiares. De acordo com Serpa Jr. *et al.* (2017), ainda que a recuperação seja uma perspectiva tradicionalmente centrada no protagonismo dos usuários, “a participação ativa dos familiares nesta perspectiva de cuidado e conhecimento tem se mostrado um caminho promissor” (p. 258). Além disso, também verificamos que, ao longo de todo o artigo, participantes e colaboradores de ambos os grupos dão relatos sobre o impacto dessa experiência em suas vidas. Nesses relatos,

podemos perceber a presença de um elemento fundamental para a recuperação pessoal: a experiência de uma transformação subjetiva, de uma mudança vivida pessoalmente e que tende a tornar menos penosa a experiência com o adoecimento mental (Lopes, 2011; Dahl, 2012; Deegan, 1995; Anthony, 1993).

El-Jaick *et al.* (2016) não usam a expressão recuperação pessoal para falar do trabalho por eles desenvolvido, contudo entendemos que eles abordam uma experiência afinada a essa noção à medida que relatam a experiência de um coletivo de usuários que assume o lugar de educadores no ensino em saúde mental, assim como vimos no trabalho de Serpa Jr. *et al.* (2017). De acordo com os autores, o grupo permite a construção de sentidos para o adoecimento e promovem a aproximação dos alunos com um tipo de conhecimento corporificado do processo de adoecimento. Salientam, contudo, que, no Brasil, a participação de usuários como educadores ainda é incipiente, a despeito de sua reconhecida relevância tanto para a aquisição de conhecimento em saúde quanto para a avaliação de práticas.

Outra discussão que encontramos no material selecionado a partir da nossa revisão foi se os profissionais de saúde mental e os serviços de saúde mental estariam ou não orientados para a recuperação pessoal (Anastácio e Furtado, 2012; Santos *et al.*, 2015). Lopes (2011) escreveu uma dissertação visando investigar como o tema da recuperação pessoal aparecia nas narrativas de psiquiatras que estavam atuando, ou já atuaram, em serviços públicos de atenção à saúde mental. Ao fazer uso dessa perspectiva, a autora afirma que buscou investigar como tal categoria profissional compreendia e avaliava as possibilidades de recuperação de sujeitos que haviam recebido um diagnóstico de esquizofrenia e, ainda, se eram ou não capazes de dialogar com a experiência dessa população durante o processo de formulação do diagnóstico e elaboração de uma proposta de tratamento. Ao analisar os resultados obtidos na pesquisa, Lopes (2011), assim como Serpa Jr. *et al.* (2014), verificou que, de modo geral, os psiquiatras mantêm uma visão bastante pessimista em relação à esquizofrenia e ao seu prognóstico e, com isso, apostam pouco na recuperação de pessoas que recebem esse diagnóstico. Sob o ponto de vista de Lopes (2011), esse resultado indica que o legado kraepeliniano permanece vivo no discurso dos psiquiatras:

Predomina entre eles [os psiquiatras], a compreensão de que o diagnóstico de esquizofrenia equivale a uma doença sem cura, crônica, que necessita de medicação e cuidado para o resto da vida, que está profundamente associada à grande estigma social, a condições socioeconômicas desfavoráveis e à condenação a uma vida sem perspectivas, sem emprego, sem lugar social valorizado. E todos os casos citados pelos psiquiatras que se diferenciam deste panorama, são encarados como exceções à regra. (Lopes, 2011, p. 111-112)

Ao analisar as narrativas desses profissionais, Lopes (2011) e Lopes *et al.* (2012) verificaram que a cronicidade da esquizofrenia permanece sendo um critério para a formulação desse diagnóstico. Ainda nesses mesmos trabalhos, os psiquiatras relataram hesitar bastante para fazê-lo e transmiti-lo ao paciente em razão da expectativa de um prognóstico ruim e dos efeitos que a carga do estigma posto sobre a etiqueta “esquizofrenia” poderá ter sobre o seu paciente. Desse modo, sua formulação e transmissão é vivida de modo extremamente penoso para o psiquiatra (Lopes, 2011; Lopes *et al.*, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014b).

Serpa Jr. *et al.* (2014b), ao analisarem as narrativas desses mesmos sujeitos tendo como objetivo investigar mais especificamente a experiência de diagnosticar a esquizofrenia, chamam-nos a atenção para o fato de que, a despeito da existência de estudos longitudinais que questionam o legado kraepeliniano e dos esforços de profissionais e usuários de saúde mental para a inclusão da noção de recuperação pessoal, a cronicidade da esquizofrenia ainda opera como um critério diagnóstico.

Neste momento cabe salientar a importância de fortalecer a noção de recuperação, especialmente por se tratar de uma perspectiva que aposta que as pessoas podem conviver com seus sintomas de modo menos penoso e sem precisar abandoná-los, como nos indicam as pesquisas feitas por Muñoz *et al.* (2011) e Romme e Escher (2004). Entendemos que, ao valorizar e positivar a experiência subjetiva do usuário, a recuperação pessoal faz uma contraposição ao estigma e ao preconceito dirigidos a pessoas que vivenciam fenômenos ditos psicopatológicos. Talvez coubesse, neste momento, questionar se a perspectiva de um prognóstico ruim para a esquizofrenia permanece em voga porque, a despeito de todo o discurso da RPB e de toda a discussão sobre a recuperação pessoal, os profissionais de saúde, nesse caso os psiquiatras, permanecem visando ideais e atuando movidos por expectativas e valores que não condizem com a vontade e/ou com as possibilidades dos usuários.

No que se refere à dimensão da recuperação pessoal como categoria que pretende promover um diálogo entre a experiência de usuários e profissionais de saúde, Lopes (2011) verificou que, antes de terem acesso a narrativas de experiência de lida com o transtorno mental de pessoas que receberam diagnóstico de esquizofrenia, os psiquiatras mantinham “um modo de compreensão predominante mais técnico” (Lopes, 2011, p. 109). Entretanto, num segundo momento, quando tiveram acesso às narrativas desses sujeitos, os psiquiatras entrevistados passaram a referenciar sua fala utilizando uma “grande quantidade de exemplos práticos” (Lopes, 2011, p. 109). Ao interpretar esse resultado, a autora estabelece a hipótese de que, ao terem acesso às narrativas que tinham o objetivo de expor a vivência que os usuários têm

quando experimentam os fenômenos psicopatológicos, os profissionais foram afetados por elas, questionando sua conduta clínica. Nas palavras de Lopes (2011):

Nossa hipótese é de que os psiquiatras estranharam as narrativas dos usuários e se deixaram tocar por elas (a ponto de questionarem sua prática) porque se depararam com narrativas produzidas por um roteiro que pretendia acessar a experiência do usuário (foi o que a pesquisa mais ampla se propôs a fazer nos grupos focais com os usuários) e não por um roteiro feito para identificar sintomas (como é, por exemplo, a entrevista psiquiátrica comum ao *setting* do consultório médico). Diferentes contextos produzem diferentes narrativas. (Lopes, 2011, p. 109)

Apesar de salientar o desencontro entre a perspectiva do psiquiatra e o ponto de vista dos usuários, Lopes (2011) também chamou a atenção para a existência de momentos onde esses profissionais pareceram se abrir à experiência dessas pessoas. Tais momentos, segundo a autora, puderam ser percebidos na disponibilidade dos psiquiatras em negociar o uso e a dosagem do medicamento com o paciente; no apoio que esses profissionais mostraram oferecer ao paciente quando este expõe o desejo de buscar um emprego; e, também, nos momentos onde demonstram apostar em sonhos e planos expressos por estes. Contudo, segundo Lopes (2011), mesmo quando esses profissionais fizeram uso do discurso da RPB e defenderam o *empoderamento* dos usuários e a possibilidade desses sujeitos superarem o transtorno mental; a ideia de reabilitação que aparece nas narrativas ainda é normalizante e devedora do modelo biomédico.

De acordo com Serpa Jr. (2007) e Serpa Jr. *et al.* (2014b) o diálogo entre a perspectiva do psiquiatra e a experiência do usuário tem sido dificultado pelo uso privilegiado de uma psicopatologia da terceira pessoa, eixo teórico que fundamenta os principais manuais diagnósticos e privilegia a dimensão objetiva dos fenômenos psicopatológicos, ou seja, tudo aquilo que um observador externo pode ver e descrever. Nesse tipo de classificação “as manifestações clínicas que possuem um caráter mais experiencial e subjetivo tendem a ser descartadas, em detrimento daquelas mais objetivas, comportamentais, visíveis” (Serpa Jr. *et al.*, 2014b, p. 122). De acordo com os autores, os critérios estabelecidos pelos principais manuais de diagnóstico para a feitura de um diagnóstico de esquizofrenia não incluem sintomas importantes como as “alterações sutis da consciência básica de si e da sintonização afetiva com o entorno”:

No caso da esquizofrenia encontramos grupos de “sintomas característicos” – não incluindo as alterações sutis da consciência básica de si e da sintonização afetiva com o entorno – dos quais um certo número deve estar presente e durar um determinado período de tempo. Associada a estes sintomas deve existir uma *disfunção* social/ocupacional. Resumidamente, estas são as “regras” para o diagnóstico da esquizofrenia. (Serpa Jr. *et al.*, 2014b, p. 112)

Para Serpa Jr. *et al.* (2014b), uma consequência disso é que “aparelhados com o instrumental dos sistemas classificatórios que só acessam a esquizofrenia do exterior” (p. 113), os profissionais de saúde mental, e mais especificamente os psiquiatras, acabam fazendo o diagnóstico mais tardiamente, num momento mais avançado da doença. Além disso, não conseguem colocar a dimensão experiencial desse fenômeno em primeiro plano e oferecer inteligibilidade às diversas manifestações clínicas da esquizofrenia, que, tais como esclarecidas pelo autor, são ignoradas por esses sistemas classificatórios.

Anastácio e Furtado (2012) e Santos *et al.* (2015) também se dispuseram a investigar se os princípios da recuperação pessoal poderiam ser identificados na prática de profissionais atuantes em serviços de saúde mental brasileiros. Na pesquisa desenvolvida por Anastácio e Furtado (2012) objetivou-se verificar se os referenciais da recuperação pessoal estavam presentes e/ou orientavam as ações dos profissionais de um CAPS III localizado no Estado de SP. Para a análise dos resultados, os autores consideraram três princípios: garantia de direitos, acesso a todos os níveis de educação e a atividades profissionais que tenham um sentido pessoal para os usuários. Como resultado, verificaram que, embora essa tríplice tenha aparecido na prática e no cotidiano dos trabalhadores, elas não pareciam se referenciar pelos princípios da recuperação pessoal:

A maioria dos trabalhadores afirmaram que o seu CAPS oferece serviços de inclusão da pessoa com adoecimento psíquico no mercado de trabalho. Porém, para permitir o processo de recovery aos usuários, muito além de inseri-los no mercado de trabalho, deveríamos garantir que os usuários tenham acesso aos diversos tipos de atividades profissionais existentes que tenham significado para o indivíduo, inclusive, possibilitando o acesso a atividades profissionais, que tenham como pré-requisito, o Ensino Superior. (Anastácio e Furtado, 2012, p. 80)

De acordo com eles, “se a reabilitação psicossocial ainda não possui um modelo único que guia as práticas de saúde mental no Brasil, a noção de recuperação pessoal parece estar ainda mais distante de ser incorporada pelos serviços” (Anastácio e Furtado, 2012, p. 81), visto que nenhum dos trabalhadores entrevistados mostrou ter conhecimento dessa perspectiva que, sob o ponto de vista dos autores, poderia potencializar o processo de reabilitação psicossocial dos usuários. Cabe salientar aqui o fato de que para a recuperação pessoal ocorrer não basta, por exemplo, a disponibilização de serviços e acesso ao trabalho e à educação, é preciso que os profissionais estejam atentos se aquilo que oferecem tem um sentido pessoal para o usuário, pois, se assim for, será capaz de promover a recuperação pessoal. Desse modo, a recuperação pessoal está mais próxima do significado que a oferta de serviços pode ter para um sujeito do que do ato de disponibilizar algo. Disponibilizar serviços é fundamental, mas o sentido que

estes podem ter, ou não, para o sujeito que os recebe não deve ser considerado menos importante.

Na pesquisa desenvolvida por Santos *et al.* (2015) encontramos um resultado diferente daquele revelado por Anastácio e Furtado (2012). Tendo por objetivo identificar de que forma o *empowerment* e a recuperação pessoal poderiam ser identificados nas ações de reabilitação psicossocial empreendidas pelos profissionais de um CAPS II de Santa Catarina. Nela, os autores verificaram que o serviço investigado oferecia um cuidado que procurava promover o *empoderamento* e a recuperação pessoal dos usuários. De acordo com esses autores, ambos os processos foram facilitados pelo serviço por meio de ações como: a participação do usuário na organização do serviço e na formulação do seu PTS; a organização de assembleias onde os usuários podem expressar sua opinião sobre a maneira como o serviço tem formulado e produzido o cuidado; e o estabelecimento de uma relação profissional-paciente caracterizada pelo respeito, pela escuta e pela valorização da palavra do usuário. De acordo com Santos *et al.* (2015), a análise dos entrevistas permitiu verificar que o trabalho empreendido pelos profissionais entrevistados visou possibilitar que os usuários vivenciassem “seu projeto de vida na comunidade, estabelecendo laços com outros profissionais, outras pessoas, fortalecendo, assim, o exercício da cidadania e autonomia no território” (p. 1425). Contudo, salientam que ainda é necessário estender o escopo das ações empreendidas pelos profissionais para fora do serviço de forma que seja possível ampliar as possibilidades de *empoderamento* e recuperação pessoal dos usuários assistidos.

No que se refere aos dois trabalhos que tinham por objetivo avaliar se os serviços de saúde mental no Brasil promoviam ações voltadas para a recuperação pessoal, poderíamos dizer que as dimensões avaliadas por Santos *et al.* (2015) apontam que o serviço avaliado utiliza estratégias que, tal como já apontaram Duarte (2007) e Anthony (1993), promovem e facilitam a recuperação dos usuários. Contudo, notamos, também, que essas ações já estão previstas quando consideramos que, para além das contradições presentes em seu âmago, a organização do campo da atenção psicossocial já prevê a oferta de um tratamento em conexão com o território e que vise à recuperação e à autonomia do usuário assistido que, por sua vez, têm o direito de sugerir mudanças em seu PTS e na organização do serviço, de modo geral. Assim, o nos parece interessante e fulcral na ideia de um “serviço orientado para a recuperação pessoal” é a preocupação em tentar *estimar subjetivamente* (Bezerra Jr., 2007) os efeitos que o cuidado oferecido pelo serviço tem para os usuários assistidos.

Antes de finalizarmos, cabe chamar a atenção para as implicações que as especificidades do território nacional podem ter sobre o processo de recuperação pessoal do usuário brasileiro.

Pereira e Leal (2017), por exemplo, objetivando investigar como os usuários com diagnóstico de esquizofrenia percebiam o seu adoecimento, verificaram que, algumas vezes, as alterações da consciência de si eram percebidas e reconhecidas por eles “a partir da atribuição de necessidade de restituição da condição prévia àquela vivida antes de tais manifestações” (p. 243). Diante desses resultados, as autoras discutiram a necessidade de levar em consideração o contexto sociocultural no qual o sujeito está inserido quando pretendemos analisar a recuperação pessoal. Nessa mesma direção, afirmam que, apesar das conquistas oferecidas pelo reconhecimento da cidadania de pessoas que apresentam diagnóstico de transtorno mental grave, a desigualdade socioeconômica e a vulnerabilidade social que caracterizam o país dificultam a participação dos usuários na sociedade e seu *empoderamento* pessoal, elementos importantes para experimentar a recuperação pessoal como uma jornada que visa à superação dos efeitos do diagnóstico e do adoecimento psíquico e não somente como uma remissão sintomática. Sendo assim, consideram ser compreensível que os usuários brasileiros venham a encontrar maiores dificuldades de se engajar em projetos de vida que extrapolam a ideia de remissão sintomática.

4.3.4 Experiência de recuperação pessoal para usuários brasileiros

Alguns trabalhos expuseram e discutiram o modo como a recuperação pessoal tem sido experimentado pelos brasileiros (Figueiredo, 2021; Ricci *et al.* 2021; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012; Pereira e Leal, 2017; Serpa Jr *et al.*, 2017; Leal e Montanher, 2013; Dahl *et al.*, 2017). Nos resultados encontrados nessas pesquisas, confirmamos a ideia da recuperação pessoal como um processo, uma jornada que inclui a lida com os efeitos do estigma, o manejo dos sintomas, a esperança em relação ao futuro, a ressignificação da experiência de adoecimento e de si mesmo, a relação com o diagnóstico, a relação com o tratamento, o *empoderamento pessoal*, a ajuda e o suporte recebidos pela comunidade. Propomos, neste item, apresentar um pouco sobre o modo como essas dimensões apareceram nos trabalhos lidos para a elaboração desta dissertação.

O estigma foi citado como marca que suscita sofrimento e impõe dificuldades ao tratamento e à recuperação (Figueiredo, 2021; Ricci *et al.*, 2021; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Pereira e Leal, 2017; Lopes *et al.* 2012; Dahl, 2012; Montanher e Leal, 2013). Consonante com a perspectiva da recuperação pessoal, os achados encontrados pelos autores nacionais parecem confirmar que o sofrimento daqueles que vivem a experiência do adoecimento mental não está

presente apenas no momento em que os sintomas se manifestam, mas na vida diária com o estigma e com o preconceito (Figueiredo, 2021; Ricci *et al.*, 2021; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012; Dahl, 2012, Pereira e Leal 2017; Montanher e Leal, 2013). Tal como apontou Anthony (1993), os resultados encontrados parecem indicar que recuperar-se dos efeitos do adoecimento pode ser mais difícil do que recuperar-se da “doença em si”.

Pereira e Leal (2017) realizaram uma pesquisa objetivando analisar os modos como usuários de saúde mental, que receberam diagnóstico de esquizofrenia, percebiam e explicavam os fenômenos psicopatológicos do transtorno e, também, as consequências destes em suas vidas. Ao analisarem os resultados, as autoras constataram que, em consonância com a perspectiva da recuperação pessoal, não é necessariamente a experimentação dos sintomas que desencadeia mal-estar nos sujeitos, fazem-nos demandar intervenção e suscita neles o desejo de recuperação. Nas narrativas dos sujeitos entrevistados, a percepção do adoecimento foi mediada e possibilitada pelos efeitos que os sintomas ditos patológicos tiveram em seu entorno social, pela desvalorização de sua percepção como sujeitos, pelo desamparo social e pela estigmatização. Tais elementos são “narrados como decorrentes da condição de adoecimento e apresentados como produtores da percepção de que algo vai mal para o sujeito que o experiencia” (Pereira e Leal, 2017, p. 243).

No grupo de ajuda mútua analisado por Figueiredo (2021) os usuários relataram o entendimento de que poderiam descobrir outros aspectos de sua vida, além daqueles relacionados ao diagnóstico. Relataram também a importância de conseguirem provar à sociedade que também podem trabalhar, constatando, com isso, o valor do trabalho como dimensão da vida que pode prover contribuições para a auto-confiança e, também, para a redução do estigma na sociedade.

No trabalho desenvolvido por Serpa Jr. *et al* (2014), o estigma social em relação aos transtornos mentais esteve presente na experiência de adoecimento; nos efeitos dessa experiência sobre a vida da pessoa; naquilo que o próprio sujeito ou seu entorno social supõe que um portador de transtorno mental grave pode ou não fazer e no modo como a família, o mundo do trabalho e a sociedade, de forma geral, os vêem e os valoram. Lopes *et al.* (2012), por sua vez, ao analisarem as narrativas dos usuários constataram que a desconfiança e o descrédito da sociedade em relação a pessoas com diagnóstico de transtorno mental parecem “engendrar-se mutuamente na relação entre o sujeito e mundo” (p. 568). Desse modo, ser visto como incapaz pela sociedade faz com que os usuários se sintam incapazes.

Diante de resultados semelhantes aos de Lopes *et al.* (2012), Serpa Jr. *et al.* (2014) apontaram a presença do que nomeiam como “estigma internalizado”, uma faceta do estigma

que seria produzida pelo próprio sujeito, gerando sofrimento. Para alguns autores, tais resultados apontam para a insistente permanência da concepção kraepeliniana sobre a esquizofrenia, que prevê para o quadro um curso crônico e deteriorante (Lopes *et al.*, 2012; Dahl, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014). Contudo, é importante salientar que nesses mesmos trabalhos fica evidente que, embora as dimensões “particular” e “coletiva” do estigma estejam conectadas, elas não parecem manter uma relação de determinação. Por exemplo: a valoração negativa que a sociedade atribui à diferença que marca o adoecimento dificulta sua inserção na comunidade e tem seus efeitos sobre o modo como os próprios pacientes valoram sua condição, entretanto ela não a determina. Muito embora, nos parágrafos acima, o estigma apareça como uma marca potencialmente geradora de sofrimento, os participantes das pesquisas de Dahl (2012), Lopes *et al.* (2012) e Serpa Jr. *et al.* (2014) não se mostraram passivos ao processo de estigmatização, fazendo esforços para contorná-lo e superá-lo, engajando-se, portanto, em uma das dimensões constituintes do processo de recuperação. De acordo com Dahl (2012), Lopes *et al.* (2012) e Serpa Jr. *et al.* (2014), ainda que, de modo geral, uma visão pessimista sobre a esquizofrenia tenha predominado nas narrativas, os usuários também mencionaram a possibilidade de melhora no quadro e “controle” da doença. Dahl, por exemplo, enfatiza o fato de uma entrevistada ter manifestado uma visão otimista sobre a esquizofrenia quando afirma que “apesar de ter ‘a parte da insanidade’, a esquizofrenia é ‘muito inteligente!’” (Dahl, 2012, p. 146).

Nesse ponto da discussão e apresentação dos resultados, é importante salientar a existência de pesquisas nacionais que, embora não tenham sido norteadas pela noção de recuperação pessoal, tomam as narrativas de usuários de saúde mental como objeto e confirmam a hipótese de que o sofrimento do usuário não está presente somente no momento em que há exacerbação da sintomatologia, mas diariamente, no convívio com o desrespeito e a desvalorização da sociedade (Ribeiro, 2014; Oliveira, Andrade e Goya, 2012; Filha, Oliveira e Carvalho, 2010; Salles *et al.*, 2011). Desse modo, parece-nos que o estigma sobre o louco e a loucura permanece como um grande obstáculo ao exercício da cidadania dos usuários e à efetiva concretização de um novo “lugar social para a loucura”, afetando a autoestima e a motivação dessas pessoas e podendo, com isso, representar um entrave à reabilitação psicossocial e à recuperação pessoal.

A instituição onde o usuário de saúde mental faz o seu tratamento mostrou-se um espaço importante tanto para facilitar e impulsionar essa experiência, quanto para, mesmo que não intencionalmente, dificultar esse processo. Em alguns trabalhos os CAPS foram significados como serviços que favorecem a experiência de recuperação pessoal, na medida em que

oferecem um cuidado baseado no estabelecimento de relações horizontais e democráticas; na elaboração de planos para o futuro; em sentimentos de inclusão, pertencimento, satisfação e liberdade; e na elaboração de um “saber-fazer” com a doença, tornando-a suportável (Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Montanher e Leal, 2013).

O CAPS também serviu de matéria-prima para a construção de algumas estratégias elaboradas pelos próprios usuários para manejar o seu sofrimento. Em Dahl (2012), Serpa Jr. *et al.* (2014) e Lopes *et al.* (2012) ele apareceu na narrativa dos usuários como um ambiente protetivo para momentos de intenso sofrimento e um importante recurso para a lida com o transtorno mental. Serpa Jr. *et al.* (2014) mencionaram algumas dessas estratégias, a saber: “correr para o CAPS em caso de sentir-se mal”; “passar o dia no CAPS”; “tomar medicação”; “conversar”; “ocupar a mente” e “observar outros usuários no convívio com o CAPS” (p. 1069).

No trabalho desenvolvido por Leal e Montanher (2013), os usuários relataram manter relações afetivas e respeitadas na instituição e salientaram a importância do vínculo estabelecido com os profissionais. Estes últimos, por sua vez, mostraram-se importantes ao auxiliarem no manejo da doença e proporem estratégias de enfrentamento. No trabalho desenvolvido por Ricci *et al.* (2021) os sujeitos da pesquisa relataram a importância dos cuidados em saúde mental no início do seu processo de recuperação pessoal. Ao comentarem sobre a qualidade das relações que os usuários relatam manter com os profissionais e sua importância para o tratamento, Montanher e Leal (2013) verificaram que essa relação muitas vezes ajuda no processo de recuperação pessoal e os auxilia na lida cotidiana com o seu sofrimento, especialmente nos momentos em que este se agudiza, contudo, as mesmas autoras ponderam que os profissionais parecem estar indo além do suporte nos momentos difíceis, promovendo relações de dependência que acabam diminuindo o grau de autonomia dos usuários.

Diante dos resultados expostos nos parágrafos acima, verificamos que a instituição de tratamento, mais especificamente os CAPS, mostraram-se propulsores de experiências relacionadas à saúde, como o estabelecimento de laços afetivos, sentimentos de inclusão e pertencimento social. Ricci *et al.* (2021) comentam, inclusive, que a recuperação pessoal só é uma realidade possível para usuários brasileiros porque os serviços de base comunitária existem. Contudo, a especificidade da relação estabelecida entre o usuário, seus profissionais de referência e a instituição, de modo mais amplo, precisa ser alvo de atenção, tendo em vista o risco da produção de um cuidado que, mesmo não intencionalmente, produza a dependência no lugar da autonomia e, com isso, dificulte a recuperação pessoal dos pacientes. Tal como apontado por Duarte (2007) e Jorge-Monteiro (2007), é preciso que os serviços ofereçam protagonismo ao usuário e trabalhem em prol do seu *empoderamento* para que a experiência da

recuperação pessoal possa ser facilitada. Ricci *et al.* (2021) destacaram também a dimensão da cidadania como elemento central para o processo de recuperação pessoal e aspecto que deve ser facilitado pelos serviços. Nas palavras desses autores:

O Brasil é um país de economia de renda média que conseguiu converter seu modelo de atenção manicomial da década de 80 em um modelo de atenção de reabilitação psicossocial. A recuperação pessoal é possível neste novo modelo de atendimento. Acreditamos que a integração de estratégias de recuperação pessoal neste modelo pode facilitar o processo de recuperação pessoal das pessoas e ajudá-las a recuperar sua cidadania plena. Mas a recuperação pessoal só pode acontecer se houver cidadania e garantia de acesso aos direitos. Portanto, os serviços devem ser direcionados para ações que favoreçam esse processo. (Ricci *et al.*, 2021, p. 582, tradução nossa)

As relações sociais, de modo geral, também se mostraram um elemento relevante para a discussão sobre a recuperação pessoal (Ricci *et al.* 2021; Montanher e Leal, 2013; Dahl, 2012). Na pesquisa desenvolvida por Ricci *et al.* (2021) e Miranda Almeida e Vilares (2014) o coletivismo e a solidariedade foram aspectos fundamentais para permitir e facilitar o processo de recuperação dos usuários.

Montanher e Leal (2013) desenvolveram uma pesquisa a fim de compreender como os usuários compõem e experimentam as suas redes sociais e se tais redes podem auxiliá-los, ou não, num processo de recuperação pessoal. Ao analisarem as narrativas dos entrevistados, as autoras concluíram que a contribuição da rede social de um sujeito para o processo de recuperação pessoal é complexa e exige avaliações mais criteriosas do que análises puramente quantitativas sobre a rede ou pautadas em verdades pré-concebidas como, por exemplo, de que a ausência de familiares na rede é necessariamente ruim. De acordo com as autoras, é preciso levar em consideração a experiência dos usuários para compreender como os elementos da rede se articulam. Deve-se, assim, considerar a impermanência e a não linearidade das relações a fim de “compreender se, quando vivida negativamente em alguma circunstância e se positivamente em outra, esta experiência positiva tem força de minimizar ou ressignificar o que é considerado ruim” (Montanher e Leal, 2013, p. 190) e, com isso oferecer sua contribuição ao processo de recuperação pessoal. Nos trabalhos de Ricci *et al.* (2021), Montanher e Leal (2012) e Dahl (2012), os vínculos religiosos, familiares, assim como as relações estabelecidas na instituição onde o sujeito realiza seu tratamento, ganharam destaque nas narrativas dos usuários. No que se refere mais propriamente às relações familiares, Dahl (2012) e Montanher e Leal (2013) chamam atenção para o fato de a vivência familiar ter se mostrado extremamente variável, sendo ora representante de suporte, apoio e cuidado, ora vinculada a situações de discriminação e violência. Ao analisarem os resultados encontrados, as mesmas autoras também constataram que os usuários podem afastar-se do ambiente familiar para se proteger, por

exemplo, de experiências de maus tratos e estigmatização. Assim, a ausência da família na rede social do usuário pode ser entendida não como “simples expressão de uma deficiência e fraqueza que limita a sua rede, mas uma saída protetiva” (Leal e Montanher, 2013, p. 189).

Sobre o uso dos medicamentos, verificamos que, de modo geral, ainda que os fármacos não tenham sido o único recurso terapêutico mencionado e valorizado pelos usuários, na maioria dos trabalhos ele aparece como um dos recursos centrais utilizados no tratamento, a despeito dos duros efeitos colaterais e da persistência de sintomas que resistem ao seu efeito (Dahl, 2012; Lopes *et al.*, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014). Segundo Serpa Jr. *et al.* (2014), a medicação apareceu nas narrativas dos usuários como “mais um dos elementos que concorre para a recuperação” (p. 1071).

Ainda no que se refere à temática sobre o uso da medicação e suas implicações para a recuperação, alguns trabalhos verificaram que os usuários gozam de certa autonomia ao utilizarem-a (Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012). Tanto em Serpa *et al.* (2014) quanto em Lopes *et al.* (2012), esses sujeitos relataram que nem sempre usam os medicamentos tal como os psiquiatras os prescrevem, manejando, à sua maneira, a dosagem prescrita até encontrarem uma dose que lhes satisfaça. Em contraste com esses achados, os psiquiatras entrevistados por alguns desses autores parecem reconhecer essa prática no cotidiano da clínica e se dizem dispostos a negociar e rever a prescrição inicial com o paciente (Lopes, 2011; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012).

A autonomia e a liberdade que os usuários relataram experimentar no uso e manejo da prescrição medicamentosa nos remete ao conceito de *empoderamento*. Segundo Alves, Oliveira e Vasconcellos (2013), o conceito original diz respeito ao fortalecimento do poder e da participação de usuários e familiares nos serviços de saúde mental e da militância desse público na defesa, formulação e controle de seus direitos. Entretanto, ao realizarem uma pesquisa visando conhecer as concepções de *empoderamento* formuladas por usuários, familiares e profissionais de saúde mental, os autores verificaram que esse conceito também pode ser significado como a possibilidade de “cuidar de si” (Alves, Oliveira e Vasconcellos, 2013). Tal possibilidade estaria atrelada à melhora da funcionalidade social; à liberdade de poder circular sozinho pela cidade; ao saber que os usuários têm sobre sua doença; à manutenção de relações sociais; ao uso de medicamentos, terapias e outras atividades; e, também, à possibilidade de fala e representação em conselhos e conferências de saúde.

Nos parece que os resultados expostos até aqui se mostraram consonantes a esse conceito, tanto em sua formulação original quanto na significação que fora atribuída pelos sujeitos entrevistados no trabalho de Alves, Oliveira e Vasconcellos (2013). Outro aspecto

importante na experiência de recuperação e que pudemos verificar nos trabalhos selecionados nesta breve revisão da literatura é a relação que a pessoa estabelece com o seu diagnóstico. Ao analisarem as narrativas de usuários e profissionais de saúde mental, muitos trabalhos constataram a insistência do estigma posto sobre o diagnóstico de transtorno mental grave, principalmente diagnósticos dentro do espectro esquizofrênico e o fato dos usuários, muitas vezes, receberem esse diagnóstico com sofrimento (Figueiredo, 2021; Dahl, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012; Pereira e Leal, 2017). Em alguns trabalhos os sujeitos das pesquisas relataram ter recebido um ou vários diagnósticos ao longo do tratamento e consequente indignação perante as dúvidas dos profissionais e os diversos diagnósticos recebidos (Serpa Jr. *et al.* 2014; Lopes *et al.*, 2012; Dahl, 2012). Lopes *et al.* (2012) afirmam que os usuários oscilavam na avaliação que faziam sobre o conhecimento de seu diagnóstico: ora salientavam a sua importância para a atribuição de sentido à experiência de adoecimento ora o qualificavam como uma etiqueta que pouco diz sobre a experiência que têm. Pereira e Leal (2017), ao analisarem as narrativas dos usuários, verificaram que receber um diagnóstico de esquizofrenia “aparece como fator que limita e prejudica o relacionamento com as outras pessoas” e, também, “distancia as experiências do indivíduo do círculo de vivências ditas normais” (p. 244).

Serpa Jr. *et al.* (2014) fizeram uma discussão sobre a importância e relevância da transmissão do diagnóstico ao usuário, questionando, ainda, se o diagnóstico, tal como formulado pela semiologia médica, é capaz de dialogar com a experiência do paciente. Ao analisarem as narrativas dos usuários, os autores constataram que a transmissão do diagnóstico a partir da semiologia médica parece pouco contribuir para iluminar a experiência desses sujeitos, que, por sua vez, desconhecem os critérios que os psiquiatras utilizaram para a sua feitura. Segundo Serpa Jr. *et al.* (2014), as ferramentas utilizadas pelos psiquiatras para a formulação do diagnóstico não se mostraram capazes de dialogar com a variedade de experiências possíveis de serem experimentadas por um sujeito que se insere na categoria “esquizofrenia”, proposta pelos principais manuais de classificação e diagnóstico, assim como não os oferece a possibilidade de criar “versões para sua experiência que sejam mais auspiciosas” (p. 1.072). De acordo com esses autores há uma desconexão entre as duas experiências:

As várias formas utilizadas pelos profissionais de saúde para nomear os problemas mentais, reflexo de modelos classificatórios diversos, ou mesmo de diferentes estratos de um mesmo sistema classificatório, são frequentemente experimentadas pelos usuários como indefinição do seu problema, dificultando o manejo com o próprio

problema, com os tratamentos e vivido como índice de um prognóstico nebuloso, não palpável e pouco compreensível. (Serpa Jr. *et al.*, 2014, p. 1064-1065)

Ainda de acordo com os mesmos autores, quando os usuários fazem uso, a seu modo, dessas classificações ou se valem de outras referências presentes no campo da cultura para significar a sua experiência, este processo de significação não é valorizado pelos profissionais. Indo nessa mesma direção investigativa, Pereira e Leal (2017) fizeram um estudo a fim de investigar a presença de insight em usuários com diagnóstico de esquizofrenia. O insight tal como abordado pelas autoras está diretamente atrelado à experiência de adoecimento e não necessariamente obedece aos parâmetros estabelecidos pela psiquiatria descritiva. Por meio da análise de narrativas, as autoras objetivaram investigar se o modo como os usuários experimentam e narram o seu mal-estar condiz/dialoga ou não com o que é descrito pela psicopatologia como esquizofrenia e, assim como Serpa Jr. *et al.* (2014), puderam verificar que nem sempre os elementos utilizados por esses sujeitos para narrar uma experiência e manejá-la são retiradas do campo biomédico. De acordo com Pereira e Leal (2017) os entrevistados foram capazes de reconhecer elementos próprios da condição esquizofrênica, entretanto eles os percebem a partir de uma organização narrativa própria, que nem sempre obedece a um discurso linear, como previsto pela concepção de insight da medicina tradicional.

Ao discutirem a relação entre os resultados encontrados e a perspectiva do recuperação pessoal, Pereira e Leal (2017) salientam o fato da perspectiva de insight utilizada por ambas ser consonante com a noção de recuperação pessoal, visto que valoriza as formas como os sujeitos significam e experimentam os sintomas e não como eles são descritos e categorizados pela semiologia psiquiátrica. Além disso, afirmam que as narrativas dos usuários confirmam uma hipótese já presente no campo de estudos sobre recuperação pessoal. Trata-se da consideração de que não é necessariamente a experimentação dos sintomas que desencadeia mal-estar nos sujeitos, os levam a demandar por intervenção, e/ou suscita neles o desejo de superar algo que os incomoda. Segundo essas autoras, o que parece ser central são os “efeitos destes ditos sintomas na rede de relações daquele que os vivenciou”, de modo que, muitas vezes, estes “parecem ser os elementos responsáveis pelo Insight” (Pereira e Leal, 2017, p. 242).

Nessa mesma direção, Serpa Jr. *et al.* (2014) salientam que a experiência de adoecimento é vivenciada pelos usuários como “marca existencial e de vida” e não como marca do adoecimento. Esta última, por sua vez, pode advir precipitada pelo olhar e pela palavra do outro, de fora para dentro ou ainda pela repercussão que os sintomas psicopatológicos têm sobre a vida da pessoa. Para esses autores, o corpo é a figura central na experiência de adoecimento

dessas pessoas e, muitas vezes, também sustenta teorias explicativas do usuário sobre sua doença que, por sua vez, representam uma das vias para a recuperação pessoal.

O processo de construção de sentido para a vivência de fenômenos patológicos pareceu desembocar na elaboração de estratégias de lida originais, afinadas à história dos sujeitos e à sua dinâmica de vida (Pereira e Leal, 2017; Dahl, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012). Dahl (2012), por exemplo, chamou a atenção para a relação entre as estratégias de enfrentamento relacionadas à geração de renda (por exemplo: catar latinhas), o perfil socioeconômico da população investigada, sua não inserção no mercado formal de trabalho e a situação de vulnerabilidade social na qual se encontram. Estratégias de cunho religioso como, por exemplo, “ir ao CAPS para tomar passe magnético” e ir ao CAPS porque lá “desmancha trabalho” também foram bastante comuns (Dahl, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.* 2012). Sobre esse resultado, Dahl (2012) comenta que a temática da religião parece oferecer meios para os usuários significarem sua experiência de adoecimento. No que se refere ao questionamento a respeito da possibilidade de recuperação pessoal para usuários brasileiros, Dahl (2012) revela ter constatado em sua pesquisa que a recuperação pessoal e o não recuperação pessoal “são polos de uma mesma experiência” (p. 153).

Ainda de acordo com a mesma autora, as narrativas dos usuários indicaram que a recuperação abarca diversas possibilidades como: a remissão completa ou o controle dos sintomas; as relações familiares, interpessoais e de suporte social; a criação de estratégias de lida e existência; a melhora, a piora e a impossibilidade de ser como antes; o trabalho; a relação com os serviços, com os profissionais e com a medicação; a aceitação ou não da doença; bem como a retomada de uma direção, de um sentido para vida e a esperança no restabelecimento de um equilíbrio instável, e por vezes perdido (Dahl, 2012, p. 153). Indo na mesma direção de Dahl (2012), Serpa Jr. *et al.* (2014) e Lopes *et al.* (2012) concluem que, para os usuários, a recuperação pessoal é entendido como um processo que envolve dimensões psicossociais e extrapolam a remissão dos sintomas. Além disso, dão ênfase à temporalidade dessa experiência à medida que afirmam não parecer ser possível delimitar uma fronteira entre os períodos de crise e o processo de recuperação pessoal.

No artigo *Relatos de experiências em recovery: usuários como tutores, familiares como cuidadores/pesquisadores e efeitos destas práticas em docentes e pesquisadores em saúde mental*, desenvolvido por Serpa Jr. *et al.* (2017), verificamos vários testemunhos oferecidos, inclusive por alguns dos autores desse trabalho, que evidenciam o fato de que a recuperação pessoal realmente se trata de um percurso, de uma jornada, tal como apontam os resultados expostos nos parágrafos anteriores. Este entendimento parece ser confirmado no depoimento

de Aparecida, uma das autoras desse artigo que acabamos de mencionar. O relato de sua trajetória, marcada por avanços e retrocessos, indica que aquilo que caracteriza a recuperação pessoal é, acima de tudo, a possibilidade de suportar as dificuldades da vida com o transtorno mental, enfrentá-las e seguir adiante:

A Voz dos Usuários foi um dos primeiros grupos em que eu (Aparecida) participei. Fiquei assustada, sem saber o que fazer, eu custei, mas o grupo foi fazendo com que a gente fosse indivíduo. Ter vozes, como se a gente nunca tivesse tido voz e de repente a gente se via assumindo os assuntos. No início, eu ficava assim observando, observando, porque eu não podia falar. O tempo veio, passou e eu não vi, acho que é de tanto que eu devo ter trabalhado. Eu tenho uma responsabilidade muito grande com o grupo A Voz dos Usuários: quando não estou na foto, eu sinto uma dor! Fico revoltada quando a foto está lá e eu não estou! O grupo ajudou muito na minha recuperação, na superação, porque quando eu tinha aquela dor, podia contar com um deles. Eu sempre tive medo, medo dos outros, e eu também era outra coisa, eu praticamente era um bicho. Quando eu cheguei, eu não lembrava, eu não falava. Eu era presa, mas queria a prisão. Eu surtei no trabalho, eu não sabia e me trancaram em um hospital psiquiátrico, e me senti o bicho que eu toda a vida senti. Eu olhava para o rosto dos outros, de repente eu via todo o mundo se transformar e, ultimamente, eu não estou vendo. Eu perdi o mundo, perdi tudo, não era eu, agora eu estou a cada dia me procurando, eu não sei quanto vai demorar, estou a cada dia à procura de mim. Hoje estou assim lidando comigo mesma, estou sabendo lidar, através da ajuda, com o meu sofrimento, com a minha dor e eu estou conseguindo levar. Uma porta se fecha, mas a família não acaba, ela só cresce. A gente vai superando, e, com as histórias, a crise, a doença, vai mudando. (Serpa Jr. *et al.*, 2017, p. 261)

De acordo com Serpa Jr. *et al.* (2017), testemunhos como o que expomos acima evidenciam outra característica importante da recuperação pessoal: a valorização que essa perspectiva oferece à experiência de pessoas que têm vivência com o transtorno mental, se valendo delas para a construção de um saber sobre esses fenômenos. Assim, finalizamos, aqui, a apresentação e discussão deste item salientando o fato de a experiência de recuperação pessoal no contexto brasileiro ter se mostrado consonante ao modelo psicossocial, ou seja, refere-se, antes de qualquer coisa, a um exercício de protagonismo em relação à própria vida e à conquista de uma relação menos penosa com a doença. Assim sendo, tal como fora proposto inicialmente pelos usuários, a jornada de recuperação pessoal no contexto brasileiro corresponde a um “posicionamento pessoal” na vida com o transtorno mental que permite ao sujeito ir além dos efeitos de ter sido diagnosticado com um transtorno mental.

Tal como vimos, a recuperação não é uma garantia na trajetória de todos aqueles que foram entrevistados por esses autores. Além disso, para experimentá-la essas pessoas precisam superar uma série de obstáculos, tais como: o estigma sobre o louco e sobre a loucura, os efeitos de receber um diagnóstico de transtorno mental grave, a busca permanente de um lugar social para a sua diferença e a situação de vulnerabilidade social vivenciada por muitos desses usuários. No que se refere à recuperação pessoal como uma perspectiva importante na oferta de

um cuidado afinado à experiência do usuário, vimos que, no cenário nacional, isso permanece um desafio, principalmente no campo da psiquiatria. Tal como apontaram os resultados dos trabalhos aqui apresentados, o diálogo e o acesso à experiência do usuário tem sido dificultado pelo uso privilegiado de uma psicopatologia predominantemente descritiva, vertente da psicopatologia que orienta os principais manuais de diagnósticos que, por sua vez, segundo Serpa Jr. (2014b), não incluem em seu sistema classificatório as alterações mais sutis da consciência de si e da sintonização afetiva com o entorno, possíveis de se acessar por meio de uma abertura clínica à experiência de vida e adoecimento, tal como narrada pelos sujeitos que vivenciam fenômenos ditos patológicos.

5 MÉTODO

No campo da saúde mental, a análise de narrativas tem sido um recurso estratégico para acessar as experiências e histórias de vida e adoecimento das pessoas (Dahl, 2012). Trata-se de um recurso potente para a identificação de processos de recuperação pessoal ou da inexistência ou precariedade destes (Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012; Dahl, 2012; Duarte, 2007). Para Duarte (2007) elas são “a melhor forma de compreender a recuperação pessoal”, uma vez que nos permitem identificar “estratégias, suportes e atividades que facilitaram e promoveram esse processo” (p. 128). Por isso, para alcançar seus objetivos, esta pesquisa foi desenvolvida tendo por base a metodologia qualitativa, utilizando a modalidade “narrativas de vida” (Minayo, 2006).

Baseado no paradigma construtivista, este trabalho se apoia na ideia de que a verdade é efeito de um consenso e a pesquisa é fruto de interações mútuas entre objeto, investigador e realidade estudada. Além disso, entendemos que os sujeitos são históricos, portanto, inseridos em contextos culturais concretos, sendo assim, sua linguagem deve ser considerada em relação ao tempo e ao espaço em que ela é produzida (Dezin e Lincoln, 2006).

De acordo com o sociólogo americano Howard Becker (1994), as narrativas de vida contêm “uma mensagem viva e vibrante” que vem desde fora. O mesmo autor destaca, também, o caráter não ficcional das histórias de vida. Segundo ele, estas não são ficções “embora os documentos de histórias de vida mais interessantes tenham uma sensibilidade, um ritmo e uma urgência dramática que qualquer romancista adoraria conseguir” (Becker, 1994, p. 102).

O sociólogo francês e autor seminal sobre o método das narrativas de vida, Daniel Bertaux (2010), revela que elas dizem respeito ao relato que uma pessoa faz sobre sua experiência de vida, de “forma oral e mais espontânea” (Bertaux, 2010, p. 49). Trata-se de uma oportunidade de revisitar a experiência por meio da linguagem (Ribeiro e Vasconcelos, 2020). Minayo (2006), no entanto, adverte que as narrativas nunca serão “uma verdade em si”, mas a versão possível sobre uma determinada situação narrada pelo sujeito em questão.

Nosso objetivo, é analisar o modo como os sujeitos são capazes de viver uma “vida com o sentimento de que vale a pena ser vivida” (Winnicott, 1971/1975). Para essa empreitada, concorda-se com Minayo (2006) que a elaboração de histórias de vida “pode ser a melhor abordagem para compreender (...) as respostas situacionais a contingências cotidianas” (p. 154) e um importante instrumento “para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual ao seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente” (p. 158).

Para a construção dessas narrativas, realizamos cinco entrevistas em profundidade com pessoas que têm longas histórias de tratamento em saúde mental, incluindo experiências de internação psiquiátrica e hoje se veem em processos de recuperação pessoal. Tais sujeitos se consideram em condição de compor um coletivo que conversa com grupos sociais diversos sobre a experiência do sofrimento psicossocial, do tratamento e da recuperação pessoal.

Escolhemos para fazer as entrevistas um coletivo de usuários de saúde mental de uma metrópole brasileira. Nossa escolha inicial por esse grupo se deve aos trabalhos já publicados sobre ele, à facilidade de contato e ao fato de que todos os participantes apresentam estabilidade no seu quadro clínico e fazem tratamento contínuo num serviço público de saúde mental. Não tivemos o diagnóstico como critério de escolha para a participação, entretanto, nossa escolha por esse coletivo foi intencional. Sabíamos que o coletivo por nós escolhido tratava-se de um grupo composto por pessoas que haviam recebido diagnóstico de transtorno mental grave e, ao entrevistar essas pessoas, almejávamos investigar o processo de recuperação pessoal nessa população.

A instituição à qual os participantes desta pesquisa estão vinculados está associada a atividades de ensino, pesquisa e assistência multidisciplinar e multiprofissional em saúde mental, contendo um Hospital Dia – com funcionamento semelhante ao de CAPS – Centro de Convivência, Serviços Residenciais Terapêuticos e um Hospital Psiquiátrico de internação de curta e média duração. Não há serviço de emergência, mas há possibilidade de casos que foram recebidos na emergência da Rede SUS serem encaminhados, posteriormente, à instituição. Cabe salientar que a via de acesso a esses usuários foi o próprio coletivo – de organização própria – e não a instituição.

É importante ressaltar que nenhum dos participantes desta pesquisa encontra-se sob a tutela legal de alguém. Nenhum dos participantes estava vivenciando a fase aguda do seu quadro clínico. Para participar da pesquisa, os entrevistados também precisavam estar em processo contínuo de tratamento psicossocial em serviço público de saúde mental.

A orientadora desta pesquisa entrou em contato, via e-mail, com a coordenadora e membro do coletivo para fazer o convite para a pesquisa e marcamos um encontro com o grupo para apresentarmos a pesquisa e reiterar o convite para participação, que poderia ser feita na modalidade presencial ou *on-line*, a depender da preferência dos participantes. O clima do encontro foi bastante amistoso, todos puderam tirar suas dúvidas e falar sobre suas preferências em realizar a entrevista de modo virtual. Alguns expuseram dificuldades para se deslocar pela cidade. Para nossa surpresa, todos já quiseram começar a marcar a entrevista, exceto uma integrante que quis “deixar para depois”. Logo após o encontro, entrei em contato com cada um

que manifestou interesse em agendar a entrevista naquele momento, para marcar dia e horário. Foi combinado que faríamos parte do grupo de *whatsapp* do coletivo durante o tempo da pesquisa para facilitar a comunicação com todos.

Após essa reunião que contou com quatro integrantes do coletivo, além da autora e da orientadora dessa dissertação, a coordenadora do coletivo de usuários se comprometeu a divulgar a pesquisa no grupo de *whatsapp*, mas além disso, falou particularmente com mais dois integrantes do grupo, estimulando-os a participar da pesquisa. Pediu a eles que entrassem em contato conosco e, diante do contato deles, foi combinado um encontro individual com cada um para apresentar a pesquisa e, com o aceite dos dois, combinamos o dia da entrevista. A pessoa que não quis marcar a entrevista no dia da reunião grupal, posteriormente, não manifestou desejo de participar da pesquisa, decisão que foi respeitada e acatada por nós.

Antes de iniciarmos a entrevista apresentamos o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A e B), nos colocamos à disposição para lermos, apresentarmos os principais pontos e tirarmos qualquer dúvida, naquele momento ou num momento posterior em que surgisse qualquer dúvida sobre os procedimentos éticos da pesquisa. Como dissemos acima, as entrevistas presenciais foram feitas na ENSP/FIOCRUZ, apenas uma entrevista ocorreu na Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ). A pesquisadora arcou com as despesas de locomoção dos participantes e lhes ofereceu um lanche. No caso da escolha de entrevista por via remota, como dito acima, por escolha dos entrevistados, foi utilizada a plataforma *Google Meet*.

Para a construção das histórias de vida, fizemos, como dissemos anteriormente, o total de cinco entrevistas em profundidade. O número de entrevistas levou em conta o critério de saturação do material empírico e a disponibilidade dos interessados. Em média foi feita uma sessão com duração de 60min cada entrevista. Apenas duas entrevistas destoaram desse padrão. Uma delas precisou de duas sessões de aproximadamente 60min cada e a outra de apenas uma sessão de 20min. A maioria das entrevistas ocorreu de forma remota. Abaixo, fiz um quadro (2) que consta a modalidade da entrevista de cada participante, o número de sessões, o tempo total de entrevista e o número de páginas que foram transcritas a partir das entrevistas:

Quadro 2 – Descrição das entrevistas

Nome fictício	Modalidade da entrevista	Número de sessões	Tempo	Número de páginas de transcrição
Pilar	Remota	1	58min	15

Humberto	Remota	1	47min	15
Daniel	1 sessão presencial e 1 sessão remota	2	2h43min	26
Tony	Presencial	1	1h:1min	19
Filipe	Remota	1	22min	7

Fonte: Elaboração própria.

O número de sessões de entrevista e o tempo médio de cada uma delas foi pensado de modo a criar uma relação de confiança e poder aprofundar nos temas. Em seguida, elaboramos uma narrativa escrita para cada entrevista (logo abaixo esclareço do que se trata) e fizemos, ainda, um segundo/terceiro encontro com cada entrevistado, para a leitura das narrativas.

Foi elaborado um roteiro de entrevistas que passou pela avaliação de duas profissionais de saúde mental. Ambas fizeram suas contribuições e, a partir delas, um roteiro final foi elaborado (APÊNDICE C). Nesse roteiro de entrevistas abordamos os seguintes temas: momento da vida em que localiza o início do adoecimento e o seu desenvolvimento; relação com o diagnóstico recebido; experiência de recuperação; fatores culturais e socioeconômicos que facilitaram essa experiência; dificuldades e barreiras enfrentadas durante o processo de recuperação; estigma; o papel da rede social no processo de adoecimento e recuperação pessoal; a influência de recursos territoriais, fossem eles da saúde ou não, para o processo de recuperação; o papel dos profissionais de saúde nas experiências de adoecimento e recuperação; dimensão familiar; religiosidade/espiritualidade; questões ligadas à escolaridade, condições socioculturais e de auto reconhecimento em termo de raça/gênero; vida laboral; e contribuições e/ou barreiras impostas pelo Estado e pelos serviços públicos de saúde ao processo de recuperação. Nossa aposta foi de que, ao abordar esses temas, pudéssemos (re)conhecer, nas narrativas dos integrantes, quais foram os recursos que contribuíram para a sua experiência de recuperação. Desejávamos, através desse conhecimento, colaborar com o planejamento e a gestão do cuidado da rede de serviços de saúde mental, rede à qual a maior parte desse público tem acesso.

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e, a partir delas, narrativas de vida foram construídas. Cada narrativa teve, em média, dez páginas. Apenas uma destoou bastante desse número ao totalizar 2 páginas.

No que se refere aos aspectos mais descritivos dos sujeitos entrevistados cabe destacar que as entrevistas contaram com o total de cinco participantes, a maioria (quatro) se

identificavam como homens. Dentre os homens, dois se identificavam como brancos e dois se identificaram como pardos. A única participante que se identificou como negra, coincidentemente, foi a única mulher a participar das entrevistas. Em relação à idade, o participante mais novo foi um homem de 45 anos e o mais velho um homem de 67 anos. A média aritmética da idade dos entrevistados foi de 57 anos. Em relação ao grau de escolaridade, três participantes tinham ensino médio completo e dois obtiveram ensino superior completo. Abaixo, há um quadro para facilitar a visualização da descrição do perfil dos participantes em idade; raça/cor; e nível de escolaridade:

Quadro 3 – Descrição do perfil dos participantes

Nome fictício	Idade	Raça/Cor	Escolaridade
Pilar	63	Negra	Ensino Médio
Humberto	50	Branco	Ensino Superior
Daniel	67	Pardo	Ensino Superior
Tony	59	Pardo	Ensino Médio
Filipe	45	Branco	Ensino Médio

Fonte: Elaboração própria.

Orientada por Onocko-Campos (2011), a construção narrativa foi feita na intenção de deixar o material mais denso, “mantendo-se fiel à história que nele se conta, mas não necessariamente em sua sequência temporal e tampouco reproduzindo as formas lexicais do grupo” (p. 1273). É necessário salientar o fato de que foi retirado das narrativas qualquer dado que pudesse identificar os sujeitos entrevistados, visando preservar seu anonimato. Apenas no caso de Tony, como consta em nota de rodapé, não omitimos às referências aos nomes que remetiam à sua obra artística, pois este foi um pedido dele, alinhado ao seu desejo de divulgação do seu trabalho. Após as narrativas terem sido construídas, elas foram apresentadas a todos os entrevistados que assim desejaram. Apenas um deles, Filipe, não quis fazer um encontro comigo para a leitura de sua narrativa. Vale ressaltar que nesse encontro eles puderam não somente validar o conteúdo ali expresso, mas, também, produzir intervenções sobre ele (Onocko-Campos, 2011).

No que se refere à nossa posição diante dos entrevistados, buscamos seguir as recomendações de Freud (1912). Entendemos que, embora esta pesquisa não seja psicanalítica, sua recomendação de se portar de maneira “quase sem intenção, nos surpreendendo com cada mudança de rumo e com o que nos defrontamos” (Freud, 1912, p. 97) na pesquisa analítica

poderia ser transposta para a nossa pesquisa. Também é necessário destacar nosso comprometimento em manter uma postura acolhedora, interessada e atenta ao que nos foi dito, sem dissociar o afeto do pensamento (Onocko-Campos, 2011). Num determinado momento da leitura da narrativa de Pilar, por exemplo, me emocionei e pude dizer a ela que sua história era fonte de estímulo e otimismo para o leitor lidar com o seu próprio sofrimento pessoal. Pelo menos foi assim que me senti ao ler. Ao ouvir isso, Pilar também se mostrou emocionada.

Posteriormente, as narrativas foram trabalhadas através de Análise Hermenêutica. Assim, considerando os efeitos do encontro (inter)subjetivo do entrevistado com o entrevistador, buscamos compreender os sentidos que as pessoas atribuem à sua própria experiência, de modo negociado, ou seja, a partir de um consenso (Schwandt, 2016). Este, por sua vez, irá considerar e esclarecer não apenas o que o entrevistado disse, mas o lugar social, epistemológico e afetivo a partir do qual o ouvimos (bem como os efeitos do encontro sobre nossa escuta). Esse tipo de análise consiste no reconhecimento dos sentidos interconectados, dependentes do contexto e das tradições com as quais trabalhamos neste processo, em nosso caso: a teoria canguilhemiana do processo saúde-doença; a lógica da atenção psicossocial; e as teorizações sobre a noção de recuperação pessoal.

A palavra hermenêutica deriva da palavra grega *hermeneuo*, que significa “interpretar”, sendo, portanto, “o estudo de como os seres humanos interpretam o mundo” (Fortino, 2013, p. 260). Trata-se de uma forma de filosofia particularmente associada ao filósofo alemão Hans-Georg Gadamer. A partir dela, a compreensão das narrativas irá incluir as tradições que nos influenciam, o modo como “lemos o mundo”. Este, evidentemente, inclui preconceitos – não necessariamente no que essa palavra conserva de “valor negativo atribuído a um objeto”, mas, sobretudo a todo e qualquer valor “pré-concebido”. A esse respeito, Schwandt (2016) afirma que a intenção não é nos livrarmos dos nossos preconceitos, mas lidar com eles de modo refletivo e reflexivo. De acordo com esse autor, não devemos nos preocupar tanto com eles, visto que estes são, necessariamente, postos em risco no momento em que nos deparamos com o que deve ser interpretado. Além disso, é somente no encontro dialógico com o *estranho*, com aquilo que não é por nós compreendido, que podemos pôr à prova nossos próprios preconceitos (Schwandt, 2016).

Para Gadamer (1997), na análise hermenêutica a “interpretação não é um comportamento pedagógico, mas a própria compreensão” (p. 402). Esta é, de acordo com Schwandt (2016) “sempre temporal e progressiva” (p. 199). Assim, a hermenêutica é uma perspectiva concreta e relacional de pensar o ser humano (Ayres, Castellanos e Baptista, 2018). Schwandt (2016), quando fala sobre compreensão e significado nos ensina que:

A compreensão é participativa, conversacional e dialógica. (...). Além disso, a compreensão é *produzida* nesse diálogo, e não algo *reproduzido* por um intérprete por meio de uma análise do diálogo que ele procura compreender. [Na hermenêutica] o significado é negociado mutuamente no ato da interpretação; não é simplesmente descoberto (Schwandt, 2006, p. 199, grifo do autor).

Gadamer (1997) salienta, ainda, que neste método não existe uma “interpretação correta”, já que “a vida histórica da tradição consiste na sua dependência a apropriações sempre novas” (p. 401) e do contexto no qual se está inserido. Em suas palavras:

Não pode haver uma interpretação “correta em si”, porque em cada caso se trata do próprio texto. (...). Uma interpretação correta em si seria um ideal sem pensamentos, incapaz de conhecer a essência da tradição. Toda a interpretação está obrigada a entrar nos eixos da situação hermenêutica a que pertence (Gadamer, 1997, p. 401)

De acordo com Ayres (2005), na hermenêutica de Gadamer o sujeito que é alvo do nosso questionamento suscita questões para nós, mas somos nós que possibilitamos ao sujeito em questão a proposição dessas questões. Isso nos permite aprofundar aquilo que pretendemos investigar. No caso da pesquisa, admitimos que existe uma trama entre o sujeito que visamos conhecer e o pesquisador, que está nesse espiral de questões que vão de um ao outro, num movimento dialético. Nesse espaço, a que estamos chamando trama, estão presentes a subjetividade dos dois sujeitos, marcadas por sua historicidade. Alves *et al* (2014) ao recuperarem a questão da compreensão para Gadamer, registram:

Cada outro a quem nos dirigimos e nos confronta, bem como cada instrumento a que recorremos em nossa prática, está referido a um lugar – a uma teia de relações que nos conecta a outras pessoas e instrumentos. Não nos defrontamos com coisas que significamos, mas com contextos de sentido nos quais nós estamos implicados (Alves, Rabelo e Souza, 2014)

Pensando sobre o contexto de pesquisa, podemos dizer que entrevistador e entrevistado, suas concepções de mundo, atravessam esta trama, que dá origem a questionamentos, sendo “através desta complexa dialética de pergunta e resposta [que], realiza-se, segundo Gadamer, o compreender incessante com o qual vamos, simultaneamente, decifrando e instaurando nosso mundo” (Ayres, 2005, p. 557). Cabe destacar, também, que ao reconhecer o papel da intersubjetividade na produção de conhecimento, estamos nos comprometendo em recusar qualquer noção que aponte para superioridade da racionalidade do investigador sobre os sujeitos da investigação (Minayo, 2006).

Feita essa breve explicação sobre a análise hermenêutica, cabe explicarmos o modo como fizemos e organizamos a discussão das narrativas. Estas foram relidas, ancoradas pelos pressupostos da teoria hermenêutica, e a partir dessa releitura, foram identificados núcleos temáticos que, por sua vez, foram organizados em quatro eixos que serão apresentados nesta

ordem: (1) facilitadores do processo de recuperação pessoal e estratégias de lida para vivê-lo: sobre a arte de acalmar a alma; (2) barreiras ao processo de recuperação pessoal; (3) relação com o diagnóstico: sobre furos na roupa e possibilidades de costura; e (4) a provisão ambiental como facilitadora da recuperação pessoal.

Por fim, podemos afirmar que este estudo seguiu as recomendações e exigências postas pelas boas práticas de pesquisa, incluindo, evidentemente, a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP em 15/04/2022 e aprovada em 02/05/2022, no parecer de número 5.381.051 e CAAE número 56576422.9.0000.5240.

6 RESULTADOS

“(...) E aquele
Que não morou nunca em seus próprios abismos
Nem andou em promiscuidade com os seus fantasmas
Não foi marcado. Não será marcado. Nunca será exposto
Às fraquezas, ao desalento, ao amor, ao poema”
(Barros, 2010, p. 82)

6.1 APRESENTANDO OS ENTREVISTADOS E SUAS NARRATIVAS

Pilar¹⁰ foi a primeira integrante do coletivo de usuários que entrevistei e, por isso, escolhi começar essa pequena apresentação por ela. Mulher, negra, tem 63 anos e ensino médio completo, coordena o coletivo de usuários que entrevistei. Toda a narrativa de Pilar é marcada por uma assertividade e por um sorriso tão característico que dá título à sua narrativa: “a moça de sorriso aberto”.

Seguindo a ordem em que ocorreram as entrevistas, prossegurei apresentando Humberto¹¹, que tem 50 anos, é branco e tem ensino superior completo. Com muitos planos otimistas para o futuro e comunicativo, Humberto estava sempre preocupado em saber como “andava a pesquisa”. Seus sonhos e seu modo de levar a vida, sem parecer alimentar ressentimentos em relação às dificuldades que vive e já viveu me levaram a intitular sua narrativa como “cultivando sonhos e tocando a vida possível”.

Daniel¹² tem 67 anos, é pardo e tem ensino superior completo. Minucioso e sensível, fez um relato profundo sobre sua história de adoecimento e recuperação. Filho de professor universitário, apresentava um “tom professoral” enquanto me apresentava conceitos que eu desconhecia. Por ter se apresentado a uma professora como um “professor da vida”, no dia de sua entrevista, resolvi assim intitular sua narrativa.

¹⁰ O nome fictício “Pilar” foi inspirado na coleção de livros infantojuvenis “Diário de Pilar”. A coletânea é composta por vários exemplares em que Pilar, uma menina aventureira e curiosa, que adora viajar, faz diversas viagens pelo mundo. A entrevistada que chamo de Pilar adora viajar e relatou, com muito entusiasmo, as viagens que já fez e o desejo de conhecer novos lugares.

¹¹ O nome Humberto foi inspirado no músico e compositor Humberto Gessinger, em razão de duas frases de uma música que ele compôs intitulada “somos quem podemos ser”. As frases “somos quem podemos ser, sonhos que podemos ter”, que compõe a letra dessa música, me veio à cabeça ao escrever a narrativa deste entrevistado pois, a meu ver, lembra muito o seu modo de “levar a vida”.

¹² O nome Daniel é inspirado na crônica “Daniel”, do escritor Antonio Prata. Nessa crônica, Antonio Prata fala sobre não saber como se portar diante do nascimento do filho Daniel. Não saber como “apresentar o mundo para alguém que estava prestes a nascer”. Numa posição diferente, eu senti um sentimento semelhante em relação a esse entrevistado, por ter tido dificuldades subjetivas de saber como me portar diante dele, enquanto ele me apresentava “seu mundo e desvelava-o para mim”.

Tony¹³ tem 59 anos, é pardo e possui ensino médio completo. Apaixonado pela arte e de alma musical, Tony se mostrou sempre muito orgulhoso de suas produções musicais e textuais em todos os nossos encontros. Pareceu-me que a arte tinha para ele uma função curativa e, por isso, resolvi intitular sua narrativa parafraseando o primeiro verso da canção “Pra não dizer que não falei das flores”, de Geraldo Vandré e nomeando-a da seguinte forma: caminhando e cantando e compondo canções.

Filipe¹⁴ tem 45 anos, é branco e tem ensino médio completo. Foi o entrevistado que menos falou e que tem a narrativa mais curta em número de páginas, contudo não deixou de dizer coisas importantes para o meu estudo e para a minha formação, como psicóloga e pesquisadora. Fez-me visitar, com minha imaginação, as praias da cidade, para “lhe ver surfar” em sua adolescência – tamanha era a vivacidade como narrou esse momento, destoando de outros, onde falava num tom “menos empolgado e mais discreto”. Esse último tom, aliás, foi tão presente em sua narrativa que resolvi nomeá-la como “uma sabedoria discreta”.

Após fazer essa breve apresentação dos entrevistados, irei expor agora, na ordem em que eles foram apresentados, cada uma de suas narrativas.

6.1.1 A moça de sorriso aberto

Sempre sorridente, Pilar se identifica como mulher negra, de 63 anos, com ensino médio completo e moradora de uma cidade, localizada numa região comumente identificada como periférica. Disse nunca ter sido casada e não ter tido filhos. Desde o início do nosso contato, mostrou-se bastante disponível para participar da pesquisa. Espontaneamente, assumiu, de modo informal, a tarefa de estimular seus colegas a também conversar conosco sobre os seus processos de adoecimento e recuperação. Considero não poder desvincular essa função exercida por Pilar na pesquisa do papel de liderança que ela ocupa no coletivo de saúde mental, onde, além de compartilhar sua própria experiência com o adoecimento e a recuperação, coordena as rodas de conversa.

¹³ Escolhi o nome Tony para esse entrevistado em referência ao cantor e compositor da banda brasileira Titãs, Tony Bellotto, pois, num dado momento de sua narrativa, o entrevistado mencionou uma vontade antiga de que uma de suas composições fosse gravada por essa banda.

¹⁴ Como foi destacado no texto e está presente na narrativa, o entrevistado em questão surfava na adolescência e evocou essa lembrança com muito entusiasmo. Por isso, resolvi pesquisar o nome de surfistas brasileiros e, em minha busca, soube que o surfista Filipe Toledo foi campeão mundial de surfe em 2022, representando o Brasil. O nome desse entrevistado é, portanto, uma dupla homenagem.

Pilar não conta com a sua família desde os 14 anos. Nessa idade fora morar na casa de uma família, com a qual viveu até a sua primeira internação. Em compensação, teve muitos bons encontros ao longo de sua vida, que espero conseguir explicitar no decorrer dessa narrativa, com a mesma riqueza de detalhes que ela me contou. Em seu dia a dia convive, um pouco, com as pessoas da igreja de que é membro e com usuários e trabalhadores do serviço de saúde mental ao qual está vinculada.

Apesar de não ter feito ensino superior, conta que, no passado, conseguiu um bom emprego com seu curso técnico em contabilidade e com os dois anos de um curso de inglês, que fez ainda na juventude. Foi nessa época, quando tinha 23 anos, que Pilar relata o início do seu processo de adoecimento. Conta que ele se deu enquanto trabalhava, quando teve um aborrecimento com sua chefe. Enfatiza, com bastante veemência que não gosta que gritem com ela, que nunca gostou e que foi justo isso o que aconteceu: a chefe gritou com Pilar. É neste momento que ela narra ter experimentado pela primeira vez um episódio que nomeia como euforia. Esse episódio custou a demissão de Pilar, que ao ser descoberta pela família com a qual ela morava, desde os 14 anos, implicou em mais uma consequência: sua expulsão dessa casa. A partir disso, só, Pilar ficou vagando com suas coisas pela rua, andando para lá e para cá.

A religiosidade e a fé sempre fizeram parte de sua vida. Pilar sempre frequentou a Igreja Batista, apesar de já ter trocado de unidade algumas vezes. Nessa época, foi um membro da igreja que ela frequentava, o Sr. F., que, ao saber de sua situação, resolveu ajudá-la; primeiro, indo até a empresa onde ela trabalhou e pegando toda a documentação necessária para que ela pudesse procurar seus direitos no INSS; depois, levando-a até um serviço público que existia naquela época e hoje não existe mais. Ao mencionar esse último serviço, Pilar ri, diz que eu sou muito nova e que provavelmente não sei do que se trata. Rimos juntas, porque reconheço-me menos vivida que Pilar e preciso consentir com o seu pressuposto, pedindo a ela que me explique que tipo de serviço era esse.

Ela me conta que era uma espécie de serviço de emergência e triagem em saúde mental, e que foi lá que encaminharam ela para a sua primeira internação psiquiátrica num Hospital Psiquiátrico da cidade, hoje fechado, onde passou dois meses. Por último, o Sr. F. também ajudou Pilar encontrando uma “casa de família” em que ela poderia ficar. Mas, por motivos que diz não saber explicar direito, ela me conta que a estadia na casa dessa família não deu certo. Desde então, Pilar passou por uma certa peregrinação por, pelo menos mais dois “quartinhos”, até achar o lugar onde reside até hoje, há 30 anos. O aluguel desse espaço, que fica numa vila com mais seis casas, é pago pelo dono da última empresa que Pilar trabalhou, porque segundo

ela, o dono dessa empresa e os amigos que lá ela fez gostam muito dela. Pilar enfatiza que os amigos estimularam muito o dono da empresa a pagar o seu aluguel.

Pilar conta que ficou durante um ano e sete meses com o auxílio-doença e, depois disso, voltou ao mercado de trabalho. Aos 37 anos, conta que estava trabalhando numa empresa muito boa, mas foi demitida porque ficou doente novamente. Pilar relata ter tido o que chama de surto. Quando peço que ela me conte como ficava nesses “momentos de surto” ela me diz, com dificuldade, que ficava em estado de tristeza e violenta, que ria à toa e, às vezes, chorava à toa. Conta para mim que ficava magoada e “enrustida”.

Após a demissão, Pilar conseguiu trabalhar numa outra empresa e, durante esse tempo, ia ao plantão da instituição onde se trata até hoje, toda quarta-feira, para o Dr. SR olhá-la e conversar com ela, além de passar medicação. Porém, quando Pilar fez 40 anos, disse que “não deu mais para segurar” e teve de se internar no mesmo serviço. Relata ter “entrado e saído da internação”, no período de 1999 até 2003, dos 40 aos 44 anos.

Após 2003, Pilar não relata mais episódios de surto e/ou de internação, nem outra experiência significativa de adoecimento. A partir de 2005, aos 46 anos, ela entrou para o Hospital Dia da mesma instituição, onde faz tratamento até hoje. Em nenhum momento da entrevista, ela expressa ter tido dificuldade para conseguir tratamento, mas faz questão de enfatizar que embora não tenha tido problemas na época em que precisou, hoje considera ser difícil adquirir vaga para aqueles que ainda não são acompanhados nos serviços de saúde mental.

Me parece que, para Pilar, saber que o seu diagnóstico não é esquizofrenia e ser capaz de expressar o que se passa com ela quando fica adoecida, além de confiar que os remédios ajudam a dar continência aos fenômenos experienciados por ela, é o suficiente quando o tema é “transtorno do humor bipolar”. Não sei se Pilar sabe a diferença entre os dois diagnósticos, mas chamou minha atenção seu conhecimento sobre a esquizofrenia e sua preocupação em me afirmar que o seu diagnóstico era diferente.

Ao responder minha pergunta sobre os efeitos de ter recebido esse diagnóstico, Pilar fala que ficou mais evidente para ela a necessidade de se cuidar, de fazer o tratamento proposto. Especialmente, por dizer que é “sozinha” desde os 14 anos e que, caso ela não se cuidasse, não teria ninguém por ela.

Pilar menciona uma experiência de melhora ao longo dos anos que relaciona muito fortemente à sua participação ativa na instituição, tanto nos espaços de tratamento quanto como membro de pesquisas e projetos importantes nos quais estava em pauta a experiência de quem vivencia um adoecimento psíquico. Logo no início da entrevista, Pilar menciona ter participado

de uma pesquisa, de forma remunerada, entre 2009-2010, que durou dois anos e a levou a muitos lugares, inclusive ao Canadá. O Convite foi feito pelo Dr. O, médico e professor que coordena um laboratório de pesquisa ao qual Pilar relata que, após o término do estudo, continuou prestando apoio. Ela me diz, entusiasmada, que fez amizade com os profissionais que compõem a equipe do laboratório e com a administração, fazendo questão de mencionar o nome de todos.

A Igreja também é um espaço importante para Pilar. Lá, ficou oito anos sendo secretária dos idosos. Além disso, conta que esse espaço é o lugar em que gosta de declamar suas poesias. A veia artística de Pilar, aliás, já se manifestava desde a juventude. Logo no início da entrevista, ela conta ter estudado piano durante algum tempo e ter precisado parar por conta dos problemas enfrentados pela doença. Diz gostar muito de declamar poesias. Diz sentir prazer com esse ato.

Pilar também contou que é coordenadora de um outro projeto chamado “Comunidade de fala”¹⁵. Os projetos aos quais Pilar está vinculada parecem ter algo em comum. Através deles ela faz algo que parece lhe ser muito importante: a possibilidade de levar uma mensagem de otimismo e esperança, ao dar um testemunho sobre sua própria experiência a pessoas que estão enfrentando períodos críticos do seu processo de adoecimento e seus familiares.

Pilar acha que seu processo de recuperação foi impulsionado pela relação que mantém com alguns profissionais da instituição de saúde, principalmente o Dr. O., a Dr. E. e a professora N. e, também, a E., artista plástica. Também credita o seu processo de melhora ao fato de hoje conseguir “exercitar um pouco mais a paciência” – inclusive com sua vizinhança que, por vezes, apresenta um comportamento hostil e preconceituoso em relação à Pilar e seu estado de saúde, desprezando-a e lhe chamando de maluca.

Diante das adversidades que às vezes enfrenta, Pilar diz que, além de exercitar a paciência, lê a bíblia ou outro livro, faz orações, assiste televisão e vai ao Hospital Dia duas vezes na semana, conversar com as colegas e com alguns profissionais. Procura atividades que lhe permitam “se distrair de alguma forma”.

Ainda falando sobre as dificuldades enfrentadas em seu processo de recuperação pessoal, Pilar menciona a dificuldade que teve para dar entrada no auxílio-doença e lembra ter recebido ajuda de duas assistentes sociais, do mesmo serviço onde se trata, para essa

¹⁵ De acordo com Weingarten (2021) *et al.* o programa Comunidade de Fala vem sendo implementado no Brasil desde 2015, com seus objetivos associados aos dos movimentos de reforma psiquiátrica e da luta antimanicomial. Além disso, está fortemente atrelado a perspectivas como as da *recuperação pessoal* e do *empoderamento*, que visam oferecer maior fortalecimento e protagonismo para pessoas com transtorno mental e usuários de serviços de saúde mental no país. O programa consiste numa espécie de palestra que é dada por pessoas que contam suas histórias pessoais com o transtorno, falando, também sobre superação, utilizando, para isso, suas próprias palavras. Ao final ou ao decorrer da fala do palestrante, o diálogo pode ser aberto com o público que pode fazer perguntas e/ou comentários.

empreitada: S. e O. No que se refere mais propriamente ao período em que estava em crise, expressa muita dificuldade para ser aceita e desabafa que isso era, para ela, motivo de muito aborrecimento e chateação. Considera que atualmente não vive mais períodos de crise ou grandes dificuldades e avalia que hoje as coisas são bem mais fáceis, porque sente viver sua própria individualidade.

A primeira vez que perguntei à Pilar se havia, além da igreja, outras instituições, ONGS e coisas desse tipo que a ajudaram a lidar com as suas dificuldades, ela respondeu que não. Contudo, quando falamos do período pandêmico, Pilar revelou que, com a pandemia, teve a oportunidade de conhecer serviços de saúde da atenção primária próximos à sua casa, dos quais está gostando. Disse que, antes disso, se tratava numa Unidade Básica de Saúde, localizada num bairro há horas de distância de sua casa, porém perto do serviço onde faz tratamento em saúde mental.

Ainda ao falar sobre a importância da igreja em sua vida, Pilar pondera que lá não é um lugar de perfeição, mas um espaço para estar “em comunhão com seus irmãos”, “elevar seus pensamentos a Deus” e “ouvir e cantar e os hinos”. Trata-se de um espaço de conforto espiritual. Contudo, lembra que a igreja já atrapalhou seu processo de recuperação, logo no início, quando achou que seus problemas de saúde mental estavam relacionados à presença do “inimigo” em seu corpo. Sobre esse episódio, Pilar conta que se sentia mal com esse tipo de “interpretação”, mas entende que ela é comum fora do campo da saúde mental e que as pessoas costumam hostilizar quem tem problemas semelhantes aos dela.

Pilar acredita ser possível viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades se, segundo ela, a pessoa “se esforçar”. Diz que ela mesma está conseguindo, mas admite ser uma empreitada difícil, ainda mais no seu caso em que reconhece “ter tudo contra”. Pilar é uma mulher negra, que mora sozinha numa região comumente reconhecida como periférica e não recebe apoio familiar, isso tudo é dito e reconhecido por ela. Contudo, ela faz questão de enfatizar que “apesar de ter tudo contra, ela busca ter algumas coisas a seu favor”, evidenciando para mim que as marcas da vulnerabilidade social e econômica não a impedem de sonhar e de ter “sonhos secretos”, que ela diz não poder compartilhar comigo, mas assegura que eu ficarei sabendo caso eles se realizem. Afirma energicamente, e com o sorriso, que lhe é característico em nosso encontro, que tem boas perspectivas.

Quando lhe pergunto se ela sente que a vida vale a pena ser vivida, Pilar diz que sim e dá consistência à sua resposta mencionando suas atividades no coletivo de usuários de saúde mental, no grupo “Comunidade da fala”, no “Ateliê”, onde dá boas risadas com E. – a artista plástica – e as viagens que já fez e aquelas que ainda pretende fazer... tudo isso, diz Pilar, faz a

vida valer a pena, apesar do que ela nomeia como os momentos de maior ansiedade. Contudo, algo me chamou a atenção nessa narrativa. Pilar parece não dar “um lugar” para a tristeza em sua vida. Nesse mesmo momento da entrevista, ela disse que não “carrega tristeza com ela” e que, se a tristeza aparece, ela logo a coloca de lado e abre um sorriso. Não pude deixar de pensar o quanto pode ser cansativa uma vida onde não há espaço para entristecer-se com os infortúnios que, inevitavelmente, nos acometem.

Pilar fala bastante sobre sua relação com os profissionais de saúde e quando eu pergunto de que forma eles ajudaram em sua jornada de recuperação, ela volta a se remeter à pesquisa remunerada que participou com o Dr O. Enfatiza para mim que, naquela pesquisa, foi dado “algo específico para ela fazer”, um trabalho específico em que ela conseguia “desenvolver o seu intelecto”. Pilar me conta que o tema da pesquisa girava em torno de “como lidar melhor com quem tem transtorno mental” e reitera os laços afetivos que foram estabelecidos e se perpetuaram com os profissionais do laboratório que lhe convidaram para participar da pesquisa.

Quando lhe pergunto se alguns profissionais já lhe atrapalharam em seu processo de recuperação ela responde que sim. Não cita nomes, mas diz que alguns ficam “no seu pé”, com o que chama de uma “implicanciazinha” e não titubeia ao dizer bem alto que isso se deve ao fato de ela ser uma mulher e usuária de saúde mental: “empoderada e com propriedade”. Diz que ser empoderado tem a ver com o fato de considerar-se ser uma pessoa, para além da doença. Conta que há profissionais que preferem pacientes que dizem: “eu sou uma doença e não sou uma pessoa”.

Ao falar sobre como ficou seu tratamento durante a pandemia, Pilar relata que ia ao serviço de saúde mental somente para as consultas médicas e que não fazia mais as oficinas terapêuticas do Hospital Dia.

Recentemente, retomou, através de um projeto coordenado pela companheira de um professor próximo ao Dr. O., as aulas de inglês num ritmo que, para ela, é “menos puxado” que as aulas que fazia quando tinha 18 anos. As aulas estavam sendo *online* na pandemia, mas agora são presenciais e oferecidas numa instituição de saúde pública bem próxima ao local onde Pilar realiza seu tratamento. Ela enfatiza que essas aulas são oferecidas somente para usuários de saúde mental. Pilar também menciona diversos cursos técnicos que já fez no SENAC, comenta que foram tantos, que nem consegue lembrar exatamente os nomes de alguns. Além disso, conta para mim que, agora, além das aulas de inglês, está fazendo uns testes de jogos de memória para exercitar a memória e que a psicóloga E. lhe ajuda com isso. Enfatiza que tudo o que já

estudou antes de adoecer foi importante porque a instruiu. Diz, também que tudo o que estudou depois, além de instruí-la, ajuda a “levantá-la”, “distrair sua cabeça” e “exercitar seu intelecto”.

Pilar tem como fonte de renda sua aposentadoria e não considera que trabalha, diz que *já trabalhou*, pois o trabalho que faz agora não é remunerado. Afirma que considera essas atividades que faz na instituição como uma terapia, não considera como trabalho. Considera que o fato de ter uma renda fixa ajuda no seu processo de recuperação, pois diz, aos risos, que ficaria nervosa sem dinheiro.

Para Pilar, diz que fez diferença no seu processo de recuperação o fato de ser mulher e ser uma “mulher sozinha”, por ter percebido em sua vida que as mulheres são mais desvalorizadas que os homens, especialmente as mulheres negras – que é como Pilar se define. Sente que esse é um fator que atrapalha e não ajuda, um fator que em vez de influenciar positivamente no processo de recuperação, em nossa sociedade, influencia negativamente.

Ao final da escrita deste texto, percebo que Pilar narrou experiências radicais, de vulnerabilidade psíquica e social, mas conseguiu me transmitir uma mensagem de esperança e otimismo. Ao ouvir Pilar, tinha a sensação de que a vida dela excedia, e muito, os momentos de adoecimento e que ainda havia muito a viver. Havia sonhos em seu relato, expectativas e muita apropriação de tudo o que lhe fez, usando suas palavras e pegando emprestado o seu sorriso aberto, tornar-se uma mulher *empoderada*.

6.1.2 Cultivando sonhos e tocando a vida possível

Bastante lúcido e confiante nos planos que faz para sua vida, Humberto se identifica como homem branco e solteiro. Com 50 anos, mora sozinho numa favela de uma metrópole e é graduado em Psicologia. Faz questão de enfatizar, logo no início da entrevista que, embora more sozinho, conta a ajuda de duas pessoas que vão à sua casa a cada quinze dias para lhe ajudar com a limpeza das roupas e a faxina da casa.

Humberto conta que em seu dia a dia convive com o pessoal da instituição de saúde na qual se trata e da Igreja que frequenta. Ressalta, algumas vezes durante a entrevista, que o serviço de saúde mental ao qual está vinculado é o lugar onde cuida da sua mente e que a igreja é o lugar onde cuida da sua alma. Conta, também, que onde mora tem uma praça muito animada, onde sempre procura “puxar assunto” com quem está por lá, mas que tem gente que não gosta de muita conversa. Diz que a praça é animada porque o pessoal fica jogando bola, vai jantar, as

crianças ficam brincando, tem uma musiquinha de fundo e os jovens chegam de moto para conversar e assistir ao jogo de futebol.

Num primeiro momento da entrevista diz que não estuda, mas posteriormente menciona fazer um curso de Francês numa instituição de saúde mental próxima ao serviço que se trata – sem dar muitos detalhes. Afirma fazer trabalho voluntário nessa mesma instituição e, também, no serviço de saúde que frequenta. No último com a B., sua colega, e com o Dr. O. e no primeiro com o Dr. E. Tem a pretensão de estudar Jornalismo, mas salienta que cursará apenas se for “da vontade de Deus”. Seu pai, por sinal, hoje falecido, era jornalista e foi muito importante em sua vida, inclusive em sua vida acadêmica. Lembra que os dois passavam tardes estudando para que ele conseguisse concluir a graduação. Diante disso diz “não saber como vai ser” se, de fato, cursar jornalismo agora, com seu pai falecido desde 2016, pois não poderia mais contar com sua ajuda nos estudos.

Humberto se identifica como “cria da favela”, “cria da Saúde Mental” e “cria da Igreja Evangélica”. Fala que está um pouco afastado da igreja por conta do período pandêmico, mas que pede para Jesus lhe dar força para estar presente novamente e voltar a se relacionar com as pessoas desta instituição. Conta que sua igreja “é muito jovem”, e é um lugar onde “a rapaziada” vai se ver, cultivar a Deus, bater um papo, brincar, conversar, e, às vezes, “implicar um pouco”. Considera esse espaço “um grupão social cristão”.

Sobre o início do seu processo de adoecimento, me fala que começou quando ele tinha 18 anos. Lembra que começou a ouvir vozes do tipo “ah, seu banana!”, “seu fracassado!”. Isso ocorreu assim que ele terminou o segundo grau e, na época, morava na casa da tia, num bairro fora da favela, por ser mais perto do colégio no qual estudava. Sobre esse colégio, faz questão de ressaltar o quanto seus pais batalhavam para pagá-lo – conta que seu pai chegou a fazer faxinas num grande banco brasileiro para conseguir manter, junto com sua mãe, seus estudos. Diz, também, que essa sua tia era muito rigorosa, mas não dá muitos detalhes sobre a convivência com ela. Fala que teve uma fase em que a audição das vozes ficou muito forte e, ao lembrar desse momento, coloca as mãos nos ouvidos e explica que “respondia a elas” dizendo: “pare de falar comigo, eu não estou gostando!”.

Em 2004 sua mãe morreu, ele se formou em Psicologia e foi internado. Ele conta que, antes de morrer, sua mãe pôde participar de sua formatura, pôde ver o filho concluir a graduação em Psicologia. Humberto dá bastante ênfase ao fato da sua mãe ter podido ir à sua formatura, acredito que pela importância que ela teve para que ele pudesse fazer essa graduação. Considero importante mencionar que Humberto associa o adoecimento com significativo ganho de peso,

fato que é lembrado por ele várias vezes durante a entrevista. Outra lembrança que comenta ser importante é de que sua mãe tivera obesidade mórbida, chegando a fazer cirurgia bariátrica.

Relembra que, a partir dos 18 anos até os 30, mais ou menos, ficava andando na rua, sem destino. Se descreve como um “um corpo sem destino” que ia do centro da cidade até um bairro da zona norte, andando para lá e para cá. Ia para todo canto, confuso, ouvindo vozes, perturbado... Empenhado em apresentar fielmente sua vida, explica, de um jeito muito bonito, que se sentia dentro de um “corpo perturbado”, mas que hoje está bem melhor e que quem o vê, não acredita no que ele passou. Se diz muito grato a Deus, aos doutores e aos irmãozinhos da igreja – modo carinhoso como, por vezes, se refere aos parceiros da igreja que frequenta – que torceram por ele. Além disso, ao dizer que melhorou, complementa que agora tem “a agenda cheia, o tempo cheio e a mente cheia de atividades”.

Ao contar mais sobre a sua experiência com o adoecimento com o passar dos anos, Humberto enfatiza que passou por momentos bem difíceis. Lembra que teve uma época em que quase não saía de casa, uma fase durante a qual foi muito importante a ação de uma educadora da igreja que o “levou para tomar um sol”. Faz questão de ressaltar que teve todo um apoio que nomeia como “técnico-terapêutico” e que passou por vários psiquiatras e psicólogos, mas que há alguns irmãos da Igreja, a T. por exemplo, que lhe deram “apoio espiritual”, para que ele “voltasse para o prumo”, num momento em que se sentia muito confuso e perturbado. A entrevista de Humberto é marcada por um agradecimento recorrente a essas pessoas que ele diz terem torcido por ele e lhe ajudado.

Quando entramos no assunto de diagnóstico psiquiátrico, ele começa a falar sobre o histórico de pessoas com problemas psiquiátricos em sua família. Nesse momento, conta que tanto sua mãe quanto o irmão do seu pai tinham problemas psiquiátricos. Conta, também, que seu pai morreu com uma “certa demência” e que reparava que ele ficava bastante “aéreo” quando assistiam juntos o jogo de um time de futebol local. Humberto afirma ter sido diagnosticado com esquizofrenia paranoide, comentando que compreende “mais ou menos o seu diagnóstico”. Diz que sabe que esquizofrenia tem a ver com “ver coisas que não parecem reais” e que paranoide tem a ver com uma “certa mania de perseguição”. Conclui, então, que é assim que entende seu diagnóstico e leva sua vida tentando aceitar suas limitações.

No início da entrevista, ele conta ter se sentido inconformado por receber o diagnóstico. Diz que não entendia muito o motivo pelo qual aquilo tinha acontecido com ele. Mas à medida em que sua narrativa abarca o processo em que ele foi se descobrindo como potencialmente capaz de fazer trabalhos voluntários, os comentários sobre a inconformidade com o diagnóstico vão dando lugar à descrição do modo como Humberto aprendeu a levar a vida. Hoje recebe o

dinheiro que sua mãe lhe deixou, faz seus trabalhos voluntários, vai à igreja, se trata, toma seus remédios e não fica querendo fazer “milhões de coisas ao mesmo tempo”. Busca fazer “poucas coisas bem feitas”. Reitera que aos poucos aprendeu como lidar, como viver, como sobreviver e aceitar o diagnóstico e o tratamento... como “tocar a vida”. Diz que há doenças de vários tipos e que cada um tem uma, essa – a esquizofrenia paranoide – é a dele e, cabe a ele, saber viver com o que ele chama de “essa psicopatologia”.

Num dado momento em que estamos falando sobre diagnóstico, Humberto resolve falar sobre a falta de reconhecimento das pessoas para o fato dele ser uma pessoa que enfrentou problemas graves de saúde mental e conseguiu concluir uma graduação em Psicologia. Comenta que muitas pessoas pensam que ele “ganhou o diploma”, mas ressalta que só ele sabe os desafios que teve de enfrentar para se formar. Descreve – de forma que minha imaginação consegue formar imagens vivas como num filme – tardes e tardes em que seu pai lhe ajudava a estudar.

Ao falar sobre o que mudou em relação a ele mesmo ao longo do seu processo de adoecimento e recuperação, Humberto considera ter ficado “mais maduro”, valorizado mais suas amizades, sua fé em Jesus Cristo, ter passado a cuidar de sua casa. Reconhece que tem muita coisa que falta, que ainda tem que vencer, mas que procura se aceitar e viver a vida “que Deus colocou para ele”, sem ficar reclamando muito e se comparando com os outros, pois, para ele, essa vida é um presente. Nesse momento, fico muito impressionada com a sabedoria de Humberto, pois apesar de parecer algo simples, a tarefa de “aceitar o que se é e o que se pode ser” pode levar uma vida inteira.

Comenta que o que contribui para que ele tenha esse posicionamento diante da vida é o modo como valoriza suas amizades, seu corpo, sua mente, sua fé e as pessoas com as quais convive. Valoriza o amor, todas essas coisas e também as oportunidades que surgiram em sua vida.

Sobre os recursos no território onde mora, que ajudam no processo de recuperação, Humberto cita a pracinha e a “rapaziada cristã” da igreja que frequenta. Ele conta que a igreja não fica perto da sua casa, mas a pracinha sim. Curioso também, é que, neste momento, cita os passeios do serviço de saúde mental que frequenta como recursos de ajuda, mesmo o serviço não fazendo parte do seu território. Sobre esses passeios, ele não dá detalhes no momento da entrevista e eu também não lhe questiono quando faz menção a eles. Num outro momento da nossa conversa, cita a existência de um posto de saúde próximo à sua casa, que tem gostado de frequentar.

Aproveito para expandir a pergunta e questiono se há mais recursos de ajuda em seu processo de recuperação que ele quer explicitar, e ele começa a falar do suporte que recebeu da sua família, desde os tempos da adolescência. Diz que os únicos que procuram por ele são A. P., L. G. e S. (cita outros que não compreendo através do áudio) – todos familiares de Humberto. Sobre considerar-se “cria do meio evangélico”, explica que desde que era adolescente “ia em tudo quanto era congresso jovem” da igreja. Se descreve como um menino que era “tímido e gordinho”, mas que ali, naquele espaço religioso, “tinha a sua turma”, se divertia, brincava. Lembra também que sua prima S., que mora em outra metrópole, o levava para passear, comentando que “sua vida era essa”. Pergunto diretamente se ele acha que membros de sua família foram importantes no seu processo de recuperação e ele responde que “alguns sim”, citando L.G. e S., moradores de uma metrópole brasileira, e a A. P., que mora num bairro da zona oeste da mesma cidade de Humberto. Nesses comentários, Humberto expressou intensamente seu gosto por passear e estar na presença de outras pessoas.

Ao falar sobre sua vida amorosa, menciona ter tido uma namorada que conheceu num programa de rádio. Comenta que sempre teve dificuldade para encontrar uma namorada e cita a música da cantora sertaneja Marília Mendonça, já falecida, que diz que “quem queremos não nos quer e quem nos quer não queremos”. Me diz que tem uma “garota do posto” que está paquerando e esperando para ver se vai dar certo. Nesse momento, acho importante destacar a vontade de Humberto de se casar e ter dois filhos. Ele diz que aos cinquenta anos tem vontade de poder viver tudo aquilo que não pôde viver quando adoeceu aos dezoito.

Ainda falando sobre sonhos e planos para o futuro, ele afirma ter vontade de fazer cursos de violão e inglês.

Quando pergunto se considera possível viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades, responde que não. Diz que acha que precisou passar por isso que chama de “pequenos surtos e crises” para ficar fortalecido, como se encontra neste momento. Para ratificar o que diz, conta um episódio em que jogou uma televisão pequena pela janela. Fala que não estava legal, mas que teve que passar por isso tudo, por esse turbilhão, para ficar nesse prumo, nesse estado em que se encontra.

Já quando questiono se ele acha que ainda será, possível, no decorrer do tempo, viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades, ele responde enfaticamente apenas que neste momento se encontra “bem estabilizado”. Afirma que, hoje, no máximo, pode ficar estressado ou mal-humorado, mas depois logo “volta ao normal”.

Humberto gosta muito de andar por aí, fazer amizades, conquistar a simpatia das pessoas. Não gosta de praticar esportes, apesar de já ter praticado alguns por um tempo, como

a natação, exercícios aeróbicos e hidroginástica. Acho importante destacar que ele menciona problemas ou riscos de saúde (sedentarismo, colesterol, pressão alta e varizes) que vão além das dificuldades de saúde mental. Demonstra, assim, que está sujeito a questões de saúde mais amplas, como qualquer outra pessoa, não se reconhecendo estritamente como um “paciente psiquiátrico”, que teria todas as suas preocupações com a saúde restritas e circunscritas ao campo da psiquiatria e saúde mental.

Quando pergunto como os profissionais de saúde lhe ajudaram em seu processo de recuperação, diz que o fizeram aconselhando, ofertando terapia e auxiliando-o a entender a si mesmo. Lembra que teve alguns “muito legais” e que muitos técnicos lhe deram maravilhosas dicas para melhorar, mas não menciona que dicas foram essas. Nesse momento, começa a falar sobre uma coisa que lhe perguntam muito: “você é psicólogo, não exerce?”. A essa pergunta, diz responder que considera que ao prestar acolhimento a uma pessoa que está triste no jardim, conversando com ela, já acha que está exercendo a profissão. Comenta ainda que há pessoas que têm vários títulos acadêmicos, mas não gostam de pessoas, se esquivam delas e não têm empatia.

Quando pergunto se os profissionais já atrapalharam seu processo de recuperação, Humberto reitera o que disse anteriormente e fala que tem profissionais que não estão muito preparados para “cuidar de gente”. Para ele, essas pessoas “falam bonito”, falam sobre CID-10, sobre o compêndio de Freud, mas sobre as pessoas “eles não querem nem saber”. Conta que alguns profissionais da instituição já atrapalharam seu processo de recuperação, afirmando que ele iria piorar.

Sobre o processo de conseguir vaga nos serviços, Humberto descreve que fazia tratamento com psiquiatra e psicólogo na rede privada, até que falaram para o seu pai para levá-lo à instituição na qual se trata atualmente, onde conseguiria tratamento financiado pela rede pública. Lá, o seu pai tomou conhecimento da existência do Hospital Dia. Humberto não detalha muito sobre o modo como conseguiu vaga nos serviços, mas diz que frequenta o Hospital Dia deste serviço desde 2009 e passou por uma internação no mesmo serviço em 2004. Além disso, ressalta que “tem que valorizar a vaga, porque tem gente que consegue a vaga e não aparece mais”.

Humberto considera que estar nos serviços foi muito, muito importante para o seu processo de recuperação, porque lá dentro tem “um mundo para cuidar da sua mente”. Avalia que se estivesse em casa o tempo inteiro, ficaria “fritando o cérebro”. Cita a terapia, o “espaço para fazer jornal”, a roda de conversa, a musicoterapia, as noções de informática e possibilidades de ir a passeios e frequentar congressos e palestras como recursos muito

importantes oferecidos pela instituição que frequenta. Ratifica que tudo isso lhe ajuda bastante e diz que “loucura é não se tratar e que a terapia é a arte de acalmar a alma”.

Quando lhe pergunto como ficaram seus tratamentos durante a pandemia, afirma que ficou muito em casa, que dormia de madrugada e acordava muito tarde, por volta do meio-dia e, por isso, está “se disciplinando de novo”. Diz, contudo, que participou de *lives*, embora tivesse dificuldades com o *Zoom*, que teve terapia online, roda de conversa online, o que lhe ajudou a “passar o tempo”. Além disso, procurou ficar em casa e relaxar. Às vezes ia à praça perto de sua casa. No que se refere mais propriamente aos seu tratamento, ele só ia à instituição para pegar medicamento, se consultar com o psiquiatra e fazer exames laboratoriais.

Humberto não deixou de mencionar como outras pessoas que fazem parte de sua vida (como família, parceiros amorosos, parceiros religiosos) ajudaram na sua recuperação. Mas, quando pergunto se essas pessoas – não necessariamente as mesmas pessoas que ele mencionou, mas que compõem esses grupos – atrapalharam seu processo de recuperação de alguma forma, ele afirma, inicialmente que não. Depois responde que pouquíssimas vezes atrapalharam, apesar de dar exemplos, que me pareceram fortíssimos, de posturas que lhe provocaram sofrimento. Conta que uma vez, quando estava voltando da faculdade de Psicologia, encontrou um colega a quem disse que “se formou” e de quem escutou a pergunta “quem você vai tratar com essa suposta Psicologia?”. Expressando o que me parecia tristeza, lembra também que, por ter feito faculdade particular, um outro rapaz disse que “faculdade particular não vale”, “não fala muita coisa”.

Sobre o modo como a religiosidade ou a fé influencia no seu processo de recuperação, Humberto afirma que ambas o ajudam bastante. Explica que elas “fazem com que a pessoa se sinta socializada”, querida, tendo sua alma cuidada, a pessoa se sente “valorizada pela galera”. Diz se sentir muito bem com as orações, os louvores e a pregação que é feita na igreja e se refere com muito respeito e orgulho aos seus líderes religiosos, mencionando que um deles, o pastor A, pastor presidente, cursa Psicologia; e o pastor W., pastor dos jovens, cursa Educação Física.

Ao comentar sobre o preconceito como paciente psiquiátrico, Humberto observa que há pessoas que preferem caçoar de sua condição ao lhe prestar ajuda e força. Diz perceber que algumas pessoas extraem prazer em fazer piadas de sua condição de saúde e conclui que não entende isso.

Humberto avalia que ter tido a oportunidade de estudar ajudou bastante em seu processo de recuperação. Aponta que a Psicologia ajuda muito a gente a entender a mente e a alma das pessoas, contribuindo para que fiquemos mais compreensivos, mais empáticos e tolerantes com

outros. Contudo, pondera que houve horas em que na sala de aula, quando fazia graduação, um aluno implicava com o outro, “dava fora no outro”, esnobava o outro.

No que diz respeito à sua vida laboral, Humberto, como já mencionei antes, faz trabalhos voluntários na igreja e no serviço de saúde mental. Tem como fonte de renda um benefício que recebe pelo fato de sua mãe ter trabalhado como inspetora de disciplina de um tradicional colégio público federal. Afirma que se sente protegido por receber esse benefício num mundo “cheio de desemprego e desigualdades por aí”. Aproveita o momento para se nomear como “o rei do trabalho voluntário” e dizer que “só faz trabalho voluntário”.

Quando pergunto se o fato de receber um benefício lhe ajuda de alguma forma em seu processo de recuperação ele diz que sim e fala que a pessoa que não tem nada fica “abandonada nesse mundão aí e ninguém quer saber”. Associa a carência financeira a “ficar jogado” e internado por anos ou dormindo na rua e “pedindo esmola”. Diz considerar essa realidade injusta. Já quando questionado se há algum impasse em receber esse benefício ele menciona que, caso venha a se casar, perde o direito a receber o benefício. Pergunto quem lhe disse isso e ele responde que foram as assistentes sociais do serviço de saúde. Demonstra preocupação com esse fato e diz que as pessoas associam o evento ao fato da pessoa estar mais “equilibrada”, mas que o desemprego é cruel.

Humberto acha que ser homem facilitou seu processo de recuperação pois se considera mais independente por isso. Vê as mulheres como pessoas mais dependentes, que precisam sempre de um apoio, seja de um familiar ou de um parceiro amoroso. Curioso é que, ao falar isso, ele não se dá conta que em vários momentos de sua entrevista contou com o apoio de várias mulheres. Ratifica que mora sozinho e que sendo homem sente muita liberdade. Afirma que teoricamente o homem é mais independente, “vai viver a vida dele e pronto”, ao contrário da mulher, que, como ele disse, precisa sempre de um suporte.

É muito gratificante ouvir o relato de Humberto. Cultivando sonhos, ele vai seguindo sua vida. Sem comparações ou ressentimentos, ele parece um artesão que diante do barro – que é o material que dispõe – vai construindo lindas peças de cerâmica. Humberto não é artesão, tampouco constrói lindas peças de cerâmica, mas, sabe muito bem aproveitar as oportunidades que a vida lhe apresenta, seja tentando fazer uma amizade através de um papo “despretensioso” na pracinha perto de sua casa, seja aproveitando a oportunidade de deixar registrada a sua história – em texto ou na memória das pessoas, ao dar um testemunho autêntico do que viveu. É próprio de Humberto dizer coisas e enfatizar que algumas delas precisam de mais “destaque” ou que simplesmente precisam de “um espaço”, “um lugar”. Após a nossa entrevista, ele me

disse, por *whatsapp*, que precisava acrescentar algumas coisas. Encerro essa narrativa com “essas coisas” que *precisavam* ser ditas por ele:

Eu gosto de Falar em Público. Com 18 anos, eu fiquei confuso, pois minha mãe S. me levava para passar as tardes em vários modelos de casas diferentes. Eu suponho que isto confundiu a minha mente. Agora que eu estou na minha própria casa e sinto dificuldades, quando pessoas querem modificar muito minha casa/apartamento.

6.1.3 O professor da vida

Com 67 anos, Daniel se identifica como homem pardo, que tem duas filhas, estado civil divorciado e, atualmente, solteiro. Mora sozinho e é bacharel em Direito. Logo no início, antes de começarmos a gravar a entrevista, disse para a professora A. F., que foi quem nos recebeu na Fiocruz naquele dia, que tinha algo em comum com ela: o fato de ser professor. Quando ela lhe questiona qual disciplina ele leciona, ele respondeu que “é professor de vida”, referindo-se ao trabalho que faz no coletivo de saúde mental ao qual teve acesso a ele.

Em seu dia a dia, Daniel convive com os profissionais do serviço de saúde mental ao qual está vinculado, instituição que frequenta uma vez por semana, e com outros pacientes de lá – que considera seus amigos. Além deles, convive com membros de sua família – suas duas filhas e uma prima. Ao falar sobre esse assunto, comenta que sua filha mais velha tem um bebê, que está para fazer um ano, no mês seguinte à data da entrevista. Mencionou também, como pessoa de sua convivência, um amigo da adolescência, que estudou no mesmo colégio que ele, e com o qual se comunica por *whatsapp*.

Conversando sobre estudo, ele me contou que estava estudando alemão, mas parou. Enfatizou que, por fazer rodas de conversas no coletivo de saúde mental do qual é membro, permanece estudando, lendo jornal e vendo TV, de modo a se manter atualizado sobre o que acontece no mundo. Disse também que estuda por prazer e porque estudar “ajuda a mente, ajuda o cérebro a funcionar”, ajuda, inclusive, o seu tratamento.

Daniel aproveitou o assunto dos estudos para fazer uma extensa reflexão sobre as várias linguagens que habitam o mundo, a vida. Falou sobre a linguagem do direito, da psicologia, da informática e a “linguagem do mundo”, afirmando que para habitar o mundo em que vivemos, é importante dominar, ao menos um pouco, cada uma delas. Trouxe, por exemplo, a necessidade de entender o “mundo da informática” para saber usar as ferramentas básicas de um computador. Sobre a “linguagem do mundo”, exemplifica com termos como *startup*, *hub* e *fintech* – conceitos provenientes do ambiente empresarial e “ultra globalizado”. Minucioso, tentava me explicar esses conceitos, termos, “linguagens”. Pareceu-me que estava apresentando

um pouco do mundo que conhecia e me mostrando que sabia muitas coisas que eu, de fato, não sabia, como faz um professor frente a um aluno – ofício com o qual Daniel se reconhece. Acredito que movido pelo assunto “linguagem”, Daniel tem sua entrevista marcada por uma certa “associação livre de ideias”. Outro exemplo que Daniel traz sobre diferentes usos da linguagem é associado à “psicologia”. Explica que podemos dizer que “fulano está ambivalente”, utilizando um termo técnico, ou que sente amor e ódio pela mesma pessoa, na tentativa de falar a mesma coisa para leigos.

Daniel contou que seu processo de adoecimento começou quando ele tinha 19 anos. Lembrou-se do momento em que estava sentado num sofá com um amigo e viu seu pai sentando-se na frente deles e dizendo: “Daniel está com problema na cabeça”. Nessa hora, ficou gelado e tudo mudou. Afirmou que seu pai era um homem muito inteligente e queria arrumar uma profissão para ele: “maluco”. Contou que depois desse acontecimento, ficou 16 dias de cama. Muito triste, só levantava para se alimentar e tomar banho a cada três dias. Seus pais ficaram muito assustados e o levaram ao psiquiatra, com quem fez algumas consultas. Daniel via-o “de longe” escrever na folha, no documento, “psicose mística”. Depois disso, até chegar à instituição onde se trata atualmente, se cuidou com vários psiquiatras e psicólogos, sendo que tudo o que ele sabia era que era “psicótico”, porque “tinha que ter um nome” para aquilo que ele vivia.

Quando foi se tratar no serviço de saúde ao qual se encontra vinculado há aproximadamente doze anos, Daniel recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, já com cinquenta e tantos anos de idade. Contou que o médico disse que ele não era “originalmente esquizofrênico”, mas que agora o diagnóstico é de esquizofrenia, “outra coisa que ouviu lá” foi “esse psiquiatra falando com a outra médica e utilizando a palavra TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo)”.

Em resposta à minha interrogação sobre como ele compreende esse diagnóstico, Daniel afirmou que a esquizofrenia é um diagnóstico difícil de entender, principalmente “para a própria pessoa”, e desenvolve duas respostas, uma que considero mais metafórica-poética e outra que considero mais “formal”. Conta que ouviu uma frase na sua juventude que diz que a roupa é a “segunda pele”, nesse sentido, acredita que a esquizofrenia é um buraco nessa segunda pele. Complementa que às vezes você não percebe que a roupa está com um “furinho”, mas ela está - essa é a sua noção de esquizofrenia e ele diz pretender colocá-la num livro. Sobre a definição formal, Daniel fala que “os livros de psiquiatria” dizem que o “qui” da esquizofrenia remete a uma “divisão” e que 99% das pessoas com esquizofrenia possuem um “discurso desagregado”.

Daniel destacou que não considera que apresenta esse discurso desagregado, pois “aos trancos e barrancos” consegue falar e ser compreendido. Continua me contando que esse transtorno psiquiátrico atua no “sistema nervoso central, provocando uma mudança de comportamento”. Por último disse que é característico do esquizofrênico “tremar a mão” e que, no começo, ele tremia, mas hoje não treme mais. Daniel atribui esse acontecimento a um milagre. Em relação à divisão atribuída à esquizofrenia, faz uma reflexão muito interessante: a divisão faz parte de todo ser humano, de modo que sempre há momentos na vida em que nos vemos “divididos”. Isso, a seu ver, não ocorre só na esquizofrenia. A diferença é que na esquizofrenia essa “divisão” ocorre de forma mais “contudente”, mais séria, mais forte.

Daniel responde sobre esses sintomas que não se identifica ou que já superou e que atribui à esquizofrenia quando lhe pergunto se receber o diagnóstico lhe ajudou de alguma forma. Percebo então, ao escrever essa narrativa, que talvez eu não tenha me expressado muito bem ao fazer a pergunta. Mas, quando lhe questiono se receber o diagnóstico lhe atrapalhou de alguma forma, menciona o preconceito dentro do âmbito familiar e conta que escreveu uma peça teatral sobre isso, uma peça que mistura a realidade de sua vida e a ficção. Ele faz questão de separar essas “duas partes” para mim.

Na “parte da realidade”, Daniel está num lanche da tarde em família. Já na “parte da ficção”, uma prima liga e pede para falar com a avó de Daniel. Pergunta sobre o estado de saúde dele e se os seus pais já o levaram ao psiquiatra. A avó responde que não, comentando que os tios são muito “irresponsáveis” e que Daniel é muito “esquisito”. Nesse momento, Daniel levanta-se do assento onde, até então, estava sentado, tira a barba, pega um batom bem vermelho, passa em seus lábios e diz: “eu sou estranho mesmo, e daí?”.

Sobre essa peça teatral, Daniel comentou que embora, o enredo tenha a sexualidade como questão central, ele considera que também serve para criticar o preconceito sofrido pelas pessoas que vivem com esquizofrenia.

Nesse momento, aproveito a brecha do compartilhamento sobre a vontade de montar uma peça de teatro e pergunto se além desse “plano para o futuro” ele tem outros. Daniel diz que quer voltar a estudar alemão.

Ao falar sobre seu processo de adoecimento e recuperação, Daniel lembrou que melhorou, piorou e melhorou de novo ao longo do tempo. Se recordou de um período em que não conseguia ler, não conseguia se concentrar e “de repente” voltou a se concentrar.

Frente à minha pergunta sobre o modo como lidou com experiências difíceis da vida, Daniel enfatizou que passou por experiências difíceis e começou contando que sua mãe faleceu em 2001 e seu pai em 2005, e que ele viveu uma situação financeira bem ruim. Dois

anos antes falecer, seu pai insistia para que ele procurasse um psiquiatra que atestasse que ele tinha um problema de saúde mental para que pudesse dar entrada num pedido de pensão. Sua filha e outros membros da família também insistiam, mas ele não queria porque ainda ansiava por sua “independência financeira”. Quando o pai morreu, de fato, enfrentou uma situação financeira bem difícil e, de início, resolveu vender empadão na rua. Outra tentativa de arrecadar dinheiro para pagar suas contas foi inspirada nas festas que seu pai, professor universitário, costumava dar em seu escritório. Ele conta que seu pai cobrava ingresso por essas “reuniões culturais” que tinha comida, seresta e palestras. Daniel se organizou para fazer uma festa em seu apartamento, mas “do seu jeito”. Destaca que nessa festa teria violoncelo e não uma seresta; teria carne assada com arroz e feijão e não macarrão no alho e óleo, como tinha nas festas de seu pai. Daniel foi, então, até a Universidade onde seu pai trabalhou e pediu aos amigos professores que fossem à festa e que divulgassem o evento para os alunos. Mas, teve dificuldade de encontrar alguém para preparar a comida da festa e, por isso, acabou desistindo.

O apartamento em que Daniel morava estava indo a leilão devido à falta de pagamento do condomínio, há três anos. Foi quando ele se lembrou que o seu pai dizia que ele e sua irmã tinham direito a um “pecúlio”. Então, foi até o Instituto de Pensões e descobriu que só quem tinha direito a esse pecúlio era sua irmã e a “amante” de seu pai. Um trabalhador do Instituto de Pensões perguntou se ele era “doente” e ele respondeu que não. Para a minha surpresa, que não sabia que Daniel tinha sido casado, ele conta que na véspera do leilão o seu sogro pagou o valor que ele devia ao condomínio. Nesse momento, Daniel também me contou que é divorciado há quase trinta anos.

Continuou contando sobre o que aconteceu antes de procurar a instituição que frequenta, ainda com uma intenção muito forte de ser “independente financeiramente”. Tal projeto de vida o levou a ter outra ideia: “ganhar dinheiro vendendo seu corpo, seduzindo homens e mulheres”. Contou então, de forma minuciosa, uma relação sexual que teve com um morador de rua. Perguntei a ele se havia prazer naquele ato e ele respondeu que não, que não sente prazer em relação homossexual, mas que, de forma geral a sexualidade é uma coisa que está dentro de todo ser humano, que é muito boa e lhe acompanha a vida inteira e, inclusive, lhe ajuda em seu processo de recuperação. É importante destacar que, após relatar essa experiência com o morador de rua, Daniel não dá continuidade à narrativa sobre “vender o corpo para ganhar dinheiro”, não permitindo-me conhecer o desencadeamento dessa parte de sua história.

Sobre o bairro onde mora, Daniel diz que as ruas são cheias de árvores e que essa visão é agradável, uma coisa que lhe dá prazer. Reiterou, ainda, que a beleza é algo que tem influência na “psique”. Em relação a instituições de saúde mental, cita o Hospital Universitário vinculado

à Universidade na qual se graduou em Direito e diz não saber onde tem CAPS no bairro onde mora. Pergunto novamente sobre outros recursos que não estejam ligados ao campo da saúde, lembrando que ele falou de teatro e arte. Ele diz que frequentou teatro, mas não era no bairro onde mora, era em outra região da cidade, e não dá muitos detalhes a respeito.

Quando lhe pergunto se ele acha que é possível viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades ou se ainda é possível viver *sua* vida sem crises ou grandes dificuldades, ele responde laconicamente e veementemente não para as duas perguntas. Pergunto, também, se ele realiza atividades que lhe despertam a sensação de que está valendo a pena viver a vida, apesar dos desafios e dificuldades que enfrenta. Ele responde que sim, inclusive porque é religioso e tem fé. Acredita numa vida eterna junto de Deus.

Sobre os profissionais de saúde, Daniel comenta ter sido ajudado principalmente através do amor. Afirmou que o amor é o principal. E lembra a frase de um Terapeuta Ocupacional, o A., que não saiu mais dos seus pensamentos e que fez muito sentido: o que faz uma pessoa mudar é o amor. Disse que as técnicas são importantes, mas elas sozinhas não ajudam a pessoa a mudar. Para ele “o que dá o *start* é o amor”. Ressalta que não está dizendo que é contra as técnicas, elas fazem parte, mas “tem esse detalhe”. Confirmando com Daniel se ele acha que os profissionais lhe ajudaram através do afeto e ele responde que sim, complementando que também ajudaram através do conhecimento e me pedindo falar um pouquinho sobre isso.

Ele conta que falou para a médica sobre ouvir vozes e ela lhe explicou que aquilo era alucinação, o que lhe permitiu aprender “que existe a alucinação e existe o delírio”. Conta que tem um homem na internet, que é esquizofrênico, mas dá aula na faculdade, está bem e escreveu dois livros com um psiquiatra. Ele fala na internet que “tem delírio” e narra: eu sinto que eu estou com delírio e aí eu vou negociando com o delírio e vou andando para frente na vida, vou vivendo..., mas, esse mesmo homem falou que quando tem alucinação, ele acredita. Ao comentar sobre essa pessoa que acompanha na internet, Daniel lembrou que a psicóloga lhe disse que ouvir vozes é alucinação e diz: “é o caso, né? Ele acredita porque ele ouve, né?”. Enfatizou que aprendeu “isso aí” e que “tudo isso ajuda”.

Aproveito para perguntar para Daniel se ele mesmo tem essa experiência de “ouvir vozes” ou “ver coisas” e ele me responde que já ouviu vozes umas quatro ou cinco vezes, foi “bem pouquinho, pouquinhos palavras”. Diz: “eu não tenho só isso” e não fala mais nada a respeito dessa experiência. Comentou que há uma oficina para ouvintes de vozes no serviço e que estima muito o trabalho que é feito ali, mas ele mesmo não participa. Contou a história de uma mulher que não conseguia viver sem ouvir as vozes que eram “importantes para ela”, mas sobre ele mesmo e sua experiência não diz nada além do que pude descrever aqui.

Frente à minha pergunta sobre a possibilidade de os profissionais já terem atrapalhado seu processo de recuperação, Daniel me fala de um médico psiquiatra que foi à sua casa, a pedido do seu pai, sem que ele soubesse da visita. Lembrou que ao chegar em casa, se deparou com o profissional, lhe cumprimentou e foi para o seu quarto. O psiquiatra foi atrás dele, entrando em seu quarto, sem sua permissão. Como tinha problemas com a empregada doméstica que trabalhava em sua casa, Daniel lavava suas próprias roupas e fazia um varal no seu quarto para secá-las. Por isso, na ocasião, havia muitas roupas bagunçadas em cima da cama. Ao ver aquela cena, o psiquiatra comentou que estava percebendo que seu quarto estava muito bagunçado, o que indicava que sua autoestima estaria baixa. Daniel achou tudo muito impróprio, a visita sem avisar, a entrada no quarto, o comentário sobre a autoestima e sobre a bagunça... Enfatizou que há transtornos mentais em que as pessoas podem ter dificuldades de fazer as coisas práticas da vida e que talvez aquela bagunça toda fosse uma expressão dessa dificuldade. Destacou que isso não necessariamente tem relação com a autoestima.

Acerca de minha pergunta sobre a obtenção de vaga nos serviços públicos, Daniel lembrou que, primeiramente, procurou a Universidade em que estudou. Lá, diz que foi muito bem recebido, o acolhimento foi excelente e, após a “primeira sessão”, voltou no dia e na hora marcada. Quando chegou na segunda consulta com o profissional, entregou para ele um livro que ele estava escrevendo – que era o início de um projeto – e o profissional chegou a tecer comentários sobre o escrito, dizendo ser um “ensaio”. Após essa conversa, o profissional disse a ele que estava com dois endereços e lhe entregou um papel com umas anotações, dizendo: “olha, aí tem dois endereços onde você pode fazer o tratamento psiquiátrico perto da sua casa”.

Um dos endereços contidos no papel era o do serviço de saúde onde hoje faz tratamento – porque, na época Daniel morava em numa região da cidade próxima à instituição na qual se trata até hoje – enquanto a Universidade onde estudou – que possui um Hospital Universitário, onde Daniel procurou assistência – fica numa outra região. Daniel disse que o médico achava que ele tinha que procurar tratamento perto de onde ele morava naquela época em que procurou o Hospital Universitário. Daniel consentiu com o médico e falou que, por isso, “acatou” o pensamento dele. Lembrou que chegou no serviço onde ainda se trata às 4:30 da madrugada para triagem. Nela, ele conversou com duas psicólogas. A psicóloga lhe disse que “não havia entendido muito bem o que Daniel dissera” e, por isso, iria marcar uma consulta no ambulatório com o psiquiatra, pedindo-lhe que viesse acompanhado de um parente. Daniel foi então para a primeira consulta acompanhado de sua filha mais velha.

Pergunto se, dessa vez, ele se consultou com hora marcada e ele responde que sim. Conta que falou sobre toda a sua vida para a psiquiatra, inclusive sobre o relacionamento

homossexual com o morador de rua. Salientou que sua filha estava ao lado e que isso lhe deixou “constrangido”, “gelado”. A médica disse que iria pedir para que ele voltasse na semana seguinte, acompanhado de um parente porque não conseguia saber “o que ele tinha”. Disse a Daniel que na próxima semana ela – a médica – estaria acompanhado de um professor. E assim Daniel fez: voltou novamente na semana seguinte, dessa vez acompanhado de sua filha mais nova, e disse que “foi isso” e “foi muito bom”. Perguntei a ele porque ele chegou às 4:30 para triagem, se não tinha horário marcado e ele me explicou que chegou nesse horário porque naquela época os atendimentos eram feitos por ordem de chegada. Comentou que não sabe se hoje em dia continua assim, que acredita que não, mas em 2008 era por ordem de chegada.

Diante de minha questão sobre a importância de estar no serviço, Daniel concentrou suas observações acerca no acompanhamento psiquiátrico, provavelmente porque este era o assunto que antecedeu minha interrogação. Afirmou considerar esses serviços como um “serviço psiquiátrico qualquer”, que não faz diferença se é público ou particular, mas ele encontrou “seu objetivo” na instituição onde hoje se trata – que é um serviço público. Reafirmou que é muito importante o fato de receber afeto dos profissionais, que isso, junto com o cuidado e atenção que recebe, é fundamental, e é por isso que gosta do serviço.

Quando perguntei a Daniel como ficou seu tratamento durante a pandemia, ele acabou respondendo como chegou até o Hospital Dia. Apesar de misturar um pouco as respostas, entendo que Daniel ia ao serviço durante a pandemia apenas para consultas psiquiátricas e que as atividades do Hospital Dia ficaram totalmente interrompidas.

Descreveu que foi encaminhado ao Hospital Dia de uma forma muito “curiosa”: numa consulta falou com sua psiquiatra, a T., que ficava muitas horas sem comer. Ela perguntou se ele estava passando fome, mas não lhe deu tempo de responder, afirmando que iria enviar um “recado para o diretor do Hospital Dia” pedindo que Daniel fosse acolhido na unidade, pois lá ele teria alimentação. Daniel disse que foi até lá sem nem saber como o Hospital Dia funcionava, mas ao chegar viu que tinha oficina de dança e achou aquilo tudo “parecido com um CAPS” – descobrindo assim que a unidade oferecia outras coisas, além da comida.

Perguntei a Daniel se pessoas que compõem a sua vida, sejam as que ele já mencionou ou outras, ajudaram em seu processo de recuperação, e ele diz que sim. Ressaltou, repetidamente, que é uma pessoa “sozinha no mundo” e que só tem suas filhas, mas depois mencionou os colegas do Hospital Dia. Afirmou que sem essas ajudas não teria conseguido progredir, melhorar de maneira nenhuma. Nesse momento da entrevista, citou novamente o homem que acompanha no *youtube*, lembrando que este afirma em seus vídeos que “o esquizofrênico não diz o que sente e o que pensa”. Daniel ressaltou, então, que não se identifica

com essa afirmação e, ao contrário disso, acha que está bem porque fala o que sente e o que pensa com as suas filhas e a terapeuta. Reiterou que é muito importante para ele poder falar o que sente e o que pensa com as suas filhas e com a sua terapeuta. Fundamental mesmo.

Contudo, Daniel afirmou que as filhas, ao mesmo tempo que ajudam em seu processo de recuperação, muitas vezes já atrapalharam. Ele citou atitudes delas que demonstram a dificuldade de apostar na capacidade do pai de “melhorar” e tomar decisões simples da vida cotidiana.

A primeira situação mencionada envolve L., sua filha mais velha, e E., sua empregada doméstica. Daniel disse que mora num apartamento “quarto e sala” e que L. queria que ele jogasse algumas de suas muitas cadeiras fora. Além disso, ele tinha um saco de lixo, desses grandes, cheio de papéis – que eram xerox de alguns livros e coisas que ele tinha escrito. E aí, a E., que é essa pessoa que trabalha em sua em casa – e que ele diz gostar muito – ligou para L., e mostrou uma cadeira que, sob o olhar de Daniel estava com a madeira descolada, mas tinha conserto e ele não queria que jogasse fora. Contudo, ao ver a cadeira, L. deu a ordem para que ela desse a cadeira para o porteiro. Daniel disse que isso não foi o que mais lhe chateou, o que realmente o deixou mais que chateado, mas triste mesmo, foi o fato dela ter dado ordem para jogar fora os “sacos de lixo” que continham os seus escritos.

Já a segunda situação começa envolvendo P., a filha mais nova. Há alguns anos, P. foi até a casa de Daniel – na época ele também morava sozinho, porque seu pai tinha morrido, mas ainda no apartamento anterior, localizado em outra região da cidade. A casa estava suja, tinha roupa em cima das cadeiras, panela de cozinhar em cima da mesa de jantar... Passados alguns anos, L., que soubera da história, perguntou se a sua casa estava limpa – a situação narrada ocorreu em 2008, mas ainda em 2012 a L. lhe perguntava se sua casa estava limpa. Ele lhe respondia que sim e ela repetia essa pergunta várias vezes, até que ele disse: “L., em vez de você ficar me perguntando se a casa está limpa, venha aqui e veja se a casa está limpa”.

Daniel contou que nessa época ele já havia melhorado e sua casa já estava limpinha, arrumada. Lembrou que na época em que chegou no serviço de saúde onde atualmente faz tratamento, em 2008, a casa estava suja e que ele não tinha “boa aparência”, andava com a “camisa manchada”, mas agora, quatro anos depois, ele já tem boa aparência, camisa toda certinha, e a casa limpa. Então, melhorou. Mas afirmou ter tido que “provar” para a L., para as suas filhas, que não era a mesma pessoa de 2008, que não era mais aquela pessoa que tinha a casa toda suja etc. Diz que, às vezes, você é obrigado a “se provar” para o familiar porque as pessoas não acreditam que você possa melhorar. Você tem que provar para eles que você melhorou.

Daniel falou muito sobre como a religião e a fé influenciam em seu processo de recuperação, embora sinta que falar sobre religião é muito difícil porque “a maioria esmagadora das pessoas não acreditam que a religião existe”. Comentou sobre um debate que já enfrentou em ambientes terapêuticos do Hospital Dia, com profissionais e pacientes, para defender o que “está escrito no evangelho” frente a uma colega que dizia ser de uma igreja messiânica, o que, na visão dele, não se encontra no registro do evangelho.

Enquanto falava sobre o assunto da religião, Daniel acabou revelando que já trabalhou dezesseis dias numa rede de *fast food* como atendente de lanchonete, – sem dar muitos detalhes – e no IBGE, quando fez concurso para coletar dados da PNAD. Conta que foi um trabalho que durou três meses. Fez o concurso, mas tinha uma prima que trabalhava lá e “mexeu os pauzinhos” para que ele conseguisse passar. Não consigo não estranhar essa frase, penso que talvez Daniel esteja duvidando de sua capacidade, mas não comento nada. Ainda sobre esse trabalho no IBGE, ele lembrou que durante o processo seletivo, respondeu a uma pergunta sobre ter tido ou não experiências anteriores com pesquisa, afirmando que teve experiência com “pesquisa religiosa”. Explicou que quando tinha 13 anos “entrevistou pessoas”, mas não esclareceu muito bem o conteúdo dessa entrevista. Dizendo apenas que divulgava as conferências religiosas, pessoalmente na casa das pessoas, que aconteciam na igreja, que na época ele frequentava.

Além disso, Daniel ressaltou que a religião lhe ajuda porque “quando você tem um problema na vida que não tem remédio, não tem solução, é hora de você pedir ajuda a Deus”. Para ele, a esquizofrenia e o que chama de “doenças mentais” são problemas que não têm solução, por isso, pediu ajuda a Deus e melhorou.

Diante de minha interrogação sobre uma possível necessidade de lidar com o estigma/preconceito em seu processo de recuperação, Daniel afirmou que “nessa coisa de estigma e preconceito” ele tem mais ou menos um doutorado” porque é “mestiço”, descendente de europeu branco e descendente de africano também, então teve muito preconceito racial. Por exemplo: diziam para sua irmã que ela tinha “cabelo ruim”.

Daniel sinalizou que o tipo de fala destinado à sua irmã faz parte do Brasil, do preconceito aqui do Brasil e afirmou que “cabelo é cabelo, não é ruim nem bom, é cabelo”. Em seguida, conta que sofreu preconceito por causa da sua doença. Lembra das atitudes de suas filhas, ponderando que elas tiveram preconceito porque achavam que ele não poderia melhorar. Enfatizou que esse era o pensamento delas e que ele teve que “provar” que melhorou. Chamou atenção, também, para o fato de que, de modo geral, a sociedade brasileira acha que doente mental é violento, comentando que “isso daí é ridículo”. Argumentou que está no serviço

de saúde no qual se trata há doze anos e que nunca presenciou uma cena séria de violência, apenas uma vez viu uma pessoa dando um tapa na outra na fila do almoço, mas isso não se equipara à violência que vê nas ruas, inclusive próximo ao lugar onde mora.

Aproveitou para contar a história que sabe que ocorreu numa tentativa de construção de uma residência terapêutica ligada a um CAPS III de uma outra metrópole brasileira. Disse que os trabalhadores tiveram dificuldade para alugar uma casa na região porque os proprietários sabiam que seria feita uma residência terapêutica e temiam que os moradores das residências “quebrassem a casa” ou danificassem de algum modo o imóvel. Daniel chama a atenção para o preconceito presente nessa lógica e diz que está “inserido nisso aí” – nesse preconceito que as pessoas têm com aqueles que têm problemas de saúde mental.

Pergunto a Daniel se ele acha que o fato de ter estudado ajuda em seu processo de recuperação e ele afirmou que sim, diz que ajuda até no Alzheimer e abre um sorriso. Fala sobre poder usufruir do estudo, dando o exemplo da facilidade que o domínio da informática pode oferecer ao paciente de saúde mental quando ele precisa usar o computador ou um caixa eletrônico no banco. Além disso, há a dimensão do prazer de estudar. Também citou novamente o fato do estudo ajudar a compreender o que chama de “processos mentais” como, por exemplo, saber que escutar vozes, “não é coisa do demônio”, trata-se de uma alucinação. Daniel destaca que só chegou a essa compreensão através do estudo.

A fonte de renda de Daniel é a pensão que recebe de seu pai, através da qual consegue pagar seu plano de saúde, ir ao dentista, pagar suas compras, comprar alimentos e tratar com tranquilidade o seu glaucoma – que exige a compra de um colírio que custa 160 reais. Além disso, permite a ele ter acesso a lazer e frequentar os concertos de música que tanto aprecia. Considerando tudo o que a pensão lhe oportuniza e acrescentando a possibilidade de levar a namorada ao cinema, ele avalia que receber essa renda fixa ajuda em seu processo.

Nesse momento da entrevista pergunto se ele tem uma namorada, já que esse assunto ainda não tinha surgido. Daniel conta que tinha, mas o namoro terminou faz um ano, por muitos motivos, dentre eles, por não concordar com a religião da companheira. Ela é adventista do sétimo dia, religião pela qual Daniel diz não ter simpatia, considerar “errada”. Ele conta que sua ex-namorada também era paciente do Hospital Dia e narra uma cena que, a meu ver, envolvia um preconceito não reconhecido por Daniel: conta que a diretora do Hospital viu os dois “dando uns beijinhos” e chamou P., a então companheira de Daniel, para perguntar se estavam namorando. Diante da afirmativa de P., J, a diretora, disse: “Ah, é bom que você namore ele porque vocês dois têm problema”.

Quando pergunto a Daniel se tem algo que atrapalha em receber uma renda fixa ele diz que sim. Afirmou que foi criado numa família que existia uma frase que fazia parte do dia a dia, sendo central no cotidiano: “não é preciso trabalhar”. Então, ele associa essa máxima ao fato de que foi apenas quando já estava com 60 anos que conseguiu entender que o trabalho é necessário para o ser humano. “É necessário para poder ter sustento”, etc. Diz ter uma “tendência ao ócio”, “a não querer tomar iniciativa de procurar emprego”, mas sabe que as pessoas precisam ter sua independência econômico-financeira o que, a seu ver, é possível através do trabalho. Comenta que todo mundo arruma um emprego, seja lá aonde for, mas ele “tem uma tendência de não querer trabalhar”. Contou que quando começou a receber a pensão começou a pagar condomínio, plano de saúde, mas às vezes tinha um ímpeto de consumir muito, de comprar várias camisas, várias calças, três pares de sapatos, “uma coisa exagerada”. Hoje, Daniel sente melhorou, sabe se controlar e tem uma vida mais equilibrada.

Daniel diz que acha que faz diferença no seu processo de recuperação o fato de se identificar como homem. Quando lhe faço essa pergunta ele diz que adora mulher e que pensa em mulher “24h por dia”. Conta que está paquerando a pessoa que ajuda a limpar sua casa e que já se declarou para ela. Finaliza ressaltando que a sexualidade está dentro de todo mundo e está dentro dele também.

Daniel é um homem extremamente artístico e que, como vimos, precisou se reinventar muitas vezes ao longo de sua vida. cursou Direito, se casou, teve filhas, adoeceu, se recuperou, escreveu produções textuais, vendeu empadão na rua, procurou ajuda, negou ajuda... Sua inclinação artística é notória através do seu gosto pela música, seus escritos, sua maneira artística e metafórica de se expressar – quando, por exemplo faz uso de uma peça de teatro que escreveu para falar do preconceito com a esquizofrenia. “Professor da vida”, vitalizado e sem medo de viver plenamente sua sexualidade, generosamente, compartilhou comigo ensinamentos sobre sua experiência com o universo ao seu redor.

6.1.4 Caminhando e cantando e compondo canções

Músico, componente de um grupo musical vinculado à instituição onde faz tratamento, Tony tem 59 anos e se identifica como homem pardo, com ensino médio completo e tem uma filha. Diz que seu estado civil é solteiro, mas que tem uma companheira. Logo no início da entrevista conta que faz tratamento na instituição de saúde à qual está vinculado há aproximadamente 36 anos. Sobre o lugar onde mora, me explica que “tem duas localizações”,

vive entre um bairro da zona oeste da cidade – que é onde fica sua casa – e outro da zona norte – bairro onde mora sua companheira. Se descreve como uma pessoa caseira e diz que a maior parte das pessoas com quem convive frequenta, por algum motivo, o serviço de saúde no qual se trata.

Um fato curioso ocorre quando eu pergunto se Tony estuda atualmente. Ele entende essa pergunta como um questionamento sobre a continuidade dos seus estudos no ensino superior. Nesse momento, aproveita para contar um pouco sobre esse período da sua vida. Diz que a escola onde fez o ensino médio tinha o “ensino muito fraco” e, na época, ocorria muita greve, o que prejudicou seu processo de aprendizagem. Contudo, destaca que era um bom aluno em Língua Portuguesa e que, uma vez, tirou a segunda maior nota da turma. Conta também que sua namorada da época lhe incentivou bastante a prestar vestibular. Queria prestar vestibular para medicina e perdeu a prova, mas acredita que de qualquer forma não conseguiria porque, na época, já era um curso muito concorrido e ele já carregava toda essa bagagem de deficiências do ensino médio. Acredita que sua única chance de passar seria fazendo um curso pré-vestibular, que ele não teve a oportunidade.

Tony acredita em Deus, mas afirma não ter encontrado ainda uma religião na qual se sinta confortável. Diz que já frequentou a igreja católica e que estava frequentando a assembleia, mas viu que há sempre um lado que chama de “materialista” nessas religiões – pelo fato de que elas pedem muito dinheiro – e que isso não lhe agrada. Conta que ia muito na igreja evangélica por causa dos hinos, porque a fé deles é muito grande, mais potente do que a fé católica. Hoje em dia, prefere ler a bíblia de vez em quando e se baseia nela. Afirma que pode ser que um dia ele encontre uma nova religião, mas que não quer seguir nenhuma norma.

Tony teve sua primeira crise aos dezesseis anos. Não se recorda dela com precisão, mas lembra que pedia ao irmão para bater numa senhora que estava por perto. Quando se deu conta, já haviam chamado a ambulância que o levou para um Hospital¹⁶, em que hoje se localiza uma policlínica. Lá ele foi amarrado e ficou internado por um mês. Comenta que não fez tratamento lá e que acha que não era uma clínica especializada. Após esse episódio, não passou a tomar nenhum tipo de remédio, serviu ao quartel, ficou desempregado durante dois anos e depois arrumou um emprego – na mesma época em que narra ter conhecido a mãe de sua filha.

Se recorda que na época em que ele e a mãe de sua filha se conheceram, ele trabalhava numa agremiação poliesportiva brasileira e quase não folgava, o que era muito desgastante para

¹⁶ Tentei obter informações sobre as características desse hospital, pesquisando seu nome e seu endereço. Não consegui obter dados sobre ele, além do fato de que, atualmente, no mesmo endereço funciona uma policlínica que recebeu o mesmo nome do antigo hospital.

ele. Além disso, sua mãe e sua companheira brigavam muito. Lembrando das brigas que presenciava entre as duas, Tony comenta que uma estava com um ferro na mão e a outra com a vassoura, para se agredirem. Não sabe se em função exatamente desse conjunto de fatores, mas foi nesse período que ele teve a segunda crise. Saía por aí, “via imagens” e “ouvia vozes”. Não dá muitos detalhes sobre o que via e ouvia, mas num certo momento da entrevista, diz que “via luzes acendendo e apagando”. Nessa época, em 1986, ele ficou novamente internado, na instituição onde até hoje faz tratamento. Foi seu irmão quem o levou para a internação.

Depois, em 1991, ficou internado novamente e, depois, não menciona mais nenhuma crise. É curioso que Tony chama essa crise de 1986 de primeira crise, apesar de toda a narrativa que faz sobre a internação que ocorreu quando tinha dezesseis anos. Chama atenção também o fato dele destacar que nessa “segunda crise” ele fez tratamento porque tomava remédio, tomava Haldol. Lembra que esse momento foi muito difícil, ficava babando e seu irmão, que hoje já é falecido, ficava triste, chorava e dizia que ele não era maluco.

Outro fato curioso na entrevista de Tony é que embora a questão do diagnóstico estivesse como tema a ser abordado na entrevista, foi uma conversa aberta por ele logo após falar das crises e das internações. Ele começou falando que não tinha um diagnóstico preciso, mas que, naquela época, achava que tinha esquizofrenia, o que lhe assustava muito por toda a gravidade e cronicidade que são associadas a esse diagnóstico. Lembra que as pessoas sempre lhe falavam que esquizofrenia é uma doença muito grave e que isso lhe deixava muito abalado. Também enfatiza que acha importante os médicos abrirem um diálogo com o paciente, conversarem com ele e dizerem que há como reverter a doença. Para Tony isso é fundamental!

Tony reclama que no serviço de saúde que frequenta é comum “encher o paciente de remédio”, o que é errado. Deve-se começar com pouco, especialmente porque esse tipo de conduta assusta o paciente. Diz, inclusive, que ele mesmo já ajustou a dose da sua medicação para menos, quando achou que o lítio que estava tomando foi prescrito numa dose “alta demais”.

Ao falar sobre uma imprecisão no seu diagnóstico, Tony a associa a de Van Gogh pois, de acordo com a suas pesquisas no *google*, não é certo se o pintor tinha esquizofrenia ou transtorno do humor bipolar. Conta que assim como o artista, já recebeu esses dois diagnósticos, além do de transtorno de personalidade paranoide. Quando questionou o seu médico sobre essa imprecisão diagnóstica, ouviu dele que “a doença evolui”. Tony diz não saber se essa fala tem sentido porque, segundo ele, *até os médicos*, ficam “sem certeza das coisas”. Me conta, num primeiro momento e sem dar muitos detalhes, que o diagnóstico que mais se identifica é com o transtorno de personalidade paranoide, mas até hoje tem dúvidas.

Diante de minha pergunta sobre o modo como compreendeu o diagnóstico que lhe deram, Tony não me responde especificamente sobre nenhum deles. Fala que “entendeu bem, que assimilou”. Diz que se sentia melancólico e descreve um pouco sobre a dificuldade de entender a esquizofrenia.

Ainda sobre o diagnóstico, Tony estabelece um raciocínio que considero muito importante. Afirma que a constatação da doença favorece a discriminação, de forma que quando você é diagnosticado com um transtorno psiquiátrico “o culpado passa a ser você” e as pessoas sempre vêm um defeito em você, não te tratam como uma “pessoa normal”. Para ele, na verdade, “ninguém é normal”, e o paciente não tem culpa do seu estado de saúde. Diz que, por tudo isso, para ele, foi difícil no começo. Nesse momento, ele me fala que fez até uma “sentença”: “não procuro saber o que eu tenho, mas sim entender como sou”. Afirma que é muito importante se fortalecer e se achar uma pessoa normal, mas o que enxerga como normalidade não está associado a um vínculo empregatício formal. Ele mesmo é aposentado e, apesar de achar o trabalho importante, considera difícil arrumar um emprego, especialmente no período pandêmico. Nesse momento, enfatiza que seria muito triste caso tivesse que arrumar um emprego neste período e não conseguisse.

Foi muito difícil fazer perguntas que versavam sobre o diagnóstico de Tony como, por exemplo, como ele se sentiu no momento em que o recebeu. Ele poderia me devolver a pergunta, indagando-me: “qual deles?”, já que ao longo da vida recebeu vários diagnósticos e pareceu ter “adotado para si” mais de um deles. Não me dei conta disso no momento da entrevista, por isso as respostas ficaram um tanto quanto imprecisas. Quando eu fiz especificamente essa pergunta para ele, ele me respondeu dizendo: “depois que eu passei a tomar lítio, né?”. Nesse momento, acho curioso o fato de que ele sempre associar diagnósticos e tratamentos ao uso de medicação. Além disso, lembra que vivia muito tempo deprimido e que sentia uma tristeza muito grande. Associa a melancolia ao estresse, recordando-se que, naquela época, vivia muito cansado e bebia muito.

Quando lhe perguntei se ele considera que ter tido um diagnóstico – sem especificar qual – lhe ajudou de alguma forma, respondeu que atrapalhou porque achava que tinha que tomar remédios e realmente teve que tomar no começo. Reitera que sempre foi contra o uso de muito medicamento. Diz que ficou preocupado. Nesse momento, não entendo se esta preocupação se refere aos possíveis efeitos colaterais do medicamento. Logo em seguida a esse comentário, ele diz tentar se recordar de coisas que uma vez falou com o doutor P.G. e mais um estudante, quando tinha acabado de fazer um show no serviço de saúde que frequenta. Disse que falou para os dois: “Poxa, meu sonho é que ‘os sintomas’, minha música, fosse gravada

pelos Rolling Stones e pelos Titãs”. Tony diz que o estudante lhe respondeu dizendo que os Rolling Stones, não, “aí, já era demais”. Neste momento, começou a perceber que realmente tinha uma parte de transtorno bipolar nisso e que acha que estava “sonhando demais”. Afirma que, até hoje tenta ser um paciente que não fica com “aquela coisa crônica de que tem que ser assim e pronto”, “em sua vida, sempre buscou uma saída”. Em alguns momentos da entrevista, Tony refere-se a si mesmo como um paciente *paciente*, adjetivando o substantivo. Faltou a mim pedir que ele me explicasse melhor sobre essa adjetivação.

Tony diz que, “por incrível que pareça” a pandemia lhe ajudou a gerir melhor o seu tempo e a lidar com o que chama de “fobia social”. Diz que com a pandemia, parou com um ritmo exaustivo de encontros com os grupos musical que participa e com o coletivo de saúde mental e que o menor número de pessoas andando na rua permitiu que ele caminhasse por aí com mais tranquilidade. Onde tinha muito tumulto, passava entre as pessoas e se sentia uma “pessoa diferente”, por causa do medo que sentia de quem estava ao redor. Na verdade, não conseguia ter contato, ter vida social e, depois, com a pandemia, ficou mais sereno e as coisas mudaram.

Quando pergunto como foi lidar com a experiência de adoecimento no seu dia a dia, Tony diz que quando ouvia vozes e tinha alucinações tinha a experiência paradoxal de estar ao mesmo tempo “consciente do que está acontecendo e fora de si, sem controle”. Comenta que tentava fugir de alguma forma daquela situação, ao mesmo tempo que tentava fazer coisas importantes para ele, que não menciona quais são. Conta que, depois, passou a “entender melhor” essa situação, foi se sentindo útil e “vivo” e tudo isso lhe ajudou a lidar com essas experiências e melhorar. Lembra que um dia, disse a R. C. que “a pior loucura é aquela que você procura”. Enfatiza que não devemos procurar a loucura e diz que, no seu caso, considera que a procurou quando consumia bebida alcoólica.

Quanto ao processo de recuperação, afirma que é importante se conscientizar e nunca deixar de tomar remédio, é “preciso ter um equilíbrio mental” para ter uma “vida digna”. Conta que, depois que sua mãe morreu, descobriu que não se pode perder tempo, enfatizando que é importante que todos se conscientizem de que o tempo passa, especialmente os jovens.

Num certo momento da entrevista, pergunto se há recursos no seu território, que não sejam necessariamente de saúde mental, que lhe ajudam em seu processo de recuperação. Diante dessa interrogação, primeiro Tony cita a “educação física”, dizendo que já participou, mas que agora não participa porque faz caminhadas. Ultimamente, estava participando do Centro de Convivência, mas este está, inclusive, quase fechando as portas porque não tem verba. J. F., a psicóloga, falou, que aconteceu um problema: era para ter ido verba para lá e não

foi. Após dizer isso, ele afirma que “no Brasil sempre tem isso, não tem jeito”, “onde tem dinheiro, tem alguém tirando a fatia do bolo”. Enfatiza que o Centro de Convivência é muito importante para as crianças, lembrando do caso de uma mãe que tem mais de dois filhos e foi deixada pelo marido – os filhos dela ficam lá e isso ajuda bastante essa mãe e essas crianças. Em relação à ajuda que o Centro de Convivência oferece a ele mesmo, Tony comenta que lá estava aprendendo a tocar violão. Aprendeu a tocar alguns acordes e fez uma música chamada “Loucura insana”, que está disponível no *Youtube*¹⁷. Reafirma que os Centros de Convivência são muito importantes e os CAPS também, mas que o seu tratamento é na instituição na qual se trata. Comenta que ela deveria ser “tombada”.

Tony acha que seria possível viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades, mas coloca algumas condições para isso. É possível “desde que a pessoa não procure a loucura”. Fala que, no seu caso, ele bebia e ficava nervoso, além disso, a sexualidade o atrapalhou bastante também. Comenta que quando se é mais novo, se pensa muito em sexo e se pratica muita “manipulação” (masturbação). A sociedade também não ajuda porque quando você é “constatado” (no caso, com algum problema de saúde mental), as pessoas acham que você é “vagabundo”. Tony diz que “assimilava isso”. “Colocava essas coisas em sua cabeça”.

Após falar do papel da sociedade na construção do estigma sobre pessoas com algum problema de saúde mental, Tony paradoxalmente, pondera que às vezes é uma coisa “só sua” e você não percebe, de modo que você tem que parar para pensar que esse tipo de pensamento está te fazendo mal para poder descartá-lo totalmente. Em sua avaliação, o remédio ajuda com isso e é importante não deixar de tomá-lo. Além disso, o processo de amadurecimento ajuda também.

Quando pergunto se Tony acha que ainda é possível ter uma vida sem crises ou grandes dificuldades, ele responde que sim, *atualmente* sim. Relaciona a ausência de crises à prática de alguma atividade que tenha sentido pessoal lembrando da época em que bebia e sentia muito medo. Nessa época, escreveu dois livros na máquina de escrever, “Homem sem cara” e “Sintomas”, e depois de um tempo, passou a crise, por isso, acredita que ter uma atividade é muito importante para manter o equilíbrio. Já trabalhou como garçom e, também, na TV Pínel, para onde pode ser que volte, o que seria bom. Tony diz amar a arte.

Sobre sonhos e planos em relação ao futuro, Tony diz que os sonhos vão diminuindo de acordo com a idade e que hoje é um pouco mais realista. Conta que eles (o grupo musical do

¹⁷ Não trocamos o nome das composições de Tony, das poesias e dos livros escritos por ele e, também, não omitimos o fato de algumas de suas músicas estarem disponíveis no *youtube*, porque ele nos pediu para mantermos os nomes e as informações, pois isso poderia favorecer a divulgação de sua obra.

qual participa) fizeram participação numa novela de uma grande emissora de TV aberta e se apresentaram numa grande casa de shows, hoje fechada. Ele ficava achando que essas participações importantes eram “macumba”, que só podia ser “macumba”. Mas, depois disso, “fizeram” Paralamas do Sucesso, Alceu Valença, um telejornal local, essas coisas se tornaram fonte de muito estímulo para ele. Diz que o tempo vai passando e as coisas não vão acontecendo e que, talvez, algumas coisas nunca aconteçam, mas que, pelo menos, ele está fazendo o que gosta, o que ama, que é a arte. Deixa claro que o benefício que recebe financia esse sonho e que tem clareza disso, procurando, inclusive, alternativas – entendo que está falando de um emprego remunerado, fora do grupo musical ao qual está vinculado –, mas que acredita que o sonho deve estar sempre vivo na vida de uma pessoa.

Pergunto à Tony se ele realiza atividades que lhe dão a sensação de que está valendo a pena viver a vida, apesar dos desafios e dificuldades que enfrenta. Ele tem dificuldade de entender à minha pergunta, embora eu tente exemplificar de forma simples, dizendo que o que lhe produziria essa sensação poderia ser algo como uma caminhada. Ele responde afirmativamente à minha pergunta, mas de uma forma que tenho dificuldade de entender e que tentarei reproduzir aqui. Diz que o que o fez “acreditar muito nisso” foi a ajuda que duas profissionais do serviço no qual se trata lhe prestaram ao oferecer visibilidade ao grupo musical que participa. Trata-se da professora M.T., com quem ele inclusive trabalhou como “parceiro do cuidado”¹⁸, e a psicóloga N. Afirma que, pelo fato de os componentes do grupo musical serem pacientes, tem muita gente que “não gosta que eles apareçam”, mas a ajuda das duas o estimulou.

Uma outra fonte de estímulo para ele foi a sua participação no Congresso Nacional de Saúde Mental. Não fala muito sobre que tipo de participação foi essa, apenas diz que teve uma dificuldade muito grande entrar pelo *Zoom*, porque estava com celular novo. Começou a achar, novamente, que o problema era “macumba”, “porque não era possível, sempre que coisas estavam começando a caminhar, de repente tudo ia por água abaixo”. Nesse momento da entrevista, Tony volta à questão da religiosidade e diz que tem que se adaptar a algum lugar. Contudo, novamente, tudo terminou bem porque ele pôde contar com a ajuda de outros. Uma pessoa do Congresso lhe ajudou. O *e-mail* de Tony não estava entrando no *Zoom* e essa pessoa

¹⁸ Como já foi apresentado na revisão bibliográfica desta dissertação, de acordo com Dahl *et al.* (2017) o conceito de parceiro do cuidado (*peer support worker*) diz respeito ao pressuposto de que um sujeito que experiência com o sofrimento psíquico e vive sua jornada de recuperação pessoal é capaz de prestar um suporte interpares (*peer support work*) a pessoas que têm experiências similares, mas ainda não estão em recuperação pessoal. Não irei me estender em explicações já fornecidas, mas cabe lembrar que a ideia deste trabalho é que o parceiro do cuidado use a expertise em saúde mental, que lhe foi concebida com a própria jornada de recuperação pessoal, para prestar suporte social e serviços integrados à rede formal de saúde.

ligou para ele e emprestou o próprio *e-mail*, possibilitando que ele entrasse na videoconferência e cantasse sua música.

Orgulhoso de si, Tony comenta que também já cantou num bar importante da cidade onde mora e entendo que esse episódio também lhe deu a sensação de que a vida valia a pena apesar das dificuldades. Comenta que pensou que as pessoas ficaram com inveja dele porque acharam que ele tinha possibilidade de aparecer mais que os outros, por ter cantado naquele espaço e ter sido muito aplaudido. Lembra que as pessoas dançaram, mas que não lhe chamaram mais para cantar naquele espaço. Contudo, esse episódio lhe estimulou a perceber que ele é realmente um artista anônimo. Mas é um artista e tem um dom.

Quando pergunto se os profissionais com os quais conviveu lhe ajudaram de alguma forma, Tony responde que eles ajudam e atrapalham. Diz que a porcentagem dos que atrapalham é muito pequena (estima 2%), mas dá um exemplo contundente de uma profissional que lhe atendeu muito mal e “parecia que ela era a paciente”. Lembra que ela gritava com um funcionário dizendo repetidamente, na sua frente, que “agora não”. Nesse momento, Tony fala num tom jocoso “poxa, eu pensei que eu seria o Van Gogh da parada, o Van Gogh brasileiro”, mas não pude fazer o tratamento com essa pessoa. Sobre esse episódio, diz não guardar mágoas, mas não entender direito o que fez com que ela não lhe recebesse bem. De todo modo, não credita esse problema a si mesmo, acha que é “um caso pessoal dela”, que “ela precisava tomar remédio e não sabia”.

Tony afirma que não foi difícil conseguir vaga após a segunda internação, o complicado foi entender o funcionamento da instituição. Primeiro foi para o ambulatório (pertencente ao serviço), e não entendia muito bem como funcionava o Hospital Dia (onde funciona o ambulatório). Depois de um tempo, alguns anos, foi descobrindo o funcionamento do hospital (muitas vezes, se refere ao serviço de saúde mental como “hospital”) e fez amizade com A. C. R. C., que tocava guitarra no grupo musical, tocava violão, tocava baixo e era um paciente também – que faleceu de câncer. Quando fez uma canção chamada Rio de Saudade, foi levado pelo amigo para participar desse grupo musical. A partir daí, começou a fazer parte do que chama de “outros tipos de terapia”, como a “Comunidade da Fala” e o próprio coletivo de saúde mental, através do qual eu tive acesso a Tony.

Afirma que estar nos serviços foi muito importante para ele, principalmente estar no grupo musical, e aproveita para reiterar a importância da negociação da dosagem da medicação entre médico e paciente. Cita, novamente o exemplo de quando tomou lítio e negociou a dose com o médico porque não queria “ficar dormindo o dia todo”.

Durante a pandemia, Tony diz que fazia seus tratamentos de forma remota e só ia ao serviço de saúde mental uma vez por mês para fazer consultas médicas. Aproveita este momento para contar sobre as “*lives* musicais” que fez nesse período. Ressalta que elas não eram um tratamento, eram um “grupo de acompanhamento”, mas que não deixavam de ser um tratamento. Ele lembra que cantou suas músicas numa *live* de uma faculdade do Rio Grande do Sul e também num *podcast* do mesmo Estado. Lembra que também dava uma “palinha” de suas canções nas *lives* do coletivo de saúde mental. Diz que a *live*, de certa forma, lhe ajudou bastante a expandir o seu dom artístico para as pessoas. Tocava violão e, com isso, também passou a fazer mais músicas.

Pergunto-lhe se as pessoas que fazem parte de sua vida ajudaram em seu processo de recuperação, e ele responde afirmando que “depende do caso”. Algumas pessoas ajudavam, mas também atrapalhavam, a sociedade, por exemplo, lhe atrapalhou. Tony cita um caso de um psicólogo que teve uma atitude bastante deletéria para o seu processo de recuperação, pois estimulou um musicoterapeuta a lhe “banir” do grupo musical que participa porque, na época, ele não tinha dinheiro da passagem. Não explica exatamente como voltou a frequentar o grupo depois desse episódio, mas conta que logo depois esse psicólogo foi demitido. Tony ressalta, no entanto, que a demissão do psicólogo não teve nada a ver com o que aconteceu entre os dois.

Tony também diz ter reconhecido o preconceito com questões de saúde mental em sua família. Lembra que descobriu, há pouco, que seu irmão, tem “uma visão antiquada da loucura”. Falou para ele que Mozart tinha esquizofrenia e ele não acreditou. As pessoas “valorizam o status” desses personagens e, por isso, não acreditam muito quando você diz que elas também trazem a marca de um problema de saúde mental. Mas, quando você é um anônimo, uma pessoa comum, pobre, sendo aquela pessoa que pega trem, as pessoas não costumam te estimular.”

Lembra que sua mãe falava para esconder o facão por sua causa, com alguma chateação, mas logo em seguida completa que “tudo bem”, tinha motivo, porque ele ficava nervoso, especialmente porque bebia. Expressando, talvez, o motivo de sua chateação, Tony muda novamente de ideia e diz que não era motivo para pedir para esconder o facão, já que ele nunca pegou esse objeto para ninguém e tinha um irmão “mais nervoso” do que ele, irmão já falecido. Conta, também, que tem um irmão que mora com ele e que desconfia que ele tenha TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo), porque ele é “todo organizadinho” e “quer que faça tudo na hora dele”.

Tony finaliza dizendo que existem pessoas na sociedade que aceitam aqueles que têm questões de saúde mental e aqueles que, nessa mesma sociedade em que vivemos, atrapalham, com seu preconceito, “brincando e rindo” de quem sofre com essas questões. Comenta que acha

um absurdo caçoar de um problema de saúde mental porque ninguém “é isto ou aquilo porque quer” e que acha a aceitação muito importante.

Quando pergunto se a fé ajuda em seu processo de recuperação, ele me responde com a música “Andar com fé” de Gilberto Gil, o que me leva a entender que sua resposta é positiva. Logo em seguida, Tony começa a “filosofar” sobre a vida e a morte, afirmando que a morte é um “mistério proposital”. Se soubéssemos o que é a morte, talvez preferiríamos a morte à vida: “imagina você descobrir que pode viver num paraíso onde não precisa pagar conta de água, conta de luz, etc”. Por isso, acredita que a morte é um “mistério proposital”, reiterando que vive sua espiritualidade sem seguir religião alguma. Diz que acredita na vida após a morte e destaca que prefere a vida à morte, até chegar “a hora certa”.

Tony diz que teve de lidar com o preconceito no seu processo de recuperação, mas hoje lida com ele “de uma forma sábia”. Afirma que podem lhe chamar de “maluco” que não tem problema, o importante “é o que ele é e como ele se considera”. Já foi chamado assim e, inclusive, recebia “risadas irônicas” por sua condição de saúde. Cita o caso de uma mulher que fazia isso com ele de forma frequente, lembrando que ela perdeu o filho, que era usuário de drogas e não fazia tratamento. Sob a avaliação de Tony, esse menino precisava se tratar! Ele aproveita esse momento para dizer – acredito que sobre as duas situações: a do preconceito que viveu e a do homem que morreu – que falta amor nas pessoas. Enfatiza que as pessoas precisam ser amadas e que é preciso se colocar no lugar das outras pessoas e essa mulher não se colocou no seu lugar. É isso que, segundo ele, a sociedade precisa fazer: pensar que “amanhã pode ser aquele paciente” porque ninguém sabe o dia de amanhã.

Diante de minha pergunta sobre a possibilidade do estudo ter ajudado no seu processo de recuperação, Tony responde que sim, mencionando a poesia “Roldana” que escreveu para a mãe de sua filha, baseada nos estudos que fazia sobre ciências da natureza, naquela época. Lembra que juntou tudo o que estudava: elétrons, prótons, nêutrons e roldanas e fez a poesia. Destaca também sua ligação com Deus, comentando que por ser paciente de saúde mental e falar muito de Deus, as pessoas associam o que ele diz a uma “fala louca”, mas ele acha que “maluco é quem não fala em Deus”. Afirma que o estudo lhe ajudou a escrever melhor, a saber fazer “as coisas melhores” e ajuda sim a se recuperar. Ajuda a ter mais conhecimento e inspiração também.

Tony me pede para falar algumas coisas sobre a poesia “Roldana”. Diz que além de ter sido uma produção sua para homenagear a mãe de sua filha e um escrito muito importante para ele. Roldana saiu numa coletânea de poesias e, atrás dela, colocaram a imagem de um anjo sentado na calçada escrito “nunca mais quarta-feira” – que era o dia de folga de Tony da

agremiação poliesportiva, trabalho que o deixava muito cansado. Ele ressalta que não sabe se a escolha dessa imagem atrás de sua poesia foi uma mera coincidência ou foi um “acontecimento divino”. Além disso, foi na data do festival de poesias que Tony conseguiu o emprego na agremiação poliesportiva – o que ele mais uma vez deixa em aberto se foi uma mera coincidência ou um “acontecimento divino”.

Quando entramos no assunto “fonte de renda”, fica um pouco complicado entender. Inicialmente, Tony explica que recebe aposentadoria e benefício, mas não oferece muitos detalhes. Afirma que é importante para ele recebê-los, pois não sabe como seria na pandemia se estivesse desempregado, sem receber nenhum auxílio do Estado. Provavelmente passaria fome. Demonstra vontade de ganhar mais dinheiro, mas se pergunta se “isso é tudo” e menciona pessoas que ganham salários altos e enfrentam problemas com álcool e outras drogas. Considera que precisa ganhar mais e está tentando esse feito. Para isso, fez um curso de massoterapeuta no SENAC, mas, diz que, infelizmente, em nosso país, o massoterapeuta é visto como um “profissional do sexo”. Supõe que algumas pessoas pensam isso porque têm medo por não conhecerem o profissional, e outras porque estão inseridas num caldo de cultura do “país da sacanagem e da corrupção”. Além do curso de massoterapeuta, ele também diz ter feito curso de garçom. Ainda sobre ganhar mais e ter outra fonte de renda, lembra que trabalhou durante dois anos numa rede de lojas e achou que “seria para sempre”, mas não foi.

Particularmente, fiquei tocada pela dificuldade que parecíamos enfrentar para chegar ao modo como Tony obteve sua renda fixa atual. Até que, ao chegarmos no termo benefício: “aposentadoria por invalidez”, me dei conta do estigma que esse nome contém e, também, de como essa nomeação nega e esconde o estado de saúde atual de Tony. Ele, apesar de demandar um “seguro financeiro” estatal, que, aliás, lhe pertence por direito, está longe de se encontrar num estado de saúde crônico e incapacitante. Estado este que pôde ser testemunhado por mim, como ouvinte de sua história de vida. Tony parece ter limitações sim, específicas, que o diferencia e lhe causa prejuízos importantes, mas que não faz dele um “inválido”.

Sobre o impacto da aposentadoria no seu processo de recuperação, Tony menciona que se trata de algo que o ajuda como ajudaria qualquer cidadão. Menciona questões essenciais à manutenção da existência – como a compra de comida – e diz usar “o que sobra” para passear, ir a um grande parque municipal da zona norte da cidade e ao cinema, justificando que precisa ganhar mais para ter mais momentos de lazer. Portanto, para ele, ter uma fonte de renda não atrapalha, de forma nenhuma, seu processo de recuperação.

Por fim, pergunto a Tony se ele acha que o fato de ser homem influencia em seu processo de recuperação. Ele afirma que realmente, de certa forma, atrapalha porque as pessoas ainda

acham que o homem, por exemplo, é quem “tem que ter o dinheiro e carregar bolsa”, apesar do fato de que “as coisas mudaram”. Fala também sobre a intolerância à fragilidade masculina, comentando que a sociedade ainda é machista e as pessoas ainda associam certas profissões a certos gêneros, como a profissão de cabeleireiro ao gênero feminino - quando vêem um homem exercendo a mesma profissão acham “inaceitável” e pensam que ele deve ser homossexual. Tony defende que essas coisas não estão relacionadas e são fruto de um preconceito social que atrapalha os homens a exercerem papéis mais amplos na sociedade.

Caminhando e cantando e compondo canções, escrevendo poesias ou livros que se perdem por aí, mas que servem para ajudar Tony a sair de uma crise, percebo que a arte parece ter tido e continua tendo uma função curativa para ele. Acho tudo isso muito bonito e me dou conta que o valor de uma obra de arte não está só na sua concretude material, mas nos sentidos do seu processo artesanal de construção. Tal processo parece incluir a criação de artefatos para o enfrentamento das adversidades da vida. Tony achou sua matéria-prima na arte, mas cabe a cada um de nós encontrar a nossa.

6.1.5 Uma sabedoria discreta

Filipe é branco, se identifica como homem, tem 45 anos e ensino médio completo. Mora num bairro de classe média alta da sua cidade e vive com seu pai e mais duas ajudantes em casa. Não relata ter sido casado ou ter tido qualquer tipo de envolvimento amoroso ao longo de sua vida.

Foi estimulado a participar da pesquisa por uma colega que integra o mesmo coletivo de recuperação pessoal do qual faz parte. Me contou que disse a ela que queria participar, mas que “não sabia se expressar direito”. Repetiu isso reiteradamente também para mim. Diante do que me parecia ser uma sofrida inibição, procurei assegurar que poderia se expressar da maneira que lhe fosse possível. Filipe resolveu, então, topiar aquilo que parecia ser um desafio para ele e, mesmo envolto pela insegurança, se mostrou, a todo tempo, disponível para a pesquisa.

O tempo curto da entrevista revela uma característica de meu encontro com Filipe: ele foi lacônico ao responder às perguntas, mas quando resolveu “falar mais um pouco” disse coisas muito perspicazes sobre sua vida. Contou, por exemplo, que apesar de seus problemas terem começado já na infância, gostava de ir à escola, acordar cedo, ir à praia e surfar, dando a entender que, desde o princípio, o sofrimento e os prazeres da vida, se entrelaçavam.

Com o passar do tempo, algumas coisas vão mudando na vida de todo mundo, na de Filipe, não foi diferente. Hoje, ele diz acordar mal, indisposto e angustiado – sensações diferentes daquelas de que lembra ao falar do despertar da infância. Ainda decepcionado, após descrever o estado atual, afirma que aos poucos “vai melhorando” e que “tem que saber lidar com isso”.

Filipe mencionou ter recebido apenas um diagnóstico, o de hiperatividade, que diz ter tido na infância e que, curiosamente, destoa muito do seu modo de se apresentar para mim, narrar sua vida e sua história. Ele me dá essa informação para descrever como chegou aos serviços de saúde e acrescentar que quem o levou ao serviço onde recebeu esse diagnóstico foi sua mãe, agora falecida. Além de não lembrar muitos detalhes sobre esse acontecimento, a questão do diagnóstico, seus significados e efeitos, não parecem importar muito para Filipe. Quando, num outro momento da entrevista, eu lhe pergunto diretamente se ele já recebeu um ou mais diagnósticos (ou nomes que os profissionais dão para os motivos que o levaram a fazer tratamento) ele diz que não, com tranquilidade, sem qualquer questão a esse respeito e, inclusive, sem considerar o diagnóstico que recebera na infância.

Não se preocupar com um diagnóstico, não faz de Filipe um homem incapaz de reconhecer questões atreladas a problemas de saúde mental. Num momento que considerei muito importante de sua entrevista, ele reconhece a necessidade de num dado momento da sua vida procurar ajuda de um profissional de saúde. Quando lhe pergunto se a religiosidade ou a fé o ajudam no seu processo de recuperação, Filipe conta que a fé ajuda bastante, mas a religiosidade não, pois esta última está muito ligada à ideia de pecado. Lembra que, no passado, movido por essa ideia, se confessava compulsivamente, até um padre lhe dizer que aquilo não era mais uma questão religiosa, mas uma questão de saúde. Avaliação com a qual Filipe parece ter concordado.

Fiquei encantada com a sabedoria de Filipe: não lhe interessou saber seu diagnóstico e as vivências ou sintomas a este associado. Mas, lhe foi útil compreender que alguns comportamentos tinham ligação com problemas de saúde e não de religião. A experiência concreta, nomeada pelo padre, parece ter significado mais que a abstração do diagnóstico psiquiátrico.

Para mim, foi evidente o esforço de Filipe para responder às perguntas e estar ali presente no dia marcado para a entrevista, assim como parece realmente difícil para ele se expressar em alguns momentos. Por outro lado, era perceptível sua força em tentar romper com essas dificuldades e responder às perguntas, mesmo que laconicamente e, com isso, construir uma narrativa sobre si, para si e para outros.

7 DISCUSSÃO

“Como revela Fausto a Mefistófeles:
Com esta longa barba minha,
/ Falta-me o jeito airoso, a linha;
/ O ensaio ser-me-á infecundo;
/ Jamais soube adaptar-me ao mundo (...)”
(Goethe, 2004, p.199)

7.1 FACILITADORES DO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL E ESTRATÉGIAS DE LIDA PARA VIVÊ-LO: SOBRE A ARTE DE ACALMAR A ALMA

Neste primeiro eixo temático iremos abordar aspectos facilitadores da recuperação pessoal e modos que os sujeitos, por nós entrevistados, encontraram de manejar o seu sofrimento para viver essa jornada. A partir da análise das narrativas, surgiram os seguintes núcleos temáticos: religião/espiritualidade; oportunidade de expressão criativa; experimentação da sexualidade; relação com a instituição/tratamento; trabalho/lugar social em que há reconhecimento de troca/contratualidade; e recursos sociais/territoriais.

A experiência com a religião/espiritualidade se mostrou muito importante nas narrativas das pessoas que entrevistamos. Começaremos pela narrativa de Filipe. É interessante notar que ele fora ajudado a procurar um serviço de saúde por um líder religioso, nos mostrando que não apenas os espaços de saúde são capazes de ter uma visão integral e sensível sobre o sofrimento psíquico:

(...) Num momento que considerei muito importante de sua entrevista, ele reconhece a necessidade de num dado momento da sua vida procurar ajuda de um profissional de saúde. Quando lhe pergunto se a religiosidade ou a fé o ajudam no seu processo de recuperação, Filipe conta que a fé ajuda bastante, mas a religiosidade não, pois esta última está muito ligada à ideia de pecado. Lembra que, no passado, movido por essa ideia, se confessava compulsivamente, até um padre lhe dizer que aquilo não era mais uma questão religiosa, mas uma questão de saúde. Avaliação com a qual Filipe parece ter concordado. Fiquei encantada com a sabedoria de Filipe: não lhe interessou saber seu diagnóstico e as vivências ou sintomas a este associado. Mas, lhe foi útil compreender que alguns comportamentos tinham ligação com problemas de saúde e não de religião. A experiência concreta, nomeada pelo padre, parece ter significado mais que a abstração do diagnóstico psiquiátrico (Filipe).

Já as narrativas de Pilar e Humberto trazem para cena a importância da igreja como um espaço de troca, de comunhão, um espaço para sentimentos de valorização:

Ainda ao falar sobre a importância da igreja em sua vida, Pilar pondera que lá não é um lugar de perfeição, mas um espaço para estar “em comunhão com seus irmãos”,

“eivar seus pensamentos a Deus” e “ouvir e cantar e os hinos”. Trata-se de um espaço de conforto espiritual (Pilar).

Humberto se identifica como “cria da favela”, “cria da Saúde Mental” e “cria da Igreja Evangélica”. Fala que está um pouco afastado da igreja por conta do período pandêmico, mas que pede para Jesus lhe dar força para estar presente novamente e voltar a se relacionar com as pessoas desta instituição. Conta que sua igreja “é muito jovem”, e é um lugar onde “a rapaziada” vai se ver, cultivar a Deus, bater um papo, brincar, conversar, e, às vezes, “implicar um pouco”. Considera esse espaço “um grupão social cristão” (Humberto).

As narrativas acima me fizeram lembrar o conceito de *apoio social* que emergiu nos Estados Unidos nos anos 1980 e foi relido à luz de alguns marcadores da sociedade brasileira por Victor Vicent Valla (1999), um dos precursores nos estudos sobre educação popular e a relação entre religião e saúde. Para este autor, o apoio social está ligado a uma espécie de “ajuda mútua” entre pessoas, resultando em efeitos emocionais e/ou comportamentais positivos todos os envolvidos. Em suas palavras:

Apoio social se define como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, ou seja, que gera efeitos positivos tanto para o recipiente, como também para quem oferece o apoio, dessa forma permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas. Desse processo se apreende que as pessoas necessitam umas das outras (Minkler, 1985). Essencialmente, o debate acerca da questão do apoio social se baseia em investigações que apontam para o papel deste na manutenção de saúde, na prevenção contra doença e como forma de facilitar a convalescença (Valla, 1999, p. 10).

Vejamos agora as narrativas de Humberto e Daniel sobre suas experiências com a religiosidade/espiritualidade:

Sobre o modo como a religiosidade ou a fé influencia no seu processo de recuperação, Humberto afirma que ambas o ajudam bastante. Explica que elas “fazem com que a pessoa se sinta socializada”, querida, tendo sua alma cuidada, a pessoa se sente “valorizada pela galera”. Diz se sentir muito bem com as orações, os louvores e a pregação que é feita na igreja e se refere com muito respeito e orgulho aos seus líderes religiosos, mencionando que um deles, o pastor A, pastor presidente, cursa Psicologia; e o pastor W., pastor dos jovens, cursa Educação Física. Ressalta, algumas vezes durante a entrevista, que a instituição referência em seu tratamento é o lugar onde cuida da sua mente e que a igreja o lugar onde cuida da sua alma (Humberto).

Pergunto, também, se ele realiza atividades que lhe despertam a sensação de que está valendo a pena viver a vida, apesar dos desafios e dificuldades que enfrenta. Ele responde que sim, inclusive porque é religioso e tem fé. Acredita numa vida eterna junto de Deus. Daniel falou muito sobre como a religião e a fé influenciam em seu processo de recuperação, embora sinta que falar sobre religião é muito difícil porque “a maioria esmagadora das pessoas não acreditam que a religião existe” (Daniel).

Humberto fala sobre a importância da religiosidade ou fé em seu processo de recuperação. Menciona a importância dos louvores, da pregação, da socialização e do orgulho

que sente dos seus líderes religiosos. Faz uma separação entre mente e alma que lembra a separação cartesiana entre corpo e mente. Nesse sentido, nos faz refletir sobre a importância da difusão de práticas mais integrais em saúde, capazes de abrir espaço para a escuta e legitimação desse tipo de experiência. Tal reclamação é exposta na narrativa de Daniel, que diz que *a maioria esmagadora das pessoas não acredita que religião existe*.

Vasconcelos (2006) explica que foi a partir da década de 1980 que surgiram estudos, principalmente nos Estados Unidos, interessados em conhecer a influência da prática religiosa na saúde das pessoas. Tais estudos evidenciaram uma associação positiva entre os dois elementos, o que gerou grande repercussão na imprensa e na academia (Vasconcelos, 2006). Para esse mesmo autor, a história do Brasil revela a importância dos grupos religiosos no enfrentamento dos problemas de saúde. Em suas palavras:

A história do Brasil tem também revelado e discutido a importância dos grupos religiosos na estruturação das iniciativas coletivas de enfrentamento dos problemas de saúde, como mostram os exemplos das Santas Casas de Misericórdia (a primeira rede de atenção hospitalar no País), dos ritos afro-brasileiros para a sobrevivência dos escravos, das associações obreiras de ajuda mútua, no século XIX (que foram o primeiro esboço do que viria a ser a atual previdência social), dos movimentos populares de saúde, das pastorais de saúde e da criança da Igreja Católica, dos diversos grupos religiosos de filantropia e das práticas de cura das igrejas pentecostais (Vasconcellos, 2006, p. 16-17).

Ainda referindo-se à sociedade brasileira, Valla, Guimarães e Lacerda (2004) apontam que, diante de contextos muitas vezes de privação e isolamento no acesso aos serviços, a população tem apontado formas terapêuticas de lidar com seu sofrimento, não mais restritas ao modelo médico terapêutico. Os mesmos autores afirmam que essas formas de lidar se inserem na categoria de apoio social, na qual grupos religiosos estão inclusos. Vasconcellos (2006) faz uma afirmação semelhante ao dizer que entre os usuários dos serviços de saúde há um grande reconhecimento da vivência religiosa no enfrentamento de crises pessoais e familiares que acompanham doenças mais graves.

Seguindo em nossa pesquisa sobre os recursos facilitadores da recuperação pessoal, destacamos que a experiência cultural – seja ela científica, filosófica, estética ou religiosa – está intimamente ligada com expressões criativas da humanidade. Por isso, apresentaremos aqui como a oportunidade de expressão criativa, especialmente através da arte, mostrou-se importante nos processos de recuperação pessoal de Pilar e Tony:

Pilar conta que a igreja é o lugar em que gosta de declamar suas poesias. A veia artística de Pilar, aliás, já se manifestava desde a juventude. Logo no início da entrevista, ela conta ter estudado piano durante algum tempo e ter precisado parar por conta dos problemas enfrentados pela doença. Diz gostar muito de declamar poesias. Diz sentir prazer com esse ato. Pilar também contou que é coordenadora de

um outro projeto chamado “Comunidade de fala”. Os projetos aos quais Pilar está vinculada parecem ter algo em comum. Através deles ela faz algo que parece lhe ser muito importante: a possibilidade de levar uma mensagem de otimismo e esperança, ao dar um testemunho sobre sua própria experiência, a pessoas que estão enfrentando períodos críticos do seu processo de adoecimento e seus familiares (Pilar).

Quando pergunto se Tony acha que ainda é possível ter uma vida sem crises ou grandes dificuldades, ele responde que sim, atualmente sim. Relaciona a ausência de crises à prática de alguma atividade que tenha sentido pessoal, lembrando da época em que bebia e sentia muito medo. Nessa época, escreveu dois livros na máquina de escrever, “Homem sem cara” e “Sintomas”, e depois de um tempo, passou a crise, por isso, acredita que ter uma atividade é muito importante para manter o equilíbrio. Já trabalhou como garçom e, também, na TV Pinel, para onde pode ser que volte, o que seria bom, segundo ele. Tony diz amar a arte. Diante de minha pergunta sobre a possibilidade do estudo ter ajudado no seu processo de recuperação, Tony responde que sim, mencionando a poesia “Roldana” que escreveu para a mãe de sua filha, baseada nos estudos que fazia sobre ciências da natureza, naquela época. Lembra que juntou tudo o que estudava: elétrons, prótons, nêutrons e roldanas e fez a poesia. Afirma que o estudo lhe ajudou a escrever melhor, a saber fazer “as coisas melhores” e ajuda sim a se recuperar. Ajuda a ter mais conhecimento e inspiração também (Tony).

A psicanálise freudiana trata a criação artística como uma continuação da brincadeira na vida adulta, além de nos possibilitar discutir e avaliar o brincar como uma expressão da saúde. Freud (1908), inclusive, aproximará o brincar da atividade poética ao afirmar, que, assim como o poeta, “a criança cria seu próprio mundo, melhor dizendo, transpõe as coisas do seu mundo para uma nova ordem, que lhe agrada” (p. 54). Ainda segundo o mesmo autor, para a produção dessa atividade criativa, meninos e meninas emprestam os afetos destinados aos seus “objetos imaginários e relacionamentos” (Freud, 1908, p. 54) aos elementos disponíveis no ambiente; permitindo-nos entender que o brincar pode ser também uma modalidade narrativa própria da infância. Na vida adulta, o brincar, na saúde, é transposto para a criação artística/poética e para o uso do humor.

Já na obra winnicottiana, como vimos no referencial teórico desta dissertação, o ato criativo tem um sentido mais amplo do que a criação artística, estando mais próximo da normatividade canguilhemiana, na medida em que é caracterizado como “um colorido de toda atitude em relação à realidade” (Winnicott, 1971/1975, p. 95) e resulta num sentimento de que a vida é digna de ser vivida, apesar do sofrimento inerente ao viver (Winnicott, 1971/1975).

Já sobre o valor do testemunho, mencionado por Pilar, podemos dizer que ele integra a experiência de recuperação, como vimos na pesquisa de Serpa Jr. *et al* (2017) e, por que não dizer, contribui para a sua promoção. O testemunho nos permite ter acesso a uma diversidade de experiência que não teríamos, ao nos oferecer acesso a experiências íntimas e, por vezes, penosas da vida das pessoas. No que se refere mais propriamente à experimentação da sexualidade, tema que iremos abordar agora, acreditamos que esta também pode ser uma forma

de expressão da criatividade, a depender da maneira que for ou não experienciada pelo sujeito em questão.

Relatos sobre a vida sexual estiveram presentes nas narrativas sempre como dimensão importante da vida, seja como facilitador da recuperação, como barreira a tal experiência, expectativa para o futuro e/ou engajamento na vida presente. Vamos explorar cada um desses três casos.

A narrativa de Humberto é ilustrativa da experiência da sexualidade como algo que o engaja na vida presente – quando ele revela *estar paquerando a garota do posto e esperando para ver se vai dar certo* – e vivendo uma certa expectativa para o futuro ao manifestar o desejo de ter dois filhos e de *poder viver aos cinquenta anos aquilo que não pôde viver aos dezoito*:

Ao falar sobre sua vida amorosa, menciona ter tido uma namorada que conheceu num programa de rádio. Comenta que sempre teve dificuldade para encontrar uma namorada. Me diz que tem uma “garota do posto” que está paquerando e esperando para ver se vai dar certo. Nesse momento, acho importante destacar a vontade de Humberto de se casar e ter dois filhos. Ele diz que aos cinquenta tem vontade de poder viver tudo aquilo que não pôde viver quando adoeceu aos dezoito (Humberto).

No caso de Daniel, vemos em sua narrativa que ele coloca a sexualidade como algo que compõe a sua experiência de vida e cuja vivência facilita a sua recuperação pessoal:

Daniel diz que acha que faz diferença no seu processo de recuperação o fato de se identificar como homem. Quando lhe faço essa pergunta ele diz que adora mulher e que pensa em mulher “24h por dia”. Conta que está paquerando a pessoa que ajuda a limpar sua casa e que já se declarou para ela. Finaliza ressaltando que a sexualidade é uma coisa muito boa, está dentro de todo mundo e está dentro dele também, ajudando, inclusive, em seu processo de recuperação pessoal (Daniel).

Diferentemente de Daniel, Tony parece experimentar a sexualidade como um excesso em sua vida, uma barreira para viver uma vida “sem crises ou grandes dificuldades”, mesmo que esteja vivendo um relacionamento amoroso:

Tony acha que seria possível viver uma vida sem crises ou grandes dificuldades, mas coloca algumas condições para isso. É possível “desde que a pessoa não procure a loucura”. Fala que, no seu caso, ele bebia e ficava nervoso, além disso, a sexualidade o atrapalhou bastante também. Comenta que quando se é mais novo, se pensa muito em sexo e se pratica muita “manipulação” (masturbação) (Tony).

Sobre o tema sexualidade e saúde mental, Maidana Jr. *et al* (2018) realizaram uma revisão integrativa para conhecer a produção científica brasileira acerca da sexualidade de pessoas com transtornos mentais e verificaram baixa produção de literatura sobre o tema. Dentre os artigos revisados por esses autores, apenas um apresentava a visão dos usuários. Todos os outros (cinco artigos) apresentaram visões de profissionais. Diante desses resultados, os autores argumentam que mesmo no mundo da pesquisa, ainda há uma exclusão das pessoas

com transtornos mentais, quando se trata de conhecer seus sentimentos, experiências, medos e necessidades (Maidana Jr. *et al.*, 2018).

A pesquisa de Detomini e Rasera (2018) teve como objetivo compreender os sentidos sobre sexualidade usuários de serviço de saúde mental, negociados em oficinas de sexualidade. Nas oficinas, os autores viram que a sexualidade dos entrevistados é bastante atravessada pelo fato de serem pacientes de CAPS, porém isso não advém do seu adoecimento psíquico, mas de todo o estigma e preconceito reproduzidos por profissionais, gestores e o restante da sociedade. Nesse sentido, afirmam a necessidade de não enxergar a sexualidade dos participantes como expressão de uma patologia, mas como uma experiência que faz parte de sua vida, em toda a sua complexidade. Salientam a importância de considerá-la como fruto de uma relação humano-social que contém toda a complexidade das relações que as pessoas estabelecem ao longo de suas vidas. Além disso, dizem que os profissionais devem estar atentos em suas práticas para o impacto cotidiano dos discursos biomédico, patriarcal e religioso.

Já Brito e Oliveira (2009), objetivaram investigar a percepção da sexualidade do usuário de saúde mental sob o ponto de vista dos profissionais responsáveis pelo cuidado. O estudo contou com a participação de vinte profissionais de saúde mental da cidade de Crato, Ceará. Os resultados mostraram que a concepção de sexualidade dos profissionais sobre os usuários foi expressa sob as insígnias da negação, da associação aos desvios, transgressões e doença. Assim as autoras puderam perceber que a manifestação da sexualidade por parte dos pacientes foi vista como um descontrole e não como uma experiência que faz parte da vida afetiva de qualquer pessoa. Evidenciam, com isso, a necessidade de um olhar sensível para esses sujeitos, que precisam ser assistidos em suas dimensões física, afetiva e social (Brito e Oliveira, 2009).

Consideramos, contudo, necessário fazer algumas ponderações à conclusão de Brito e Oliveira (2009). Ao nosso ver, além da sensibilidade necessária aos profissionais, há que se considerar que a temática da sexualidade é um tabu em nossa sociedade. Seja pela proibição, seja pelos apelos à sua exibição, é difícil falar dela e aceitar seu caráter multidimensional, suas imprevisibilidades assim como suas dimensões inconscientes e impassíveis de total controle. A quem é atribuído o direito à vida sexual? Em geral, a essa pergunta associa-se à juventude, cujo comportamento se adequa a certos padrões de normalidade, e aos adultos, que podem gerar filhos e garantir a continuidade de certa cultura. Assim, a sexualidade é um dos aspectos que exibem a dificuldade da sociedade em incluir, integralmente, aqueles que organizam suas vidas de modo muito desviante do padrão.

Partindo para temas mais objetivos e concretos, sem negar os efeitos subjetivos que estes podem ter sobre as pessoas, iremos discutir agora a relação dos entrevistados com a

instituição/tratamento. Apesar dos problemas institucionais já mencionados em outros núcleos, pudemos evidenciar nas narrativas dos sujeitos da pesquisa que todos eles mantêm um bom vínculo com a instituição. Nas duas primeiras narrativas que iremos abordar, veremos como a instituição da qual Pilar, Humberto e Tony fazem seu tratamento lhes oferece oportunidades múltiplas e um cuidado integral em saúde mental. No relato de Pilar vemos inclusive que ela já participou de atividades remuneradas, através de uma pesquisa que utilizou sua narrativa, abordando sua experiência de uma maneira ativa, em toda a sua potencialidade. Além disso, o estudo do qual ela participou contribuiu para a construção de dados científicos sobre a experiência de pessoas que vivenciam o adoecimento psíquico, lhe permitiu conhecer muitos lugares e fazer vínculos importantes para o seu processo de recuperação:

Logo no início da entrevista, Pilar menciona ter participado de uma pesquisa, de forma remunerada, entre 2009-2010, que durou dois anos e a levou a muitos lugares, inclusive ao Canadá. O Convite foi feito pelo Dr. O, médico e professor que coordena um laboratório de pesquisa ao qual Pilar relata que, após o término da pesquisa, continuou prestando apoio. Ela me diz, entusiasmada, que fez amizade com os profissionais que compõem a equipe do laboratório e com a administração, fazendo questão de mencionar o nome de todos. Pilar, também complementa que considera que seu processo de recuperação foi impulsionado pela relação que mantém com alguns profissionais da instituição à qual está vinculada, principalmente o Dr. O., a Dr. E., a professora N. e, também, a E., artista plástica (Pilar).

Na narrativa de Tony vemos além da centralidade da instituição referência em seu cuidado, a importância de outros espaços como o Centro de Convivência, onde aprendeu a tocar alguns acordes de violão e compôs uma música. Tony demonstra preocupação com a possibilidade de não manutenção desse espaço e, talvez por isso, ratifique a centralidade que o lugar no qual faz tratamento tem para ele, dizendo, inclusive, que este deveria, ser *tombado*:

Num certo momento da entrevista, pergunto se há recursos no seu território, que não sejam necessariamente de saúde mental, que lhe ajudam em seu processo de recuperação. Diante dessa interrogação, primeiro Tony cita a “educação física”, dizendo que já participou, mas que agora não participa porque faz caminhadas. Ultimamente, estava participando do Centro de Convivência, mas este está, inclusive, quase fechando as portas porque não tem verba. J. F., a psicóloga, falou, que aconteceu um problema: era para ter ido verba para lá e não foi. Após dizer isso, ele afirma que “no Brasil sempre tem isso, não tem jeito”, “onde tem dinheiro, tem alguém tirando a fatia do bolo”. Enfatiza que o Centro de Convivência é muito importante para as crianças, lembrando do caso de uma mãe que tem mais de dois filhos e foi deixada pelo marido – os filhos dela ficam lá e isso ajuda bastante essa mãe e essas crianças. Em relação à ajuda que o Centro de Convivência oferece a ele mesmo, Tony comenta que lá estava aprendendo a tocar violão. Aprendeu a tocar alguns acordes e fez uma música chamada “Loucura insana”, que está disponível no Youtube. Reafirma que os Centros de Convivência são muito importantes e os CAPS também, mas que o seu tratamento é no seu serviço de referência. Comenta que este serviço, no qual se trata, deveria ser “tombado” (Tony).

Humberto tem um discurso muito semelhante ao de Tony, dizendo que o serviço que frequenta *oferece um mundo para cuidar da sua mente*:

Humberto considera que estar nos serviços foi muito importante para o seu processo de recuperação, porque lá dentro tem “um mundo para cuidar da sua mente”. Avalia que se estivesse em casa o tempo inteiro, ficaria “fritando o cérebro”. Cita a terapia, o “espaço para fazer jornal”, a roda de conversa, a musicoterapia, as noções de informática e possibilidades de ir a passeios e frequentar congressos e palestras como recursos muito importantes oferecidos pela instituição que frequenta. Ratifica que tudo isso lhe ajuda bastante e diz que “loucura é não se tratar e que a terapia é a arte de acalmar a alma” (Humberto).

Não podemos deixar de mencionar uma correspondência entre o uso que Humberto faz da instituição, ao relatar frequentá-la para *não ficar em casa fritando o cérebro*, com os achados de Serpa Jr. *et al* (2014) que verificaram que os usuários de sua pesquisa iam ao CAPS para lidar com o mal-estar ocupando a mente. Além disso, percebemos que apesar dos impasses institucionais já relatos em outros eixos temáticos, a instituição na qual esses sujeitos estão vinculados se mantém como base firme à qual eles têm como referência de cuidado.

A instituição parece funcionar como importante referência e ancoradouro subjetivo para os sujeitos. Cumpre, assim, o que se espera dos serviços substitutivos ao manicômio, um cuidado que possa ser oferecido de modo intensivo (todos os dias, o dia todo) e com uma equipe multiprofissional, capaz de oferecer uma diversidade de ferramentas clínicas, muitas delas, antes consideradas “extra-clínicas” (Tenório, 2001). Estamos advertidas que a instituição é uma referência e, certamente, vem permitindo que os entrevistados encontrem nela estabilidade necessária para seguir em suas jornadas de recuperação pessoal. Contudo, há que se perguntar se não estão deixando de ampliar suas possibilidades de construção de vínculos, ou de ampliar a rede de dependências como sugere Onocko-Campos e Campos (2006). Trata-se de uma questão delicada, que precisa ser pensada a cada momento, para cada pessoa, mas é importante colocá-la. O exemplo de Pilar aponta para isso, quando ela nos conta que só procurou a Clínica da Família quando estava impedida de ir ao seu serviço de referência no cuidado em saúde mental, devido à pandemia. Diante dessa impossibilidade, acabou conhecendo mais recursos de tratamento e, desta vez, perto de sua casa.

A primeira vez que perguntei à Pilar se havia, além da igreja, outras instituições, ONGS e coisas desse tipo que a ajudaram a lidar com as suas dificuldades, ela respondeu que não. Contudo, quando falamos do período pandêmico, Pilar revelou que, com a pandemia, teve a oportunidade de conhecer serviços de saúde da atenção primária próximos à sua casa, dos quais está gostando. Disse que, antes disso, se tratava numa Unidade Básica de Saúde, localizada num bairro há horas de distância de sua casa, porém perto da instituição que é referência no tratamento de saúde mental de Pilar (Pilar).

Algumas pesquisas têm questionado a centralização dos CAPS na vida das pessoas e a dificuldade destas se inserirem socialmente para além desse serviço. Sobre esse tema, o estudo desenvolvido por Dias (2011) é um bom exemplo. Ao entrevistar usuários, profissionais e familiares, o autor observou que o ambiente institucional representou um espaço seguro para pacientes que têm dificuldades em estabelecer laços com a comunidade sentirem-se seguros para manter relações afetivas com os profissionais e outros sujeitos vinculados ao serviço e, com isso, não se isolarem no espaço doméstico, por exemplo. Mas, ao mesmo tempo, verificou que a instituição também tem restringido as relações sociais dessas pessoas. Além disso, parece interferir negativamente em relações que esses sujeitos mantêm e que estão desvinculadas do tratamento. Assim Dias (2011) chama a atenção para a responsabilidade dos CAPS nesse processo de “institucionalização”, mas deixa claro que a institucionalização à qual se refere não se confunde com aquela descrita nos hospitais psiquiátricos, visto que ocorre em espaço aberto e se estabelece por meio de relações afetivas. Desse modo, os riscos dos CAPS ocuparem um lugar central no cotidiano dos usuários talvez resida, precisamente, em sua “característica acolhedora” (Dias, 2011).

Veremos agora ao discutir trabalho/lugar social em que há reconhecimento de troca/contratualidade que o espaço em que os entrevistados fazem seu tratamento foi, muitas vezes, espaços de exercício do seu poder contratual. Vejamos como foi a experiência de Pilar:

Pilar fala bastante sobre sua relação com os profissionais de saúde e quando pergunto de que forma eles ajudaram em sua jornada de recuperação, ela volta a se remeter à pesquisa remunerada que participou com o Dr O. Enfatiza para mim que, naquela pesquisa, foi dado “algo específico para ela fazer”, um trabalho específico em que ela conseguia “desenvolver o seu intelecto”. Pilar me conta que o tema da pesquisa girava em torno de “como lidar melhor com quem tem transtorno mental” e reitera os laços afetivos que foram estabelecidos e se perpetuaram com os profissionais do laboratório que lhe convidaram para participar da pesquisa. (...) Pilar tem como fonte de renda sua aposentadoria e não considera que trabalha, diz que já trabalhou, pois o trabalho que faz agora não é remunerado. Afirma que considera essas atividades que faz na instituição que frequenta como uma terapia, não considera como trabalho. Considera que o fato de ter uma renda fixa ajuda no seu processo de recuperação, pois diz, aos risos, que ficaria nervosa sem dinheiro (Pilar).

O trabalho para Pilar nos parece uma possibilidade de expressão criativa quando ela nos diz que, na pesquisa em que participou, teve a oportunidade de *fazer algo específico e desenvolver seu intelecto*. Percebemos que o trabalho teve um efeito subjetivo sobre Pilar, efeito encontrado e discutido na pesquisa de Bürke e Bianchessi (2013) que, ao analisarem a narrativa de usuários de um CAPS II, objetivando investigar seu processo de (re)inserção social, constataram que o trabalho mostrou-se um meio de “transformação de si mesmo” (p. 971) e possibilitou que esses sujeitos tivessem maior liberdade para circular no território, adquirir bens

e, com isso, conquistar outro lugar social que não somente o de “louco”. Além disso, mostrou-se um meio de entretenimento, na medida em que também foi significado como um modo de “ocupar a mente e o tempo”.

Constatamos, então, que para além daquilo que objetivamente se obtém e se produz pela via do trabalho, a literatura aponta para a existência de efeitos mais subjetivos, produzidos numa “dimensão mais abstrata”, observada na relação do usuário com o mundo; no modo singular que o sujeito se posiciona subjetivamente na vida e constrói suas relações; na “transformação de si mesmo” (Bürke e Bianchessi, 2013). Nesse sentido, o trabalho contribui com a conquista de manejo criativo/normativo com as dificuldades, sendo um elemento importante para a experiência da saúde.

Sobre a última fala de Pilar que diz que não considera as atividades que faz na instituição como um trabalho e sim como uma terapia, pesquisas apontam (Paranho-Passos e Aires, 2013; Nagoaka, Furegato e Santos, 2011; Moll e Saeki, 2009; Silva e Fonseca, 2002) que a relação dos usuários com o trabalho não é, necessariamente, marcada pela inserção no mercado formal e regulamentado, frente ao qual esses sujeitos, em geral, encontram barreiras de acesso. Contudo, intuo que a dificuldade de Pilar em atrelar as atividades que faz na instituição na qual se trata ao *mundo do trabalho* reside, principalmente, no fato de que todas elas se oportunizaram num *universo psi*, talvez não por acaso ela diga que considera tais atividades como *uma terapia*.

Tony, em sua narrativa, demonstra vontade e dificuldade para se inserir no mercado formal de trabalho:

Tenho um pouco de dificuldade para entender a “fonte de renda” de Tony. Inicialmente, inicialmente, ele explica que recebe aposentadoria e benefício, mas não oferece muitos detalhes. Afirma que é importante receber-los, pois não sabe como seria na pandemia se estivesse desempregado, sem receber nenhum auxílio do Estado. Provavelmente passaria fome. Demonstra vontade de ganhar mais dinheiro, mas se pergunta se “isso é tudo” e menciona pessoas que ganham salários altos e enfrentam problemas com álcool e outras drogas. Considera que precisa ganhar mais, e, para tentar esse feito fez um curso de massoterapeuta no SENAC, mas, diz que, infelizmente, em nosso país, o massoterapeuta é visto como um “profissional do sexo”. Supõe que algumas pessoas pensam isso porque têm medo por não conhecerem o profissional, e outras porque estão inseridas num caldo de cultura do “país da sacanagem e da corrupção”. Além do curso de massoterapeuta, ele também diz ter feito curso de garçom. Ainda sobre ganhar mais e ter outra fonte de renda, lembra que trabalhou durante dois anos numa rede de lojas e achou que “seria para sempre”, mas não foi. Ao chegarmos no termo que nomeia benefício recebido por Tony: “aposentadoria por invalidez”, me dei conta do estigma que esse nome contém e, também, de como essa nomeação nega e esconde o atual estado de saúde dele. Tony, apesar de demandar um “seguro financeiro” estatal, que, aliás, lhe pertence por direito, está longe de se encontrar num estado de saúde crônico e incapacitante. Aliás, seu bom estado de saúde atual pôde ser testemunhado por mim, como ouvinte de sua história de vida. Não quero dizer, com isso, que ele não tenha limitações específicas, que o diferencia e lhe causa prejuízos importantes, mas estas não fazem dele um “inválido”. Sobre o impacto da aposentadoria no seu processo de

recuperação, Tony menciona que se trata de algo que o ajuda como ajudaria qualquer cidadão. Menciona questões essenciais à manutenção da existência – como a compra de comida – e diz usar “o que sobra” para passear, ir a um grande parque municipal da zona norte do cidade, onde mora, e ao cinema, justificando que precisa ganhar mais para ter mais momentos de lazer. Portanto, para ele, ter uma fonte de renda não atrapalha, de forma nenhuma, seu processo de recuperação (Tony).

Algumas pesquisas que trazem uma descrição sistematizada sobre a fonte de renda dos usuários de saúde mental constataram que geralmente aqueles que não tinham renda fixa por meio do trabalho formal eram aposentados ou recebiam algum tipo de benefício da Seguridade Social (Serpa Jr. *et al.*, 2014; Dahl, 2012; e Lopes *et al.* 2012; Nagoaka, Furegato e Santos, 2011; Paranho-Passos e Aires, 2011). Vimos, no relato de Tony que receber um benefício é importante, mas não é tão simples assim e tem efeitos sobre a subjetividade de quem o recebe. No caso de Tony, a *aposentadoria por invalidez*, como dissemos, estigmatiza e não corresponde à sua condição de saúde, ao mesmo tempo que, como ele disse, lhe proporciona a *manutenção da existência*.

Ao teorizarem sobre a relação entre inclusão social, inserção no mercado de trabalho e renda, Salles e Barros (2013) e Paranho-Passos e Aires (2013) comentam que numa sociedade marcada pelos ideais capitalistas, o acesso à renda possibilita que o usuário tenha maior poder contratual e participe de atividades de lazer e educação, ampliando sua rede social e afastando-se de uma posição marginal em relação à sociedade. Silva e Fonseca (2002) defendem que o trabalho ocupa um lugar importante no tratamento na medida em que insere o sujeito no mundo das “contratualidades sociais”.

A narrativa de Humberto demonstra que para ele estar inserido no mundo das “contratualidades sociais” não é o mesmo que estar inserido no mercado de trabalho formal. Para ele, trabalhar é ser o *rei do trabalho voluntário*, como ele gosta de se intitular:

No que diz respeito à sua vida laboral, Humberto faz trabalhos voluntários na igreja e no serviço de saúde mental ao qual está vinculado. Tem como fonte de renda um benefício que recebe pelo fato de sua mãe ter trabalhado como inspetora de disciplina de um tradicional Colégio público federal. Afirma que se sente protegido por receber esse benefício num mundo “cheio de desemprego e desigualdades por aí”. Aproveita o momento para se nomear como “o rei do trabalho voluntário” e dizer que “só faz trabalho voluntário”. Quando pergunto se o fato de receber um benefício lhe ajuda de alguma forma em seu processo de recuperação ele diz que sim e fala que a pessoa que não tem nada fica “abandonada nesse mundão aí e ninguém quer saber”. Associa a carência financeira à “ficar jogado” e internado por anos ou dormindo na rua e “pedindo esmola”. Diz considerar essa realidade injusta. Já quando questionado se há algum impasse em receber esse benefício, ele menciona que, caso venha a se casar, perde o direito a recebê-lo. Pergunto quem lhe disse isso e ele responde que foram as assistentes sociais da instituição na qual se trata. Demonstra preocupação com esse fato e diz que as pessoas associam o evento ao fato da pessoa estar mais “equilibrada”, mas que o desemprego é cruel (Humberto).

Nesse caso, vemos que Humberto trabalha em prol de sua reabilitação psicossocial, do aumento de seu poder contratual. Aqui, cabe trazermos novamente as teorizações de Kinoshita (1996/2016), para quem os processos de reabilitação psicossocial, que norteiam a atenção psicossocial, são processos que visam aumentar o poder contratual do usuário, ou seja, as suas possibilidades de trocarem bens, materiais e imateriais, com seu entorno social, o que Humberto parece fazer com maestria. Isso, contudo, não faz com que ele deixe de se preocupar com elementos objetivos de sua vida financeira, como por exemplo a possibilidade de deixar de receber seu benefício caso venha a se casar. Humberto reconhece que *o mundo do desemprego é cruel*, vislumbrando com isso, a possibilidade de encontrar dificuldades caso precise buscar se inserir no mercado de trabalho formal.

Daniel traz em seu relato a experiência de algumas inserções no mercado formal de trabalho e algumas falas interessantes que merecem uma discussão mais pormenorizada sobre os “impasses” de receber a pensão de seu pai, que é sua fonte de renda:

Daniel comentou que já trabalhou dezesseis dias numa rede de fast food como atendente de lanchonete, – sem dar muitos detalhes – e no IBGE, quando fez concurso para coletar dados da PNAD. Conta que foi um trabalho que durou três meses. Fez o concurso, mas tinha uma prima que trabalhava no IBGE e “mexeu os pauzinhos” para que ele conseguisse passar. Não consigo não estranhar essa frase, penso que talvez Daniel esteja duvidando de sua capacidade, mas não comento nada. A fonte de renda de Daniel é a pensão que recebe de seu pai, através da qual consegue pagar seu plano de saúde, ir ao dentista, pagar suas compras, comprar alimentos e tratar com tranquilidade o seu glaucoma – que exige a compra de um colírio que custa 160 reais. Além disso, permite a ele ter acesso a lazer e frequentar os concertos de música que tanto aprecia. Considerando tudo o que a pensão lhe oportuniza e acrescentando a possibilidade de levar a namorada ao cinema, ele avalia que receber essa renda fixa ajuda em seu processo. Quando pergunto a Daniel se tem algo lhe atrapalha em receber uma renda fixa ele diz que sim. Afirmou que foi criado numa família que existia uma frase que fazia parte do dia a dia, sendo central no cotidiano: “não é preciso trabalhar”. Então, ele associa essa máxima ao fato de que foi apenas quando já estava com 60 anos que conseguiu entender que o trabalho é necessário para o ser humano. “É necessário para poder ter sustento”, etc. Diz ter uma “tendência ao ócio”, “a não querer tomar iniciativa de procurar emprego”, mas sabe que as pessoas precisam ter sua independência econômico-financeira o que, a seu ver, é possível através do trabalho. Comenta que todo mundo arruma um emprego, seja lá onde for, mas ele “tem uma tendência de não querer trabalhar”. Diz que quando começou a receber a pensão começou a pagar condomínio, plano de saúde, mas às vezes tinha um ímpeto de consumir muito, de comprar várias camisas, várias calças, três pares de sapatos, “uma coisa exagerada”. Hoje, Daniel relata sentir que melhorou, porque sabe se controlar e tem uma vida mais equilibrada (Daniel).

Safatle (2021) discute o olhar sobre o sujeito dentro da lógica neoliberal como um olhar “objetificado”. Apesar de não usar essa expressão, ele dá a entender que o olhar para o humano seria um olhar como para qualquer outro objeto de consumo do capital, sem que haja espaço para o reconhecimento de sua subjetividade, sua singularidade, sua lógica própria. Não que não haja uma psicologização da vida, ela existe, mas é propositalmente engendrada para responder

ao modelo da produtividade, da funcionalidade e do consumo. Vemos, na narrativa de Daniel uma preocupação em responder a esse modelo que fizemos referência, o que exclui todo o esforço que teve para, como já vimos, se engajar no seu processo de recuperação, nas atividades que faz na instituição na qual se trata e no coletivo através do qual o conheci, além dos trabalhos esporádicos que já teve após o seu adoecimento. Daniel não parece reconhecer os desafios de uma pessoa que lida com um sofrimento mental intenso, lendo tudo aquilo que “não conseguiu” sob a ótica de uma “tendência ao ócio” e ao fato de “não querer tomar iniciativa de procurar emprego”, falas que não coadunam com a íntegra de sua narrativa que evidencia uma busca, por vezes, incansável, por uma “independência financeira”, tão afeita aos modos de subjetivação neoliberal, discutidos por Safatle (2021). Confirmamos, com tudo isso as palavras do autor quando este nos diz que: “o neoliberalismo nos levou a sofrer de outra forma, procurando retirar de nosso sofrimento psíquico a consciência potencial da violência social” (Safatle, 2021, p. 35).

Por outro lado, a valorização da dependência e conexão, seja com pessoas, seja com elementos que compõem o ambiente de modo mais amplo, estiveram na discussão que agora será feita: a relação dos entrevistados com seus recursos sociais/territoriais que mostraram ser também *espaços de vida*. Na narrativa de Humberto, por exemplo, vemos uma multiplicidade de recursos sociais e espaços territoriais que lhes foram importantes desde a infância. Nessa época, ele se sentia um *garoto tímido e gordinho* e era no espaço dos congressos religiosos que ele se *divertia, brincava e sentia que tinha a sua turma*. Hoje, Humberto usa ativamente os recursos de seu território, tanto a praça como a igreja. Além disso, revela que os passeios oferecidos pela instituição de saúde na qual se trata têm grande importância no seu processo de recuperação pessoal:

Sobre os recursos no território onde mora, que ajudam no processo de recuperação, Humberto cita a pracinha muito animada, onde sempre procura “puxar assunto” com quem está por lá, mas diz que tem gente que não gosta de “muita conversa”. Conta que a praça é animada porque o pessoal fica jogando bola, vai jantar, as crianças ficam brincando, tem uma musiquinha de fundo e os jovens chegam de moto para conversar e assistir ao jogo de futebol. Cita também a “rapaziada cristã” da igreja que frequenta. Humberto fala que a igreja não fica perto da sua casa, mas a pracinha sim. Curioso também, é que, neste momento, cita os passeios da instituição na qual se trata como recursos de ajuda, ainda que a referida instituição não faça parte do seu território. Sobre esses passeios, ele não dá detalhes no momento da entrevista, e eu também não lhe questiono quando faz menção a eles. Num outro momento da nossa conversa, cita a existência de um posto de saúde próximo à sua casa, que tem gostado de frequentar. Aproveito para expandir a pergunta e questiono se há mais recursos de ajuda em seu processo de recuperação que ele quer explicitar, e ele começa a falar do suporte que recebeu da sua família, desde os tempos da adolescência. Sobre considerar-se “cria do meio evangélico”, explica que desde que era adolescente “ia em tudo quanto era congresso jovem” da igreja. Se descreve como um menino que era “tímido e gordinho”, mas que ali, naquele espaço religioso, “tinha a sua turma”,

se divertia, brincava. Lembra também que sua prima S., de Belo Horizonte, o levava para passear, comentando que “sua vida era essa”. Nesses comentários, Humberto expressou intensamente seu gosto por passear e estar na presença de outras pessoas (Humberto).

Humberto traz para cena a questão da importância de uma boa provisão ambiental para a experiência da saúde, levantada por Donald Winnicott (1962) e melhor explorada no último eixo temático a ser discutido nesta dissertação. Outro aspecto que poderíamos abordar é uso criativo que Humberto faz de tudo aquilo que se coloca disponível no ambiente. Entendemos, apoiados em Winnicott (1967), que havendo saúde é possível viver criativamente, fazendo uso do material disponível. Obviamente não queremos incorrer no risco de achar que se pode fazer “qualquer coisa de qualquer situação”, como iniciamos este parágrafo, é preciso uma boa provisão ambiental para viver tal experiência.

Daniel menciona o prazer de caminhar por seu bairro, arborizado e com uma paisagem que lhe agrada. Comenta ainda sobre a influência do belo em sua psiquê:

Sobre o bairro onde mora, Daniel diz que as ruas são cheias de árvores e que essa visão é agradável, uma coisa que lhe dá prazer. Reiterou, ainda, que a beleza é algo que tem influência na “psique”. (Daniel)

Num ensaio intitulado “Sobre a transitoriedade” Freud (1915) defenderá que o aumento da fruição do belo está intimamente ligado à aceitação de sua transitoriedade, de sua “escassez no tempo”. Daniel parece demonstrar saúde suficiente para fruir da apreciação do belo. Além disso, acreditamos que o referido autor concordaria com Daniel que a beleza produz sim influência sobre o psiquismo. Apostamos nisso porque, utilizando palavras muito simples, Freud (1915) afirma que a apreciação daquilo que é agradável à nossa percepção nos provoca alegria, o que entendemos poder ser computado como um componente da saúde.

7.2 BARREIRAS AO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL

Agora iremos tratar das barreiras ao processo de recuperação oriundas das relações com os profissionais de saúde. Além disso, abordaremos relatos de estigma/preconceito sofridos pelos entrevistados que se referem a experiências de adoecimento e tratamento, assim como de gênero e raça/cor.

Muitos foram os relatos de barreiras criadas por profissionais ao processo de recuperação pessoal dos sujeitos de nossa pesquisa. Pilar reclamou da postura de trabalhadores de saúde que desconsideram sua condição de pessoa *empoderada*, tratando-a com certa

implicanciazinha, porque, segundo ela, preferem pacientes que se mostram mais como *uma doença* do que como *uma pessoa*. Já Tony, coloca como barreira a dificuldade de negociar com os profissionais o ajuste da dose da medicação, que aliás, ele mesmo acabou fazendo por considerar a dose que tomava excessiva. Vemos em seu relato nítida ausência de diálogo com os médicos responsáveis pela prescrição e uma reivindicação por um tratamento diferente, que não *encha o paciente de remédio*, pois, em suas palavras, *isso assusta*. Podemos ver esses elementos ilustrados nos seguintes trechos a seguir:

Quando lhe pergunto se alguns profissionais já lhe atrapalharam em seu processo de recuperação ela responde que sim. Não cita nomes, mas diz que alguns ficam “no seu pé”, com o que chama de uma “implicanciazinha” e não titubeia ao dizer bem alto que isso se deve ao fato de ela ser uma mulher e usuária de saúde mental: “empoderada e com propriedade”. Diz que ser empoderado tem a ver com o fato de considerar-se uma pessoa, para além da doença. Conta que há profissionais que preferem pacientes que dizem: “eu sou uma doença e não sou uma pessoa” (Pilar).

Tony reclama que no serviço de saúde que frequenta é comum “encher o paciente de remédio”, o que é errado. Deve-se começar com pouco, especialmente porque esse tipo de conduta assusta o paciente. Diz, inclusive, que ele mesmo já ajustou a dose da sua medicação para menos, quando achou que o lítio que estava tomando estava numa dose “alta demais” (Tony).

A narrativa de Tony nos lembra que apesar dos avanços com os novo modelo de atenção em saúde mental, ainda temos muitos desafios para uma mudança efetiva na prática de cuidado. Onocko-Campos *et al* (2011) citam como um dos problemas a serem enfrentados na atenção psicossocial a primazia do tratamento farmacológico nas ações dos profissionais de saúde mental, sendo o tratamento, muitas vezes, reduzido ao uso de psicotrópicos. Ainda de acordo com os mesmos autores, a Carta dos Direitos dos Usuários do Sistema Único de Saúde garante premissa do compartilhamento de decisões sobre o tratamento entre profissional de saúde e paciente, contudo no cotidiano dos serviços “a experiência singular e o significado do uso de medicamentos psicotrópicos, para a pessoa envolvida, raramente são levados em conta” (p. 2890).

Onocko-Campos *et al*. (2013) tinham como objetivo fazer uma pesquisa-intervenção para adaptar ao contexto brasileiro o Guia da Gestão Autônoma da Medicação (GAM), guia que visa, descrevendo resumidamente, promover a tomada de decisão compartilhada entre profissionais de saúde e usuários a respeito da medicação. Para isso, três grupos de intervenção foram realizados em CAPS, um no Rio de Janeiro (RJ), um em Campinas (SP) e um em Novo Hamburgo (RS); e um quarto grupo que ocorreu na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp-SP). De acordo com os autores, em todas as narrativas de usuários foi evidenciado

dificuldade em conversar com o médico sobre o tratamento medicamentoso e apontamentos destes de que tais profissionais se portam como “detentores da autoridade na relação”.

Tais resultados são diferentes dos encontrados nas pesquisas de Serpa *et al.* (2014) e Lopes *et al.* (2012), cujos grupos desenvolvidos com pacientes de saúde mental diagnosticados com esquizofrenia, também mostraram que estes nem sempre usam os medicamentos tal como os psiquiatras os prescrevem. Contam que costumam manejar, à sua maneira, a dosagem prescrita até encontrarem uma dose que lhes satisfaça. No entanto, em ambas as pesquisas, os psiquiatras parecem reconhecer essa prática e se colocarem dispostos a negociar e rever a prescrição inicial com o paciente (Lopes, 2011; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012).

Tony diz que na maioria das vezes os profissionais de saúde lhe ajudaram, apesar de oferecer, no mínimo três exemplos fortes de barreiras impostas por estes ao seu processo de recuperação. A segunda barreira narrada por Tony, que irei expor agora, expressa certa frustração, de sua parte, ao presenciar uma cena de gritaria e confusão, quando esperava ser atendido por uma psicóloga na instituição que frequenta. Com isso, teve que lidar, não só com essa cena, mas com a frustração de não ser atendido, o que desencadeou nele uma perda de confiança na profissional que lhe atenderia:

Quando pergunto se os profissionais com os quais conviveu lhe ajudaram de alguma forma, Tony responde que eles ajudam e atrapalham. Diz que a porcentagem dos que atrapalham é muito pequena (estima 2%), mas dá um exemplo contundente de uma profissional que lhe atendeu muito mal e “parecia que ela era a paciente”. Lembra que ela gritava com um funcionário dizendo repetidamente, na sua frente, que “agora não”. Nesse momento, Tony fala num tom jocoso: “poxa, eu pensei que eu seria o Van Gogh da parada, o Van Gogh brasileiro”, mas não pude fazer o tratamento com essa pessoa. Sobre esse episódio, diz não guardar mágoas, mas não entender direito o que fez com que ela não lhe recebesse bem. De todo modo, não credita esse problema a si mesmo, acha que é “um caso pessoal dela”, “ela precisava tomar remédio e não sabia” (Tony).

Vemos na narrativa de Tony o que parece uma certa frustração por presenciar a trabalhadora de saúde mental gritando, num estado que lhe parecia adoecido. Contudo, apesar desse sentimento compreensível, conseguiu atribuir a frustração a essa psicóloga específica, incluindo-a nos 2% de profissionais que não ajudam, ou seja, não generalizando

Por último, Tony cita o caso de um psicólogo que quis lhe banir do grupo musical que participa no serviço de saúde que frequenta, por ele não ter dinheiro da passagem para frequentar os ensaios de forma assídua. Solução que elimina toda uma complexidade socioeconômica e, porque não dizer de saúde, – uma vez que o grupo tinha função terapêutica para Tony – que deveria ser tratada com a devida importância pela instituição, o que inclui os profissionais envolvidos no caso e o próprio Tony.

Pergunto-lhe se as pessoas que fazem parte de sua vida ajudaram em seu processo de recuperação, e ele responde afirmando que “depende do caso”. Algumas pessoas ajudavam, mas também atrapalhavam. A sociedade, por exemplo, lhe atrapalhou. Tony cita um caso de um psicólogo que teve uma atitude bastante deletéria para o seu processo de recuperação, pois estimulou um musicoterapeuta a lhe “banir” dos grupo musical que participa porque, na época, ele não tinha dinheiro da passagem. Não explica exatamente como voltou a frequentar o grupo depois desse episódio, mas conta que logo depois esse psicólogo foi demitido. Tony ressalta, no entanto, que a demissão do psicólogo não teve nada a ver com o que aconteceu entre os dois (Tony).

A narrativa de Tony nos faz questionar o quanto os profissionais estão imersos na perspectiva da recuperação pessoal dentro do campo da saúde mental brasileira. Como vimos na revisão bibliográfica desta dissertação, Anastácio e Furtado (2012) fizeram uma pesquisa exatamente nessa direção. Nela, eles buscaram verificar se os referenciais da recuperação pessoal estavam presentes e/ou orientavam as ações dos profissionais de um CAPS III localizado no Estado de SP. Para a análise dos resultados, os autores consideraram três princípios ligados aos usuários do serviço: garantia de direitos, acesso a todos os níveis de educação e a atividades profissionais que tenham um sentido pessoal para os usuários. Como resultado, verificaram que, embora tais princípios tenham aparecido na prática e no cotidiano dos trabalhadores, eles não estavam referenciados pelos princípios da recuperação pessoal. De acordo com eles, nenhum dos trabalhadores entrevistados mostrou ter conhecimento sobre a perspectiva da recuperação pessoal, a despeito do seu potencial para viabilizar, facilitar e potencializar a reabilitação psicossocial dos usuários. Assim, também, o psicólogo que “baniu” Tony do grupo, desconsiderou o sentido pessoal que a participação no grupo musical tinha para ele. Esse tipo de conhecimento, poderia levá-lo a mobilizar recursos para conseguir manter Tony no grupo, a despeito das dificuldades financeiras que este enfrentava naquele momento.

Humberto em sua narrativa reclama de um desinteresse dos profissionais de saúde pelos pacientes ao dizer que há profissionais que “não estão muito preparados para cuidar de gente”, que dominam a técnica, mas sobre pessoas “não querem nem saber”. E afirma que alguns profissionais da instituição na qual faz tratamento já afirmaram que ele iria piorar, atrapalhando, assim, seu processo de recuperação pessoal.

Quando pergunto se os profissionais já atrapalharam seu processo de recuperação, Humberto fala que tem profissionais que não estão muito preparados para “cuidar de gente”. Para ele, essas pessoas “falam bonito”, falam sobre CID-10, sobre o compêndio de Freud, mas sobre as pessoas “eles não querem nem saber”. Conta que alguns profissionais da instituição na qual faz tratamento já atrapalharam seu processo de recuperação, afirmando que ele iria piorar (Humberto).

Humberto traz à baila a centralidade da relação médico/profissional de saúde-paciente para o curso do tratamento. A esse respeito, gostaríamos de destacar que Michael Balint (1984) foi um médico e psicanalista que defendeu fortemente o fato de que a personalidade do médico

e sua relação com àquele a quem dirige seus cuidados tem importantes efeitos sobre o tratamento – tanto efeitos positivos quanto negativos. Abordaremos mais pormenorizadamente essa questão sobre a afetividade num núcleo que aborda exatamente este tema no último eixo temático que iremos apresentar nesta dissertação.

Outra barreira à recuperação pessoal pode ser associada à compreensão teórica de alguns, sua relação com as premissas diagnósticas e a forma como se comunicam com os pacientes. Conforme comentamos anteriormente, um profissional disse a Humberto que ele iria piorar, já que tinha diagnóstico de esquizofrenia. Diante desse fato, é inevitável não lembrar que esse diagnóstico ainda é fortemente estigmatizado (Lopes, 2011; Lopes *et al.*, 2012; Serpa Jr. *et al.*, 2014b), a despeito de estudos longitudinais e movimentos de usuários que mostram desfechos múltiplos e, muitas vezes, auspiciosos, para pessoas que receberam tal diagnóstico. Vale lembrar aqui o estudo longitudinal conduzido por Harding *et al.* (1987), pesquisa seminal no campo da recuperação pessoal, conduzida em Vermont, EUA. Como já mencionamos antes, os resultados desse estudo evidenciaram que 2/3 da população diagnosticada com esquizofrenia conseguiu viver a recuperação pessoal, evidenciando, com isso, que a recuperação desse transtorno possui desfechos variados.

Além disso, cabe pontuar aqui, que quando um profissional se pauta pela inquestionável premissa de que todo quadro de esquizofrenia envolve um curso degenerativo, há uma especificidade no seu modo de lidar com essa ideia. Ele não fala em hipótese diagnóstica, que pode, ao longo do tempo, ser confirmada, refutada ou relativizada, a depender de múltiplos fatores, que envolvem determinantes genéticos, neuroquímicos, mas também ambientais, intersubjetivos, sociais e materiais. Prever o futuro ou o curso de um quadro psíquico, sem considerar possíveis surpresas, é desconsiderar a natureza eminentemente social do ser e do adoecer.

Daniel produziu duas narrativas sobre dificuldades impostas por profissionais ao seu processo de recuperação, a primeira delas, ocorreu com um psiquiatra da rede privada, procurado por seu pai, sem que ele soubesse. Sobre esse episódio, expressa várias críticas à conduta invasiva e às interpretações que julgou inadequadas do profissional em questão:

Daniel me fala de um médico psiquiatra que foi à sua casa, a pedido do seu pai, sem que ele soubesse da visita. Lembrou que ao chegar em casa, se deparou com o profissional, lhe cumprimentou e foi para o seu quarto. O psiquiatra foi atrás dele, entrando em seu quarto, sem sua permissão. Como tinha problemas com a empregada doméstica que trabalhava em sua casa, Daniel lavava suas próprias roupas e fazia um varal no seu quarto para secá-las. Por isso, na ocasião, havia muitas roupas bagunçadas em cima da cama. Ao ver aquela cena, o psiquiatra comentou que estava percebendo que seu quarto estava muito bagunçado, o que indicava que sua autoestima estaria baixa. Daniel achou tudo muito impróprio, a visita sem avisar, a

entrada no quarto, o comentário sobre a autoestima e sobre a bagunça... Enfatizou que há transtornos mentais em que as pessoas podem ter dificuldades de fazer as coisas práticas da vida e que talvez aquela bagunça toda fosse uma expressão dessa dificuldade. Destacou que isso não necessariamente tem relação com a autoestima (Daniel).

A segunda barreira ao tratamento, expressa na narrativa de Daniel, foi reconhecida por mim como um problema de preconceito contra sua relação amorosa. Entretanto, como mostra o trecho a seguir, Daniel não esboçou qualquer questionamento:

(...)Ele conta que sua ex namorada também era paciente do serviço que ele frequenta e narra uma cena que, ao meu ver, envolvia um preconceito não reconhecido por Daniel: conta que a diretora do Hospital viu os dois “dando uns beijinhos” e chamou P., a então companheira de Daniel, para perguntar se estavam namorando. Diante da afirmativa de P., J, a diretora, disse: “Ah, é bom que você namore ele porque vocês dois têm problema” (Daniel).

Talvez Daniel não tenha se dado conta do preconceito sofrido por vivermos em uma sociedade que ainda cerceia o direito ao amor, ao afeto e ao pleno exercício da sexualidade a pessoas com questões de saúde mental, especialmente àquelas cujas dificuldades psicossociais são consideradas de maior complexidade. Quando esses elementos (amor, afeto, sexualidade) são expressos por esses sujeitos, especialmente quando expostos nos espaços de tratamento, são comumente lidos como sintomas e não como expressão genuína do movimento da vida, do qual ninguém escapa.

Barreiras à recuperação pessoal oriundas de injustiças ligadas à gênero e raça também se fizeram presentes em outras narrativas. Na narrativa de Pilar vemos simultaneamente os dois elementos imbricados, pois ela diz que considera ter feito diferença em seu processo de recuperação o fato de ser uma mulher negra e, também, o fato de ser uma “mulher sozinha”, trazendo à baila também o tema da solidão.

Para Pilar, fez diferença no seu processo de recuperação o fato de ser mulher e ser uma “mulher sozinha”, por ter percebido em sua vida que as mulheres são mais desvalorizadas que os homens, especialmente as mulheres negras – que é como Pilar se define. Sente que esse é um fator que atrapalha e não ajuda, um fator que em vez de influenciar positivamente no processo de recuperação, em nossa sociedade, influencia negativamente (Pilar).

No que se refere às questões mais relacionadas à gênero, vemos que Pilar está muito lúcida e correta quando nos deparamos com a realidade do nosso país. O Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE, 2022) estima que em 2022, as mulheres representavam 44% da força de trabalho, mas 55% encontravam-se desempregadas. A taxa de desemprego também foi mais alta para as mulheres (11%) do que para os homens (6,9%). Com relação ao rendimento

salarial médio de cada gênero, verifica-se que, no Brasil, os homens ganham 22% a mais que as mulheres (IBGE, 2022).

Cabe esclarecer que o conceito de gênero surge na década de 1980 (Canavêz, 2020). Questionando uma identidade preexistente das mulheres, o gênero estaria relacionado a atos performativos diretamente conectados com a cultura na qual um corpo se insere (Canavêz, 2020). Amparada pelos estudos de Butler (1987), Canavêz (2020) afirma que a ideia de “corpo e sexo naturais não são mais do que ficção” (p. 84). Essa definição é muito cara ao relato de Tony, que dá corpo à não naturalidade do sexo e à performatividade do gênero. Além disso, não deixa de expressar certo sofrimento com os padrões normalizadores da sociedade:

Por fim, pergunto a Tony se ele acha que o fato de ser homem influencia em seu processo de recuperação. Ele afirma que realmente, de certa forma, atrapalha porque as pessoas ainda acham que o homem, por exemplo, é quem “tem que ter o dinheiro e carregar bolsa”, apesar do fato de que “as coisas mudaram”. Fala também sobre a intolerância à fragilidade masculina, comentando que a sociedade ainda é machista e as pessoas ainda associam certas profissões a certos gêneros, como a profissão de cabeleireiro ao gênero feminino – quando vêm um homem exercendo a mesma profissão acham “inaceitável” e pensam que ele deve ser homossexual. Tony defende que essas coisas não estão relacionadas e são fruto de um preconceito social que atrapalha os homens a exercerem papéis mais amplos na sociedade (Tony).

O relato de Humberto também reafirma o entrelaçamento entre gênero e cultura e denuncia a não naturalidade desse conceito quando encontramos em sua própria narrativa indícios de que seu modo de compreender o gênero feminino está equivocada, a partir de dados de sua própria experiência:

Humberto acha que ser homem facilitou seu processo de recuperação pois se considera mais independente por isso. Vê as mulheres como pessoas mais dependentes, que precisam sempre de um apoio, seja de um familiar ou de um parceiro amoroso. Curioso é que, ao falar disso, ele não se dá conta que em vários momentos de sua entrevista contou com o apoio de várias mulheres (Humberto).

No que se refere mais propriamente à discussão sobre o racismo, ainda evidenciada por Pilar, quando diz que “as mulheres são mais desvalorizadas pelos homens, especialmente as mulheres negras”, recorremos à Silva e Garcia (2019). Assim como os autores, concordamos que “ser antimanicomial é almejar romper com todos os paradigmas presentes numa sociedade marcadamente manicomial, mas também racista e misógina” (p. 51), o que deve nos induzir à produção de políticas em que raça, gênero e saúde mental estejam articuladas.

No campo das políticas de saúde, destaca-se a formulação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, publicada em 2010, e, em 2014, a criação do Grupo de Trabalho Racismo e Saúde Mental. Todo esse movimento parte do reconhecimento de que o racismo é um dos determinantes da saúde integral da população negra e um reconhecimento de que suas

condições de vida resultam de injustos processos sociais, culturais e econômicos presentes na história do país (Brasil, 2010). É possível que os efeitos dessas políticas não tenham incidido diretamente na experiência de recuperação pessoal de Pilar, mas certamente poderão contemplar outras pessoas que vivem situações semelhantes.

As marcas da injustiça social, do patriarcado e da colonialidade favorecem, como era de se esperar, a vivência de muitos estigmas e preconceitos pelas pessoas que enfrentam questões de saúde mental. Realidade que vai ao encontro de resultados de outras pesquisas, mencionadas na revisão bibliográfica desta dissertação (Figueiredo, 2021; Ricci *et al.*, 2021; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Pereira e Leal, 2017; Lopes *et al.* 2012; Dahl, 2012; Montanher e Leal, 2013). Começarei apresentando um dos recortes da narrativa de Tony, pois entendo que ele elucida o modo como a marca negativa posta sobre aqueles que sofrem com questões de saúde mental produz efeitos sociais e pessoais complexos:

De acordo com Tony, a sociedade atrapalha o processo de recuperação pessoal porque quando você é “constatado” (no caso, com algum problema de saúde mental), as pessoas acham que você é “vagabundo”. Tony diz que “assimilava isso”. “Colocava essas coisas em sua cabeça”. Após falar do papel da sociedade na construção do estigma sobre pessoas com algum problema de saúde mental, Tony paradoxalmente, pondera que às vezes é uma coisa “só sua” e você não percebe, de modo que você tem que parar para pensar que esse tipo de pensamento está te fazendo mal para poder descartá-lo totalmente (Tony).

O termo *constatado* remete ao diagnóstico recebido, apreendido negativamente principalmente pelo modo como ele é valorado pelo entorno social – o fato de que, a partir disso, as pessoas passariam a considerá-lo *vagabundo*. Tal trecho nos faz lembrar a pesquisa de Pereira e Leal (2017), mencionada na revisão bibliográfica desta dissertação, pois, tal como as autoras discutem, Tony nos mostra que não é necessariamente a experimentação dos sintomas que causa o mal-estar, mas seu efeito sobre o entorno social. Sobre o adjetivo *vagabundo*, não há como não pensar na questão da vida laboral.

No que diz respeito à associação entre adoecimento psicossocial e *vagabundagem*, tal como comentado por Tony, vale lembrar que Figueiredo (2021), como já vimos em nossa revisão, frequentou grupos de apoio e suporte mútuo de usuários do município do Rio de Janeiro visando identificar processos de recuperação pessoal nas narrativas desses sujeitos e testemunhou a importância que os usuários de saúde mental demonstravam em *provar para a sociedade que podem trabalhar*, o que sob o olhar da autora, contribui para a redução do estigma na sociedade.

Por outro lado, Tony aponta, muito sabiamente, para a dimensão bidimensional do estigma (estigma internalizado/incorporado pela própria pessoa e externalizado/produzido e

reproduzido socialmente), mostrando a inseparabilidade entre a valoração social e a valoração pessoal. Nesse sentido, ele comenta que reconhece que às vezes o estigma é como *uma coisa “só sua” (...)* e que *“você não percebe*, tal como também apontado nos estudos de Lopes *et al.* (2012) e Serpa Jr. *et al.* (2014), autores que comentam sobre o a internalização do estigma, de forma que as pessoas passam a também se olharem de modo estigmatizado.

O tema do estigma internalizado já foi apresentado na revisão bibliográfica, por isso não iremos desenvolvê-lo amplamente aqui, mas cabe enfatizar que nossos achados coadunam com os achados de Lopes *et al.* (2012) e Serpa Jr. *et al.* (2014) no que se refere à inexistência de uma relação de determinação entre as dimensões particular e coletiva do estigma, pois como vimos, Tony não se mostra passivo aos efeitos do estigma sobre sua subjetividade. Nesse segundo relato, podemos ver mais nitidamente os efeitos do processo de recuperação de Tony e da interiorização/corporificação da sua fala anterior:

Tony diz que, hoje, lida com a presença do preconceito em seu processo de recuperação “de uma forma sábia”. Afirma que podem lhe chamar de “maluco” que não tem problema, o importante “é como ele se considera”. Já foi chamado assim e, inclusive, recebia “risadas irônicas” por sua condição de saúde. Cita o caso de uma mulher que fazia isso com ele de forma frequente, lembrando que ela perdeu o filho, que era usuário de drogas e não fazia tratamento. Sob a avaliação de Tony, esse menino precisava se tratar! Ele aproveita esse momento para dizer – acredito que sobre as duas situações: a do preconceito que viveu e a do homem que morreu – que falta amor nas pessoas. Enfatiza que as pessoas precisam ser amadas e se colocar no lugar das outras pessoas e que essa mulher não se colocou no seu lugar. É isso que, segundo ele, a sociedade precisa fazer: pensar que “amanhã pode ser aquele paciente” porque ninguém sabe o dia de amanhã. (Tony)

Já o relato de Pilar nos convida a pensar sobre habilidades que desenvolvemos para lidar com situações difíceis e sobre a importância de pensarmos o modo como nossos pacientes irão gerir suas vidas no mundo, fora dos espaços de cuidado:

Pilar também credita o seu processo de melhora ao fato de conseguir “exercitar um pouco mais a paciência” – inclusive com sua vizinhança que, por vezes, apresenta um comportamento hostil e preconceituoso em relação a ela e ao seu estado de saúde, desprezando-a e lhe chamando de maluca. No que se refere mais propriamente ao período em que estava em crise, expressa muita dificuldade para ser aceita e desabafa que isso era, para ela, motivo de muito aborrecimento e chateação. Aliás não só a vizinhança já atrapalhou o processo de recuperação de Pilar com seu preconceito e, porque não dizer, comportamento agressivo, violento. Quando fala sobre a importância da igreja em sua vida, Pilar pondera que lá não é um lugar de perfeição, mas um espaço para estar “em comunhão com seus irmãos”, “e elevar seus pensamentos a Deus” e “ouvir e cantar e os hinos”. Trata-se de um espaço de conforto espiritual. Contudo, lembra que esse mesmo espaço já atrapalhou seu processo de recuperação, logo no início, quando achou que seus problemas de saúde mental estavam relacionados à presença do “inimigo” em seu corpo. Sobre esse episódio, Pilar conta que se sentia mal com esse tipo de “interpretação”, mas entende que ela é comum fora do campo da saúde mental e que as pessoas costumam hostilizar quem tem problemas semelhantes aos dela (Pilar).

É interessante o fato de Pilar creditar seu processo de recuperação a, de alguma forma, lidar melhor com o estigma. Davidson *et al* (2005), fizeram, como vimos na apresentação do referencial teórico desta dissertação, uma descrição dos elementos que compõem a recuperação pessoal, dentre os quais destacam a superação do estigma. Na mesma direção, dentre as estratégias propostas pelo “Plano de Ação em Saúde Mental 2013 – 2020” desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), balizadas pela perspectiva da recuperação pessoal, está o combate ao estigma e a discriminação social destinada à loucura (WHO, 2013). Tal documento é utilizado por vários autores para defender a pertinência da perspectiva da recuperação pessoal no Brasil (Ricci *et al.* 2021; Costa, 2017; Onocko-Campos *et al.*, 2017).

Tony e Daniel destacam sua indignação com o estigma/preconceito destinado às pessoas com problemas de saúde mental, mas gostaria de marcar em suas narrativas a presença dessas vivências no âmbito familiar.

Tony também diz ter reconhecido o preconceito com questões de saúde mental em sua família. Lembra que descobriu, há pouco, que seu irmão, tem “uma visão antiquada da loucura”. Falou para ele que Mozart tinha esquizofrenia e ele não acreditou. As pessoas “valorizam o status” desses personagens e, por isso, não acreditam muito quando você diz que elas também trazem a marca de um problema de saúde mental. Mas, quando você é um anônimo, uma pessoa comum, pobre, sendo aquela pessoa que pega trem, as pessoas não costumam te estimular (Tony).

Diante de minha interrogação sobre uma possível necessidade de lidar com o estigma/preconceito em seu processo de recuperação, Daniel afirmou que sofreu preconceito por causa da sua doença. Lembra das atitudes de suas filhas, ponderando que elas tiveram preconceito porque achavam que ele não poderia melhorar. Enfatizou que esse era o pensamento delas e que ele teve que “provar” que melhorou. Chamou atenção, também, para o fato de que, de modo geral, a sociedade brasileira acha que doente mental é violento, comentando que “isso daí é ridículo”. Argumentou que está na instituição na qual se trata atualmente há 12 anos e que nunca presenciou uma cena séria de violência, apenas uma vez viu uma pessoa dando um tapa na outra na fila do almoço, mas isso não se equipara à violência que vê nas ruas, inclusive próximo ao lugar onde mora (Daniel).

A esse respeito, lembramos o estudo de Montanher e Leal (2013) que mostram que o ambiente familiar pode ser espaço de suporte e acolhimento, mas também de violência e discriminação. Diante disso, as autoras viram que os usuários de saúde mental se protegem como podem e que, muitas vezes, no limite, a ausência da família na rede social dos sujeitos pode ser uma estratégia protetiva.

Finalizo a questão do preconceito/estigma com o relato de Humberto, que carrega a marca socialmente desvalorizada de ser um paciente psiquiátrico, mesmo quando lembra de seu engajamento no ensino superior – o que corresponde a algo que ajudou em seu processo de recuperação pessoal, ao mesmo tempo que é um efeito dele:

Num dado momento em que estamos falando sobre diagnóstico, Humberto resolve falar sobre a falta de reconhecimento das pessoas para o fato dele ser uma pessoa que enfrentou problemas graves de saúde mental e conseguiu concluir uma graduação em Psicologia. Comenta que muitas pessoas pensam que ele “ganhou o diploma”, mas ressalta que só ele sabe os desafios que teve de enfrentar para se formar. Descreve – de forma que minha imaginação consegue formar imagens vivas como num filme – tardes e tardes em que seu pai lhe ajudava a estudar. Conta que uma vez, quando estava voltando da faculdade de Psicologia, encontrou um colega a quem disse que “se formou” e de quem escutou a pergunta: “quem você vai tratar com essa suposta Psicologia?”. Expressando o que me parecia tristeza, lembra também que por ter feito faculdade particular, um outro rapaz disse que “faculdade particular não vale”, “não fala muita coisa”. Ao comentar sobre o preconceito com o paciente psiquiátrico, Humberto observa que há pessoas que preferem caçoar de sua condição em vez de lhe prestar ajuda e força. Diz perceber que algumas pessoas extraem prazer em fazer piadas de sua condição de saúde e conclui que não entende isso (Humberto).

Humberto diz não entender por que algumas pessoas extraem prazer em fazer piadas de sua condição de saúde. Ao lembrar desse comentário, fiquei com vontade de dizer para ele, parafraseando Fernando Pessoa (2005) num trecho do poema “O guardador de rebanhos” que “o mundo não se faz para pensarmos nele”. Mas, nesse caso, discordaria do que o poeta dirá em seguida¹⁹, e sugeriria que Humberto olhasse o mundo em *desacordo*. Acho que ele já mostra esse desacordo quando diz que não entende essa extração de prazer do sofrimento alheio, o que, entendo ser uma bela e potente demonstração de saúde.

Podemos dizer que vimos nesse eixo temático que são muitas as barreiras que os entrevistados demonstraram enfrentar em sua recuperação pessoal. Contudo, na ampla maioria das vezes, eles se colocam de forma crítica e combativa diante dessas barreiras, sejam elas postas por profissionais ou por condições raciais, culturais, políticas e socioeconômicas. Entendemos que o enfrentamento coletivo dessas questões é parte importante do processo de recuperação pessoal e inclui não somente os sujeitos que enfrentam questões de saúde mental, mas a sociedade como um todo.

¹⁹ “Creio no Mundo como num malmequer,
Porque o vejo. Mas não penso nele
Porque pensar é não compreender...
O Mundo não se fez para pensarmos nele
(Pensar é estar doente dos olhos)
Mas para olharmos para ele e estarmos de acordo...”

7.3 RELAÇÃO COM O DIAGNÓSTICO: SOBRE FUROS NA ROUPA E POSSIBILIDADES DE COSTURA

O eixo temático que iremos tratar agora é a relação com o diagnóstico – elemento que se destacou nas narrativas. A partir dele, foi possível extrair os seguintes núcleos temáticos: imprecisão diagnóstica; compreensão da doença e a apreensão da experiência subjetiva não relacionada a um diagnóstico formal; e rememoração de problemas de saúde mental na família.

A imprecisão diagnóstica é um relato comum às narrativas de Tony e Daniel. Ambos receberam diversos diagnósticos ao longo do tratamento e, de diferentes formas, buscaram explicações para essa ausência de explicação “definitiva” da medicina para aquilo que experienciavam. Tony achou semelhanças entre sua própria imprecisão diagnóstica e a de Van Gogh. Além disso, afirmou que *até os médicos* – profissão ainda altamente superestimada no campo da saúde e da qual, geralmente, os pacientes esperam respostas para qualquer pergunta – não têm certeza das coisas:

Ao falar sobre uma imprecisão no seu diagnóstico, Tony a associa a de Van Gogh pois, de acordo com a suas pesquisas no google, não é certo se o pintor tinha esquizofrenia ou transtorno do humor bipolar. Conta que assim como o artista, já recebeu esses dois diagnósticos, além do de transtorno de personalidade paranoide. Quando questionou o seu médico sobre essa imprecisão diagnóstica, ouviu dele que “a doença evolui”. Tony diz não saber se essa fala tem sentido porque, segundo ele, até os médicos, ficam “sem certeza das coisas” (Tony).

Vemos então que Tony não atribui a si a culpa pelo não saber da medicina. Não se coloca como um caso difícil, intratável ou algo dessa ordem. Diz simplesmente, diante da resposta do médico que às vezes “até esses profissionais ficam sem ter certeza das coisas”. Aceita que tais profissionais, bem como a ciência que lhe dá estofamento teórico, têm limites, que ultrapassam Tony e sua condição.

No campo científico, os conceitos são constructos teóricos que se articulam no interior de uma teoria e cuja validade tem relação com seu poder de tornar compreensível, explicar e até mesmo prever fenômenos. Daniel cita vários diagnósticos que recebeu e num dado momento diz que “tinha que ter um nome para aquilo que ele tinha”. Dessa forma, ele nos mostra que um conceito, por meio de um diagnóstico (um nome) pode funcionar como uma mediação, um nome que transpõe para a língua, para o mundo externo, uma experiência pessoal profunda. Nesse sentido, para ele, o diagnóstico tornou-se importante para dar um contorno à experiência:

Os pais de Daniel o levaram ao psiquiatra pela primeira vez quando ele tinha 19 anos, com quem fez algumas consultas. Daniel via-o “de longe” escrever na folha, no documento, “psicose mística”. Depois disso, até chegar ao serviço que o acompanha atualmente, se tratou com vários psiquiatras e psicólogos, sendo que tudo

o que ele sabia era que o nomeavam como “psicótico”, porque “tinha que ter um nome para aquilo que ele vivia”. Quando foi se tratar nesta instituição que atualmente lhe acompanha, há aproximadamente 12 anos, Daniel recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, já com 50 e tantos anos de idade. Contou que o médico disse que ele não era “originalmente esquizofrênico”, mas que agora o diagnóstico é de esquizofrenia. “Outra coisa que ouviu lá” foi “esse psiquiatra falando com a outra médica e utilizando a palavra TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo)” (Daniel).

Quando discutimos a imprecisão diagnóstica, cabe salientar esta não resulta, necessariamente, de uma incompetência ou do não saber médico, pois envolve uma complexidade de fatores que poderíamos agrupar sob a consigna da intersubjetividade, que remete à interdependência entre cada pessoa e o ambiente sociocultural, político, ético e material em que ela vive. Ainda que os manuais diagnósticos queiram dar conta da subjetividade, muitas vezes, as manifestações sintomáticas não se enquadram exatamente ao que está descrito no manual. Nesse caso, vale seguir a recomendação canguilhemiana para que profissionais de saúde se comportarem mais como exegetas do que como reparadores (Canguilhem, 1990/2005), ajudando os pacientes a construir uma narrativa sobre sua própria experiência e acompanhá-los rumo à jornada de recuperação pessoal. Para que isso seja possível, acreditamos serem necessárias utilizarmos ferramentas clínicas que sejam mais sensíveis ao *pathos*. Para isso, Serpa Jr. (2007), vê como saída o uso de uma psicopatologia que toma como eixo a subjetividade – nunca solipsista, mas sempre *em relação*, enraizada no mundo. Tal psicopatologia é nomeada por ele como psicopatologia da primeira e da segunda pessoa. Esta tem seu *logos* muito bem fundamentado e não pretende negar o fato das psicopatologias da primeira, segunda e terceira pessoa estarem associadas (Serpa Jr., 2007).

O próximo núcleo que iremos abordar versa sobre a compreensão da doença e a apreensão da experiência subjetiva não relacionada a um diagnóstico formal. A primeira narrativa que iremos apresentar é a de Humberto, que disse ter sido diagnosticado com esquizofrenia paranoide, e entender “mais ou menos” esse diagnóstico. Sua compreensão me pareceu perfeita, pois é capaz de apreender, a partir das palavras “esquizofrenia” e “paranoide” aquilo que é por ele vivido:

Humberto afirma ter sido diagnosticado com esquizofrenia paranoide, comentando que compreende “mais ou menos o seu diagnóstico”. Diz que sabe que esquizofrenia tem a ver com “ver coisas que não parecem reais” e que paranoide tem a ver com uma “certa mania de perseguição”. Conclui, então, que é assim que entende seu diagnóstico e leva sua vida tentando aceitar suas limitações. No início da entrevista, ele conta ter se sentido inconformado por recebê-lo. Diz que não entendia muito o motivo pelo qual aquilo tinha acontecido com ele. Mas à medida em que sua narrativa abarca o processo em que ele foi se descobrindo como potencialmente capaz de fazer trabalhos voluntários, os comentários sobre a inconformidade com o diagnóstico vão dando lugar à descrição do modo como Humberto aprendeu a levar a vida. Hoje recebe o dinheiro que sua mãe lhe deixou, faz seus trabalhos voluntários, vai à igreja,

se trata, toma seus remédios e não fica querendo fazer “milhões de coisas ao mesmo tempo”. Busca fazer “poucas coisas bem feitas”. Reitera que aos poucos aprendeu como lidar, como viver, como sobreviver e aceitar o diagnóstico e o tratamento... como “tocar a vida”. Diz que há doenças de vários tipos e que cada um tem uma, essa – a esquizofrenia paranoide – é a dele e, cabe a ele, saber viver com o que chama de “essa psicopatologia” (Humberto).

Ao falar sobre seu diagnóstico, Humberto nos apresenta um relato de recuperação pessoal, que incorpora tanto o sentimento de indignação com o adoecimento, quanto o de aceitação contínua, à medida que vai se descobrindo potencialmente capaz de fazer coisas que lhe dão prazer na vida e consegue conviver com isso que chama de “essa psicopatologia”, o que, entendemos ser base para a experiência da recuperação pessoal.

Daniel também foi diagnosticado com esquizofrenia e apresenta duas compreensões sobre o diagnóstico, uma que consideramos mais “metafórica-poética” e outra mais “formal”:

Daniel afirmou que a esquizofrenia é um diagnóstico difícil de entender, principalmente “para a própria pessoa”, e desenvolveu duas respostas, uma que considero mais metafórica-poética e outra que considero mais “formal”. Diz que ouviu uma frase na sua juventude de que a roupa é a “segunda pele”. Sendo assim, acredita que a esquizofrenia é um buraco nessa segunda pele. Complementa que às vezes você não percebe que a roupa está com um “furinho”, mas ela está - essa é a sua noção de esquizofrenia e ele diz pretender colocá-la num livro. Sobre a definição formal, Daniel fala que “os livros de psiquiatria” dizem que o “qui” da esquizofrenia remete a uma “divisão” e que 99% das pessoas com esquizofrenia possuem um “discurso desagregado”. Daniel destacou que não considera que apresenta esse discurso desagregado, pois “aos trancos e barrancos” consegue falar e ser compreendido. Continua me contando que esse transtorno psiquiátrico atua no “sistema nervoso central, provocando uma mudança de comportamento”. Por último disse que é característico do esquizofrênico “tremar a mão” e que, no começo, ele tremia mas hoje não treme mais. Daniel atribui esse acontecimento a um milagre. Em relação à divisão atribuída à esquizofrenia, faz uma reflexão muito interessante: a divisão faz parte de todo ser humano, de modo que sempre há momentos na vida em que nos vemos “divididos”. Isso, a seu ver, não ocorre só na esquizofrenia. A diferença é que na esquizofrenia essa “divisão” ocorre de forma mais “contundente”, mais séria, mais forte (Daniel).

Entendemos que Daniel procurou dar duas definições para o seu diagnóstico: uma que desse “corpo à sua experiência” e outra que respondesse mais, a partir do seu entendimento das leituras teóricas, às exigências da formalidade de um certo discurso que se pretende mais “científico”. É próprio da narrativa de Daniel a busca por conhecimento sobre o que ele vivencia, tanto a partir de profissionais de saúde, quanto àquele que vem de “pares”. Conhecimento esse, que ele parece usar como matéria-prima para sua recuperação pessoal.

Daniel acha que os profissionais lhe ajudaram através do conhecimento e me pede para falar um pouquinho sobre isso. Ele conta que falou para a médica sobre ouvir vozes e ela lhe explicou que aquilo era alucinação, o que lhe permitiu aprender “que existe a alucinação e existe o delírio”. Conta que tem um homem na internet, que é esquizofrênico, mas dá aula na faculdade, está bem e escreveu dois livros com um psiquiatra. Ele fala na internet que “tem delírio” e narra: eu sinto que eu estou com delírio e aí eu vou negociando com o delírio e vou andando para frente na vida, vou vivendo..., mas, esse mesmo homem falou que quando tem alucinação, ele acredita.

Ao comentar sobre essa pessoa que acompanha na internet, Daniel lembrou que a psicóloga lhe disse que ouvir vozes é alucinação e diz: “é o caso, né? Ele acredita porque ele ouve, né?”. Enfatizou que aprendeu “isso aí” e que “tudo isso ajuda” (Daniel).

Já Tony, num dado momento, me parece ir um pouco mais além de todos os comentários que ele já havia feito a respeito do seu diagnóstico, ou melhor, da ausência de um diagnóstico preciso: “*Nesse momento, ele me fala que fez o que chamo de uma “sentença”: “não procuro saber o que eu tenho, mas sim entender como sou” (Tony).*

Podemos interpretar que Tony parece não se interessar muito na categoria na qual está sendo incluído, o que lhe interessa é compreender quem se é, alargando, com isso, suas possibilidades de existência. “Entender como sou” é algo mais amplo, que envolve o adoecimento, mas o excede. Essa sentença nos faz lembrar Canguilhem (1966/2009), para quem tanto a saúde quanto a doença nunca ocorrem sem produzir repercussões na vida da pessoa e que a vida não reconhece as categorias de saúde e doença no plano da ciência, mas apenas no “plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo”, de forma que “a ciência explica a experiência, mas nem por isso a anula” (Canguilhem, 1966/2005, p. 65). Portanto, a ciência pode classificar a experiência, mas nem por isso irá anular o vivido corporificado e a tentativa pessoal de compreendê-lo. Nesse sentido, valorizamos muito o que os entrevistados estão nos ensinando através de suas experiências, trata-se de um tipo de conhecimento que realmente merece estar num livro, tal como almeja Daniel.

Também Tony, a respeito do diagnóstico tem uma fala muito importante que talvez explique sua “despreocupação” com um “nome” que diga o que ele tem. Ele nos lembra que muitas vezes, o diagnóstico traz consigo o estigma e a culpabilização.

Ainda sobre o diagnóstico, Tony estabelece um raciocínio que considero muito importante. Afirma que a constatação da doença favorece a discriminação, de forma que quando você é diagnosticado com um transtorno psiquiátrico “o culpado passa a ser você” e as pessoas sempre vêm um defeito em você, não te tratam como uma “pessoa normal” (Tony).

A esse respeito, sabemos que a superação do estigma é um dos elementos presentes no processo de recuperação pessoal e, também, um dos pleitos desse movimento social e político (Davidson, 2016). Entendemos que as narrativas em primeira pessoa são uma forma de mostrar que há outros destinos para uma pessoa que é diagnosticada com um “transtorno psiquiátrico” diferentes das marcas do déficit e da incapacidade. Na contemporaneidade, o modo predominante de sistematizar e categorizar as experiências de sofrimento e loucura é coerente com o imaginário predominante do indivíduo gestor de si mesmo. Assim, diferentemente do que defende Canguilhem (1966/2009), uma experiência de adoecimento, ou de impedimento

de certa fruição da vida, não é tratada como própria do viver humano. Ao contrário, o adoecimento é tomado como experiência solipsista, cujas prevenção e superação são de responsabilidade do indivíduo consumidor de tecnologias biomédicas (Safatle, 2021).

A rememoração de históricos de problemas de saúde mental na família ao falar do diagnóstico é o último núcleo temático que iremos abordar. Começaremos pela narrativa de Tony que fala sobre o irmão “mais nervoso que ele” e do outro que desconfia que tenha TOC – abreviação da categoria diagnóstica Transtorno Obsessivo Compulsivo. Entendemos que faz essas referências a possíveis problemas de saúde mental dos familiares para, de alguma forma, aproximá-los de suas próprias experiências de modo a não se sentir tão diferente em sua família. Há outras pessoas que carregam suas próprias “diferenças”, tal como podemos ver trecho:

Lembra que sua mãe falava para esconder o facão por sua causa, com alguma chateação, mas logo em seguida completa que “tudo bem”, tinha motivo, porque ele ficava nervoso, especialmente porque bebia. Expressando, talvez, o motivo de sua chateação, Tony muda novamente de ideia e diz que não era motivo para pedir para esconder o facão, já que ele nunca pegou esse objeto para ninguém e tinha um irmão “mais nervoso” do que ele, hoje já falecido. Conta, também, que tem um irmão que mora com ele e que desconfia que ele tenha TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo), porque ele é “todo organizadinho” e “quer que faça tudo na hora dele” (Tony).

Já Humberto, parece recorrer ao histórico de problemas de saúde na família para criar um laço, um vínculo, entre presente e passado:

Quando entramos no assunto de diagnóstico psiquiátrico, ele começa a falar sobre o histórico de pessoas com problemas psiquiátricos em sua família. Nesse momento, conta que tanto sua mãe quanto o irmão do seu pai tinham problemas psiquiátricos. Conta, também, que seu pai morreu com uma “certa demência” e que reparava que ele ficava bastante “aéreo” quando assistiam juntos o jogo de um time de futebol local (Humberto).

Acho que esse tópico expressa questões muito complexas, condensadas na experiência do diagnóstico. Ter diagnósticos envolve a possibilidade de nomeação e compreensão de certas experiências muito perturbadoras para quem as vive diretamente, mas também para as pessoas com quem convive. Paradoxalmente, envolve a experiência da impossibilidade de se objetivar e comunicar integralmente qualquer experiência humana – sempre há algo incomunicável, impossível de tradução e objetificação e incompreendido. Ao mesmo tempo, envolve a necessidade de aceitação de algumas condições de diferença e do esforço necessário para lidar com elas, condições essas cuja nomeação é necessária para que adquira recursos vários, desde o tratamento até suportes sociais que restituam algumas limitações impostas pelo adoecimento. Mas, essa nomeação necessária ao acesso a certos recursos são também fonte de preconceito e estigmatizações, sempre sintônicas com a dinâmica social de cada pessoa. Portanto, abordar a questão do diagnóstico impõe que caminhemos sobre um solo de paradoxos e contradições. É

por isso que nos parece mais potente e coerente a proposta de Serpa Jr. (2007) sobre a psicopatologia da primeira e da segunda pessoa, como já discutimos, por compreendermos que ela é capaz de compreender a experiência humana de forma mais alargada e integral, sendo mais permeável a presença desses paradoxos e contradições aos quais nos referimos.

7.4 A PROVISÃO AMBIENTAL COMO FACILITADORA DO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO PESSOAL

Em seu texto “Provisão para a criança na saúde e na crise”, Winnicott (1962) esclarece que, sob seu ponto de vista, prover saúde para criança é oferecer a ela um ambiente que facilite seu desenvolvimento emocional. Afirmará que desde o início as forças no sentido da vida e da integração são intensas e que se for submetida a cuidados suficientemente bons, a criança irá progredir. Podemos estender essa afirmação à vida adulta, já que o autor considera que a saúde e a integração são conquistas precárias, que conquistamos e perdemos ao longo da vida, por isso, a provisão ambiental é sempre fundamental.

Este eixo temático contempla núcleos que emergiram do reconhecimento do saber contido das narrativas de recuperação pessoal sobre o ambiente – aqui representado pelos profissionais de saúde – suas ações e posicionamentos que ajudam e/ou atrapalham no processo de recuperação pessoal. Pensar nesses sujeitos como parte do ambiente é sintônico com a compreensão winnicottiana acerca da provisão ambiental e dos cuidados suficientemente bons para a experiência da saúde. Tendo como base essa concepção, este eixo é composto pelos núcleos: afetividade na relação profissional-paciente; negociação da medicação; reconhecimento do *empoderamento* do usuário; e o apoio profissional ou até mesmo de “pares” para a compreensão dos próprios sintomas.

A questão da afetividade na relação profissional-paciente foi bastante evidente nas narrativas de Daniel e Humberto. Daniel destaca que as técnicas utilizadas pelos profissionais são muito importantes, mas enfatiza que estes lhe ajudaram principalmente através do amor:

Sobre os profissionais de saúde, Daniel comenta ter sido ajudado principalmente através do amor. Afirmou que o amor é o principal. E lembra a frase de um Terapeuta Ocupacional, o A., que não saiu mais dos seus pensamentos e que fez muito sentido: o que faz uma pessoa mudar é o amor. Disse que as técnicas são importantes, mas elas sozinhas não ajudam a pessoa a mudar. Para ele “o que dá o start é o amor”. Ressalta que não está dizendo que é contra as técnicas, elas fazem parte, mas “tem esse detalhe” (Daniel).

Já Humberto, graduado em Psicologia, além de mencionar uma certa desconfiança que os estudantes e profissionais têm sobre a sua capacidade de exercer a profissão, ressalta que muitas vezes o que uma pessoa precisa é de afeto e acolhimento. Além disso, comenta que há pessoas muito capacitadas teoricamente, mas desinteressadas ou incapacitadas para lidar com a dimensão afetiva ou empática que envolve o cuidado com o outro. Podemos ver essa discussão no seguinte trecho de sua narrativa:

Nesse momento, começa a falar sobre uma coisa que lhe perguntam muito: “você é psicólogo, não exerce?”. A essa pergunta, diz responder que considera que ao prestar acolhimento a uma pessoa que está triste no jardim, conversando com ela, já acha que está exercendo a profissão. Comenta ainda que há pessoas que têm vários títulos acadêmicos, mas não gostam de pessoas, se esquivam delas e não têm empatia. Quando pergunto se os profissionais já atrapalharam seu processo de recuperação, Humberto reitera o que disse anteriormente e fala que tem profissionais que não estão muito preparados para “cuidar de gente”. Para ele, essas pessoas “falam bonito”, falam sobre CID-10, sobre o compêndio de Freud, mas sobre as pessoas “eles não querem nem saber” (Humberto).

No livro “O médico seu paciente e a doença”, Balint (1984) afirmará e discutirá que às vezes o médico é o próprio remédio e que, se tratando de medicamentos, às vezes, vale mais o modo como ele é ofertado do que o que é ofertado. Em suas palavras:

A discussão revelou rapidamente - com certeza não é a primeira vez que isto ocorre na medicina - que a droga mais frequentemente utilizada na clínica geral era o próprio médico, isto é, que não apenas importavam o frasco de remédio ou a caixa de pílulas, mas o modo como o médico os oferecia ao paciente – em suma toda a atmosfera na qual a substância era administrada e recebida (Balint, 1984, p. 1).

Essa passagem revela a importância da dimensão afetiva, a importância da *troca*, da *relação* entre profissional e paciente e, portanto, da atenção que deve ser dada às indicações feitas por estes últimos. Na obra mencionada, Balint (1984) irá defender que, muitas vezes, o médico deve receitar a sua própria pessoa, e que há uma escassez na literatura sobre psicologia médica a respeito das doses que seriam terapêuticas e daquelas que provocariam possíveis efeitos colaterais. O autor deixa claro que o médico e, porque não estender essa afirmação aos profissionais de saúde de modo geral, não são neutros ou assépticos e suas condutas produzem efeitos sobre os pacientes para o bem e para o mal. Portanto, como bem disse Humberto, “não basta falar sobre o compêndio de Freud, falar sobre o CID-10, *falar bonito...* é preciso querer saber sobre as pessoas e estar preparado para *cuidar de gente*”.

Montanher e Leal (2013), como já vimos, pesquisaram a influência da rede social no processo de recuperação de pacientes de saúde mental e viram que os profissionais podem facilitar ou atrapalhar esse processo. A partir da análise das narrativas dos entrevistados, Montanher e Leal (2013) observaram que os profissionais e o serviço de saúde foram elementos

importantes na rede social dos pacientes e que não apenas a relação com os profissionais foi valorizada, mas também outros tipos de relações estabelecidas no espaço institucional como, por exemplo, as relações de amizade. Nesse estudo, os profissionais mostraram-se importantes ao auxiliarem no manejo da doença, desempenhando papel central em momentos em que havia agudização do sofrimento dos pacientes. Contudo, as autoras alertam que houve situações em que os trabalhadores de saúde pareciam estar indo além das relações de suporte aos usuários nos momentos difíceis, estabelecendo complicadas relações de dependência que diminuam o grau de autonomia desses sujeitos.

Outro ponto a ser abordado é o modo como a medicação é indicada e acompanhada, tal como apontado por Tony, cuja entrevista, como já vimos, é bastante marcada esse tema. Destacamos aqui dois momentos de sua narrativa. No primeiro ele se queixa da instituição na qual se trata e diz que ele mesmo já ajustou a dose de sua medicação, quando estava “alta demais”. Num segundo momento, relata uma experiência de negociação da dose da medicação com o seu médico, em razão dos efeitos colaterais da dose prescrita inicialmente, reiterando a importância desse diálogo com o profissional de saúde.

A esse respeito, vale lembrar os estudos de Serpa *et al.* (2014) e Lopes *et al.* (2012), já mencionada por nós no primeiro eixo temático, onde os usuários de saúde mental diagnosticados com esquizofrenia relataram que nem sempre usam os medicamentos tal como os psiquiatras os prescrevem, manejando, à sua maneira, a dosagem prescrita até encontrarem uma dose que lhes satisfaça. Os psiquiatras entrevistados por esses autores, por sua vez, parecem reconhecer essa prática dos usuários no cotidiano da clínica e se dizem dispostos a negociar e rever a prescrição inicial com o paciente (Lopes, 2011; Serpa Jr. *et al.*, 2014; Lopes *et al.*, 2012). Em contrapartida, Onocko-Campos *et al.* (2013) encontraram resultados diferentes em sua pesquisa, também já mencionada por nós, a respeito da adaptação do GAM para contexto brasileiro. Nela, verificou-se, que em todas as narrativas de usuários foi evidenciado dificuldade em conversar com o médico sobre o tratamento medicamentoso e apontamentos sobre uma relação rigidamente vertical com os psiquiatras, onde estes últimos tentam colocar os pacientes numa posição de submissão.

Sobre a importância da negociação com o médico e a valorização do saber do paciente, também podemos recuperar, novamente, as teorizações canguilhemianas que instruem os médicos – e, por extensão, os profissionais de saúde – a serem “exegetas antes de serem reparadores” e deixarem que os pacientes lhes instruem sobre aquilo que só eles estão fundamentados a lhes dizer (Canguilhem, 1990/2005). Aquilo que o seu corpo lhe anuncia por meio dos sintomas e cujo sentido não lhe é claro (Canguilhem, 1990/2005).

Podemos associar a dificuldade que alguns usuários encontram para negociar seu tratamento junto dos profissionais de saúde à invisibilidade inerente à condição de *ser* paciente dentro da instituição, tal como destacado por Pilar e Tony. Pilar comenta que os profissionais às vezes preferem os pacientes que “colocam a doença na frente do fato de serem pessoas”, mas ela não faz isso, pois antes de ter uma doença ela é uma mulher *empoderada*, o que gera uma *implicanciazinha* de alguns profissionais. Já Tony afirma o quão importante foi a ajuda de duas profissionais da instituição que ofereceram visibilidade ao grupo musical que ele participa.

A reivindicação de Pilar está inteiramente de acordo com os pressupostos da RPB, que, como sabemos, entre suas principais bandeiras de luta, destaca que o cuidado não deve visar a doença, mas o sujeito e sua maneira de se relacionar com o mundo, já que parte-se do princípio que o adoecimento é produto de uma relação humano-social (Leal e Delgado, 2007). Dessa forma, não há sentido em olhar para Pilar, ou para qualquer outro paciente, apenas sob o véu da doença.

Nessa direção, parece que as profissionais que ajudaram Tony olharam para ele e seus parceiros como sujeitos *empoderados*. Tal como definido por Vasconcellos (2005) o conceito de *empowerment* ou *empoderamento* refere-se, como já vimos, ao aumento de autonomia de pessoas ou grupos, principalmente aqueles submetidos a mecanismos de discriminação, opressão e preconceito. Assim, percebemos que, Pilar e Tony oferecem boas indicações para os profissionais ajudarem em seus processos de recuperação pessoal: a ajuda e/ou o reconhecimento da capacidade de cada um deles a desenvolver trocas sociais a partir de seus recursos vários (disponibilidade para trocar experiências, talento musical, disposição para trabalhar, facilidade de comunicação, entre outros). Muitas vezes, além do reconhecimento, há que se oferecer espaços, dispositivos, oportunidades para que essas capacidades sejam exercidas, como parece ter ocorrido no que diz respeito à possibilidade de Tony participar do Projeto Parceiros do Cuidado.

No que se refere à compreensão dos próprios sintomas, Daniel, dá uma indicação sobre a importância obtenção de informações a respeito da sintomatologia que apresenta, tanto através de profissionais, tanto através de “pares”. Conforme comentei no eixo teórico anterior, Daniel sente que aprendeu bastante sobre alucinações e delírio com o *homem da internet*, que convive com a esquizofrenia, e compartilhava seus conhecimentos na rede e, também, com a psicóloga que lhe atendia.

Tony fala sobre a importância dos médicos abrirem um diálogo sobre o adoecimento com o paciente e falarem sobre a possibilidade de *reverter a doença*:

Também enfatiza que acha importante os médicos abrirem um diálogo com o paciente, conversarem com ele e dizerem que há como reverter a doença. Para Tony isso é fundamental! (Tony).

A fala de Tony parece apontar principalmente para um diálogo sobre o diagnóstico que abra espaço para destinos mais auspiciosos. Um diálogo que abra caminhos, que dê esperança. A esse respeito, lembramos do final do pensamento canguilhemiano que afirma que aprender a curar é “aprender a conhecer a contradição entre a esperança de um dia e o fracasso, no final, sem dizer não à esperança de um dia” (Canguilhem, 1978/2005, p. 70). Entendemos que toda a jornada de recuperação pessoal é esse “um dia de esperança”.

Daniel menciona, com certo entusiasmo o fato de ter encontrado uma pessoa com diagnóstico de esquizofrenia que “dá aulas na internet”. No que se refere mais propriamente às informações sobre os sintomas, a partir da psicopatologia, entendemos que não necessariamente serão importantes para todos os usuários de saúde mental. Tony, por exemplo, num dado momento da sua entrevista, diz que “não procura saber o que eu tem, mas sim entender como é”. Contudo, acreditamos, que se pleiteadas, essas informações não deveriam negadas, pois podem, inclusive, como no caso de Daniel, ajudar a pessoa em questão. Mas, o exemplo de Daniel nos ajuda a compreender que não se trata de uma exposição de informações, mas de uma aprendizagem sobre os sintomas que se faz na relação entre sujeitos ativos, incluindo os profissionais de saúde e outros atores a que os usuários recorrem a partir de percursos singulares (como o *homem da internet*).

Entendemos que tanto a narrativa de Daniel quanto a de Tony são totalmente consonantes com o movimento da recuperação pessoal, no sentido de reivindicarem uma visão mais positiva para quadros clínicos considerados graves pela psiquiatria – como vimos na íntegra da narrativa de ambos os entrevistados. Os estudos de Lopes (2011) e Serpa Jr. *et al.* (2014) verificaram, contudo, que, de modo geral, os psiquiatras mantêm uma visão bastante pessimista em relação à esquizofrenia e ao seu prognóstico e, com isso, não apostam muito na recuperação de pessoas que recebem esse diagnóstico. Ao contrário da aposta desses profissionais, pesquisas seminais como a de Harding *et al* (1987), que deram estofos teóricos para o movimento da recuperação pessoal, assim como as de Davidson (2016), estudo mais recente, apontam destinos mais variados e otimistas para pessoas que possuem diagnóstico de transtorno mental severo.

Ao falar sobre os muitos motivos que levam à negação da narrativa aos sujeitos que receberam diagnóstico de esquizofrenia, Roe e Davidson (2005) afirmam que muitas vezes a “falta de insight” sobre a doença, um dos sintomas da esquizofrenia e elemento que

supostamente prejudicaria a elaboração de uma narrativa sobre si, se deve ao fato de que só muito recentemente os profissionais começaram a compartilhar seu conhecimento com aqueles que procuram tratamento. A esse respeito, cabe lembrar que, atualmente, no Brasil, a lei 10.216, que “dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental”, menciona como direito da pessoa com transtorno mental “receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento” (Brasil, 2001).

Sabemos que marcos legais não produzem, necessariamente, mudança na realidade, entretanto concordamos com Couto e Delgado (2015) que eles podem “em certas circunstâncias, produzir modulações no real, agindo ativamente na inscrição social de novas concepções e práticas eticamente sustentáveis” (p. 21). Apesar desse reconhecimento, gostaríamos de destacar que o acesso ao direito à informação e o uso desse direito mostra-se ainda um desafio num país com desigualdades sociais tão profundas como o Brasil. No contexto da atenção psicossocial, tal como comentam Lopes *et al.* (2012), há desafios na formação médica. Não menos importantes são os desafios de intervenção nas relações de poder que tentam se instituir nas organizações de saúde mental, tal como colocam Onocko-Campos *et al* (2013). Outro desafio importante para o acesso aos direitos encontra-se na área do que Vasconcelos (2005) chama de *empoderamento*, que os serviços de saúde devem promover para que os sujeitos estejam fortalecidos para lutar por seus direitos no campo da saúde e fora dele.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ficou evidente para nós que a perspectiva da recuperação pessoal deve ser incorporada à atenção psicossocial brasileira. Contudo, sua apropriação deve ser feita levando em conta as especificidades do nosso contexto cultural, que possui o SUS como Sistema de Saúde universal, integral e equânime e o campo da atenção psicossocial como responsável pela assistência pública à saúde mental no Brasil. Sendo a atenção psicossocial brasileira de base territorial e comunitária, não faz sentido pensar a recuperação pessoal em sua vertente individualista. Assim, acreditamos que devemos levar em conta os efeitos das dimensões comunitária, econômica e sociopolítica sobre o modo de sofrer, reconhecer e cuidar do sofrimento de cada pessoa.

Nosso estudo também mostrou que há elementos que facilitam a experiência da recuperação pessoal, tais como: religião/espiritualidade; oportunidade de expressão criativa; experimentação da sexualidade; relação com a instituição/tratamento; trabalho/lugar social em que há reconhecimento de troca/contratualidade; e recursos sociais/territoriais. Testemunhamos que as pessoas entrevistadas participam ativamente desses espaços e fazem um esforço para extrair o que eles de melhor têm a lhes oferecer, já que alguns espaços e experiências (como, por exemplo, a relação com a instituição religiosa e a relação com a instituição de tratamento), nem sempre funcionam somente como facilitadores, mas também, por vezes, como barreiras.

As barreiras ao processo de recuperação aparecerem bastante ligadas às relações com os profissionais de saúde, a relatos de estigma/preconceito sofridos pelos sujeitos pesquisados no que se refere a experiências de adoecimento e tratamento, assim como de gênero e raça/cor. No que se refere às últimas, é preciso dizer que a despeito da elaboração de alguns apontamentos, no decorrer do processo de mestrado não foi possível enfatizar, tal como seria ideal, a associação entre sofrimento psíquico e interseccionalidade de raça, gênero e classe social.

Encontramos uma grande variação de impressões, afetos e vivências no que diz respeito à relação dos entrevistados com o seu diagnóstico. Variação esta que se estende do incômodo com sua imprecisão em alguns casos, até a indiferença para algumas pessoas e a discordância ou a associação com estigmas para outras. Além disso, vimos que, ao receber o diagnóstico, certos entrevistados lembraram problemas de saúde mental vividos por familiares, o que gerou angústia, insegurança e outros afetos de difícil manejo. Já outros, ao ouvir seu diagnóstico, tiveram experiências de maior conexão ou identificação com familiares que também viveram problemas de saúde mental. Tais experiências serviram-lhes para construir um

sentimento de que eram “apenas mais uma pessoa entre outras” a viver certas dificuldades, ou seja, o sofrimento e as diferenças nos seus modos de ser encontravam um lugar familiar para a existência.

Gostaríamos de destacar aqui, portanto, o fato de que o diagnóstico não necessariamente precisa ser uma marca que produz estigma e preconceito ou que não faz sentido algum para o paciente. Ele pode ser um nome que circunscreve uma experiência, ajuda a construir sentido para ela e a direcionar o tratamento e não simplesmente um *rótulo*. Tudo dependerá da forma como ele for subjetivado pelo sujeito e seus familiares. No caso de uma pessoa com diagnóstico de autismo, por exemplo, pode ser um alívio para seus pais, saber que alguns de seus comportamentos são sintomas e não “falta de educação, pirraça ou excesso de mimo”. Em última instância “ao persistirem as dúvidas, é melhor consultar os pacientes e, quando necessário, seus familiares”.

Por último, exploramos o saber dos usuários sobre os fatores ambientais – representados pelos profissionais de saúde – suas ações e posicionamentos que ajudam e/ou atrapalham no processo de recuperação pessoal. Vimos que para os participantes deste estudo foram dimensões importantes a afetividade na relação profissional-paciente; a negociação da medicação com o profissional de saúde; o reconhecimento do *empoderamento* do usuário; e o apoio profissional ou até mesmo de “pares” para a compreensão dos próprios sintomas. Gostaria de destacar aqui a importância de ouvir os usuários na negociação da medicação com o profissional de saúde. Como vimos nesta pesquisa, tanto com os sujeitos que entrevistamos, quanto na literatura consultada, quando não escutadas, as pessoas em tratamento ajustam a dose da medicação intuitivamente, da maneira que lhes parece mais adequada. Queremos dizer com isso que se recusar a escutá-las, não resolve o problema. Todos os pacientes são sujeitos ativos, não são passivos, querem e têm o direito de serem escutados e de participar, do modo que for possível, da construção do seu projeto de cuidado, nesse caso, medicamentoso.

Sobre os limites deste estudo, já dissemos que não temos dúvidas que a perspectiva da recuperação pessoal deve ser incorporada ao campo da atenção psicossocial brasileira, contudo esta dissertação não estudou e explorou os meios através dos quais ela seria incorporada pelos profissionais de saúde e pelos serviços. Talvez para isso, fosse necessária uma pesquisa que incluísse diretamente trabalhadores e gestores. Um segundo limite reconhecido por nós é o fato de que todas as pessoas que entrevistamos têm a mesma faixa-etária de idade e se tratam na mesma instituição de saúde. Sabemos que cada um vive sua recuperação e a instituição de uma maneira diferente, mas também entendemos que poderíamos alcançar maior variedade de

experiências se tivéssemos tido acesso a pessoas que se tratam em outros serviços ou que têm faixas etárias e condições socioeconômicas mais diversas.

Sempre tive dificuldade em concluir. Não por acaso, escrever as considerações finais desta dissertação está sendo uma tarefa tão penosa. Uma vez, conversando com uma amiga, nos questionamos por que comumente as considerações finais dos trabalhos acadêmicos não ficam tão boas – quando comparadas aos demais capítulos desses trabalhos – e chegamos à conclusão de que, possivelmente, as pessoas chegam a ela “exaustas” por conta de todo o caminho já percorrido. Falando em nome próprio, posso dizer que sinto uma exaustão misturada a um enorme sentimento de vitalidade, que me foi despertado pelo tema, pelo contato com os entrevistados e suas narrativas e pela alegria de saber que não escrevi esta dissertação sozinha. Ela foi escrita a muitas mãos (vide os agradecimentos desta dissertação e as referências bibliográficas). Desde menina, me encantava o fato dos escritores, tão claramente através de suas obras, trazerem um “mundo” para fora de si. Não sou uma escritora, tampouco trouxe um “mundo ao mundo”, como eles/elas fazem, mas espero, poder ter levado minha contribuição ao campo da saúde pública e do cuidado em saúde, através de “pedacinhos de mundo” que me foram generosamente compartilhados.

9 POSFÁCIO

“Qualquer amor já é um pouquinho de saúde,
um descanso na loucura”
(Rosa, 2006, p. 272)

Sempre me achei burra ao mesmo tempo que amava o conhecimento. Lembro que durante um período conturbado da minha vida, entrava numa livraria, próxima ao consultório da minha então psiquiatra, e achava que todos os livros iriam cair sobre a minha cabeça. Me sentia pequena. Miúda mesmo - logo eu que sou alta, para os padrões de uma mulher brasileira, e tenho ossos largos. Pensava quantos mundos cabiam dentro daquele lugar, quantos pensamentos, ideias, teorias... e as letras, *cada uma delas, uma por uma?* Como disse Lygia Fagundes Telles, em *As meninas*: “despretensiosas na raiz, mas quando se juntam...”. Se juntam e formam palavras que desconheço em idiomas que não sei decifrar.

Alguns livros para mim eram uma espécie de “pedra de roseta contemporânea”. Mas eu gostava de mistérios e o “mundo dos livros” tinha sobre mim um efeito mais sedutor do que esse primeiro, de desmoronamento. De alguma forma, o conhecimento faz isso com a gente, está sempre desmoronando lugares pré-estabelecidos e os colocando em constante (re)construção. Entretanto, o conhecimento não está só registrado nos livros. Aprendi que há também a sabedoria que a gente só conquista vivendo e que se espalha entre as pessoas, generosamente, através de gestos e/ou palavras e, talvez, esse reconhecimento tenha me levado ao meu objeto de estudo e ao método que escolhi. O primeiro valoriza o conhecimento que não está registrado em livros e o segundo preza a construção de conhecimento através do diálogo, com o sujeito da pesquisa e com a teoria.

Não escrevo esse pequeno texto, que chamarei de posfácio, para dar qualquer “lição”, mas para compartilhar uma experiência. Para contar que em meu processo de recuperação pessoal, o mestrado – lugar que tantas vezes produz adoecimento – produziu saúde. Tive a sorte de encontrar uma orientadora que permitiu que minhas dificuldades fizessem parte do processo de feitura desta dissertação. Tal como prevê a noção de recuperação pessoal, ela não exigiu um estado assintomático para trabalhar e soube respeitar e me apoiar em todos os momentos em que falhei com os prazos. No mestrado eu pude descansar da minha “loucura”. Espero que você, leitor, encontre um modo de descansar da sua, pois estou certa que ninguém passa por essa vida sem viver sua jornada de recuperação pessoal, tenha ou não um diagnóstico psiquiátrico.

REFERÊNCIAS

- ADEPONLE, A.; *et al.* Cultural contexts and constructions of recovery. *In:* A. Rudnick (Ed). **Recovery of people with mental illness: Philosophical and related perspectives**. New York: Oxford University Press. p. 109-132, 2012.
- ALVES, P. C *et al.* Hermenêutica-fenomenológica e compreensão nas ciências sociais. **Sociedade e Estado**, v. 29, p. 181-198, 2014.
- AMARANTE, P. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.
- ANASTÁCIO, C. C.; FURTADO, J. P. Reabilitação Psicossocial e Recovery: conceitos e influências nos serviços oferecidos pelo Sistema de Saúde Mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health**, v. 4, n. 9, p. 72- 83, 2012.
- ANTHONY, W. A. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. **Psychosocial rehabilitation journal**, v. 16, n. 4, p. 521-538, 1993.
- ANTHONY, W. Reabilitação Psiquiátrica (1999). *In:* J. Ornelas (ed.), **Actas – Novos desafios na reabilitação de pessoas com doença mental**. Lisboa: Edições AEIPS, 1999, 15-25.
- AYRES, J. R. C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 10, p. 549-560, 2005.
- AYRES, J. R.; *et al.* Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 51-60, 2018.
- BACCARI, I. O. P.; *et al.* Recovery: revisão sistemática de um conceito. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 125-136, 2015.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- BALINT, M., 1984. **O médico, seu paciente e a doença**. Tradução de Roberto Musachio. Rio de Janeiro - São Paulo: Livraria Atheneu. 231p.
- BARROS, M. **Livro sobre nada**. Alfaguara, 2016.
- BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010.
- BECKER, H. S. A história de vida e o mosaico científico. *In:* **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. 2. Ed. São Paulo: HUCITEC, 1994. (cap. 4).
- BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. 2. ed. Tradução: Zuleide Alves Cardoso Cavalcanti e Denise Maria Gurgel Lavallée; revisão científica: Maria da Conceição Passeggi e Márcio Venício Barbosa. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010. 167p.

BEZERRA JR, B. Desafios da reforma psiquiátrica no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 243-250, 2007.

BEZERRA JR., B. O normal e o patológico: uma discussão atual. *In*: SOUZA, Alice Navarro de; PITANGUY, Jacqueline (org.). **Saúde, corpo e sociedade**. Rio de Janeiro: EdUFRJ, 2006.

BRASIL, Lei Nº. 10.216, de 6 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental**, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular** – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 60 p.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política do SUS Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 56p.

BRUM, E. Os loucos, os normais e o Estado. **Revista Época**, 2013. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/os-loucos-os-normais-e-o-estado-por-eliane-brum/>. Acesso em: 01 jan. 2022.

BÜRKE, K. P.; BIANCHETTI, D. L. C. O trabalho como possibilidade de (re) inserção social do usuário de um Centro de Atenção Psicossocial na perspectiva da equipe e do usuário. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 13, n. 3, p. 957-976, 2013.

CAMARGO JUNIOR, K. R. de. Medicalização: um quadro de referência. *In*: **Por uma sociedade cuidadora**. 2010. p. 209-216.

CANAVÊZ, F. Raça, gênero e classe social na clínica psicanalítica. **Tempo psicanalítico**, v. 52, n. 2, p. 79-102, 2020.

CANGUILHEM, G. A saúde: conceito vulgar e questão filosófica (1990) *In*: _____. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. p. 35-48.

CANGUILHEM, G. É possível uma pedagogia da cura? (1978) *In*: _____. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. p. 49-70.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. (1966) Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 55-77.

CASTIEL, D. L.; *et al.* **Correndo risco**: uma introdução aos riscos em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

CLÍNICAS DO TESTEMUNHO RS e SC. **Por que uma clínica do testemunho?** / Clínicas do Testemunho RS e SC. Porto Alegre: Instituto APPOA, 2018. 304 p.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOCOLOGIA (CFP). **Restabelecimento em saúde mental é tema de encontro promovido pelo CFP**. Disponível em:

<https://site.cfp.org.br/restabelecimento-em-saude-mental-e-tema-de-encontro-promovido-pelo-cfp/>. Acesso em: 23 dez. 2021.

COORDENAÇÃO-GERAL DE SAÚDE MENTAL, ÁLCOOL E OUTRAS DROGAS, DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS, SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Nota Técnica nº 11/2019, de 4 de fevereiro de 2019**. Esclarecimentos sobre as mudanças na Política Nacional de Saúde Mental e Diretrizes da Política Nacional sobre Drogas. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.

CORIN, E. Se rétablir après une crise psychotique: ouvrir une voie? Retrouver sa voix?. **Santé mentale au Québec**, v. 27, n. 1, p. 65-82, 2002.

COSTA, M. N. Recovery como estratégia para avançar a Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 9, n. 21, p. 01-16, 2017.

COSTA, N. G.; SZAPIRO, A. M. Saúde, sujeito e invenção: o trabalho clínico em oncologia pediátrica. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 19, p. 57-69, 2016.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Psicologia Clínica**, v. 27, p. 17-40, 2015.

DAHL, C. M. **Experiência, narrativa e intersubjetividade**: O processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos centros de atenção psicossocial. Dissertação de mestrado. Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP; 2012.

DAHL, C. M. *et al.* Suporte interpares no contexto de uma pesquisa clínica: dificuldades, facilitadores e experiências significativas no processo de trabalho. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health**, v. 9, n. 21, p. 179-198, 2017.

DAVIDSON, L. Living Outside Mental Illness. **Qualitative studies of recovery in Schizophrenia**. New York: New York University Press, 2003.

DAVIDSON, L. The recovery movement: Implications for mental health care and enabling people to participate fully in life. **Health Affairs**, v. 35, n. 6, p. 1091-1097, 2016.

DAVIDSON, L., *et al.* “Recovery in serious mental illness: a new wine or just a new bottle?”. **Professional Psychology: Research and Practice**, Vol. 36 No. 5, pp. 480-487, 2005.

DAVIDSON, L.; ROE, D. Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. **Journal of mental health**, v. 16, n. 4, p. 459-470, 2007.

DEEGAN, P. Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. **J Psychosoc Nurs Ment Health Serv**. v. 31, n. 4, p. 7-11, 1993

DEEGAN, P. Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. **Social work in health care**, v. 25, n. 3, p. 11-24, 1997.

DEEGAN, P. Recovery as a journey of the heart. **Psychiatric rehabilitation journal**, v. 19, n. 3, p. 91-97, 1996.

DEEGAN, P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. **Psychosocial rehabilitation journal**, v. 11, n. 4, p. 11-19, 1988.

DELGADO, P.G.G. Reforma psiquiátrica: estratégias para resistir ao desmonte. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 17, n. 2, p. 1-4, 2019.

DELGADO, P.G.G. Saúde mental e direitos humanos: 10 anos da Lei 10.216/2001. **Arquivos brasileiros de psicologia**, v. 63, n. 2, p. 114-121, 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introdução. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. *In*: N. K. DENZIN, Y. S. LINCOLN (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, p. 15-41, 2006.

DETOMINI, V. C.; RASERA, E. F. Sexualidade e saúde mental: Construindo sentidos com pessoas usuárias de um CAPS. **Estud. psicol.** vol.23, n.3, p. 306-316, 2018.

DIAS, M. K. A experiência social da psicose no contexto de um Centro de Atenção Psicossocial. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 4, p. 2155-2164, 2011.

DUARTE, T. Recovery da doença mental: uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. **Análise Psicológica**, v. 25, n. 1, p. 127-133, 2012.

DURAS, M. **Escrever**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

EL-JAICK, F. S. *et al.* Usuários da saúde mental como educadores: o que suas narrativas podem nos ensinar? **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 56, p. 227-238, 2016.

FARKAS, M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. **World Psychiatry**, Boston, v. 6, n. 2, p. 68-74, 2007.

FIGUEIREDO, A. P. Grupos de recuperação e ajuda mútua e apoio em saúde mental: análise de uma experiência. **Revista Iberoamericana de Psicología**, v. 14, n. 2, p. 97-102, 2021.

FILHA, F.; *et al.* A Terapia Comunitária em um Centro de Atenção Psicossocial:(des) atando pontos relevantes. **Rev. gaúch. enferm**, v. 31, n. 2, p. 232-239, 2010.

FORTINO, C. **O Livro da Filosofia** (Traduzido do inglês por Douglas Kim). São Paulo: Editora Globo, 2013.

FREUD, S. **O poeta e o fantasiar** (1908). *In*: Arte, literatura e os artistas – Obras incompletas de Sigmund Freud. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

FREUD, S. Recomendações ao médico para o tratamento psicanalítico (1912). *In: _____*. **Fundamentos da clínica psicanalítica**. Belo Horizonte: Autêntica, 2017. p. 93-106.

FREUD, S. Sobre a Transitoriedade. *In: Obras Psicológicas Completas: edição standard brasileira*. Volume XIV – **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**, pág. 313-319.

GADAMER, H-G. **Verdade e método**. Tradução Flávio Paulo Meurer. 3. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 1997.

GOETHE, J.W. **Fausto. Uma tragédia. Primeira parte**. Edição bilíngüe. São Paulo: editora 34, 2004.

GONDAR, J. O analista como testemunha. *In: _____ Com Ferenczi: clínica, subjetivação, política*. Rio de Janeiro: 7 letras, 2017. p. 186-198.

GUATTARI, F.; DELEUZE, G. **O que é a filosofia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

GUERRA, A. M. C. Reabilitação psicossocial no campo da reforma psiquiátrica: uma reflexão sobre o controverso conceito e seus possíveis paradigmas. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 7, n. 2, p. 83-96, 2004.

HARDING, C. M. *et al.* The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. **American journal of Psychiatry**, v. 144, n. 6, p. 727-735, 1987.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional por amostra – domicílios contínua: PNAD Contínua**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022

JACOBSON, N.; GREENLEY, D. What is recovery? A conceptual model and explication. **Psychiatric services**, v. 52, n. 4, p. 482-485, 2001.

JORGE-MONTEIRO, M. F.; MATIAS, J. Atitudes face ao recovery na doença mental em utilizadores e profissionais de uma organização comunitária: Uma ajuda na planificação de intervenções efectivas? **Análise Psicológica**, p. 111-125, 2007.

KEHL, M. R. **O tempo e o cão: a atualidade das depressões**. Boitempo Editorial, 2015.

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e Reabilitação Psicossocial (1996). *In: PITTA, A. (Org.)*. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2016. p. 69-74.

KRACHENSKI, N. B.; HOLANDA, A. F. Manejo de crise nos centros de atenção psicossocial: uma revisão sistemática de literatura. **Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental**, v. 8, n. 1, p. 23-42, 2019.

KRISTEVA, J. O gênio feminino: a vida, a loucura, as palavras. Hanna Arendt, Tomo I. Rio de Janeiro: Rocco, 2002.

LEAL, E. M. *et al.* Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam**, v. 9, n. 3, p. 433-446, 2006.

LEAL, E. M. Psicopatologia do senso comum: uma psicopatologia do ser social. *In: SILVA FILHO, J. F. (Org.). Psicopatologia hoje*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2007, p. 63-81, 2007.

LEAL, E. M., DAHL, C. M., SERPA Jr. O. D. A experiência do adoecimento em estudo de narrativas de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico: um debate sobre a necessidade da releitura da categoria a partir de achados de pesquisa. **Ci. Huma. e Soc. em Ver**, v. 36, n. 1, p. 55-67, 2014.

LEAL, E. M.; SERPA Jr., O. D. Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. **Cien Saude Colet**, v. 18, n. 10, p. 2939-2948, 2013.

LEAL, E.; DELGADO, P.G.. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. *In: PINHEIRO, R., et al. (Org.). Desinstitucionalização da Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: CEPESC:IMS/LAPPIS:ABRASCO, p. 137-154, 2007.

LEVI, P. **É isto um homem?** Tradução de Luigi del Re. Rio de Janeiro: Rocco, 1988

LIMA, L. L. *et al.* “Fui lá no posto e o doutor me mandou foi pra cá”: processo de medicamentação e (des) caminhos para o cuidado em saúde mental na atenção primária. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, n. 48, p. 61-74, 2014.

LOPES, T. S. *et al.* O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial. **Saúde e Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 558-571, 2012.

LOPES, T. S. **Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado da esquizofrenia**. Dissertação de mestrado. Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP; 2011.

MAIDANA Jr., J. N. *et al.* Sexualidade e saúde mental: uma revisão integrativa. **Journal of Nursing and Health**, v. 8, n. 3, p. 1-9, 2018.

MARQUES, A. L. M.; MÂNGIA, E. F. Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, n. 45, p. 433-444, 2013.

MENARY, R. Embodied narratives. **Journal of consciousness studies**, v. 15, n. 6, p. 63-84, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª edição. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria no 3.588, de 21 de dezembro de 2017**. Altera as Portarias de Consolidação no 3 e no 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Rede de Atenção Psicossocial, e dá outras providências. Diário Oficial da União 2017; 22 dez.

MIRANDA, A. M. P.; *et al.* Anjos de uma asa só?: processos de superação na esquizofrenia em um grupo de ajuda mútua. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 23, n. 48, p. 64-79, 2014.

MIRANDA, L.; ONOCKO-CAMPOS, R.T. Contribuições da teoria winnicottiana para um posicionamento clínico nos serviços de saúde. *In*: WINOGRAD, M; VILHENA, J. (Orgs.). *Psicanálise e Clínica Ampliada*. Curitiba: Appris, 2014.

MIRANDA, L.; ONOCKO CAMPOS, R.T. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**. v. 13, n. 3, p. 441-456, 2010.

MIRANDA, L.; *et al.* Entre ausência de doença e cuidado possível: a saúde segundo usuárias da estratégia saúde da família. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 17, 2019.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MOLL, M. F.; SAEKI, T. A vida social de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, usuárias de um centro de atenção psicossocial. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 17, n. 6, p. 995-1001, 2009.

MUÑOZ, N. M. *et al.* Incorporando histórias: a recomposição do corpo próprio na perspectiva de usuárias de serviços de saúde mental. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam**, v. 17, n. 4, p. 872-886, 2014.

MUÑOZ, N. M. *et al.* Pesquisa clínica em saúde mental: o ponto de vista dos usuários sobre a experiência de ouvir vozes. **Estud Psicol**, v. 16, n. 1, p. 83-9, 2011

NAGAOKA, A. P.; *et al.* Usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial e sua vivência com a doença mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 912-917, 2011.

NEIVA, M. A. M.; *et al.* Panorama das desigualdades de gênero em números e perspectivas. **Revista de Gênero, Sexualidade e Direito**, v. 8, n. 2, 2023.

OLIVEIRA, R. F.; *et al.* Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3069-3078, 2012.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. *et al.* Recovery, citizenship, and psychosocial rehabilitation: a dialog between Brazilian and American mental health care approaches. **American Journal of Psychiatric Rehabilitation**, v. 20, n. 3, p. 311-326, 2017.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. Clínica: a palavra negada—sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. **Saúde em debate**, v. 25, n. 58, p. 98-111, 2001.

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

ONOCKO-CAMPOS, R. T. O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 573-583, 2005

ONOCKO-CAMPOS, R. T. Saúde mental no Brasil: avanços, retrocessos e desafios. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 11, p. 1-5, 2019.

ONOCKO-CAMPOS R. T., CAMPOS, G.W.S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Akerman M, Campos GWS, Carvalho YM, Drumond Junior M, Minayo MCS, organizadores. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 669-88.

ONOCKO-CAMPOS, R. T.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, 2008.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. *et al.* A Gestão Autônoma da Medicação: uma intervenção analisadora de serviços em saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2889-2898, 2013.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. *et al.* Mental health in primary care: an evaluative study in a large Brazilian city. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 12, p. 4643, 2011.

PARANHOS-PASSOS, F.; AIRES, S.. Reinserção social de portadores de sofrimento psíquico: o olhar de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, p. 13-31, 2013.

PEIXOTO, M. M. “**O que se passa na minha cabeça?**”: quando a fotografia permite acessar narrativas de adoecimento, tratamento e recuperação pessoal de usuários da saúde mental. Tese de doutorado. Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ); 2020.

PEREIRA, M.O.; *et al.* Um olhar sobre a atenção psicossocial a adolescentes em crise a partir de seus itinerários terapêuticos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. 2145-2154, 2014.

PESSOA, Fernando. **Poesia completa de Alberto Caieiro**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

PIAT, M. *et al.* What does recovery mean for me? Perspectives of Canadian mental health consumers. **Psychiatric rehabilitation journal**, v. 32, n. 3, p. 199, 2009.

PINHO, S. Poema de Sergio Pinho - Interface entre Política e a Clínica-5º Congresso Brasileiro de Saúde Mental - **Notícias**. Disponível em:

https://www.congresso2016.abrasme.org.br/informativo/view?ID_INFORMATIVO=272. Acesso em: 3 set. 2023

RIBEIRO, E. F.; VASCONCELOS, S. M. F. A entrevista de narrativa de vida: uma abordagem que revela um gênero. **Macabéa-Revista Eletrônica do Netlli**, v. 9, n. 4, p. 209-224, 2020.

RIBEIRO, M. C. Os Centros de Atenção Psicossocial como espaços promotores de vida: relatos da desinstitucionalização em Alagoas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 24, n. 3, p. 174-182, 2014.

RICCI, E. C. Entre serviços e experiências de adoecimento: narrativas e possibilidades de recovery em saúde mental. **Cadernos brasileiros de saúde mental**, v. 9, n. 21, p. 212-228, 2017.

RICCI, E. C. *et al.* Narratives about the Experience of Mental Illness: the recovery Process in Brazil. **Psychiatric Quarterly**, v. 92, n. 2, p. 573-585, 2021.

RICCI, E. C.; LEAL, E. M. Cotidiano, esquizofrenia e narrativas da experiência de adoecimento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, p. 363-372, 2016.

RINALDI D. L.; BURSZTYN, D. C. A reinvenção da clínica. In: II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e VIII Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental, 2006. **Anais 2006: II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental**. São Paulo, 2006.

RINALDI, D. L.; LIMA, M. C. N. Entre a clínica e o cuidado: a importância da curiosidade persistente para o campo da saúde mental. **Mental**, v. 4, n. 6, p. 53-68, 2006.

RODRIGUES, J. M.; PEIXOTO, C. A. Reflexões sobre conceitos afirmativos de saúde e doença nas teorias de Georges Canguilhem e Donald Winnicott. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 291-310, 2014.

ROE, D.; DAVIDSON, L. Self and narrative in schizophrenia: Time to author a new story. **Medical humanities**, v. 31, n. 2, p. 89-94, 2005.

ROMME M.; ESCHER, S. **A guide for mental health professionals working with voice-hearers**. 4. ed. Londres: Mind Publications, 2004.

ROSA, J. G. **Grande Sertão: Veredas**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006. Originalmente publicado em 1956.

ROWER, M.; REIS, G. A Reforma Psiquiátrica e o Movimento Recovery no Brasil, nos Estados Unidos e na Itália: Práticas, Experiências e Sistemas de Saúde. Apresentação. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**. v. 9, n. 21, p. i-ii, 2017.

SÁ, M. C. *et al.* Ouvindo e contando histórias: Narrativas em solo grupal. In: Sá et al. **Oficinas clínicas do cuidado: efeitos da narratividade sobre o trabalho em saúde**. 1 ed. Rio De Janeiro: Editora Fiocruz, 2019.

SAFATLE, V. **A economia é a continuação da psicologia por outros meios: sofrimento psíquico e o neoliberalismo como economia moral**. In: SAFATLE, V.; SILVA JÚNIOR, N. da.; DUNKER, C. (org.). **Neoliberalismo como gestão do sofrimento psíquico**. Belo Horizonte: Autêntica, 2021. p. 11-38.

SALLES M. M., BARROS, S. Inclusão social de pessoas com transtornos mentais: a construção de redes sociais na vida cotidiana. **Saúde Soc.** v. 22, n.4, p. 1059-1071, 2013.

SANTOS, D. V. D. *et al.* A gestão autônoma da medicação em Centros de Atenção Psicossocial de Curitiba (PR). **Saúde em Debate**, v. 44, p. 170-183, 2021.

SANTOS, E. O. *et al.* Empowerment para o recovery: potencialidades identificadas nas ações de reabilitação psicossocial. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 14, n. 4, p. 1419-1426, 2016.

SCHWANDT, T. A. Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa: interpretacionismo, hermenêutica e construcionismo social. *In*: NK Denzin, YS Lincoln (org.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed. p.193-219

SELIGMANN-SILVA, M. Narrar o trauma: a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. **Psicologia clínica**, v. 20, p. 65-82, 2008.

SERPA Jr., O. D. *et al.* Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1053-1075, 2014.

SERPA Jr., O. D. *et al.* O diagnóstico da esquizofrenia no contexto dos serviços de saúde mental de base comunitária. *In* ZORZANELLI, R., *et al.* (Org.). **A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea**. Rio de Janeiro: Garamond, p. 107-130, 2014b.

SERPA Jr., O. D. *et al.* Relatos de experiências em Recovery: Usuários como tutores, familiares como cuidadores/pesquisadores e efeitos destas práticas em docentes e pesquisadores em saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 9, n. 21, p. 254-274, 2017.

SERPA Jr., O. D. Subjetividade, valor e corporeidade: os desafios da psicopatologia. *In*: SILVA FILHO, J. F. (Org.). **Psicopatologia hoje**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2007. p. 63-81

SERPA Jr., O. D. *et al.* Escrita, memória e cuidado-testemunhos de trabalhadores de saúde na pandemia. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 23, p. 620-645, 2020.

SERPA Jr., O. D. Indivíduo, organismo e doença: a atualidade de O Normal e o Patológico de Georges Canguilhem. **Psicol. Clín.**, v.15, n.1, p.121-35, 2003.

SILVA, A. L. A.; FONSECA, R. M. G. S. Projeto copiadora do CAPS Luis Cerqueira: do trabalho de reproduzir coisas à produção de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 36, n. 4, p. 358-366, 2002.

SILVA, T. D. M.; GARCIA, M. R. V. Mulheres e loucura: a (des) institucionalização e as (re) invenções do feminino na saúde mental. **Psicologia em Pesquisa**, v. 13, n. 1, p. 42-52, 2019.
SILVEIRA, A. R. *et al.* Recovery e experiência brasileira na atenção psicossocial: diálogos e aproximações. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 9, n. 21, p. 17-30, 2017.

SLADE, M. **100 Modos de Apoiar a Recuperação Pessoal: Um Guia para Profissionais da Saúde Mental**. Tradução de Maria Adelaide Cruz. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2011

SLADE, M. **Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals.** Cambridge University Press, 2009.

TEIXEIRA, M. O. Algumas reflexões sobre o conceito de cura em psiquiatria. *In: Cadernos IPUB nº3 Por uma Assistência Psiquiátrica em Transformação*, IPUB/UFRJ. Rio de Janeiro, 1999. p. 85-94

TEIXEIRA, M. R.; *et al.*. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 1933-1942, 2017.

TENÓRIO, F. **A psicanálise e a clínica da Reforma Psiquiátrica.** Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.

UHR, D. **Atenção psicossocial, clínica ampliada e território: a reforma psiquiátrica e os novos serviços de saúde mental.** Dissertação de mestrado. Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro- UERJ; 2001.

VALLA, V.V., Guimarães M.B., Lacerda A. **Religiosidade, Apoio Social e Cuidado Integral à Saúde -** uma proposta de investigação voltada para as classes populares. *In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado - as fronteiras da integralidade.* Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco; 2004. p. 103-117.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. suppl 2, p. S7-S14, 1999.

VASCONCELOS, E. M *et al.* (Org). **Reinventando a vida: narrativa de recuperação e convivência com o transtorno mental.** Rio de Janeiro-São Paulo: EncantArt/Hucitec, 2005.

VASCONCELOS, E. M. A espiritualidade no trabalho em saúde. *In: A espiritualidade no trabalho em saúde.* 2006. p. 390-390.

WEINGARTEN, R. *et al.* O programa Comunidade de Fala (CdF) nos seus cinco anos de implementação no Brasil. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health**, v. 13, n. 36, p. 228-249, 2021.

WINNICOTT, D. W. A criatividade e suas origens (1971). 1. ed. *In: _____.* **O Brincar e a Realidade.** São Paulo: Imago, 1975. p. 95-120.

WINNICOTT, D. W. A cura (1970). *In: _____.* **Tudo começa em casa.** São Paulo: WMF Martins Fontes, 2005. p. 105-114.

WINNICOTT, D. W. Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. (1963) *In: _____.* **O ambiente e os processos de maturação.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2007, p. 79-87.

WINNICOTT, D. W. O conceito de indivíduo saudável. (1967) *In: _____.* **Tudo começa em casa.** São Paulo: WMF Martins Fontes, 2005. p. 3-22.

WINNICOTT, D. W. Provisão para a criança na saúde e na crise (1962). *In:_____*. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990, p. 62-70.

WORLD HEALTH ORGANIZATION *et al.* **Report of the international pilot study of schizophrenia**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1973.

WORLD HEALTH ORGANIZATION *et al.* **Mental health action plan 2013-2020**. Geneva, Switzerland: WHO Document Production Services, 2013.

ZORZANELLI, R. T.; *et al.*. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 6, p. 1859-1868, 2014.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS PRESENCIAIS (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada, **“Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal”**, desenvolvida pela Escola Nacional de Saúde Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), conduzida pela mestrandia Yasmin Furtado de Souza e pela pesquisadora Dra. Lilian Miranda.

Este estudo tem por objetivo ouvir a voz dos usuários de saúde mental, frequentemente estigmatizados por sua condição de saúde, através de entrevistas em profundidade, nas quais compartilhem sua experiência e seu conhecimento em primeira pessoa sobre o adoecimento mental, seu tratamento e sua superação. Você foi selecionado(a) por ser participante do grupo **“XXXXXXXXXX”**.

Sua participação é voluntária e você estará livre para fazer as perguntas que julgar necessárias; interromper a entrevista quando assim desejar; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que possam causar qualquer tipo de constrangimento. Caso você se recuse a participar ou decida interromper a sua participação, você não sofrerá qualquer penalização ou constrangimento por essa decisão e não trará nenhum prejuízo na sua relação com as pesquisadoras e com a instituição. Além disso, você poderá solicitar informações ao pesquisador sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa a qualquer momento.

Esta pesquisa produz risco de identificação indireta dos participantes, visto que a população de origem dos entrevistados é pequena (a pesquisa contará com a participação de cinco membros do grupo **“XXXXXXXXXX”**). Além do risco anteriormente mencionado, as entrevistas evocarão lembranças de situações de sofrimento psíquico, o que pode provocar tensão emocional. Caso você sinta qualquer tipo de mal-estar durante a entrevista, ela será interrompida imediatamente e a oferecerá acolhimento e suporte necessários para que o participante possa compreender e lidar com seu desconforto. Além disso, se você desejar e autorizar a pesquisadora entrará em contato com o profissional de referência do serviço de saúde onde você é acompanhado, apresentando informações sobre a pesquisa e a situação de desconforto. Este procedimento só será feito se o você desejar, pois a pesquisadora se responsabiliza por oferecer o acolhimento necessário em caso de desconfortos vividos durante a entrevista. Em caso de qualquer tipo de dano decorrente de sua participação, estando ele

previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você terá direito à assistência por parte das pesquisadoras e, ainda, a buscar indenização por meio de vias judiciais.

Você também não terá nenhum ganho financeiro com esta pesquisa, entretanto, a participação na pesquisa lhe gerará como benefício direto a possibilidade de refletir sobre seu processo de recuperação pessoal, lembrando dos recursos (inter)pessoais, socioculturais e de cuidado em saúde que te ajudaram. Essa possibilidade de reflexão lhe permitirá uma consciência ainda maior daquilo que te ajuda a viver bem. De modo indireto, a sua participação contribuirá com a melhoria das ofertas de cuidado em saúde, na medida em que suas respostas indicarão alguns recursos que os serviços devem ofertar e/ou valorizar.

Sua participação nessa pesquisa será feita através do compartilhamento de suas narrativas por meio de entrevistas semiestruturadas individuais que evoquem memórias sobre seu adoecimento psíquico e processo de recuperação. As entrevistas individuais serão conduzidas pelas pesquisadoras responsáveis, e realizadas presencialmente na sala da orientadora deste projeto, na ENSP/FIOCRUZ. Neste caso, a pesquisadora irá pagar as despesas com a locomoção e oferecerá um lanche.

Serão feitas duas entrevistas individuais, gravadas e, posteriormente, transcritas e transformadas em uma narrativa que será apresentada a você num terceiro encontro. Você poderá discordar da narrativa produzida, estar de acordo com ela e/ou propor modificações. A plataforma virtual, a data e a hora estão sujeitos à disponibilidade e conveniência do participante. Serão feitos de um a três encontros para a entrevista, de acordo com o interesse e a disponibilidade dos participantes. Esses encontros terão duração de até 90 minutos. Nas entrevistas serão abordados temas sobre o processo de recuperação pessoal do seu sofrimento mental.

Todos os dados de identificação permanecerão sob a responsabilidade da pesquisadora, sendo utilizados apenas com finalidade científica. Todas as informações têm caráter confidencial, mantendo-se em sigilo a sua identidade. Seu nome e o de todos os indivíduos mencionados na entrevista serão substituídos por outros, fictícios. Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade do/a pesquisador/a coordenador/a. No caso de utilização em pesquisas futuras, será feito, novo contato para que você forneça seu consentimento específico para a nova pesquisa que será submetida à avaliação do Comitê de Ética. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

Os pesquisadores responsáveis se comprometeram a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes. A pesquisadora também se compromete a convidar os participantes da pesquisa para uma reunião, na qual ela apresentará, numa linguagem acessível, os resultados da pesquisa, resguardando todas as questões de sigilo e a confidencialidade. Caso os entrevistados preferirem, a apresentação dos resultados poderá ser feita individualmente.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é formado por um grupo de pessoas e é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e, assim, contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o Comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final desse documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, dos pesquisadores responsáveis pela pesquisa. Seguem os telefones dos pesquisadores responsáveis e o endereço e telefone do Comitê de Ética 283 em Pesquisa – CEP.

Contatos dos pesquisadores responsáveis:

Yasmin Furtado de Souza - (21) XXXXX-XXXX

Email: furtadoyasmin@yahoo.com.br

Lilian Miranda - (21) XXXXX-XXXX.

Email: limiranda78@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h.

Tel do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante _____

Assinatura do(a) pesquisador(a): _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA ENTREVISTAS ONLINE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS ONLINE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada, **“Experiências de convivência com o transtorno mental grave: narrativas sobre o processo de recuperação pessoal”**, desenvolvida pela Escola Nacional de Saúde Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), conduzida pela mestrandia Yasmin Furtado de Souza e pela pesquisadora Dra. Lilian Miranda.

Este estudo tem por objetivo ouvir a voz dos usuários de saúde mental, frequentemente estigmatizados por sua condição de saúde, através de entrevistas em profundidade, nas quais compartilhem sua experiência e seu conhecimento em primeira pessoa sobre o adoecimento mental, seu tratamento e sua superação. Você foi selecionado(a) por ser participante do grupo **“XXXXXXXXXX”**.

Sua participação é voluntária e você estará livre para fazer as perguntas que julgar necessárias; interromper a entrevista quando assim desejar; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que possam causar qualquer tipo de constrangimento. Caso você se recuse a participar ou decida interromper a sua participação, você não sofrerá qualquer penalização ou constrangimento por essa decisão e não trará nenhum prejuízo na sua relação com as pesquisadoras e com a instituição. Além disso, você poderá solicitar informações ao pesquisador sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa.

Esta pesquisa produz risco de identificação indireta dos participantes, visto que a população de origem dos entrevistados é pequena (a pesquisa contará com a participação de cinco membros do grupo **“XXXXXXXXXX”**). Além do risco anteriormente mencionado, as entrevistas evocarão lembranças de situações de sofrimento psíquico, o que pode provocar tensão emocional. Caso você sinta qualquer tipo de mal-estar durante a entrevista, ela será interrompida imediatamente e a oferecerá acolhimento e suporte necessários para que o participante possa compreender e lidar com seu desconforto. Além disso, se você desejar e autorizar a pesquisadora entrará em contato com o profissional de referência do serviço de saúde onde você é acompanhado, apresentando informações sobre a pesquisa e a situação de desconforto. Assim, a pesquisadora conversará com o você pelo tempo que precisar e desejar, ouvindo seu desconforto e ajudando-o a pensar nos recursos pessoais de que dispõe para compreender o sofrimento gerado pela entrevista e lidar com ele. Através de escuta cuidadosa,

fará perguntas que o ajudem a se lembrar dos recursos que já usou para lidar com dificuldades anteriores, tais como busca por seu serviço de acompanhamento contínuo, desenvolvimento de uma atividade ou quaisquer outros. Esses recursos são sempre singulares, próprios da trajetória de vida de cada pessoa. Essa conversa se dará por via remota ou presencialmente, a depender da sua escolha. Se acontecer presencialmente, será marcada na sala da orientadora da mestranda, que pagará os gastos que ele tiver com locomoção. Se você desejar e autorizar, a pesquisadora poderá também fazer contato com pessoas de sua referência, tais como um familiar e um amigo. Nesse caso, apenas o fará se você informar o telefone da pessoa que deseja que seja contatada. Ao fazer o contato, a pesquisadora se responsabiliza por apresentar a pesquisa, informar que o você assinou TCLE e, ao mesmo tempo, manter sigilo sobre o conteúdo das respostas das suas respostas. Este procedimento só será feito se o você desejar, pois a pesquisadora se responsabiliza por oferecer o acolhimento necessário em caso de desconfortos vividos durante a entrevista. Em caso de qualquer tipo de dano decorrente de sua participação, estando ele previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você terá direito à assistência por parte das pesquisadoras e, ainda, a buscar indenização por meio de vias judiciais.

Você também não terá nenhum ganho financeiro com esta pesquisa, entretanto, a participação na pesquisa lhe gerará como benefício direto a possibilidade de refletir sobre seu processo de recuperação pessoal, lembrando dos recursos (inter)pessoais, socioculturais e de cuidado em saúde que te ajudaram. Essa possibilidade de reflexão lhe permitirá uma consciência ainda maior daquilo que te ajuda a viver bem. De modo indireto, a sua participação contribuirá com a melhoria das ofertas de cuidado em saúde, na medida em que suas respostas indicarão alguns recursos que os serviços devem ofertar e/ou valorizar.

Sua participação nessa pesquisa será feita através do compartilhamento de suas narrativas por meio de entrevistas semiestruturadas individuais que evoquem memórias sobre seu adoecimento psíquico e processo de recuperação. As entrevistas individuais serão conduzidos pelas pesquisadoras responsáveis, e realizados virtualmente (*on-line*), utilizando a plataforma de sua preferência.

Serão feitas duas entrevistas individuais, gravadas e, posteriormente, transcritas e transformadas em uma narrativa que será apresentada a você num terceiro encontro. Você poderá discordar da narrativa produzida, estar de acordo com ela e/ou propor modificações. A plataforma virtual, a data e a hora estão sujeitos à disponibilidade e conveniência do participante. Serão feitos de um a três encontros para a entrevista, de acordo com o seu interesse

e disponibilidade. Esses encontros terão duração de até 90 minutos. Nas entrevistas serão abordados temas sobre o processo de recuperação pessoal do seu sofrimento mental.

Todos os dados de identificação permanecerão sob a responsabilidade da pesquisadora, sendo utilizados apenas com finalidade científica. Todas as informações têm caráter confidencial, mantendo-se em sigilo a sua identidade. Seu nome e o de todos os indivíduos mencionados na entrevista serão substituídos por outros, fictícios. Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade do/a pesquisador/a coordenador/a. No caso de utilização em pesquisas futuras, será feito, novo contato para que você forneça seu consentimento específico para a nova pesquisa que será submetida à avaliação do Comitê de Ética. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

Os pesquisadores responsáveis se comprometeram a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes. A pesquisadora também se compromete a convidar os participantes da pesquisa para uma reunião, na qual ela apresentará, numa linguagem acessível, os resultados da pesquisa, resguardando todas as questões de sigilo e a confidencialidade. Caso os entrevistados prefiram, a apresentação dos resultados poderá ser feita individualmente.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é formado por um grupo de pessoas e é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e, assim, contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o Comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Caso concorde em participar desta pesquisa, você deverá fazer uma gravação de áudio com o seu aceite e enviá-la para nós por email. Seguem os telefones dos pesquisadores responsáveis e o endereço e telefone do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP. É recomendado que você imprima ou archive este documento para ter os contatos do pesquisador e do CEP.

Contatos dos pesquisadores responsáveis:

Yasmin Furtado de Souza - (21) XXXXX-XXXX

Email: furtadoyasmin@yahoo.com.br

Lilian Miranda - (21) XXXXX-XXXX

Email: limiranda78@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h.

Tel do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Yasmin Furtado de Souza

Assinatura do(a) pesquisador(a):

APÊNDICE C - ROTEIRO DE QUESTÕES PARA A ENTREVISTA

Considerando que as entrevistas são um tipo de conversa com alguma direcionalidade (Minayo, 2006), o roteiro abaixo vai ser utilizado para ajudar na condução da entrevista e na evocação dos temas que devem ser tratados. Contudo, de modo algum será seguido rigidamente, uma vez que partimos do pressuposto de que os entrevistados devem responder às nossas indagações a partir do ritmo e das associações que lhes convier no momento da entrevista.

Introdução ao roteiro

Vou te fazer perguntas sobre seu processo de recuperação pessoal. Quando me refiro a esse termo, estou considerando seu tratamento e, também, outras experiências que envolvem o modo como você vem lidando com seus problemas. Estou me referindo a tudo o que você considera que te ajuda ou atrapalha a viver de um modo que hoje faz sentido para você, apesar dos problemas que te levam a fazer tratamento em saúde mental.

Roteiro de questões

- Você mora sozinho ou mora com alguém? Você convive com algumas pessoas no seu dia a dia? Quem são elas?
- Você estudou e/ou estuda?
- Você se considera uma pessoa religiosa ou tem alguma fé?
- Você sabe que vamos falar sobre o seu processo de recuperação pessoal, mas, para falar disso, eu gostaria de ouvir um pouquinho do que você se lembra sobre o início do seu adoecimento. Em que momento da vida ele ocorreu?
- Você me falou sobre o início do seu adoecimento. Como foi essa experiência para você com o passar dos anos?
- Você recebeu um ou mais diagnósticos (os nomes que os profissionais dão aos problemas que te levaram a fazer tratamento)? Você considera que os compreendeu bem? Como você se sentiu no momento em que recebeu o diagnóstico? Você acha que ter tido um diagnóstico te ajudou de alguma forma? Como ajudou? E você acha que te atrapalhou de alguma forma? Como atrapalhou?
- Considerando tudo isso que você me contou, ao longo do tempo desde que você adoeceu, você acha que alguma coisa foi mudando em relação a você mesmo? O que mudou? O que contribuiu para essas transformações?
- Pelo o que você me contou, você enfrentou experiências difíceis em sua vida. Como você costumava lidar com elas no seu dia a dia?

- Você teve experiências de crise e/ou dificuldades durante esse processo? Conte-nos um pouco sobre as crises e/ou dificuldades.
- Existem recursos no seu território, perto do lugar onde você mora, como instituições que não sejam de saúde mental, ONGS ou locais públicos que te ajudaram a lidar/atravessar as suas dificuldades? Como foi seu acesso a eles? Como eles foram importantes no seu processo de melhora?
- Você acha que é possível viver uma vida sem crise ou sem grandes dificuldades?
- Você tem sonhos, expectativas em relação ao futuro?
- Você realiza atividades que te dão a sensação de que está valendo a pena viver a vida, apesar dos desafios e dificuldades?
- Os profissionais de saúde com os quais você conviveu ajudaram de alguma forma? Em que?
- Quando você precisou de tratamentos em saúde mental, como foi para você conseguir vaga nos serviços?
- Você acha que poder estar nesses serviços foi/é importante para você? Por quê? E durante a pandemia, como têm sido seus tratamentos?
- Outras pessoas que fazem parte da sua vida (família, pacientes, amigos, parceiros amorosos, parceiros religiosos...) ajudaram na sua recuperação? Como ajudaram?
- Outras pessoas que fazem parte da sua vida (família, pacientes, amigos, parceiros amorosos, parceiros religiosos...) atrapalharam sua recuperação? Como atrapalharam?
- A religiosidade/fé, sobre a qual você me falou antes, importa ou influencia no seu processo de recuperação?
- Você considera que teve/tem de lidar com o estigma/preconceito em seu processo de recuperação? Como você lida com isso?
- Você me disse que estudou. Você acha que isso ajudou no seu processo de recuperação? Por quê? Ou: você me disse que não estudou. Você acha que isso atrapalha no seu processo de recuperação. Por quê?
- Você trabalha? Você recebe alguma remuneração pelo seu trabalho?
- Você tem salário, aposentadoria ou alguma outra renda (benefícios, auxílio doença, auxílio moradia, outros...)? Como é para você recebe-la?
- Você considera que ter alguma renda fixa ajuda no seu processo de recuperação? Por quê? Ou: você considera que não ter alguma renda fixa atrapalha no seu processo de recuperação? Por quê?

- Faz alguma diferença para o seu processo de recuperação o fato de ser mulher/homem/trans/outra identidade de gênero? Como você vê isso?