

O Processo de Restabelecimento na Perspectiva de Pessoas com Diagnóstico de Transtornos do Espectro Esquizofrênico e de Psiquiatras na Rede Pública de Atenção Psicossocial¹

The Process of Recovery in the Perspective of Persons with Schizophrenia Spectrum Disorders and of Psychiatrists working at Psychosocial Health Care Services

Tatiana Scala Lopes

Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas.

Endereço: Depto. de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas Unicamp, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

E-mail: tatiscala@yahoo.com.br

Catarina Magalhães Dahl

Mestre em Saúde Coletiva.

Endereço: Depto. de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas Unicamp, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

E-mail: catdahl@hotmail.com

Octavio Domont de Serpa Jr

Doutor em Psiquiatria e Saúde Mental. Professor Adjunto do Instituto de Psiquiatria da UFRJ.

Endereço: Av. Ataulfo de Paiva, 983/203, CEP 22440-034, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

E-mail: domserpa@gmail.com

Erotildes M. Leal

Doutora em Psiquiatria e Saúde Mental. Professora adjunta do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus Macaé e Professora Associada da pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Endereço: Depto. de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111 Universidade Estadual de Campinas, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

E-mail: eroleal@gmail.com

Rosana T. Onocko Campos

Doutora em Saúde Coletiva. Professora Adjunta do Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas.

Endereço: Depto. de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111 Universidade Estadual de Campinas, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

E-mail: rosanaoc@mpc.com.br

Alberto Giovanello Diaz

Doutorando em Saúde Coletiva. Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas.

Endereço: Depto. de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111 Universidade Estadual de Campinas, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

E-mail: algiova@gmail.com

¹ Projeto de pesquisa financiado com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), previsto pelo edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT, no 33/2008, intitulado: "Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário".

Resumo

O tema do restabelecimento (*recovery*) na perspectiva das pessoas portadoras de transtornos mentais graves, no contexto dos serviços comunitários de saúde mental e da transformação da assistência psiquiátrica, ainda carece de estudo, embora cada vez mais investigado. Objetivo: analisar como o processo de restabelecimento (*recovery*) é percebido por usuários com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e psiquiatras inseridos na rede de atenção psicossocial. Método: pesquisa qualitativa multicêntrica, informada pelo quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa, na qual se utilizaram as técnicas de observação participante, entrevistas semiestruturadas e grupos focais para obtenção dos dados. Resultados: a partir do material analisado, identificaram-se as seguintes categorias temáticas: efeitos do adoecimento; contexto de tratamento no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS; diagnóstico; possibilidades e expectativas em relação ao futuro/prognóstico; e abertura para a experiência do outro (posição dialógica). Conclusão: existem pontos de convergência e divergência entre as perspectivas de usuários e psiquiatras a respeito do processo de restabelecimento. Mesmo assim, é possível criar contextos em que a experiência dos usuários ilumine o conhecimento técnico/experiência do psiquiatra e vice-versa.

Palavras-chave: Restabelecimento; Experiência do adoecimento; Narrativa; Esquizofrenia; Serviços comunitários de saúde mental.

Abstract

The theme of recovery in the perspective of person with severe mental illness, within the context of community mental health services and psychiatry care transformations, still lacks studies although it has been increasingly investigated. Objective: To analyze how the recovery process is perceived by users with diagnosis of schizophrenia spectrum disorders and by psychiatrists of the public mental health system. Method: Qualitative multicentric study informed by the theoretical framework of Interpretative Phenomenological Analysis. Participant observation, semistructured interviews and focal groups were used for data collection. Results: Through data analysis the following thematic categories were identified: effects of the illness experience; treatment context at the Psychosocial Care Center; diagnosis; possibilities and expectations related to the future/prognosis; and openness for the experience of others (dialogic position). Conclusion: There are convergence and divergence points between users' and psychiatrists' perspectives about the recovery process. Even so, it is possible to create contexts in which users' experiences illuminate the technical expertise/experience of psychiatrists and vice versa.

Keywords: Recovery; Illness Experience; Narrative; Schizophrenia; Community Mental Health Services.

Introdução

O processo de transformação da assistência psiquiátrica, no mundo ocidental, engendrou, em meados do século passado, a reorientação do modelo manicomial para o modelo de atenção comunitária em saúde mental (Thornicroft e Tansella, 2008). A desinstitucionalização dos pacientes de longa permanência nas instituições psiquiátricas, a criação de uma rede de serviços comunitários de saúde mental e a progressiva (re)inserção dessas pessoas na vida social constituíram eixos desse processo. No modelo centrado no hospital, a avaliação do sucesso do tratamento e a cura davam-se quando da total remissão dos sintomas e do retorno a um estado anterior à doença - possibilidade muito remota, considerando-se a ideia vigente de esquizofrenia. No modelo de atenção comunitária à saúde mental, embora não se negligenciasse o diagnóstico e o tratamento dos sintomas, a compreensão do adoecimento como processo ampliava os objetivos do tratamento. Por exemplo, enfrentar as incapacidades (*disabilities*) das pessoas portadoras de transtornos mentais graves, dentre eles a esquizofrenia, por meio da reabilitação psicossocial tornava-se também um propósito. A satisfação das necessidades individuais dos usuários e a incorporação da sua experiência subjetiva, assim como das diferentes esferas da vida cotidiana (trabalho, família, lazer...), constituíam-se em aspectos a serem considerados pelo tratamento.

Nesse contexto, na década de sessenta, em diferentes países, desenvolve-se uma série de estudos longitudinais que colocam em xeque o legado kraepeliniano sobre a ideia da esquizofrenia como doença cujo prognóstico leva à progressiva deterioração e cronicidade (Duarte, 2007; Farkas, 2007, Davidson e col., 2008). Tais estudos revelam a existência de um amplo espectro de desfechos relativos ao processo de tratamento das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, mesmo para aquelas em que a doença se manifesta de modo mais severo ou há mais tempo (Davidson, 2003). Movimentos sociais de usuários e familiares de serviços de saúde mental também se organizaram na direção de um modelo mais otimista de tratamento e de empoderamento pessoal e político em relação à vida. Um desses movimentos, batizado

como *recovery movement*, inaugurou a concepção de que o processo de restabelecimento (*recovery*) das pessoas que vivenciam o adoecimento psíquico “não é sinônimo de cura e nem simplesmente envolve o retorno a um estado pré-mórbido, ao contrário, é um processo de vida que envolve a própria experiência do adoecimento, a aceitação desta condição e a incorporação de novos sentidos para experiência, a superação do estigma, o exercício da cidadania e a responsabilização pela vida” (Davidson, 2003, p. 43). Diante deste novo paradigma, o processo de *recovery* tem sido incorporado como princípio por políticas públicas de saúde mental de diferentes países, como Inglaterra e Canadá, (Noiseux e col., 2002, com novos desafios e implicações para os serviços comunitários de saúde mental e, de forma mais ampla, para as políticas públicas de saúde mental (Duarte, 2007).

No Brasil, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) surgem no cenário da Reforma Psiquiátrica como equipamentos “estratégicos” (Leal e Delgado, 2007). Visam à promoção da saúde/saúde mental, ao desenvolvimento de práticas clínicas integradas e à reabilitação psicossocial dos portadores de transtornos mentais severos e persistentes.

O desafio que ora se coloca é trazer o usuário do serviço para o centro da cena (Onocko Campos, 2001), abrindo espaço para que suas narrativas sejam também índice de sua condição existencial (Tenório, 2001) e não registro exclusivo da patologia, com produção de relação e lugar social diferentes para a experiência da loucura. Para tanto, é preciso que seja considerada a experiência vivida do usuário e que se disponha a dialogar com ela. Deixar-se iluminar por ela, para poder auxiliá-lo na lida com o seu processo de adoecimento, possibilitando a compreensão sobre a sua própria experiência, reduzindo o estigma e criando possibilidades futuras (Serpa Jr. e col., 2008). Nessa perspectiva, a valorização da experiência do usuário caminha no sentido do cuidado proposto por Campos (2006), um cuidado capaz de combinar a racionalidade clínico-sanitária e os interesses/desejos/experiências dos usuários.

Esse tipo de prática clínica, entretanto, não se dá de forma simples e automática no cotidiano dos serviços. Recentemente, autores sublinharam que os serviços comunitários de saúde mental ainda

encontram importantes obstáculos e desafios para superação do cuidado médico-centrado e hospitalocêntrico (Bezerra Jr., 2007 e Menezes e Yasui, 2009). O processo de transformação da assistência psiquiátrica ainda se depara com a força da ideia de que a evolução dos transtornos mentais depende única e exclusivamente das variáveis clássicas relacionadas ao modelo biomédico (etiologia, diagnóstico, prognóstico, agudeza e cronicidade, curso da enfermidade, entre outras), com pouca ou nenhuma consideração da atmosfera histórico-cultural e socioambiental em que está inserido o sujeito, do seu modo de *ser-no-mundo*, de relacionar-se com os outros e de viver e compreender a própria experiência de adoecimento (Leal e col., 2006). Sendo assim, no que concerne ao processo de reabilitação, o risco de privilegiarem-se os aspectos mais funcionais e ortopédicos da reabilitação é grande. Opera-se mais facilmente de forma pedagógica, normativa e prescritiva, no sentido da correção, adaptação, renormalização do usuário, impondo a esses sujeitos abordagens de fora da pessoa, por meio da proposição de modelos de ser e estar no mundo que desconhecem seus modos particulares de existência (Venturini e col., 2003; Leal, 2007 Serpa Jr. e col., 2008). Nesse sentido, valorizar de modo compreensivo a dimensão subjetiva das pessoas portadoras de transtornos mentais - sem rejeitá-la e subtraí-la -, criar condições de possibilidades para a (re)significação da experiência do adoecimento dos usuários, mediante o reconhecimento das narrativas sobre suas histórias de vida, continua sendo um desafio para os novos serviços comunitários de saúde mental e para manutenção desses serviços como espaços vívidos de produção de saúde.

No presente estudo, interessa-nos aprofundar a discussão sobre quais são as possibilidades futuras para as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, nas perspectivas tanto de usuários quanto de psiquiatras e como se dá o diálogo entre essas duas perspectivas. Aqui, tomaremos a noção de *recovery* em detrimento de outros conceitos, por ser uma categoria amplamente estudada no cenário internacional - apesar de ainda pouco investigada no Brasil -, e por contribuir para a valorização da experiência do usuário no âmbito dos serviços comunitários de saúde mental.

O objetivo deste artigo é analisar as perspectivas

de usuários e psiquiatras, a partir do quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith e col., 2009), sobre o processo de restabelecimento (*recovery*) em pessoas com o diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico. Para tal, faz-se necessário, primeiramente, apresentar ao leitor o que entendemos por experiência de adoecimento (*illness experience*) e pelo processo de restabelecimento (*recovery*).

Experiência de Adoecimento

O tema da *experiência humana* referida ao aspecto mais particular do fenômeno saúde-doença-cuidado, a partir da perspectiva do sujeito que vive a experiência de adoecimento, vem sendo, desde a década de 1980, crescentemente estudado no campo das ciências sociais e humanas em saúde. Pesquisadores de diversos países têm realizado pesquisas sobre as representações sociais e as concepções sobre o processo saúde-doença e, principalmente, sobre as experiências e narrativas referentes ao adoecimento (Kleinman, 1988; Good, 1994; Rabelo e col., 1999; Pierret, 2003; Alves, 2006; Onocko Campos e Furtado, 2008; Csordas e col., 2010).

A experiência da enfermidade (*illness*) concerne ao modo como a pessoa doente, membros de sua família, ou mesmo pessoas que compõem uma rede social mais ampla vivem, percebem, interpretam, explicam o sofrimento causado por determinada condição, além de como lidam com ele e como respondem a ele (Kleinman, 1988). Segundo esses autores, as explicações, a história de vida, as respostas, as práticas e ações dos sujeitos ou do meio social em busca da cura, relacionadas ao fenômeno saúde-doença, são elementos integrantes da própria experiência. Nessa perspectiva, as narrativas sobre o adoecimento (*illness narratives*) passam a ocupar uma posição de suma relevância nos estudos sobre a experiência do adoecimento, pois supõem o entrelaçamento entre o corpo, o sujeito, a experiência, a linguagem e a cultura. Apesar de a experiência em muito extrapolar ou escapar a qualquer esforço narrativo - na medida em que sempre haverá algo de inefável na experiência (pura) e que esta não se reduz à narrativa -, é a narrativa, paradoxalmente, que constitui a experiência ao fornecer diferentes

contornos aos distintos modos de viver a experiência (Good, 1994). As narrativas, então, são mais do que 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.

Sabe-se que o modelo biomédico - ao privilegiar os aspectos orgânicos e a doença no corpo - favorece a dicotomia mente/corpo e reduz a complexidade e integralidade do sujeito em sua relação com o mundo. Reconhecer tais limites não significa abandonar as contribuições deste modelo para o campo do conhecimento científico, muito menos excluir da análise o corpo e a dimensão concreta e prática da vida do sujeito que adoce. Tão somente significa enfatizar os aspectos subjetivos, experienciais e simbólicos. Muitas vezes a dimensão experiencial é interpretada como pertencente ao domínio de uma subjetividade solipsista, interior ao sujeito e desconectada do mundo (Ayres, 2001). Aqui a dimensão experiencial será compreendida como necessariamente relacional, intersubjetiva, corporificada. Por isso o foco recairá no modo como o sujeito, histórico e concreto, individual e coletivo, vivencia o mundo da vida cotidiana na relação com os outros (Serpa Jr., 2007), isto é, como os sujeitos constroem a si e ao mundo a partir de uma relação dialética e dialógica com o outro. A importância de construir pontes e modos de compartilhamento entre os mundos, experiências e modelos explicativos sobre o fenômeno saúde-doença, como destacam diversos autores (Kleinman e col., 1978; Ayres, 2004; Potter, 2003; Davidson, 2003) é ressaltada e valorizada. Daí o interesse no encontro e diálogo entre as perspectivas de usuários e profissionais.

Afinal, o que é *Recovery*?

Não há uma definição única ou consensual do conceito e os autores parecem concordar que o termo pode ser confuso, contraditório e principalmente polissêmico (Noiseux e col., 2010). Na literatura há, pelo menos, duas formas distintas de conceituar-se *recovery*. Uma delas, mais ligada ao paradigma bio-

médico, concentra-se sobre a remissão dos sintomas e restabelecimento de um funcionamento anterior. A outra, mais vinculada ao modelo psicossocial, é baseada na perspectiva de quem vive com uma doença mental e centra-se na ideia de que é possível uma vida plena dentro do contexto de uma doença persistente (Davidson e col., 2005). Ambas as tradições surgem no cenário da saúde mental e, em certa medida, contrapõem-se a uma visão de esquizofrenia tradicionalmente pessimista. Trazem, portanto, a perspectiva da possibilidade de um futuro mais auspicioso para pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. No entanto, esta não é a única originalidade presente na ideia de *recovery*. Ela também valoriza a experiência do usuário e de sua narrativa sobre o processo de restabelecer-se. Interessa-nos especialmente a concepção de *recovery* ligada ao modelo de atenção psicossocial. Esta parece ser a que mais se aproxima do tipo de cuidado almejado pela reforma psiquiátrica brasileira e pelos serviços do tipo CAPS, pois considera que a melhor forma de compreender o processo de *recovery* é a partir das narrativas de pessoas portadoras de transtornos mentais, de suas experiências vividas e pessoais.

Há uma literatura crescente sobre *recovery* que faz uso, principalmente, de autorrelatos de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia que estão “*in recovery*”². A maior parte dessa literatura é autobiográfica e apresenta uma diversidade de definições de *recovery* e de descrições das estratégias de enfrentamento (*coping strategies*), suportes e atividades que facilitam e promovem esse processo (Duarte, 2007). Embora o processo de *recovery* seja diferente de pessoa para pessoa, é possível identificar dimensões comuns que são citadas de modo recorrente pelos diferentes autores, como: ter esperança em relação ao futuro; aprender a gerir sintomas e dificuldades; estar envolvido em atividades significativas; estabelecer e diversificar as relações sociais; ter rede de apoio; estabelecer objetivos pessoais; assumir o controle e a responsabilidade pela própria vida; superar o estigma; exercer a cidadania; empoderamento (Ralph, 2000; Jacobson e Greenley, 2001; Ridgway, 2001; Onken e col., 2002; Davidson e col.,

2 *Recovery* passa, então, a significar um processo de estar “*in recovery*”, não esgotando um fim em si mesmo, mas como o próprio meio ou processo de lidar e conviver com o transtorno mental.

2005; Duarte, 2007; Farkas, 2007).

O *recovery* é, assim, um processo complexo e dinâmico, que envolve componentes individuais e é influenciado pela qualidade das relações e interações entre os indivíduos, seus pares e os contextos envolvidos (Duarte, 2007). Trata-se de um processo pessoal e contínuo que requer adaptação e habilidades de enfrentamento. Nesta perspectiva, *recovery* não corresponde à remissão dos sintomas, nem é entendido como um produto final ou resultado estático, mas sim como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre as suas vidas. (Deegan, 1988; Leete, 1988; Mead e Copeland, 2000; Duarte, 2007).

Apesar de o processo de *recovery* não corresponder a uma intervenção definida que os trabalhadores possam realizar, todos os serviços podem contribuir (ou não) para resultados favoráveis ao tratamento e às experiências de *recovery* (Farkas, 2007). A visão do *recovery* representa, assim, uma mudança de paradigma no campo da saúde mental e implica a reformulação do papel e das práticas dos profissionais e das organizações, entrando em rota de colisão com um sistema de serviços essencialmente controlado por profissionais dominados por uma visão redutora e paternalista das pessoas com experiência da doença mental (Duarte, 2007).

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico, informado pelo quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa e cujo trabalho de campo realizou-se nos municípios de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. A coleta de dados deu-se por meio de observação participante, entrevistas diagnósticas e grupos focais, que foram áudio-gravados e posteriormente transcritos e analisados.

Trabalho de campo

O início do trabalho de campo aconteceu em setembro de 2009, após a aprovação do protocolo de pesquisa junto aos Comitês de Ética e Pesquisa dos centros envolvidos e estendeu-se até agosto de 2010.

Recrutamento dos sujeitos de pesquisa e descrição da amostra

A amostra foi composta por usuários de um CAPS de cada uma das três localidades e por psiquiatras de Campinas e do Rio de Janeiro. Por questões operacionais, não foi possível recrutar psiquiatras em Salvador. Não foram recrutados psiquiatras e usuários que trabalhassem e fizessem tratamento, respectivamente, no mesmo serviço, a fim de preservarem-se os aspectos de confidencialidade e privacidade envolvidos na relação médico-paciente. A participação de psiquiatras na pesquisa foi dificultada por aspectos tais como sobrecarga de trabalho, precarização dos vínculos trabalhistas aliada à grande rotatividade de psiquiatras nos serviços e mesmo a escassez desses profissionais na rede de saúde mental.

Os critérios de inclusão dos sujeitos de pesquisa foram:

- Pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico: 1) autoatribuição de experiências (mediante a assistência a um vídeo com autorrelatos de pessoas com esquizofrenia, dramatizados por atores amadores, selecionados por meio de levantamento bibliográfico da seção *First-Person Accounts* do *Schizophrenia Bulletin* e posteriormente roteirizados e adaptados para o contexto brasileiro); 2) diagnóstico para transtorno do espectro esquizofrênico, segundo a equipe dos CAPS e instrumento diagnóstico MINI-Plus (*Mini Internacional Neuropsychiatric Interview*) aplicado pela equipe da pesquisa, ambos baseados nos critérios da Classificação Internacional das Doenças (CID 10); 3) estar em tratamento no CAPS e; 4) aceitar participar do estudo.
- Psiquiatras: 1) ser psiquiatra; 2) trabalhar na rede pública de assistência à saúde mental e; 3) aceitar participar do estudo.

Dentre os 25 usuários que preencheram os critérios, 18 foram selecionados e compareceram aos encontros. Destes, 12 eram do sexo masculino. A média de idade dos usuários é de 44,4 anos, com idade mínima de 30 anos e máxima de 64 anos. No decorrer do processo de pesquisa, entretanto, 2 usuários faleceram, 7 diminuíram a frequência aos grupos ou

deixaram de frequentá-los, devido a problemas de saúde, incluindo de saúde mental, ou mesmo porque decidiram interromper a sua participação. Dentre os 9 psiquiatras que participaram dos grupos, 5 eram de Campinas e 4, do Rio de Janeiro, sendo 6 do sexo feminino. A média de idade dos psiquiatras é de 32 anos, variando de 29 anos a mínima e 39 anos a máxima. A assiduidade dos psiquiatras variou de grupo para grupo em virtude de seus compromissos profissionais.

Desenho dos grupos focais

Os grupos focais (GF) foram desenhados para acontecer em três tempos ao longo de 8 meses. No Tempo 1 (T1), realizaram-se grupos com usuários de um CAPS em cada localidade, para discussão dos seguintes aspectos da experiência do adoecimento: antecedentes, crise, restabelecimento (*recovery*)/não restabelecimento. No T1 dos grupos com psiquiatras, que aconteceu em Campinas e Rio de Janeiro, discutiram-se os temas: formulação do diagnóstico e tratamento de pessoas com transtorno do espectro esquizofrênico. No Tempo 2 (T2) dos grupos, as narrativas de cada grupo foram trabalhadas de forma cruzada, de modo que os usuários entrassem em contato com a narrativa dos psiquiatras e vice-versa. No Tempo 3 (T3), realizaram-se grupos mistos com psiquiatras e usuários em Campinas e no Rio de Janeiro. No total, foram realizados 35 grupos focais. Todos os participantes foram informados e esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa e forneceram consentimento informado para participação, conforme a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa.

Resultados

Efeitos do adoecimento

O que dizem os usuários

Ressaltam-se as narrativas sobre a experiência de sentirem-se discriminados pela sociedade, o estigma e a falta de confiança que familiares, a vizinhança e a comunidade, de modo geral, têm em relação às pessoas com problemas mentais. Segundo os usuários, a desconfiança das pessoas e as dificuldades que

encontram para conseguir um trabalho/emprego parecem aguçar o sentimento de incapacidade ou de sentirem-se como um *peso morto* para a família:

Eu me sinto incapaz [...] até pelo fato de nós não estarmos tendo uma vida útil de trabalho. Aí eu me sinto mesmo incapaz de realizar meus desejos, meus sonhos como pessoa, como cidadão. (Saulo, 40 anos, usuário)³

Observe-se também o fato de que, após o adoecimento, muitos deles passaram a sentir-se *diferentes*, ora com a sensação de *medo*, ora de *vergonha*, *insegurança*, *ódio* em relação à família e às pessoas. Uma usuária diz:

Eu comecei a melhorar, mas eu tenho um pouco de receio. Eu fico de fato insegura em relação a essa crise porque eu sei que ela existe e eu fico com pavor de voltar a ter essa crise [...]. Mesmo sendo uma coisa inevitável, eu fico com pavor. Eu espero que ela nunca mais volte porque é horrível! A gente sente uma dor sem ter nada, sem ter machucadura nenhuma. Sente dores e, Ave Maria, confusão mental [...]. (Sônia, 49 anos, usuária)

Embora muitos usuários falem do estigma de serem considerados “*loucos*” pela sociedade, alguns usuários dizem ter superado esse “*rótulo*”:

Então, existe essa particularidade da esquizofrenia, é um delírio. É um delírio momentâneo para mim. Os médicos podem até dizer, mas eu não vou carregar comigo esse rótulo, entende? Eu digo para mim que são momentos de delírio, tem momentos que está mais nervoso [...], e não esquizofrenia. Essa palavra aí não tem cabimento: esquizofrenia... O que que é isso, né?! Então eu, para mim, eu atribuí como se fosse um momento de delírio, entende? [...]. Então eu passei uma borracha nisso tudo. (Rogério, 60 anos, usuário)

Outro aspecto identificado na fala dos usuários refere-se às dificuldades que encontram para realização das ações cotidianas, tais como: andar na rua, trabalhar, conversar, entre outras. A busca por uma explicação sobre a doença também foi tema recorrente, sendo que em muitos casos evidenciou-se a falta de um entendimento sobre o que é a doença. Embora,

³ Todos os nomes citados são fictícios.

de modo geral, a melhora e o controle da crise sejam atribuídos ao uso da medicação, é consenso entre os usuários que a crise pode voltar e experiências como ouvir vozes podem persistir apesar do uso da medicação, conforme relato de um usuário:

Agora eu diminuí de ficar ouvindo vozes, depois que a médica passou um medicamento de alto custo da série ouro, aí eu diminuí de ouvir vozes [...] E depois, agora que eu tô usando essa medicação, que eu melhorei mais. Tinha um cara chamado João que dizia que ia me meter a faca. Agora eu tô ouvindo uma vozinha de vez em quando. Tô bem melhor. (Silvio, 60 anos, usuário)

O que dizem os psiquiatras

Os psiquiatras dizem que, apesar da mudança do modelo de assistência em saúde mental, grande parte dos usuários “*continua presa a uma vida sem perspectivas*”. Os participantes atribuem tal fato à falta de recursos que os serviços de saúde têm a oferecer a estas pessoas, à vulnerabilidade social e à falta de lugar para estas pessoas na sociedade, fora dos serviços de saúde. Segundo os psiquiatras, um dos efeitos do adoecimento, no caso da esquizofrenia, é a perda do lugar social, o que eles relacionam também à dificuldade destas pessoas em encontrar um emprego, pois “*em nossa sociedade não há lugar para quem não trabalha, não produz*”. Para estas pessoas restaria apenas o lugar social de doente, nos serviços de saúde.

Contexto de tratamento nos CAPS

O que dizem os usuários

De acordo com os usuários, o CAPS é um lugar diferenciado, onde acontecem diversas atividades, oficinas, grupos, no qual é possível “*conversar com os técnicos, se comunicar, fazer amizades, almoçar, ter consultas médicas, receber benefícios e reaprender a conviver em sociedade*”. Mesmo reconhecendo a importância de todas essas características, a medicação é um tema recorrente na fala dos usuários, mostrando-se um recurso central para o tratamento. Contudo, de modo geral, o CAPS aparece como um lugar que contribuiu para a melhora, sendo fundamental para a “*reabilitação*” e para a tentativa de “*estabelecer o sistema nervoso*”:

Cheguei aqui no CAPS e eles me deram remédios, aí eu falei: “sinto uma dor no corpo...”, em casa não tem dipirona, não tem paracetamol, tenho sinusite, não tem dinheiro pra comprar, fui pro hospital e não me consultaram porque eles falaram que tenho problema psiquiátrico, aí eu vim aqui, pra ver o que vocês fazem [...], e agora que eu estou mais controlado. (César, 35 anos, usuário)

Alguns usuários, em outros momentos, alegam ter piorado de situação, conforme relato de uma usuária que critica a escassez de psiquiatras e o tratamento oferecido no serviço:

[...]Mas eu piorei, eu piorei. Por exemplo, eu tomava, eu tomava trezentas miligramas de lítio por dia, hoje eu tomo mil e duzentas. [...] quando eu entrei, eu tomava trezentas, hoje eu tomo mil e duzentas, é sinal que eu piorei, então eu passei para esquizofrenia. Porque a esquizofrenia é uma depressão que é mal curada, não é bem tratada. Depressão não é bem tratada, passa a ser esquizofrênica, sim senhora! (Regina, 47 anos, usuária)

O que dizem os psiquiatras

Sobre o CAPS como *locus* do cuidado, os psiquiatras salientam que a amostra de pacientes tratados nos CAPS é uma amostra “*enviesada*”, na medida em que o CAPS “*tem um filtro não só de gravidade, mas também de usuários com poucos recursos socioeconômicos, vulnerabilidade social e rede social frágil*”, o que faz com que os chamados “*esquizofrênicos de bom funcionamento*” sejam atendidos não nos CAPS, mas em ambulatórios ou em consultórios particulares. Chamam a atenção ainda para o que consideram ser algumas “*vantagens*” que o diagnóstico de esquizofrenia pode acarretar, especialmente no contexto dos CAPS, como o direito a benefícios sociais (passe de ônibus e aposentadoria pelo INSS, o que acaba se transformando em importante fonte de renda para as famílias dos pacientes). Dizem ainda que o CAPS “*é o lugar do esquizofrênico*”, onde ele “*tem mais direito*” e onde as equipes tendem a ter maior tolerância com estes pacientes quando sabem de seu diagnóstico, o que acaba levando a uma “*desresponsabilização*” das atitudes desses pacientes, pois “*tudo se justifica pelo diagnóstico*”.

Os psiquiatras admitem assumir uma postura

“mais ativa e paternalista” com os pacientes esquizofrênicos. Falam da dificuldade de na prática construir um projeto terapêutico em parceria com o usuário. Com estes negociam menos e toleram menos suas escolhas (por exemplo, quando não querem tomar a medicação ou querem passar o dia na frente da TV). Justificam tal postura dizendo da pouca “*volição*” desses usuários, do fato de não haver, por parte dos usuários, demanda para sair de situações que os psiquiatras julgam inadequadas e pela “*cultura manicomial*” que fez com que esses pacientes não pudessem “*treinar o exercício de sua cidadania*”. Dizem ainda que a maioria dos usuários não costuma questionar o tratamento oferecido, nem mesmo a medicação, e que isto que nomeiam como sendo “*permissividade*” por parte dos usuários acaba, por exemplo, “*facilitando a prescrição medicamentosa*”.

Os psiquiatras admitem que o estigma está também nos profissionais da saúde, e assumem que inclusive neles próprios. Consideram que atuam a partir do estigma quando cuidam do usuário de um jeito paternalista, protegem-no, desconfiam da capacidade dele, ou quando ficam muito surpresos quando o usuário demonstra ter recursos para sair-se bem em situações adversas.

A instituição é formada por técnicos que carregam este estigma também. A gente faz um esforço pra ser diferente, mas a gente está partindo do mesmo ponto. Está também na gente o estigma. Quando diz assim: ‘Vamos botar o fulano pra trabalhar. Hum, mas e se ele..., e se ele... Isso tem direito. “Ah vamos chamar o Fulaninho pra tomar conta lá da sala de computação mas será que não é muito pra ele?”. Então, eu acho que a gente tem medo de arriscar outras coisas mais ousadas. De achar que eles podem pouco de fato... A gente até arrisca, mas, a gente parte desse ponto, que é o ponto do estigma, que é o ponto onde a gente é manicomial. A gente também acredita pouco no que eles podem. A gente até arrisca, mas com um medo danado de dar alguma coisa errada. (Rita, 29 anos, psiquiatra)

Além do recurso medicamentoso, a que dão maior ênfase em seu discurso, os psiquiatras dizem também fazer parte do tratamento da esquizofrenia a “*estimulação*”, “*tentar manter a pessoa na sociedade*” e o “*aprendizado de pequenas coisas que estimu-*

lam a independência”, como retirar dinheiro, andar de ônibus, fazer feira, ir ao supermercado. Dizem que, para isso, o acompanhamento terapêutico deveria ser um recurso mais usado nos CAPS. Segundo eles, nesses serviços existe um excesso de atividades em grupo, que embora sejam importantes, não dão conta de “*trabalhar as necessidades individuais e dificuldades particulares dos pacientes*”.

Diagnóstico (efeitos do diagnóstico)

O que dizem os usuários

O tema do diagnóstico foi recorrente na fala dos usuários durante todo o processo dos grupos, ganhando importância, principalmente, como um aspecto central na experiência de adoecimento. Para os usuários, a experiência de receber um diagnóstico ou de receber diferentes diagnósticos ao longo do processo saúde-doença-cuidado foi algo bastante citado. O diagnóstico ora era referido como algo necessário na busca de sentido e compreensão da experiência de adoecimento, ora como sendo apenas um nome, uma palavra que pouco diz sobre as vivências características do adoecimento (ouvir vozes, ficar perturbado, agitado, insone), ou mesmo como um “*rótulo*” que produz efeitos para a vida da pessoa, conforme visto anteriormente. A título de ilustração, segue abaixo a fala de um usuário:

Porque eu não entendo até hoje o meu caso, eu tinha primeiro F22, eu não sei o quê que é isso...aí eu tive, aí eu fui internado, aí eu saí com esquizofrenia paranoide, aí cheguei aqui e tomei os medicamentos todinhos[...] eu só não entendi, eu não sei explicar por que eu fiquei internado [...] como é que eu vou ter 3 tipos de transtornos médicos?! Aí eu, depois eu saí de lá com esquizofrenia paranoide, que eu reconheço que eu tava delirando, escutando vozes, arrumei briga com polícia [...]. Mas eu só não entendi isso, o meu caso mudar de esquizofrenia paranoide, de F20 no caso, para F29, 3 tipos de transtorno e eu não sei que p.... é essa?! (Ricardo, 31 anos, usuário)

O que dizem os psiquiatras

Os psiquiatras mostram-se bastante cautelosos em concluir e comunicar um diagnóstico quando suspeitam tratar-se de uma caso de esquizofrenia. Justificam tal cautela dizendo acreditar que esse diagnóstico tem o poder de, de antemão, delimitar

algumas coisas em relação ao futuro do paciente e, assim, o paciente e seus familiares poderiam tirar uma série de conclusões pessimistas sobre o futuro. “[...] Ah, então, ele não vai poder trabalhar. Então ele não vai poder casar. Então ele não vai poder...” Segundo os psiquiatras, esse peso que o paciente e a família dão ao diagnóstico de esquizofrenia está ligado ao estigma ainda associado à doença.

Possibilidades e expectativas em relação ao futuro / Prognóstico

O que dizem os usuários

Muitos relatos referiam-se às dificuldades vividas e às estratégias que encontravam para superar tais dificuldades e para lidar melhor com o adoecimento, como: “catar latinhas”, “entrar para a política”, “observar outros usuários”, “tomar passe magnético”, “correr para o CAPS”, “ficar sozinho”, “conversar”, entre outras. Apesar disso, muitas falas expressavam as impossibilidades e dificuldades vividas pelos usuários para concretizar seus sonhos, projetos de vida e expectativas em relação ao futuro, como “construir uma casa”, “arrumar uma namorada”, “conseguir um emprego”. Muitas vezes as suas expectativas, por mais que se relacionem diretamente às experiências pessoais, parecem moldar-se pela perspectiva das outras pessoas (psiquiatras e familiares). Indicam que é possível melhorar - desde que sigam tomando o remédio -, porém a perspectiva de cura e de voltar a ser como se era antes parece uma possibilidade remota, conforme observado:

Eu acho que não tem cura mesmo, não. O médico disse que não tem cura, não. Eu tomo tanto remédio e ainda continuo ouvindo vozes. Tem uma voz que diz que não é pra eu tomar remédio, diz que vão me matar [...]. Eu tenho pra mim que isso tem controle. Eu acho que não fica bom, não. A pessoa tem que seguir tomando a medicação certa [...] pra controlar. [...], porque uma pessoa que tem mais de 40 anos assim e não cura... se parar a medicação, piora mais ainda e tomando a medicação vai controlando na minha opinião [...] Pra mim cura é quando a pessoa não tem mais aqueles sintomas que a gente ainda tem. Que antes não tinha. Tem que tomar remédio sempre, pra sempre... Melhorou mas não saiu totalmente. (Sílvia, 60 anos, usuário)

O que dizem os psiquiatras

O discurso recorrente é de que o termo esquizofrenia se refere a uma grande variedade de quadros clínicos, bastante diversos entre si, cuja expectativa do prognóstico são também diversas. Entretanto, a ideia predominante é a de que esse diagnóstico equivale a uma “doença crônica, que não tem cura, necessita de medicação e cuidado para o resto da vida”, que está profundamente associada a grande estigma social, a condições socioeconômicas desfavoráveis e à condenação a uma vida sem perspectivas. Nas palavras dos psiquiatras, uma “doença invasiva que mina a vida da pessoa” e que, “mesmo quando tudo vai bem, é muito ruim”. Os casos que se diferenciam desse panorama são encarados como exceções à regra.

Abertura para a experiência do outro (posição dialógica)

O que dizem os usuários

De modo geral, os usuários mostram-se abertos à perspectiva dos psiquiatras, seja acatando as suas recomendações, como: “trabalhar, arejar a mente, tomar os remédios direitinho”, ou aceitando as explicações sobre a doença e o tratamento, como ao receber um diagnóstico:

Eu perguntei, mas minha médica disse que eu tinha problemas nervosos: “você tem problemas de nervos, você é uma pessoa nervosa e por isso precisa fazer esse tratamento aqui”, e medicações que eu tinha que tomar. E o outro médico continuou dizendo que eu tinha problema nervoso e minha mãe insistia que eu tinha problema nervoso. Todo mundo que perguntava o que é que eu tinha, ela dizia que eu tinha problema de nervos. Então isso foi minha vida toda. Agora é que eu sei que eu sou portadora da esquizofrenia. Eu tenho consciência agora (Sônia, 49 anos, usuária).

Em algumas situações, observaram-se dissensos e certo distanciamento entre as perspectivas de usuários e psiquiatras; por exemplo, muitos usuários deixaram de tomar medicação, apesar da prescrição médica. Alguns usuários foram sensíveis à perspectiva do psiquiatra e reconheceram que um diagnóstico psiquiátrico nem sempre pode ser dado na “primeira vez” e que é “humanamente

impossível” ter certeza de tudo. Uma usuária, entretanto, mostrou-se bastante contrariada com o fato de os psiquiatras ficarem em “*dúvida*” em relação ao diagnóstico. Afirmava que esse tipo de situação “*não pode existir dentro de um CAPS*”, principalmente porque dar o diagnóstico “*é função do médico*”.

Outros mostraram-se mais fechados a uma posição de diálogo com os psiquiatras. Um usuário, em conversa com um dos moderadores do grupo, disse, ao ser convidado para participação no terceiro tempo dos grupos (grupo misto com usuários e psiquiatras), não querer mexer com os “*totens*” da psiquiatria. A simples recusa em participar desse mesmo grupo foi observada.

O que dizem os psiquiatras

Quanto à abertura à experiência do outro, as falas dos psiquiatras em relação ao cuidado da esquizofrenia nos dois diferentes campos (Rio de Janeiro e Campinas), assim como entre os participantes de um mesmo campo e, muitas vezes, de um mesmo psiquiatra, mesclam argumentos de posições bastante distintas. Ora expressam uma atitude dialógica, que reconhece o outro como sujeito, ora indicam que o acesso ao outro dá-se apenas por meio do rótulo de doente, incapaz, fadado à cronicidade.

Há relatos de manejo, com pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia, em que se posicionam diante do usuário numa atitude de acolhimento, de reconhecimento empático, abertos à experiência do outro. Nestes momentos, esses profissionais parecem reconhecer a possibilidade de inclusão do paciente como sujeito do conhecimento sobre o seu adoecimento e seu cuidado, não apenas como objeto de intervenção. Como, por exemplo, quando, ao medicar, o psiquiatra expressa a ideia de que é impossível fazê-lo sem levar em consideração a experiência que o paciente tem com a medicação. Ao dizer que “*o usuário pode encontrar entre a dose prescrita e o que ele vai de fato tomar, um equilíbrio que dê conta*” e que “*o médico tem que ceder um pouco*”, o psiquiatra parece estar aberto a negociações e reconhecer que em última instância o usuário é também autor de seu tratamento.

Discussão

O restabelecimento, nas narrativas dos usuários, tal como descrito na literatura, caracteriza-se como um **processo** (grifo nosso), que envolve diferentes dimensões da vida, tais como: a aceitação da própria doença, a partir do sujeito e de seus familiares e amigos; o aprendizado de como lidar com seus sintomas e dificuldades; a conquista da cidadania; o envolvimento em atividades significativas para si e para os outros; a inserção em uma rede de suporte social e familiar, entre outras (Ralph, 2000; Jacobson e Greenley, 2001; Ridgway, 2001; Onken e col., 2002; Davidson, 2003; Davidson e col., 2005; Farkas, 2007).

Outro ponto importante de ser ressaltado refere-se à questão da temporalidade da experiência de adoecimento e mais precisamente do processo de restabelecimento como um aspecto da experiência como um todo. Aqui, duas questões merecem destaque: a primeira é que não é possível precisar as fronteiras entre os diferentes marcos temporais que distinguem a crise, por exemplo, do processo de restabelecimento no fluxo da experiência; a segunda é que o processo de restabelecimento, para os usuários, obedece a uma temporalidade não linear, semelhante à ideia de estar “*in recovery*” (Davidson, 2003).

Dentre os efeitos do adoecimento, tanto na perspectiva de usuários quanto na de psiquiatras, destaca-se o estigma; as dificuldades que encontram para terem acesso ao mundo do trabalho e lazer, entre outras esferas da vida social; os obstáculos que encontram para superar a desconfiança nas relações interpessoais e para realização das ações/atividades cotidianas. Pode-se perceber, a partir das narrativas dos usuários, que tais aspectos parecem engendrar-se mutuamente na relação entre o sujeito e mundo, quando, por exemplo, um usuário diz que o fato de as pessoas o considerarem “*incapaz*” o faz sentir-se mais incapaz ainda.

No que se refere ao contexto de tratamento, os CAPS surgem como um tipo de serviço alternativo e potente no que diz respeito à oferta de possibi-

lidades terapêuticas, tanto para usuários, quanto para psiquiatras. Há, por parte dos psiquiatras, o esforço de implementação do modelo da reabilitação psicossocial. Entretanto, a ideia de tratamento dos psiquiatras parece ainda permeada pelos princípios e objetivos da reabilitação psicossocial em seu sentido mais “ortopédico” e normatizante. E como tal, focam aquilo que serviços e profissionais de saúde podem ofertar para maximizar a qualidade de vida de seus usuários. Ofertas ligadas às estratégias e aos planos de ação que visam maximizar o funcionamento dos sujeitos, aumentar sua autonomia e inserilos na sociedade. Nessa perspectiva, a tradição da reabilitação - que tem grande compatibilidade com o modelo biomédico - oferece poucas ferramentas para permitir a produção de narrativas e de cuidado a partir da experiência e não dos sintomas como algo dela dissociado. Embora os psiquiatras façam críticas ao cuidado “*paternalista*” que ofertam, parecem ter poucas ferramentas para fugirem disso. Sentem-se em grande medida responsáveis pelos pacientes e demonstram o quanto é difícil lidar com o que nomeiam como “*não demanda*” ou “*baixa volição*” do paciente. Em algumas falas, fica evidente a dificuldade em acessar o mundo desses pacientes e a angústia que isto gera nos psiquiatras. Falam da importância de “*descobrir o que pode estar naquele paciente particular, alguma motivação, algum interesse*”, mas não dizem dos recursos que eles próprios se utilizam para conseguir se aproximar da experiência dos pacientes, dizem apenas que isto seria tarefa para um atendimento mais individualizado, como o acompanhamento terapêutico.

Nota-se ainda que, para os psiquiatras, a formulação do diagnóstico de esquizofrenia é entendida como um “*processo*” dinâmico, que deve ser feito com cautela, no qual é possível haver dúvidas e que exerce grande impacto sobre a sua experiência de cuidar do paciente. Já os usuários, apesar de acolherem a perspectiva dos psiquiatras, muitas vezes demonstram interesse em saber o seu diagnóstico e indignação em relação à dúvida diagnóstica e pelo fato de terem recebido diferentes diagnósticos. A concepção de esquizofrenia como doença grave e crônica parece influenciar amplamente a prática

dos psiquiatras e a relação que estabelecem com o paciente. A perspectiva de cura, como o retorno a um estado pré-mórbido, descrito como “*voltar a ser como que era antes*”, parece uma possibilidade muito remota, tanto para psiquiatras quanto para os usuários. Nesse sentido, o legado kraepeliniano acerca da cronicidade da esquizofrenia parece-nos ainda bastante vivo. O trabalho de campo revelou narrativas de usuários mais negativas em relação ao processo de adoecimento, seus efeitos e suas perspectivas futuras, do que supúnhamos encontrar, talvez pelo entusiasmo decorrente do contato prévio ao trabalho com a literatura sobre o *recovery*. Nesse momento, a equipe de pesquisa optou por “suspender” a sua crença no processo de *recovery*, considerando a possibilidade do não restabelecimento como temática que emergiu do campo, não obstante os usuários reconhecerem que algo se modificou na sua existência e em muitos momentos estivessem esperançosos, acreditando ser possível viver melhor com o problema. Já os psiquiatras demonstram acreditar em desfechos de vida muito menos favoráveis para os usuários, uma vez que indicavam não só a necessidade de uso de medicação durante toda a vida como diziam que a vida do sujeito “*acabou*”.

Concluindo, a partir da análise do material, percebe-se a existência de pontos de convergência e divergência entre as perspectivas de usuários e psiquiatras a respeito do processo de restabelecimento. Dessa maneira, é possível pensarmos modos de compartilhamento entre mundos, perspectivas, experiências e explicações sobre o fenômeno saúde-doença-cuidado característicos dos universos de usuários e psiquiatras, conforme sinalizado por diversos autores (Kleinman e col., 1978; Ayres, 2004; Potter, 2003; Davidson, 2003). A criação de contextos em que a experiência dos usuários ilumine o conhecimento técnico/experiência do psiquiatra e vice-versa não são impossíveis ou inviáveis. Este encontro de perspectivas, entretanto, não se dá de forma natural e sem tensões, mas requer a criação de uma atmosfera, de um canal de comunicação e de uma disposição subjetiva dialógica com o outro, o que engloba a esfera da intersubjetividade na relação usuário-psiquiatra.

Referências

- ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1554-74, ago. 2006.
- AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004.
- BEZERRA JR., B. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. *PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 243-50, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Saúde Mental. Saúde mental no SUS. *Boletim Informativo de Saúde Mental*, Brasília, v. 4, n. 8, 2005.
- CAMPOS, G. W. S. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.). *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 53-92.
- CSORDAS, T. J. et al. Ways of asking, ways of telling a methodological comparison of ethnographic and research diagnostic interviews. *Culture, Medicine and Psychiatry*, San Diego, v. 34, n.1, p. 29-55, mar. 2010.
- DAVIDSON, L. Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in Schizophrenia. New York: New York University Press, 2003.
- DAVIDSON, L.; LAWLESS, M. S.; LEARY, F. Concepts of recovery: competing or complementary? *Current Opinion in Psychiatry*, New Haven, v. 18, n. 6, p. 664-7, nov. 2005.
- DAVIDSON, L. et al. Remission and recovery in schizophrenia: practitioner and patient perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, New Haven, v. 34, n. 1, p. 5-8, 2008.
- DEEGAN, P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Boston, v. 11, n. 4, p. 10-19, 1988.
- DUARTE, T. Recovery da doença mental: uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 25, n. 1, p. 127-133, jan. 2007.
- 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, jun. 2007.
- GOOD, B. *Medicine, rationality, and experience*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
- JACOBSON, N.; GREENLEY, D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, Madison, v. 52, n. 4, p. 482-485, abr. 2001.
- KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness, and care clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, American College of Physicians, Philadelphia, v. 88, n. 2, p. 251-8, fev. 1978.
- KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.
- LEAL, E. M. et al. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 433-46, 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.; DELGADO, P. G. G. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: PINHEIRO, R. et al. (Org.). *Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: CEPESC:IMS/LAPPIS: ABRASCO, 2007. p. 137-54.
- LEETE, E. A consumer perspective on psychosocial treatment. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Boston, v. 12, n. 2, p. 45-52, 1988.
- MEAD, S.; COPELAND, M. E. What recovery means to us: consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, New York, v. 36, n. 3, p. 315-328, 2000.

- MENEZES, M. P.; YASUI, S. O psiquiatra na atenção psicossocial: entre o luto e a liberdade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, p. 217-26, 2009.
- NOISEUX, S. et al. Mental health recovery: what helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. Phase One Research Report: A National Study of Consumer Perspectives on What Helps and Hinders Mental Health Recovery. Ontário: National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning, 2002.
- ONOCKO CAMPOS, R. T. Clínica: a palavra negada - sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 98-111, maio/ago. 2001.
- ONOCKO CAMPOS, R. T. e FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 42, n. 6, p. 1090-6, 2008.
- PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness Journal*, Londres, v. 25, p. 4-22, 2003. (Silver anniversary issue).
- POTTER, J. Discursive psychology: between method and paradigm. *Discourse & Society*, Londres, 14, 783-794, 2003.
- RABELO, M. C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I. M. Introdução. In: *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- RALPH, R. O. *Review of recovery literature: synthesis of a sample of recovery literature*. Alexandria: National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning and National, 2000.
- RIDGWAY, P. Restorying psychiatric disability: learning from first person recovery narratives. *Psychiatr Rehabil Journal*, Lawrence, Kansas, v. 24, n. 4, p. 335-43, 2001.
- SERPA Jr, O. D.; LEAL, E. M.; PITTA, A. M.; GOLDENSTEIN, N.; ONOCKO, R. T. *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*. Projeto de pesquisa aprovado pelo CNPq através do edital MCT/CNPq/MS/SCTIE/DECIT n. 033/2008, 2008.
- SERPA Jr., O. D. Subjetividade, valor e corporeidade: os desafios da psicopatologia. In: Silva Filho, J. F. (Org.). *Psicopatologia Hoje*. Rio de Janeiro: Contracapa, 2007. p. 25-101.
- SMITH, J. A.; FLOWERS, P.; LARKIN, M. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: SAGE, 2009.
- TENÓRIO, F. *A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.
- THORNICROFT, G.; TANSELLA, M.; LAW, A. Steps, challenges and lessons in developing community mental health care. *World Psychiatric Association*, Chêne-Bourg, v. 7, n. 2, p. 87-92, jun. 2008.
- VENTURINI, E. et al. Habilitar-se em saúde mental: observações críticas ao conceito de reabilitação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 56-63, 2003.

Recebido em: 06/01/2011

Reapresentado em: 04/01/2012

Aprovado em: 24/08/2012