



MONICA KRIECK MONTANHER

**AS REDES SOCIAIS NA PERSPECTIVA DE PESSOAS
COM O DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA EM
TRATAMENTO NOS CENTROS DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL: IMPLICAÇÕES PARA O *RECOVERY***

**CAMPINAS
2014**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

MONICA KRIECK MONTANHER

**AS REDES SOCIAIS NA PERSPECTIVA DE PESSOAS
COM O DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA EM
TRATAMENTO NOS CENTROS DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL: IMPLICAÇÕES PARA O *RECOVERY***

Orientadora: Prof^a Dra. Erotildes Maria Leal

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Federal de Campinas – UNICAMP para obtenção do título de mestra em Saúde Coletiva, área de concentração em Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL
DA DISSERTAÇÃO (TESE) DEFENDIDA PELA ALUNA MONICA
KRIECK MONTANHER E ORIENTADA PELA PROF.DRA.
EROTILDES MARIA LEAL.

Assinatura da Orientadora

**CAMPINAS
2014**

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

M762r Montanher, Monica Krieck, 1985-
As redes sociais na perspectiva de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial : implicações para o recovery / Monica Krieck Montanher. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Erotildes Maria Leal.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Esquizofrenia. 2. Redes sociais. 3. Saúde mental. I. Leal, Erotildes Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Social network by perspective of the people with the diagnosis of schizophrenia in treatment centers in psychosocial care : implications for recovery

Palavras-chave em inglês:

Schizophrenia

Social network

Mental health

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestra em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Erotildes Maria Leal [Orientador]

Rosana Teresa Onocko Campos

Maria Cecília Galletti

Data de defesa: 14-02-2014

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

Unidade BCCL
T/UNICAMP
Cutter M762r
V. _____ Ed. _____
Tombo BC 105621
Proc. 10-193-2014
C. _____ D. X
Preço R\$ 11,00
Data 23/10/14
Cód. tit. 933928

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

MONICA KRIECK MONTANHER

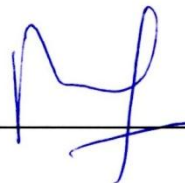
Orientador (a) PROF(A). DR(A). EROLTILDES MARIA LEAL

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). EROTILDES MARIA LEAL



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



3. PROF(A). DR(A). MARIA CECÍLIA GALLETTI



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

Data: 14 de fevereiro de 2014

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus que enche a minha vida de bênçãos todos os dias, que sustentou-me nos momentos de maior dificuldade, que pela sua graça e bondade me deu a oportunidade de concretizar este trabalho.

Ao André, meu esposo, amigo, amado, por cada abraço acolhedor, por cada sorriso renovador. Por ter me acompanhado com todo carinho e compreensão por mais esta etapa da minha vida, dando-me força para ultrapassar os obstáculos e vibrando comigo a cada vitória.

À minha mãe Rita, que com seu amor incondicional, me ensinou a ser o que sou hoje. Que me deu seu colo e afeto e na simplicidade de seus gestos, demonstra que sempre está ao meu lado.

À minha irmã Margrit, pela atenção, carinho e cumplicidade. Por ter me apresentado a Terapia Ocupacional e por isso, ter me tornado a profissional que sou hoje e ser apaixonada pelo que faço.

À Samanta, minha amiga e irmã, pela amizade dedicada por mais de 15 anos. Pela paciência de escutar meus desabafos e por curtir comigo cada momento bom da vida.

À Erotildes Leal, por uma orientação de mestrado pautada pela dedicação, sensibilidade e muito aprendizado. Por ter sido parte fundamental deste trabalho e também de meu crescimento profissional.

À Rosana Onocko, pela minha acolhida no grupo Interfaces. Por ter estado comigo na banca de qualificação e na defesa, ensinando-me a arte de pesquisar e produzir conhecimento e fazer com que o resultado deste trabalho fosse mais rico.

À Maria Cecília Galletti, pelas importantes reflexões feitas junto à equipe nos momentos de supervisão institucional, qualificando o trabalho realizado no Centro de Convivência. Por ter aceitado fazer parte da minha banca de defesa e mais uma vez contribuir com meu crescimento profissional.

Ao Gastão pela sua generosidade e pelas importantes reflexões trazidas na banca de qualificação.

Aos colegas do grupo Interfaces que a partir das reflexões no grupo contribuíram tanto para o trabalho que desenvolvo no Tear, quanto para meu crescimento enquanto pesquisadora.

À Mariana, Iara e Ellen que estiveram ao meu lado durante todo mestrado. Pela maneira acolhedora com que ouviram minhas angústias me dando suporte para continuar a caminhada.

Aos companheiros de trabalho do Centro de Convivência e Cooperação Tear das Artes por juntos construirmos cotidianamente um cuidado em saúde sensível às experiências dos usuários, acreditando que sem eles nosso trabalho não seria tão potente.

Aos usuários do Tear das Artes que me fazem ter a certeza que fiz a escolha certa de ser Terapeuta Ocupacional e me ensinam todos os dias que é na singularidade e na delicadeza de cada encontro que produzimos cuidado, saúde e cidadania.

O modelo de assistência preconizado pela Reforma Psiquiátrica introduz um cuidado em saúde mental baseado em estratégias de reinserção social das pessoas com transtornos mentais. Nesse sentido, as redes sociais tornam-se relevantes tanto porque podem contribuir para que os sujeitos não sejam excluídos por conta de seu adoecimento como podem desempenhar papel significativo no manejo com a doença e o sofrimento que decorre dela. A análise das redes sociais, a partir da experiência dos sujeitos, pode indicar de que forma essas redes contribuem (ou não) para o processo de restabelecimento (*recovery*) dessas pessoas. Partindo desse pressuposto, esta dissertação de mestrado teve como objetivo principal descrever as redes sociais de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS das cidades de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador, e compreender como tais redes são vivenciadas. Para cumprir este objetivo, foram utilizados como conceitos transversais – importantes pra dar direção ao olhar sobre o material empírico – Experiência do adoecimento e esquizofrenia, na perspectiva da fenomenologia psicopatológica, e como conceitos-chave rede social e *recovery*. Para análise das narrativas referentes às redes sociais de usuários com diagnóstico de esquizofrenia, utilizou-se o quadro de referência da Análise Fenomenológica Interpretativa, o qual se constitui das seguintes etapas: leitura *naïve* (ingênua) das narrativas; discriminação das unidades de significado; condensação das unidades significativas e por fim, o agrupamento dessas unidades em categorias de acordo com as semelhanças dos significados essenciais que foram expressos. Oito categorias temáticas foram identificadas referentes aos vínculos e tipos de interação estabelecidos pelos participantes da pesquisa em suas redes sociais: família, profissionais/serviços de saúde; igreja/comunidade religiosa; relações impessoais e não corriqueiras; amizades; vizinhos; animais; “retirada positiva”. Concluiu-se a partir das narrativas que a constituição das redes sociais e das relações que os usuários estabelecem a partir delas é variável e dinâmica. Com relação à contribuição das redes sociais

para a experiência de *recovery*, as narrativas revelaram que as redes são positivas para o *recovery*, se vivenciadas com alguma capacidade de proporcionar esperança, incentivo e suporte. Uma relação ou vínculo será experienciada positivamente se for capaz de minimizar ou ressignificar uma relação ruim ou a própria relação garantindo-lhe plasticidade.

Palavras-Chave: Esquizofrenia; Experiência do Adoecimento; Redes Sociais; Restabelecimento; Saúde Mental.

The preconized assistance model by the Psychiatric Reform introduces a mental health care strategies based on social reintegration of persons with mental disorders. In this sense, social networks become relevant because both can contribute to the subjects are not excluded because of their illness as they can play a significant role in managing the disease and suffering that follows from it. The social network analysis, from the individuals experience, may indicate how these networks contribute (or not) to the process of recovery of these people. Based on this assumption, this dissertation aimed to describe the social networks of people with schizophrenia in treatment in the CAPS of Campinas, Rio de Janeiro and Salvador, and understand how such networks are experienced. To fulfill this objective, were used as transverse concepts - important to give direction to look at the empirical material – Illness Experience and schizophrenia, from the perspective of psychopathological phenomenology, and how key concepts social network and recovery. For analysis of the narratives concerning social networks users with a diagnosis of schizophrenia, the reference framework of Interpretative Phenomenological Analysis, which is constituted of the following steps was used: naïve reading of narratives; discrimination of meaning units; condensation of meaning units and finally, a group of such units into categories according to the similarities of essential significance that have been expressed. Eight thematic categories were identified relating to bonds and types of interaction established by the research participants on their social networks: family, professional / health services, church / religious community; impersonal relationships and not commonplace, friendships, neighbors, animals; "positive withdrawal ". It was concluded from the narratives that the formation of social networks and relationships that users establish from them is variable and dynamic. Regarding the contribution of social networks to experience recovery, the narratives revealed

that the networks are positive for recovery, if lived deeply with some capacity to provide hope, encouragement and support. A relationship or bond will be experienced positively if it is able to minimize or reframe a bad relationship or the relationship itself assuring him plasticity.

Key Words: Schizophrenia; Illness Experience; Social Network; Recovery; Mental Health.

SUMÁRIO

RESUMO.....	ix
ABSTRACT	xi
1. APRESENTAÇÃO.....	15
2. INTRODUÇÃO	19
2.1 O Projeto Matriz – a fonte de uma nova pesquisa de mestrado	21
2.2 O tema redes sociais na “pesquisa mãe”	24
3. RELEVÂNCIA E JUSTIFICATIVA	25
4. OBJETIVOS	31
4.1 Objetivo Geral.....	33
4.2 Objetivos específicos.....	34
5. FUNDAMENTAÇÕES TEÓRICAS	35
5.1 Experiência do adoecimento	37
5.2 A esquizofrenia a partir da perspectiva da psicopatologia fenomenológica..	40
5.3 As redes sociais: uma contextualização	43
5.4 Algumas considerações sobre redes sociais e transtorno mental	50
5.5 <i>Recovery</i> em saúde mental	59
6. METODOLOGIA.....	69
6.1 O referencial teórico-metodológico escolhido para análise dos dados: Fenomenologia Hermenêutica ou interpretativa:.....	71
6.2 O contexto dos CAPS participantes da pesquisa	73
6.3 Os sujeitos da pesquisa.....	75
6.4 Procedimentos metodológicos.....	79
7. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS A PARTIR DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS	85
8. CONCLUSÃO.....	111
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
ANEXO.....	125

1. APRESENTAÇÃO

Para iniciar esta dissertação de mestrado, quero compartilhar brevemente com o leitor minha trajetória profissional, da qual este trabalho é parte importante.

Em 2003 inicio o curso de Terapia Ocupacional e logo me interesse pela área da saúde mental. Desde então, aprendi que enquanto terapeuta ocupacional seria meu dever promover autonomia, independência, reabilitação e inclusão social. Tudo isso considerando que os sujeitos são os protagonistas de suas próprias histórias e da realidade em que vivem.

Após a graduação ingresso no Aprimoramento em Saúde Mental e Saúde Coletiva no qual tive a oportunidade de desenvolver atividades em vários serviços da rede pública de saúde. Foi em um Centro de Convivência, serviço integrante da rede substitutiva de saúde mental, que me insiro nessa rede como trabalhadora.

Os Centros de Convivência tem como objetivo construir espaços de convívio entre as pessoas, de constituição de vínculos, através de atividades de cultura, educação, saúde e lazer. São dispositivos que promovem o encontro e criam condições para que os indivíduos construam relações que sejam significativas e que possam integrar sua rede social.

A partir de então, movida pelo desejo de buscar fortalecimento teórico que contribuísse para o trabalho desenvolvido no Centro de Convivência, insiro-me no grupo de pesquisa *Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces*. Isso aconteceu antes mesmo de eu me tornar mestranda. Foi então, pela participação mais efetiva na pesquisa “Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário”, pesquisa matriz da presente dissertação de mestrado, conjuntamente com os inquietantes questionamentos feitos a partir de um processo de trabalho construído junto aos usuários do centro de convivência, que foram se desenhando as questões de investigação que dirigiram esta pesquisa de mestrado: quais são as redes sociais das pessoas que buscam a atenção em saúde mental, como

essas redes são vivenciadas pelas pessoas com diagnóstico de esquizofrenia e de que forma influenciam no processo de recovery.

Esta dissertação é fruto de uma trajetória profissional marcada por expectativas, incertezas, desejos e encontros. Caminhos foram trilhados em busca de conhecimento que contribuísse para ressignificar as práticas de cuidado em Saúde Mental e na Saúde Coletiva e que as tornasse mais sensíveis às experiências concretas e singulares de cada sujeito. Portanto, o que o leitor verá daqui em diante é um trabalho realizado a partir deste propósito.

2. INTRODUÇÃO

2.1 O Projeto Matriz – a fonte de uma nova pesquisa de mestrado

A pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário* me trouxe a oportunidade de iniciar um projeto de mestrado. Desenvolvida de fevereiro de 2009 a fevereiro de 2011, em parceria entre o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), o Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP) e o Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), foi aprovada no edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT nº 33/2008 e financiada pelo CNPQ. Tinha como objetivo investigar se e como o conhecimento técnico científico dos psiquiatras presente na construção do diagnóstico e do projeto terapêutico se reflete na experiência vivida dos usuários acerca do processo saúde-doença-cuidado e se, inversamente, a experiência de adoecimento dos usuários é capaz de iluminar o conhecimento técnico do psiquiatra e como isso se dá. Para isso buscou-se, a partir de narrativas relacionadas ao processo de adoecimento, conhecer a experiência das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), e também conhecer a experiência dos psiquiatras, trabalhadores da rede pública de atenção à saúde mental, a partir das narrativas sobre o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia e da continuidade do cuidado.

Esta pesquisa qualitativa de base fenomenológica interpretativa foi realizada de forma multicêntrica em três cidades brasileiras: Rio de Janeiro/RJ, Salvador/BA e Campinas/SP. A rede de atenção psicossocial destas três cidades é distinta em termos de cobertura e impacto. Em cada uma dessas cidades um

CAPS foi selecionado pela disponibilidade e interesse das equipes, a partir de contatos realizados com estes serviços.

Para reconhecimento do contexto do serviço houve participação em atividades, interação com usuários, familiares e profissionais.

No intuito de acessar a experiência dos participantes, foram realizados grupos focais áudio gravados. Esta ferramenta foi privilegiada com intuito de permitir que a fala de um participante despertasse outras falas nos demais participantes, aumentando a riqueza do material empírico. Compuseram a amostra psiquiatras de Campinas e do Rio de Janeiro¹ recrutados pelos seguintes critérios: 1) Ser psiquiatra; 2) Trabalhar na rede pública de assistência à saúde mental; 3) aceitar participar do estudo.

O recrutamento dos usuários dos três campos se deu a partir de quatro etapas. A primeira etapa - auto-atribuição de experiências relacionadas aos transtornos do espectro esquizofrênico - foi mediada pela apresentação de um vídeo com auto-relatos de pessoas com esquizofrenia. Na sequência dessa apresentação realizou-se um grupo de discussão em que os participantes foram convidados a manifestar qualquer tipo de identificação empática com os relatos dos personagens do vídeo. A segunda etapa referiu-se ao diagnóstico para transtorno do espectro esquizofrênico atribuído pela equipe dos CAPS e pelo instrumento diagnóstico MINIPLUS, aplicado pelos pesquisadores. Estar em tratamento no CAPS definiu o terceiro critério e, por fim, o usuário tinha que aceitar participar da pesquisa.

¹ Em Salvador, o recrutamento dos psiquiatras não foi possível, devido aos limites encontrados no acesso a esses profissionais para o convite à participação na pesquisa, bem como a sobrecarga de trabalho, a precarização dos vínculos trabalhistas, a grande rotatividade de psiquiatras nos serviços, e mesmo a escassez destes profissionais na rede de saúde mental.

Meu contato com a “pesquisa mãe” se deu mais intensamente em 2010, ano de minha inserção no grupo de pesquisa saúde mental e coletiva: Interfaces². Neste ano a pesquisa estava na etapa final, portanto, não participei dos grupos focais. Realizei, todavia, algumas transcrições, participei do processo posterior de categorização e validação das narrativas dos usuários e psiquiatras, e de reuniões de discussão da análise dos dados.

Os grupos focais ocorreram em três tempos, para cada um dos grupos de participantes (psiquiatras e usuários). No tempo um discutiu-se, com os psiquiatras, o processo de formulação do diagnóstico e projeto terapêutico; com os usuários, as experiências do processo de adoecimento foram abordadas a partir dos antecedentes da primeira crise, do momento da crise, do processo de tratamento e do entendimento de como o próprio sujeito, seus familiares, amigos e sociedade lidam com o problema.

No tempo dois as narrativas dos usuários foram mostradas aos psiquiatras e vice-versa. Por fim, no tempo três, grupos mistos de psiquiatras e usuários discutiram as narrativas produzidas nos dois primeiros tempos.

Nesta dissertação foram trabalhadas exclusivamente as narrativas dos usuários produzidas no primeiro tempo. O propósito foi identificar as redes sociais dos sujeitos da pesquisa e a implicação das mesmas no processo de recovery desses sujeitos.

² Grupo de pesquisa do Departamento de Saúde Coletiva da UNICAMP, que desenvolve pesquisas referentes às políticas e práticas de saúde, a partir da interface saúde coletiva e saúde mental, articulando reflexão, pesquisa e formação. As pesquisas realizadas são qualitativas e participativas, onde participam ativamente alunos, professores, trabalhadores da rede de saúde, usuários, entre outros.

2.2 O tema redes sociais na “pesquisa mãe”

No período de minha inserção no grupo de pesquisa *Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces* a pesquisa “Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário” estava em fase de finalização das transcrições dos grupos focais e categorizações das narrativas. Ao participar do processo de transcrição, categorização e validação do material produzido, vi emergir o tema das redes sociais. Embora não tenha sido foco da pesquisa, surgiu diversas vezes, principalmente nas falas referentes ao processo de adoecimento.

A confirmação, por releitura minuciosa deste material, da relevância desta temática para a experiência vivida dos usuários, definiu o projeto de investigação desta dissertação de mestrado: descrever e compreender como o tema das redes sociais se apresenta para os usuários em processo de restabelecimento.

3. RELEVÂNCIA E JUSTIFICATIVA

O cenário da assistência psiquiátrica sofreu transformações significativas no que se refere a uma nova forma de assistir e conviver com os sujeitos com transtornos mentais em nosso país. Essas mudanças concretas apontam para uma tendência de reformulação da assistência – centrada até então no hospital psiquiátrico - contribuindo para que a não segregação e exclusão destas pessoas estivessem no rol das principais mudanças promovidas em suas histórias de adoecimento.

O movimento da Reforma Psiquiátrica surge no intuito de promover que as políticas públicas de saúde garantam os direitos de cidadania das pessoas com problemas psiquiátricos e os aproximem da sociedade na qual estão inseridos. Amarante (2003)⁽¹⁾ acrescenta que a reforma psiquiátrica é dinâmica, um processo social complexo e amplo e que busca promover, dentre outras coisas, a transformação social do lugar da loucura. A (re) construção das relações entre sociedade e loucura estimularia assim a formação outras de redes sociais.

Com as reformas no sistema de atenção aos portadores de transtorno mental, reintroduz-se o indivíduo na sociedade, convidando outros atores para a participação no processo de seu tratamento: os círculos sociais mais próximos (a família, os vizinhos), o campo profissional. Reconhece-se, desta forma, a importância das redes sociais, dos apoios sociais consequentes desta inserção em campos de sociabilidade mais amplos, tanto do ponto de vista da reconstrução de um cotidiano, muitas vezes perdido pelo sofrimento psíquico, e também como importante auxiliar no tratamento, a partir dos diversos dispositivos de apoio e de solidariedade oferecidos por estes outros atores não inscritos no campo médico (Fontes, 2007, p. 87).

A discussão sobre a temática das redes sociais é ampla e tem crescido não somente na saúde, mas nos variados campos da ciência, a partir diferentes perspectivas, interesses e aplicações⁽²⁻⁵⁾.

Na saúde, o conhecimento das redes sociais das pessoas com transtorno mental pode contribuir na revisão crítica das práticas de cuidado e dos discursos sobre a relação saúde-doença mental, para viabilizar novas possibilidades de

sociabilidade e subjetividade aos sujeitos. Além disso, várias descobertas indicam que, mais do que os sujeitos isolados, as redes sociais podem ser o lócus das intervenções terapêuticas ⁽⁶⁾. Soma-se a isso uma compreensão de que as redes sociais dos sujeitos têm muito a colaborar no seu processo de *recovery* – conceito este que veremos mais adiante – já que este é um processo dinâmico que se refere “predominantemente à existência de atitudes de esperança no futuro e atitudes favoráveis à participação social” ⁽⁷⁾. Assim, compreende-se que os processos coletivos podem influenciar as experiências individuais.

Enfim, a abordagem de rede social favorece um constructo operacional utilizado tanto em estudos empíricos, quanto em intervenções clínicas ⁽⁸⁾.

A pergunta que se coloca então é como conhecer as redes sociais? Elas têm sido estudadas principalmente a partir de estudos qualitativos preocupados em identificar qual a estrutura e a função dessas redes. Mas se queremos saber como essas pessoas criam e experimentam as suas redes sociais e que implicações as redes sociais tem no processo de *recovery* desses sujeitos, as redes precisam ser estudadas a partir da experiência vivida pelas pessoas com transtornos mentais.

Nas redes sociais são compartilhadas experiências de vida, portanto, conhecer as redes sociais pode ser uma das formas de compreender como os sujeitos com esquizofrenia constroem essas experiências. Nesse sentido, fazer emergir das narrativas dos usuários que expressaram sua experiência sobre o adoecimento, como se compõem as redes sociais e como elas foram construídas no universo social de cada um dos participantes da pesquisa, pode nos mostrar de alguma forma a constituição das redes sociais a partir do modo como cada usuário se relaciona consigo, com os outros e com o mundo.

Este é o desafio a ser enfrentado, “olhar os sofredores psíquicos ‘de outro lugar’, a fim de perceber outros arranjos, para além das visões homogeneizadoras, recorrendo, para tanto, ao poder e à categoria dos ‘nativos’”⁽⁹⁾.

A partir de um conhecimento mais específico sobre a experiência vivida pelas pessoas com transtornos mentais em grupo na sua comunidade, e como se conectam com o ambiente em que vivem, pode-se ainda identificar quais são as relações, as histórias, os caminhos e descaminhos que essas pessoas percorrem não só nos serviços de saúde mental, mas também em seu cotidiano, facilitando a atenção na área. Já que

compreender saúde-doença como processo significa dizer que, por um lado o sofrimento envolve uma experiência que ocorre na existência da vida, não ficando circunscrito apenas ao corpo ou ao psiquismo, nem ao momento da fase aguda, quando a manifestação de uma série de sintomas se faz presente. O sofrimento está envolvido com os demais aspectos da vida, com os sistemas simbólicos, a significação para o sujeito que o vive e no contexto onde vive; a sua relação com o trabalho, com os direitos de cidadão, com a inclusão e a exclusão (Dalmolin, 2006, p.65).

Espera-se, a partir dessa pesquisa de mestrado, compreender como estes sujeitos se relacionam e se conectam com o ambiente e em que medida tais relações são experimentadas, por eles, como algo que os ajuda ou não, a manejar e superar o adoecimento mental.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Descrever as redes sociais de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS das cidades de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador e, compreender como tais redes são vivenciadas.

4.2 Objetivos específicos

- Realizar revisão bibliográfica sobre as noções de redes sociais e *recovery* a fim de identificar prováveis pontos que articulem os dois conceitos;
- Identificar e descrever as redes sociais vivenciadas pelas pessoas com diagnósticos de esquizofrenia a partir das narrativas dos usuários participantes da pesquisa;
- Descrever em que circunstância essas redes sociais são experimentadas como potencializadoras, ou não, do processo de *recovery*, do ponto de vista da pessoa com diagnóstico de esquizofrenia;

5. FUNDAMENTAÇÕES TEÓRICAS

5.1 Experiência do adoecimento

Os conceitos de experiência do adoecimento e esquizofrenia são temas transversais a esta dissertação de mestrado, já que ambos servirão como guias que direcionarão o olhar sobre as redes sociais da forma como se apresentam no material empírico, pois não estamos olhando de qualquer lugar ou falando de qualquer experiência e nem de qualquer sujeito. Nesse sentido apresentaremos as definições destes dois conceitos. Para a noção de experiência de adoecimento consideraremos as contribuições do campo da antropologia de base fenomenológica e para o conceito de esquizofrenia adotaremos o da psicopatologia fenomenológica.

A Antropologia Médica tem crescido significativamente ao longo dos anos, a partir de uma rica produção de pesquisas e publicações na área. Esse crescimento se deu a partir de uma mudança no discurso antropológico sobre as doenças, pela insatisfação com o reducionismo biológico e pela compreensão, que Kleinman já havia sinalizado, de que existe uma complementaridade entre corpo e mente ⁽¹⁰⁾.

A partir da década de 70, os estudos sobre experiência do adoecimento se evidenciam na antropologia médica. Os termos *disease*, *sickness* e *illness*, introduzidos por Arthur Kleinman, sugeriram que doença, enquanto um fenômeno cultural assume diferentes perspectivas, embora, frequentemente sejam traduzidos para o português sem nenhuma diferenciação entre eles. O termo *disease*, reporta-se às disfunções biológicas e patológicas que ocorrem no corpo, causadas por uma doença. Remete ao modelo biomédico, porque descreve um fenômeno puramente orgânico, descomprometido com as experiências subjetivas

e convenções sociais ⁽¹¹⁾. Neste sentido é a descrição da perspectiva de um observador externo, interessado em identificar e intervir sobre a doença ^(11, 12).

O termo de *sickness* descreve os valores sociais, econômicos e políticos presentes no processo de adoecimento. Trata-se então dos sentidos social e institucionalmente construídos para um fenômeno reconhecido como doença em uma dada cultura ^(10, 11). Para Alves (2006)⁽¹³⁾, se a doença é um fenômeno que combina elementos sociais, culturais e biológicos, *sickness* seria o ‘mundo da doença’, ou seja, uma gama de significados, comportamentos e instituições que se associam a determinadas alterações biológicas classificadas como doença por uma dada cultura.

Por fim, *Illness* evidencia a dimensão subjetiva/intersubjetiva do sujeito em sofrimento e revela os significados, as interpretações, as percepções que os sujeitos, e todos os membros da sua rede social (família, amigos, parentes, entre outros) tem sobre o processo de adoecimento. Esse termo mostra como a doença é trazida ao plano da consciência individual ⁽¹⁰⁾. Nesta perspectiva,

[...] *illness* representa reações pessoais, interpessoais e culturais para a doença ou desconforto. *Illness* é moldada por fatores culturais que regem a percepção, rotulagem, explicação, e valorização da experiência desconfortável, processo complexo incorporado em uma família, sociedade, e cultura. Porque a experiência da doença é uma parte íntima dos sistemas sociais de significado e regras de comportamento, é fortemente influenciada pela cultura [...] (Kleinman, Eisenberg, Good, 1978, p. 252)

Podemos dizer então, que tríade *disease*, *illness* e *sickness*, refletem perspectivas profissionais, subjetivas e sociais e uma atenção aos fenômenos biológicos, experienciais e comportamentais, respectivamente ⁽¹¹⁾. Tomando por base essa perspectiva, dentro da antropologia médica os estudos antropológicos de base fenomenológica vêm se destacando. Nesse campo, o conceito de experiência do adoecimento se faz presente pela preocupação de compreender

como os sujeitos são no mundo, como vivem cotidianamente tais experiências e não exclusivamente como as representam. Os aspectos sociais e simbólicos das doenças são muito relevantes, mas como sugere Young (1982)⁽¹⁰⁾ é necessário que as pesquisas antropológicas busquem compreender os processos de saúde-doença nas sociedades articulando-os a experiência da doença corporificada.

Como uma das tentativas de sistematizar as pesquisas sobre a experiência do adoecimento, mas também constituir um campo fértil à análise fenomenológica, Arthur Kleinman elaborou o conceito de “Modelos Explicativos da Doença” (MEs), com o propósito de estudar os traços cognitivos e os problemas de comunicação associados aos problemas e tratamentos em saúde. Segundo ele o modelo explicativo consistia em um conjunto de crenças dos indivíduos em relação à sua doença, no que concerne à causa, aos sintomas, o curso da doença e seu tratamento, construídos culturalmente a partir das experiências individuais. Porém, os MEs também tendiam a explicar as crenças dos indivíduos acerca do processo saúde-doença, exclusivamente a partir de uma estrutura cognitiva e dessa forma, privilegiar as representações das doenças em detrimento das experiências dos indivíduos no mundo em que vivem⁽¹³⁾.

Para a fenomenologia a experiência é dada prioritariamente no campo prática, da ação ao invés da esfera do pensamento e da reflexão. “A experiência não se resume à capacidade humana de representar o mundo por meio de processos cognitivos, pois guarda em si mesma ‘significações’ ou ‘unidades ideais significativas’”⁽¹³⁾. Assim, a ideia de experiência nos remete ao corpo, pois é através dele que o homem se insere no mundo. É no corpo que as várias dimensões da vida se apresentam, a subjetividade inclusive. Nesta perspectiva a subjetividade não é, portanto, uma consciência deslocada do corpo, mas uma “consciência-corpo”⁽¹⁴⁾ que se faz precedida pela intersubjetividade. O caráter

intersubjetivo está relacionado ao indivíduo em seu contexto social, na medida em que o sujeito é sempre ser-com-outros. Assim sendo,

o social constitui o campo permanente de toda nossa experiência, do qual não podemos escapar, trata-se de um campo móvel, continuamente deslocado, ampliado e refeito pelos indivíduos no curso de suas ações/interações cotidianas. A intersubjetividade é, assim, um conceito que aponta para o 'presente vivido', no qual os indivíduos desenvolvem suas ações, procuram compreender-se mutuamente e compartilham o mesmo tempo e espaço com os outros (Alves 1999, p.15).

No entanto, ao falar da experiência do adoecimento a partir de uma abordagem fenomenológica, não faz sentido que aspectos biológicos, culturais e sociais estejam desconectados para que lhes sejam atribuídos uma causa na existência humana. O próprio viver é um processo em constante transformação e perpassa por diversas dimensões, sendo estas, ao mesmo tempo aspectos particulares e expressões gerais da vida ⁽¹⁴⁾.

5.2 A esquizofrenia a partir da perspectiva da psicopatologia fenomenológica.

A esquizofrenia, nomeada ainda como *demência precoce*, foi descrita pela primeira vez no século XIX por Emile Kraepelin, caracterizada como uma doença crônica, de curso prolongado e que resulta em uma deterioração progressiva ⁽¹⁵⁾. O Conceito de esquizofrenia era baseado especialmente na sintomatologia descritiva e no curso da doença. Desde então, as histórias de vida dos pacientes, sua personalidade pré-mórbida e a experiência do adoecer para essas pessoas eram consideradas irrelevantes ⁽¹⁶⁾.

Nesta dissertação nos interessa conhecer a experiência do adoecimento – especificamente no que concerne às redes sociais – vividas por pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Sabemos que essas pessoas vivenciam alguns fenômenos relacionados ao seu modo de ser no mundo que não são encontrados nos manuais diagnósticos como o CID 10 ou o DSMIV.

De acordo com Roe e Davidson (2005)⁽¹⁷⁾, o DSMIV não faz menção às experiências de vida das pessoas com doença mental, já que as doenças recebem uma classificação que facilita sua identificação e mensuração. Segundo esses autores, essa forma de psiquiatria mais descritiva restringe o conhecimento psiquiátrico ao que pode ser descrito objetivamente, desconsiderando outros fatores potencialmente importantes como, por exemplo, as crenças, significados que as pessoas atribuem aos seus sintomas, o contexto social e histórico, entre outros.

Neste sentido, a compreensão da esquizofrenia na perspectiva da psicopatologia fenomenológica parte do entendimento de que os sintomas são compreendidos como fenômenos, por serem expressões de outra forma de relação com o mundo. Tatossian (2006)⁽¹⁸⁾ ressalta que as especificidades psicopatológicas são fornecidas pelas manifestações do vivido e não se referem às modificações do comportamento, que retomam a noção hegemônica de sintomas psiquiátricos. Os fenômenos são experienciados pelo sujeito na relação consigo mesmo, com os outros e com o mundo.

Dentro da tradição fenomenológica, destacam-se alguns autores como Minkowski, Strauss, Blankenburg, Parnas, Bovet, entre outros. Para estes autores, os sinais e sintomas observáveis na esquizofrenia, são manifestações clínicas, que não necessariamente dizem de outra forma de relacionamento com o mundo. Eugène Minkowski, psiquiatra fenomenólogo francês, argumenta que “a esquizofrenia não se presta a uma simples descrição médica ou do simples senso-comum³, que não é informado de quaisquer considerações mais gerais sobre a natureza da subjetividade e da existência”⁽¹⁹⁾.

³ Senso-comum é um conjunto compartilhado de crenças que representam um dado conhecimento e uma verdade. Este conceito é construído em duas perspectivas: enquanto um aparato de conhecimento útil ao cotidiano que regem uma determinada sociedade ou cultura e como uma “sensação” para reconhecer o que

A esquizofrenia na perspectiva da experiência vivida é entendida, portanto, como uma desordem que envolve aspectos relacionados ao que Bleuler denominou de “*autismo*”. Parnas, Bovet e Zahavi em seu artigo “*Shizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications*” referem que o autismo reporta-se a fenômenos observáveis, mas e, principalmente a própria experiência subjetiva. Este mesmo artigo traz contribuições importantes acerca das definições de Minkowski e Blackenburg sobre o autismo, termo este que indicaria, segundo esses autores, o fenômeno que descreve este outro modo de experimentar o mundo, como o eixo desta outra forma de compreender a esquizofrenia. Apresentando de forma bastante resumida, segundo Parnas, Bovet e Zahavi (2002)⁽¹⁹⁾, Mincowski define o autismo como outro modo de sintonia não-reflexiva entre a pessoa e o mundo, ou “perda do contato vital”. Para Blankenburg, seria uma “crise do senso-comum” ou “perda da evidência natural”, ou seja, para os esquizofrênicos outro modo de organização da experiência pré-reflexiva, no que diz respeito a sua dimensão intersubjetiva, se produz.

Na realidade, essas definições dizem respeito às perturbações da ipseidade ou do *self* que se referem a dois aspectos: um relacionado à consciência de si pré-reflexiva, tácita, e outro a dimensão reflexiva. A alteração que diz respeito à dimensão reflexiva se manifesta pela hiperreflexividade compreendida como uma forma exagerada de auto-consciência, onde as experiências de si são objetificadas. A primeira alteração citada refere-se à diminuição da auto-afecção (*self-affection*), da sensação de vitalidade ⁽²⁰⁾. Para Estroff (1989)⁽²¹⁾ os conceitos de *self* e de identidade têm sido centrais nos estudos sobre a esquizofrenia que bebem na tradição da psicopatologia fenomenológica.

é “comum”, ou seja, uma função psíquica útil na compreensão de determinadas situações sociais (Stanghellini, 2001).

Após apresentado o significado de experiência do adoecimento, conceito este que permeará as discussões ao longo desta dissertação e, tomando como base a definição de esquizofrenia que considera central o modo dos indivíduos perceberem a si, os outros e o mundo, partiremos para discussão de outros conceitos-chave consonantes com os objetivos propostos para este estudo. São eles: Rede Social e *Recovery*.

5.3 As redes sociais: uma contextualização

Para melhor compreensão do tema rede social na saúde mental, norteador desta dissertação de mestrado, foi realizada uma revisão bibliográfica não-sistemática, interessada e de caráter exploratório em duas etapas. Primeiramente, a busca foi feita diretamente no Google, utilizando as palavras-chave “rede social e esquizofrenia”, “rede social e saúde mental” “social network and schizophrenia”, “social network and psychosis”. Nesta etapa a pesquisa também foi realizada nas bases de dados *Scielo*, *Pubmed* e *Psycinfo*, utilizando as mesmas palavras-chaves. Ambas as fontes – Google e as bases de dados – resultaram em um número aproximado de dez artigos que foram selecionados a partir da leitura dos seus respectivos resumos e que abordavam o tema redes sociais na saúde mental.

No que concerne a estes artigos, destacam-se autores nacionais como Mângia, Muramoto, Barros e internacionais como Hammer, Cohen, entre outros. Em sua maioria são estudos qualitativos, que não referem o conceito de rede social adotado e centram suas pesquisas na perspectiva estrutural e funcional das redes, isto é, no que diz respeito à composição e função exercida pelos membros dentro da rede. Souza (1999)⁽²²⁾, em seu trabalho, ao dialogar com outros estudos e fazer uma discussão sobre os princípios teóricos e metodológicos destes, à luz

do material empírico coletado, aponta que trabalhos sobre redes sociais de base quantitativa, têm dificuldade em apontar os aspectos mais dinâmicos das redes sociais.

[...] o desenrolar de um problema traz também um outro tipo de impacto sobre as redes sociais: relações são desfeitas ou ressignificadas. Isso aponta para uma concepção de redes sociais como realidades dinâmicas, que passam por transformações à medida que os problemas assumem novas configurações. Assim, reduzir a análise da rede social ao exame da estrutura que esta assume em um determinado ponto de uma trajetória significa deixar fora do campo de visibilidade as transformações nas configurações das redes sociais, muitas vezes relacionadas aos desdobramentos do próprio curso da doença (Souza, 1999, p.114).

A segunda etapa da revisão mostrou-se necessária diante do número reduzido de artigos encontrados, não suficientes para sustentar um diálogo consistente com as reflexões que esta dissertação se propõe a fazer. Meneses e Sarriera (2005)⁽²⁾, em artigo em que apresentam discussão teórica sobre as redes sociais, sinalizaram a dificuldade de encontrar materiais relevantes e atualizados, principalmente no Brasil, e indicavam que as publicações estrangeiras permitiram alguma possibilidade de aprofundar no tema. Buscou-se então, artigos, livros e capítulos de livros referidos nas bibliografias dos artigos já lidos. Foram inicialmente selecionados os títulos que continham a palavra rede ou rede social dos quais foram lidos os resumos. A escolha dos artigos não se restringiu ao campo da saúde, já que os conceitos de rede social que surgiram são dos campos das ciências sociais e da antropologia. Outros autores completaram a revisão, a saber: Morin, Beels, Molina, Sluzki, Sokolovsky, Souza, entre outros.

A grande maioria dos artigos internacionais utilizados na revisão faz parte do *Schizophrenia Bulletin*, um jornal internacional que publica relatórios e revisões de pesquisa clínica e experimental relativas a todos os aspectos da esquizofrenia. É deste periódico uma das pesquisas sobre redes sociais citadas na maioria dos artigos lidos, realizada por Cohen e Sokolovski (1978)⁽²³⁾ sobre a relação da

esquizofrenia com variáveis sociais das redes, a psicopatologia e a reintegração psiquiátrica.

Uma das tarefas a que me propus nesta revisão é, explicitada a noção de redes sociais, indicar a partir do que trazem os artigos revisados, a sua aproximação com o campo da saúde mental. O propósito posterior é discutir a ideia de rede com base na experiência que os usuários participantes da pesquisa relatam sobre suas redes sociais. Iniciarei com uma breve explanação sobre a noção rede social que não se restringirá ao campo saúde, por entender que sua origem está nos campos da sociologia e da antropologia.

O Conceito de rede social surge na década de 50. Sua origem tem relação com a busca da superação da insuficiência das análises sociológicas, que se baseiam nas dicotomias, indivíduo e sociedade, objetividade e subjetividade, entre outros para interpretar as ações sociais. Contribui também para o seu surgimento o desenvolvimento de uma metodologia matemática, como a teoria dos gráficos, por exemplo, que são utilizados para descrever as ligações entre elementos de um sistema social e para modificar estes arranjos com intuito de acessar uma nova estrutura ^(4, 22).

Mitchell (1969, Apud Souza, 1999)⁽²²⁾ define rede social como um conjunto de ligação entre um grupo definido de pessoas, onde as características dessas ligações como um todo, podem servir para compreender os comportamentos das pessoas desse grupo.

Na antropologia o conceito de rede social, segundo Molina e Aguilar, (2004)⁽²⁴⁾, prevê a existência de um sistema integrado de instituições que ordenam o comportamento dos membros de uma determinada cultura. Segundo estes autores a moralidade e o comportamento dos membros de um grupo serão mais

bem compreendidos se forem considerados também, a organização política e de trabalho e as redes pessoais dos integrantes desse grupo.

Nas ciências sociais o termo rede social, mais do que um instrumento analisador que possibilita a reconstrução dos processos de interação dos indivíduos, a partir das conexões interpessoais estabelecidas, é um conceito chave no estudo dos processos estruturadores da sociedade ⁽²⁵⁾. Nesse sentido,

Os atores sociais (indivíduos ou organizações) são entendidos a partir de sua inserção em uma estrutura de rede social. O desenho desta posicionará o ator em um ambiente social, o que resultará em trajetórias biográficas particularizadas, decorrentes de sua posição na estrutura social, e das experiências por ele vivenciadas (Fontes, 2007, p.123).

Portanto, as redes são estudadas na sociologia, na antropologia e até mesmo na psiquiatria clínica com o propósito de responder a algumas questões referentes às redes, pois se sabe que existe um conteúdo importante a cerca deste tema e que defini-lo poderia ajudar em uma melhor compreensão (Beels, 1979). Especificamente no campo da saúde, outras concepções sobre o termo redes sociais foram encontradas nos artigos revisados as quais veremos a seguir.

Para Rocha (2005)⁽²⁶⁾, a expressão rede pode ser compreendida como a união de indivíduos ou coletivos que em sua interconexão favorece troca e a transformação. Para a autora, as redes são aquelas que possibilitam a circulação de informações e experiências e, principalmente fortalece todos que a compõem. Acrescenta que estar em rede, é uma das formas encontradas de convivência neste mundo pela nossa própria necessidade de estarmos em grupo.

As principais características estruturais de uma rede são o tamanho e o padrão de ligação que os membros estabelecem entre si, enquanto, em termos de características relacionais da pessoa central da rede, destacam-se a relação de multiplicidade, onde o membro de uma rede exerce vários papéis, como,

orientação, apoio, entre outros e as atitudes dos membros da rede frente a esse indivíduo ⁽⁶⁾.

As redes sociais são construídas individual e coletivamente, onde os sujeitos manifestam sentimentos de pertencimento, reconhecimento e identidade⁴. Ao permanecerem abertas, as redes sociais estão em constante construção, assim como também são constituídos os sujeitos que a elas pertencem ⁽²⁾. Os indivíduos, portanto, são formados também pelas formas de interação subjetiva com o outro em suas redes sociais. Portanto, as redes sociais constituem a base dos contatos sociais entre os indivíduos, ao mesmo tempo em que estas são um conjunto destes contatos sociais.

Sluzki (2006)⁽²⁷⁾ nos dá uma importante contribuição sobre a composição de nossas redes sociais, ao colocar que,

as fronteiras do sistema significativo do individuo não estão limitadas à família nuclear ou extensa, mas incluem todo conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo de inserção comunitária, e de práticas sociais (p.37).

Hammer, Makieski-Barrow e Gutwirth, (1978)⁽²⁸⁾ acrescentam que as redes sociais são esta gama interligações entre um conjunto de indivíduos, incluindo ligações da qual fazem parte pessoas diretamente ligadas a um dado indivíduo e também as conexões indiretas, que ligam o individuo a um conjunto de pessoas não diretamente conectadas a ele, como amigos dos amigos que fazem com que o indivíduo central amplie seu leque de relações.

Ao considerar que o conceito de rede social pressupõe que as pessoas não existem em relação amorfa à sociedade, Boissevain, (1974, Apud, Pattison e Pattison, 1981)⁽⁸⁾, traz outra configuração da composição de redes sociais,

⁴ Bells (1979), nos atenta ao fato de que a esquizofrenia é uma doença que em grande medida afeta o justamente o senso de pertencimento. Coloca que a esquizofrenia, assim como outras transformações que ocorrem na vida, requerem uma nova associação em grupos sociais e que portanto, pode acontecer o que ele chama de "crise de rede".

considerando cinco “zonas” de relacionamento. São elas: 1) Zona pessoal: pessoas com quem vive e se tem investimento elevado; 2) Zona íntima: pessoas de importância psicossocial com que se interage com frequência; 3) Zona eficaz: pessoas importantes, mas que não há uma interação frequente ou pessoas com quem a interação é frequente, mas não são tão importantes; 4) Zona Nominal: pessoas conhecidas, mas que não tem importância e não há tanta interação; 5) Zona estendida: pessoas que conhece através de outras pessoas importantes.

Uma rede social, portanto, se compõe pela interconexão de pessoas ou organizações, através de diferentes tipos de relações. Uma das características fundamentais que vimos sobre a definição das redes é a sua porosidade, maleabilidade e abertura, o que possibilita que as interações produzidas a partir delas sejam mais horizontais e não hierarquizada entre os seus membros.

As redes sociais estão estabelecidas também enquanto um campo complexo de interações entre seus membros. Estas interações se caracterizam pelos vínculos que constroem, dando sentido à vida das pessoas que nelas participam, favorecendo a construção de suas identidades e diferentes graus de contratualidade. A partir daí ocorre a constituição de seres pró-ativos que se mobilizem para desenvolvimento de ações e práticas de cuidado social e autocuidado. Isto quer dizer que, pertencermos a uma rede exige que sejamos sujeitos ativos nos processos que no interior dela ocorrem. Para, Muramoto e Mângia (2011)⁽⁴⁾, entretanto, um sujeito adoecido muitas vezes não consegue dar conta de sua parte na rede e acaba por enfraquecer sua interação e, portanto, havendo um empobrecimento em seus laços sociais.

Unir temas como rede social e a saúde, se torna possível a partir do momento que compreendemos que o cuidado deve se basear na premissa que saúde é um “fenômeno social e produto das interações humanas”⁽³⁾. Além disso,

pertencer a uma rede traz uma perspectiva de melhorias nas condições de saúde, ao pensar em funções coletivas como apoio social e troca de experiências ⁽³⁾. As redes sociais tem uma função importante no apoio social, mas envolvem tantas outras funções que vão desde o acesso a outras pessoas quanto à mediação das informações e outros ⁽²⁹⁾.

Para Andrade e Vaitsman (2002)⁽³⁰⁾ e Salles e Barros (2011)⁽³¹⁾, uma rede empobrecida de relações sociais torna-se um fator de risco à saúde.

“Nos países em desenvolvimento, essa relação se mostra ainda mais claramente, uma vez que as redes são, com frequência, a única possibilidade de ajuda que as famílias carentes podem contar, além de serem o único suporte para ajudar a aliviar as cargas da vida cotidiana.” (Andrade e Vaitsman, 2002, p.927).

Essa rede social empobrecida, portanto, pode se configurar como desabilitação, uma perda qualitativa e quantitativa tanto no núcleo familiar que constitui a primeira rede social, quanto nas formas mais amplas de relações sociais, levando a uma situação de vulnerabilidade relacional ^(3, 4). Conquanto, uma rede social potente é constatada quando a convivência entre as pessoas favorece “comportamentos de monitoramento da saúde” ⁽³⁰⁾.

Existe uma forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde. Acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde e também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa – especialmente uma doença de curso prolongado como o câncer, a esquizofrenia, mal de Alzheimer, doenças neurológicas, etc – deteriora a qualidade de sua interação social e, a longo prazo, reduz o tamanho (número de habitantes) e a possibilidade de acesso a sua rede social (Sluzki, 1997,p.67).

A bibliografia lida mostra – e quando se trata de indivíduos com algum transtorno mental isso se torna mais evidente nos artigos – uma correlação entre uma qualidade favorável de ligações no interior das redes e a qualidade e

promoção de saúde, entendendo que redes frouxas ou que não estabelecem influências positivas entre seus membros constituem um risco à saúde ^(2, 31).

5.4 Algumas considerações sobre redes sociais e transtorno mental

Desde a criação dos primeiros hospitais psiquiátricos até os anos oitenta a assistência psiquiátrica brasileira baseava-se fortemente no modelo hospitalocêntrico de atenção, a doença, foco de atenção, era tomada sem qualquer conexão com a singularidade do indivíduo adoecido. A mentalidade social apostava na exclusão e nas práticas tutelares. No entanto, o contexto de redemocratização do país e a inspiração vinda das propostas de desospitalização e dos movimentos reformistas da Europa e dos Estados Unidos que ocorriam desde a década de 40, fizeram despontar no horizonte a possibilidade de mudança, pautada na crítica ao modelo asilar e à precariedade da assistência.

A reforma psiquiátrica – impulsionada pelo movimento da reforma sanitária - em seus princípios norteadores propôs uma ampliação do campo da clínica que consolida uma atenção psicossocial. O sentido de saúde é redefinido e o paradigma médico-psiquiátrico, centrado exclusivamente no tratamento da doença, é superado. Constituir um novo lugar social para a loucura torna-se o objetivo. Os pressupostos da reforma se refletem também na própria prática psiquiátrica, com críticas aos seus efeitos normatizantes e controladores ⁽³²⁾.

Este novo modelo de atenção em saúde mental tem por objetivo construir uma rede de cuidado, que busque incluir de uma forma ética e política a experiência da loucura e que garanta a reinserção social emancipadora das pessoas com transtorno mental, ao compreender que as práticas asilares causaram rupturas sociais importantes e que, portanto, devem ser consideradas as múltiplas necessidades dos sujeitos advindas desse processo (33). É através

de estratégias diferenciadas, multidimensionais e intersetoriais para a construção das políticas de saúde que se encontra a possibilidade de inclusão.

O modelo de cuidado que a Reforma Psiquiátrica propõe é aberto, de base territorial, sustentada por diversos serviços e de natureza comunitária ⁽³²⁾. Ao falar de território, não se pensa apenas em termos geográficos, mas em todos os aspectos que tecem a rede de uma vida em comunidade, onde diversas maneiras de viver, trabalhar e realizar trocas sociais estão presentes. De acordo com Furlan e Oliveira (2008)⁽³⁴⁾, as ações coletivas em saúde serão eficazes se de fato, houver uma relação mais próxima com as pessoas que habitam este território, com suas realidades sociais.

Os serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos – CAPS, Serviços Residenciais Terapêuticos, Serviços de Geração de Renda, Centros de Convivência, dentre outros – formam a rede de atenção à saúde mental do SUS que é de base comunitária. A Lei Federal 10.216 de seis de abril de 2001 deixa claro que o tratamento em saúde mental deve estar na comunidade e deve proteger os direitos das pessoas com transtorno mental.

O modelo de assistência baseia-se, então na descentralização da atenção, na territorialização dos serviços e na abertura da rede, para que haja integralidade no cuidado, por meio de estratégias que amparem a pessoa em sofrimento psíquico, mas que se atentem também as questões do desenvolvimento da autonomia e da cidadania a partir da reinserção social.

Entendendo que a reforma está localizada em um campo heterogêneo, que abrange a clínica, a política, a cultura, o social, entre outros, a cidadania passa a torna-se valor basal e organizador de todo esse processo ⁽³²⁾.

A construção da plena cidadania, ponto fundamental da reabilitação psicossocial, depende de variáveis que operam contra, ou operam a favor

da contratualidade em casa, no trabalho e na rede social. Tudo que está contra isso está contra a reabilitação (Saraceno, 2001, p.17).

Levar em conta a vida dos sujeitos, tanto quanto a sua doença entendida em termos sinais e sintomas clínicos, passa a ser um aspecto fundamental colocado em evidência nas práticas assistenciais. Segundo Tenório (2002)⁽³²⁾, “o cuidado em saúde mental amplia-se também no sentido de ser também uma sustentação cotidiana da vida diária do paciente, inclusive nas suas relações sociais” (p.40). O estigma construído em torno das pessoas com transtorno mental indica que a doença passa a determinar a identidade social do sujeito e a exclusão social imprime grandes restrições para essas pessoas enfrentarem o cotidiano. Barros e Mângia (2007)⁽³³⁾ reafirmam a importância de fortalecer as redes sociais dos sujeitos, mais do que imprimir relevância ao controle dos sintomas, entendendo que as redes devem servir de alicerce a um projeto terapêutico e que as intervenções em saúde mental necessitam estar voltadas à vida dos sujeitos e não exclusivamente a sua doença, enquanto algo desconectado de sua vida. “As redes sociais tem uma função na identificação do problema e também na busca de solução e escolhas terapêuticas”⁽⁴⁾. Apenas recentemente os aspectos qualitativos e quantitativos das redes sociais estão sendo estudados, apesar de o isolamento social ser entendido como uma característica importante nos transtornos mentais graves⁽³⁵⁾.

Na literatura clínica da esquizofrenia o termo rede aparece pela primeira vez, em um artigo sobre uma abordagem inédita, a qual Speck e Rueveni chamaram de “terapia da rede”, que consistia em uma terapia de grupo-encontro entre pacientes que apresentavam um isolamento importante, as pessoas conectadas a eles e suas famílias^(5, 36). Na realidade, o estudo das redes sociais na esquizofrenia se tornou um dos mais recentes esforços para caracterizar o

mundo social desses sujeitos, apresentando dados epidemiológicos e de evolução da doença ⁽⁵⁾.

Hammer (1981)⁽²⁹⁾ traz uma consideração importante quando fala sobre a análise das redes sociais. Sugere que o exame metodológico do conceito de redes sociais abre a possibilidade de estudar, por exemplo, a esquizofrenia a partir de uma abordagem do ponto de vista social, que segundo ele, teria um potencial de ser mais preciso, mais geral e relacionado mais diretamente aos processos sociais vivenciados pelas pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Acrescenta que na medida em que as propriedades e os efeitos das redes sociais dos sujeitos são analisados, isto também colabora para deslindar a complexa teia de características, causas e consequências da esquizofrenia.

Pensar em termos de redes é entender a complexa trama social a partir de conexões dinâmicas. Beels (1979)⁽⁵⁾ argumenta que nas ligações sociais existe esta dinâmica, pois estamos constantemente constituindo novas conexões. Assim, as nossas redes por serem uma criação subjetiva, refletem o nosso eu para sociedade e necessitam de nossa iniciativa para realizar essas ligações. Para um esquizofrênico, no entanto, essa experiência pode ser diferente, pois após um episódio de crise, por exemplo, comumente há um desligamento da rede no qual o sujeito estava inserido, gerando a perda de muitos contatos, o que para muitos significa uma mudança angustiante, uma crise social de confiança e competência.

Pattison e Pattison (1981)⁽⁸⁾ trazem em seu artigo uma noção de rede psicossocial, que não aprofundaremos aqui, mas vale ressaltar que, a partir da perspectiva da rede psicossocial íntima – referida como pessoas próximas que se mantêm um relacionamento frequente – que abrangem as Zonas 1 e 2 referidas acima, os esquizofrênicos possuem uma quantidade limitada de pessoas em sua

rede, não incluindo relações de longo prazo. Além disso, exibem um sistema fechado relações que não permite o sujeito sofrer influências externas ao grupo.

Os contatos sociais que se formam no interior das redes sociais, proporcionam novos contatos, no entanto, a falta deles também colabora para afrouxar os laços constituídos na rede. Desta maneira, o indivíduo com transtorno mental mesmo estando em comunidade permanece excluído (31). Basaglia (2001)(37) já dizia que a própria sociedade define o doente mental pela limitação que a sua doença impõe e que esse já seria um indicativo para o sujeito encontrar dificuldade de opor-se à condição de excluído. Assim, o isolamento social se evidencia quando o doente mental é visto como um ser diferente e muitas vezes incompreendido (31). Para Feriotti (2005)(38) a superação dessas cisões do mundo moderno é revelada quando se encontram “estratégias criativas que possibilitem a convivência com a diversidade, incluindo e não excluindo, associando e não dissociando, efetuando trocas e não pré-determinando, descobrindo potencialidades e não padronizando ações” (p.42).

Cada vez mais se faz necessário formular estratégias que possibilitarão aos sujeitos manterem uma vida para além do circuito de cuidado na saúde mental (4). Estudos mostram que de fato existe uma correlação do maior empobrecimento das redes sociais e de uma fragilidade relacional com a questão da internação (4, 31, 39). Porém, da mesma forma que a hospitalização traz déficits na composição das redes sociais, ao interromperem laços já constituídos, a estrutura da rede pode também influenciar no agravamento à doença e no aumento da taxa de internação, seja pela saída de membros da rede pelo estigma à doença mental ou pelo esgotamento das possibilidades de auxílio da família (39).

Salles e Barros (2011)⁽³¹⁾ identificaram em seu estudo, através de relatos de pessoas com transtorno mental, que estas continuavam vivendo em um

ambiente excludente e encontraram dificuldade de interação com as pessoas a sua volta pelo fato de serem egressos de hospitais psiquiátricos. Muramoto e Mângia (2011)⁽⁴⁾ colocam que usuários que tiveram sua primeira internação conseguiram formar redes mais sólidas e amplas do que aqueles usuários com longos períodos de institucionalização. Isso ocorre, pois, “o transtorno mental consiste em uma situação problema que põe em movimento um complexo processo social”⁽³¹⁾.

Holmes-Eber e Riger (1990)⁽³⁹⁾, em sua pesquisa que se propunha a avaliar a relação entre composição e tamanho de rede e números de internações, por meio de entrevistas com doentes mentais crônicos internados em hospitais psiquiátricos de Chicago, identificaram três fatores associados a um grande número e período de internação: 1) menos parentes e amigos na rede; 2) maior percentual de relações de curto prazo e 3) aumento no número de profissionais de saúde e colegas de serviços de saúde mental. Nesse sentido, o tamanho das redes permanece estável, pois há uma diminuição de parentes e amigos, porém são incluídos na rede, profissionais de saúde e conhecidos dentro dos serviços de saúde.

O estudo desenvolvido por Meeks e Murrell (1994)⁽³⁵⁾, traz essa questão ao apresentar que as redes sociais de pessoas com transtornos mentais graves diferem quantitativa e qualitativamente dos demais usuários da saúde mental menos graves. Segundo estes autores, esta diferença é percebida quanto à relação desses sujeitos com os serviços de saúde mental. Pessoas com doenças mentais graves estão mais propensas a terem profissionais de saúde na composição de suas redes. A hipótese de que esses profissionais ou serviços servem de apoio instrumental e emocional é confirmada.

O sujeito em grave sofrimento psíquico, por apresentar esta dificuldade no relacionamento mais amplo com outras pessoas, acaba restringindo suas redes sociais aos familiares e profissionais de saúde. Além disso, Muramoto e Mângia (2011)⁽⁴⁾ atentam para o fato de que há uma probabilidade de haver um esgotamento de possibilidades de suporte que a família pode dar ao sujeito no caso das redes se restringirem somente a ela. Isso pode acarretar o retorno dessa pessoa aos seus serviços de saúde de referência. Por terem obrigação de oferecer algum tipo de cuidado os serviços também se veem sujeitos ao mesmo risco: ter esgotadas suas ofertas.

Para qualquer indivíduo, incluindo os esquizofrênicos, a falta em longo prazo de laços sociais, tende a levar a pessoa a permanecer nas bordas das redes constituídas de relações mais estreitas ⁽²⁸⁾. Para Beels (1978)⁽³⁶⁾, a experiência de um episódio psicótico é singular e nesse caso o isolamento poderia ser prejudicial. Tal experiência, incomum aos membros da rede, desafia a todos à comunicação e confiabilidade mútua em prol desse sujeito.

Os sujeitos em sofrimento psíquico grave têm uma árdua tarefa – estabelecer novos relacionamentos e resgatar os antigos, construir novamente seu cotidiano e sua história na sociedade a qual regressam e organizar essa vida cotidiana – que requer uma capacidade de mantê-la e conduzi-la a uma continuidade o que gera um desconforto ^(4, 31). Muitas vezes o doente mental apresenta de antemão uma desordem na vida diária que acaba dificultando ainda mais sua participação na sociedade ⁽³¹⁾. No entanto, é inegável que a possibilidade de contatos diversos na rede, ampliam a quantidade de recursos que auxiliam no aumento da contratualidade dos sujeitos e favorecem a ocupação de outros papéis sociais que não aqueles que apenas remetem à doença ⁽³³⁾.

Outros dois aspectos indicados por Morin e Seldam (1986)⁽⁶⁾ a partir de revisão da literatura sobre redes sociais, ajudam a compreender melhor as redes: sua flexibilidade e estabilidade. Segundo estes autores, uma rede flexível pode proporcionar ao sujeito em sofrimento psíquico a experimentação de outras identidades sociais e apoios diferenciados, diminuindo sua dependência de apenas um segmento da rede, possibilitando um rodízio do suporte, quando este se fizer necessário. A rede também deve ser estável, na medida em que o sujeito mantém sua participação e seu lugar mesmo quando é retirado temporariamente da rede, por uma internação, por exemplo.

Até aqui a concepção de rede social apresentada, encontrada na maioria dos artigos lidos, defende que uma rede social empobrecida, com poucos laços sociais constituídos é algo negativo, que pode acarretar danos à saúde, porque indica maior fragilidade relacional e possível falta de apoio social que uma rede consolidada seria capaz de proporcionar.

Em contraste a esta concepção, Ellen Corin⁵ que ao longo de seus projetos de pesquisa desenvolveu métodos para explorar as experiências subjetivas dos atores de suas pesquisas, traz um conceito novo, que denominou de “retirada positiva”, que dialoga com a noção de rede social de outra perspectiva. Estudando narrativas de pessoas com esquizofrenia, a autora percebeu que algumas destas pessoas experimentavam negativamente a rede social ampliada, vistas até aqui, pela quase totalidade dos artigos lidos, como positiva. Para essas pessoas certo retraimento da rede social podia ser vivenciado como um fator protetivo.

Corin (1988)⁽⁴⁰⁾ em seu artigo *Réalités et mirages: les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion*, apresenta uma pesquisa realizada com pessoas que

⁵ pesquisadora do Instituto Universitário de saúde mental Douglas e professora associada do departamento de Psiquiatria e Antropologia da Universidade McGill em Montreal.

receberam o diagnóstico de esquizofrenia. Tinha como objetivo descrever os diversos modos de reinserção social associados positiva ou negativamente à manutenção das pessoas em seu meio. Esta pesquisa de caráter exploratório foi realizada com 51 indivíduos que receberam o diagnóstico de esquizofrenia, em sua maioria há mais de cinco anos. No intuito de destacar os aspectos positivos de determinados modos de reinserção social, comparou-se um grupo de pessoas não reinternadas há mais de quatro anos com outro grupo de pessoas que tiveram três ou mais reinternações ao longo desses quatro anos. Os dados coletados a partir de uma pluralidade de análises foram discutidos a partir de três aspectos: relações sociais, papéis sociais e espaço-tempo.

Não temos a intenção de trazer maiores detalhes desta pesquisa. O intuito aqui é discutir o conceito de “retirada positiva”. A análise dos dados dessa pesquisa revelou que:

- Em termos de relações pessoais e papéis sociais a “retirada positiva” é compensada por outras ligações estabelecidas social e culturalmente;
- Retirar-se pode trazer uma sensação de tranquilidade, pois muitas pessoas com transtorno mental sentem-se dominados pelos desafios do cotidiano e, portanto, este seria um passo necessário no manejo com a doença;
- Muitas vezes essas pessoas optam por habitar espaços públicos onde há a possibilidade de estar com outras pessoas, mas sem que necessariamente tenham que interagir com elas. Este movimento de alguma forma mantém o sujeito à margem, porém sem que se sinta excluído;
- É comum que seja atribuído à “retirada positiva”, por aqueles que a vivenciam, significado religioso ou espiritual.

Assim, a partir do ponto de vista desenvolvido nesta pesquisa, o que ajuda as pessoas a permanecerem na comunidade parece ser capaz de construir um espaço por dentro e por fora, um mundo um pouco atrás de onde eles podem se sentir reconectados e caminhar em seu próprio ritmo. Tal espaço parece permitir domar a experiência muitas vezes difícil e dolorosa. Nós também podemos dizer que a reintegração envolve não apenas, ou principalmente, o fato de fazer parte de uma posição social normativa, estabelecer relações sociais concretas, mas também envolve a possibilidade da reformulação de um mundo em que podemos nos sentir capazes de evoluir e se transformar (Corin, 2002, p.71).

DeVries e Delespaul (1989)⁽⁴¹⁾, em pesquisa que buscaram mensurar alterações significativas no cotidiano das pessoas decorrentes da esquizofrenia, também fizeram referência a este outro modo de vivenciar as redes, que pode ser percebido se o ponto de vista dos sujeitos adoecidos é levado em conta. Estes autores argumentam que estar ou não sozinho pode ser uma escolha ativa, que ocorre como uma estratégia de enfrentamento ao cotidiano.

Enfim, com esta revisão ficou claro que fortalecer as redes sociais das pessoas com transtorno mental, pode ser relevante, contanto que tal fortalecimento seja sensível à experiência dos sujeitos e não prescritivo, de modo a nos fazer pensar que todos precisam ter laços constituídos do mesmo modo. Pois só assim será possível avançar na compreensão dos arranjos que os sujeitos vão criando a partir da sua experiência de adoecimento, não considerando simplesmente que toda trajetória com poucas conexões é deficitária e conseqüentemente ruim e negativa para quem a vivencia ⁽⁹⁾.

5.5 *Recovery* em saúde mental

Como vimos acima, a bibliografia apresentada sobre rede social em sua maioria faz referência a uma potência da mesma que é possibilitar melhora nas condições de saúde dos sujeitos em sofrimento psíquico, ao exercerem sua função de apoio social, contribuindo positivamente com o mesmo. Por outro lado

vimos que alguns autores a partir de pesquisas empíricas mostraram que um retraimento dos contatos pode também ser considerado positivo e produtor de saúde pelas pessoas com transtorno mental. De qualquer forma certamente ambos os movimentos colaboram no processo de restabelecimento do sujeito. Partindo deste pressuposto de que existe uma relação das redes sociais com o processo de *recovery*, relação esta que veremos mais adiante e, dando ênfase especialmente a experiência vivida dos usuários, buscaremos nesta dissertação compreender de que forma as redes sociais, criadas e vivenciadas pelos usuários da pesquisa implicam no seu processo de *recovery*. O que entendemos por *recovery*, então?

Para melhor compreensão deste conceito, a revisão bibliográfica realizada de forma não-sistemática e exploratória, foi feita em algumas bases de dados utilizando as palavras-chave “*recovery and schizophernia*”, “*recovery e esquizofrenia*” e “*recovery e saúde mental*”. Além disso, a revisão se valeu também de referências bibliográficas de outras dissertações de mestrado do grupo de pesquisa Interfaces, já que esta noção vem sendo trabalhada por este grupo de pesquisa nos últimos quatro anos. Foram lidos autores internacionais que se destacam no estudo do tema, como Larry Davidson, William Anthony, Marianne Farkas, Patricia Deegan, entre outros.

Ao falar de *recovery*, buscaremos trazer uma concepção presente no campo da saúde mental, que parte da perspectiva da experiência do adoecimento. Davidson (2005)⁽⁴²⁾ sugere que existem duas conceituações diferentes para o *recovery*: a primeira refere-se à diminuição da sintomatologia com posterior restauração cognitiva, social e funcional e a segunda que o autor chama de “modelo de reabilitação do *recovery*”, baseado no indivíduo, no seu esforço de levar uma vida significativa mesmo não havendo a remissão total dos sintomas.

Embora o autor reconheça que exista um terreno comum entre as duas definições, é na segunda perspectiva, baseada em quem vive o adoecimento que apoiaremos as discussões relevantes para este trabalho.

Cabe ainda fazer um esclarecimento sobre o uso da palavra *recovery* não traduzida aqui. Como são vários os significados que este complexo conceito assume, optamos por não traduzi-la para não restringi-la à palavra recuperação, sua tradução literal, que faz alusão imediata a um retorno a um estado anterior a doença.

O legado kraepeliniano, baseado principalmente em observações clínicas à longo prazo, considerava a esquizofrenia uma doença que repercutia indiscutivelmente em um isolamento, num vazio existencial e no rompimento inevitável de laços sociais. No entanto, um estudo piloto sobre a esquizofrenia, realizado pela Organização Mundial de Saúde nos Estados Unidos, em 1967 e outros estudos realizados a partir deste, resultaram em modelos mais complexos que buscaram integrar fatores genéticos, biológicos, cognitivos, psicológicos e sociais para compreensão do curso e resultados da esquizofrenia ⁽¹⁵⁾. Nesse sentido, o *recovery* para os transtornos mentais tornar-se-ia possível?

Alguns marcos importantes foram responsáveis pelo surgimento da noção de *recovery* no cenário internacional. Um deles foi *Mental Health Consumer/Survivor Movement*, movimento de usuários que aparece por volta da segunda metade do século XX (no país) e que pleiteava mudanças para os serviços de saúde mental. Agregando a um movimento mais amplo de direito aos deficientes, com o lema “Nada sobre nós, sem nós”, estes usuários expressaram a convicção de que poderiam assumir o controle das próprias vidas. A partir disso, outro modelo mais otimista em relação aos transtornos mentais, baseado no empoderamento, foi proposto e nomeado de “*recovery*”. As aspas foram utilizadas

para diferenciar o *recovery* das doenças mentais de outras doenças físicas, justamente para reforçar a não exigência da remissão dos sintomas e nem um retorno a estado anterior à doença.

Como vimos o modelo Kraepeliniano ao longo do século passado, imprimiu suas marcas tanto na forma de tratamento da esquizofrenia que se baseava na crença de uma deterioração irrevogável, quanto perpetuou a exclusão dos usuários do seu processo de tratamento e, marcou uma posição política e social em relação às pessoas com doença mental ⁽¹⁵⁾. Em reposta, o *recovery* surge como um novo paradigma na saúde mental, pois reconhece que pessoas em intenso sofrimento psíquico podem ter uma vida para além da doença, podem se restabelecer mesmo que não haja a remissão total dos sintomas e que não se chegue à cura ^(7, 43-47). Assim também, o *recovery* passa a ocupar seu lugar na constituição das políticas públicas de saúde mental que irão incidir diretamente nas ações dos serviços de saúde mental ⁽⁴⁴⁾.

A definição para o *recovery* não é única, vários significados podem ser dados dependendo do contexto no qual o sujeito está inserido, e dos fatores multidimensionais que o atravessam ⁽⁴³⁻⁴⁵⁾. A partir dos artigos lidos, pudemos identificar que muitas definições apresentadas baseiam-se na experiência de quem vive o adoecimento, ou seja, naqueles que vivem o processo do *recovery*. Essas definições vão ao encontro da proposta desta dissertação, que é definir o *recovery* de uma perspectiva mais subjetiva. Vejamos algumas definições:

O *recovery* é descrito como um processo profundamente pessoal, único de mudanças de atitudes da pessoa, valores, sentimentos, objetivos, habilidades e/ou funções. É uma maneira de viver uma vida satisfatória, esperançosa, e contribuindo, mesmo com as limitações causadas pela doença. *Recovery* envolve o desenvolvimento de um novo significado e propósito na vida de uma pessoa, um crescimento para além dos efeitos catastróficos da doença mental. (Anthony, 1993, p 527.).

Recovery não significa cura. *Recovery* é antes uma atitude, uma postura, uma maneira de se aproximar dos desafios do dia. Não é uma perfeita

viagem linear. Existem momentos de rápidos ganhos e outros de desapontadoras recaídas. Existem momentos de apenas viver, apenas estar quieto, descansando e se reagrupando. A viagem do *recovery* é única. Cada pessoa deve encontrar o que funciona para ela (Deegan, 1995, p.10).

Segundo esta perspectiva que privilegia a experiência de quem vive o adoecimento ⁽⁴⁵⁾, de fato o *recovery* não é um processo linear, pois é a partir de avanços e retrocessos naturalmente existentes no enfrentamento do cotidiano que os sujeitos são capazes de alcançar um novo estágio neste processo e conseguir atingir seus objetivos. Portanto, o *recovery* é um caminho imerso em significados subjetivos que refletem no entendimento dos sujeitos sobre quais são suas potencialidade e dificuldades ⁽⁷⁾.

Em outra definição trazida por Shean (2010)⁽⁴⁶⁾ ao citar o relatório do presidente da *New Freedom Commission*, que trata da relação saúde-doença mental, o *recovery* é entendido como,

o processo em que as pessoas são capazes de viver, trabalhar, aprender e participar plenamente em suas comunidades. Para alguns indivíduos, a recuperação é a capacidade de viver uma vida plena e produtiva, apesar de uma deficiência (p 135).

Patricia Deegan, autora de um artigo autobiográfico publicado no *Psychiatric Rehabilitation Journal* em que relata sua experiência de *recovery*, diz que “o conceito de *recovery* está enraizado na simples e mais profunda compreensão de que, as pessoas diagnosticadas com doença mental são seres humanos” (1995, p.2). Para a autora “o objetivo do processo de recuperação não é tornar-se normal. A meta é abraçar nossa vocação humana de nos tornarmos mais profundamente, mais inteiramente humanos” (1995, p.2).

Anthony (1993)⁽⁴³⁾ reafirma a possibilidade de haver *recovery* na doença mental, ainda que a pessoa não esteja “curada”. Na realidade o que muda com o *recovery*, é o fato de que as atitudes se tornam diferentes frente a experiências

dolorosas ligadas ao adoecimento e os mecanismos de enfrentamento são maiores.

Em artigo que descreve o processo de *recovery* a partir da experiência de pacientes que tinham recebido o diagnóstico psiquiátrico, Spaniol et al. (2002)⁽⁴⁸⁾ mostram que este processo está associado a algumas tarefas: a) constituição de um referencial explicativo para a compreensão da experiência da esquizofrenia, que não costuma estar presente no início do processo de *recovery*, quando as pessoas não conseguem definir claramente sua experiência, mas que se produz ao longo do processo, quando conseguem explicar de várias maneiras sua vivência do adoecimento; b) aquisição de autocontrole e c) desempenho de papéis sociais significativos. Além disso, os autores apresentam também os desafios que os sujeitos em *recovery* enfrentam em determinados momentos, como a presença de comorbidade de uso de substâncias psicoativas, estar em desvantagem social e ter um início precoce do aparecimento da doença.

Outro aspecto trazido por alguns dos artigos lidos é a reorientação nas práticas de cuidado nos serviços de saúde mental a partir do *recovery*. Duarte, autora do artigo, *Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental* reforça que o *recovery* se apresenta como um novo paradigma, pois prioriza um cuidado não mais voltado à redução dos sintomas psiquiátricos, mas sim às consequências sociais trazidas pela doença, ou seja, valoriza o contexto social em que os sujeitos compõem suas relações. A autora também chama atenção para o fato de que essa mudança que envolve o *recovery* coloca em xeque um sistema de saúde mental de domínio de profissionais que lidam com a experiência do adoecimento de uma forma reducionista e tutelada. Portanto, essa visão de *recovery*, baseada na importância da integração do sujeito na sua comunidade, está comprometida com a reformulação do papel e das

práticas dos profissionais e do sistema que passa a valorizar a experiência e os interesses dos usuários e os coloca como protagonistas na avaliação e planejamento dos serviços e das políticas públicas de saúde mental ⁽⁴⁴⁾.

Anthony (1993)⁽⁴³⁾, em seu artigo, afirma que o *recovery* pode ocorrer mesmo sem a intervenção profissional, embora afirme que papel dos mesmos é facilitar o processo de *recovery*. Ele faz um alerta ao fato de que os profissionais devem ter a clareza de que não somente os serviços de saúde mental promovem o *recovery*, mas que o envolvimento dos usuários em outras atividades fora do circuito de cuidado também podem proporcioná-lo. Igualmente, Farkas (2007)⁽⁴⁹⁾ afirma que, o *recovery* não é conquistado pela intervenção profissional, mas todos os serviços podem contribuir (ou não) para a experiência de *recovery*.

Deegan (1995)⁽⁵⁰⁾, a partir de sua experiência pessoal, indica que o papel do profissional é ser o sustento, “um modelo de esperança” em momentos onde o sujeito não consegue, pelos próprios mecanismos, alguma transformação; é proporcionar a escuta e auxiliar os usuários a “encontrar sua própria e única voz”.

Entendemos até aqui que a perspectiva psicossocial do *recovery* adotada nesta dissertação, se reflete em um processo singular de enfrentamento da doença, um caminho percorrido que é contrário à visão da psiquiatria herdeira de Kraepelin, porque é menos pessimista e entende que há possibilidade de vida para além da doença. Cabe ainda, para finalizar esta revisão, apontar a relação do *recovery* com a temática das redes sociais.

O *recovery* envolve uma dimensão social, pois ocorre na relação com os outros, por meio da participação social. Assim, a rede social do sujeito (família, os amigos, os pares, os colegas de trabalho, os vizinhos) servirá de suporte e interdependência ⁽⁴⁴⁾.

Spaniol et al. (2002)⁽⁴⁸⁾ e Noiseux et al. (2009)⁽⁴⁵⁾ reforçam que as redes sociais dos sujeitos da qual fazem parte amigos, família, profissionais de saúde, entre outros, facilitam o processo de *recovery* por darem uma oferta de esperança, incentivo, oportunidades e suporte nos momentos de recaídas, apesar das fragilidades internas e externas inerentes ao processo de adoecimento vivido por esses sujeitos.

Como nos lembra Duarte (2007)⁽⁴⁴⁾,

O *recovery* é, assim, um processo complexo e dinâmico que envolve componentes individuais e é influenciado pelas características e oportunidades dos contextos e pela qualidade das relações e interações entre os indivíduos e os contextos envolventes (p.129).

Em artigo que traz aspectos importantes do processo de *recovery* na perspectiva dos usuários, Tooth (2003)⁽⁵¹⁾ identifica que mais da metade dos participantes do estudo relataram que sua aceitação pelos amigos e familiares, independentemente da doença, foi importante para a experiência do *recovery*.

Como vimos, um dos fatores resultantes do processo de *recovery* é a conquista de conexões sociais, isto é, ampliação das redes sociais.

A condição interna denominada conexão capta o aspecto do *recovery* que tem a ver com a (re) união ao mundo social - o que alguns chamaram de "ter uma vida." A capacidade de forjar conexões com os outros é tanto resultado de esperança, cura e empoderamento e a maneira de fazer essas condições internas possíveis (Jacobson e Greenley, 2001, p.483).

Quando Duarte (2007)⁽⁴⁴⁾ propõe um sistema de serviços de saúde mental orientados pelo *recovery* e o que este deve promover, ela coloca que um dos aspectos do processo de *recovery* é a relação do sujeito com a sua comunidade sem deixar de levar em consideração às necessidades de cada uma das pessoas.

Um exemplo de como as redes sociais estão imersas em todo processo do *recovery*, está descrito no artigo de Spaniol et al. (2002)⁽⁴⁸⁾, que descreveremos

mais detalhadamente. Esta pesquisa qualitativa foi realizada com dezoito pacientes – doze deles tinham recebido o diagnóstico de esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo – que foram escolhidos aleatoriamente. Foram realizadas entrevistas a cada quatro ou oito meses em um período de quatro anos. Estas tinham o caráter informal e de conversação focada nas experiências e entendimento dos usuários sobre sua doença. Incluíam-se questões referentes à esperança de vida, enfrentamento da doença, eventos críticos, relações familiares e com profissionais de saúde, lazer, entre outros. A partir da análise desses dados observou-se que o processo de *recovery* focado na experiência subjetiva de cada participante se dava em três fases, sem um limite preciso entre cada uma delas.

Na primeira fase que se inicia com o aparecimento da doença e podendo durar meses ou anos, o sujeito apresenta um sentimento de impotência ao querer ter o controle de sua vida, pois existe uma desconexão consigo e com os outros. Ao tomar consciência deste fato, o sujeito passa a se sentir oprimido pelo medo de entrar em contato com experiências internas e externas. As redes sociais nesta fase tornam-se muito restritas e quase sempre frágeis, inclusive com a família.

A segunda fase é acompanhada de um reconhecimento da doença expressa muitas vezes em termos médicos. Aqui existe um desejo de desenvolver formas de lidar com a doença que busque uma vida mais satisfatória, no entanto, o receio do fracasso ainda se faz presente, exigindo do sujeito uma cautela maior na realização de novas atividades e muitas vezes determinando busca de auxílio nos serviços e profissionais de saúde.

Na terceira fase o sujeito já está consciente de sua doença e exerce uma autogestão sobre ela. Nesta fase o indivíduo já consegue compreender que ele pode ter qualidade de vida apesar da doença e busca estratégias capazes de lidar

com o sofrimento decorrente da doença. Há uma segurança maior no relacionamento com as pessoas e com ambiente de vida e mesmo ainda sentindo-se limitada a pessoa consegue se conectar com sua rede social.

Uma quarta fase é descrita. Não relatada por nenhum dos participantes, embora conste na literatura, diz respeito à experiência de se deparar com a doença como uma parcela mínima da vida, que não interfere na existência de uma vida satisfatória. Nesta fase a pessoa se sente totalmente conectada consigo e com sua rede social que é bem mais ampla e fortalecida, em todos os seus âmbitos.

Segundo Noiseux et al. (2009)⁽⁴⁵⁾, outros estudos indicam quatro condições que envolvem o *recovery* e que nos fazem compreender todo o percurso trilhado pelos sujeitos para atingir seu restabelecimento, são eles: reconhecimento da doença, a transformação que leva a uma auto-reconciliação e reconciliação com o sistema em geral e por fim, o desenvolvimento de relações interpessoais a partir da composição de redes sociais.

6. METODOLOGIA

6.1 O referencial teórico-metodológico escolhido para análise dos dados: Fenomenologia Hermenêutica ou interpretativa:

As investigações qualitativas enquanto produtoras de conhecimento são definidas de acordo com Holanda (2006)⁽⁵²⁾, com base em dois aspectos: a subjetividade do sujeito e do próprio investigador, incorporada à ação investigativa e a ampliação da visão do pesquisador para os vários aspectos do mesmo do fenômeno. Garnica (1997)⁽⁵³⁾ acrescenta que

nas abordagens qualitativas, o termo *pesquisa* ganha novo significado, passando a ser concebido como uma trajetória circular em torno do que se deseja compreender, não se preocupando única e/ou aprioristicamente com princípios, leis e generalizações, mas voltando o olhar à qualidade, aos elementos que sejam significativos para o observador-investigador. Essa "compreensão", por sua vez, não está ligada estritamente ao racional, mas é tida como uma capacidade própria do homem, imerso num contexto que constrói e do qual é parte ativa (p.111).

Nessa perspectiva, dentre as pesquisas qualitativas, as de base fenomenológica têm sido bastante utilizadas no campo da saúde no intuito de apreender a singularidade de significados que cada sujeito atribui aos fenômenos em um determinado contexto social, cultural e histórico (Gomes et al., 2008)⁽⁵⁴⁾.

Fenômenos nunca são compreendidos sem que sejam inicialmente interrogados: disponíveis na percepção são questionados e, na perspectiva fenomenológica, qualquer forma de manifestação ou objetividade implica um relacionamento intersubjetivo [...] O fenômeno, assim, é sempre visto contextualizadamente (Garnica, 1997, p.114)

A fenomenologia busca compreender, portanto, a experiência vivida, os significados e percepções atribuídos a esta experiência, entendida como a forma autêntica dos sujeitos viverem no mundo. Nesse sentido, Davidson (2003, p.72)⁽¹⁵⁾ reafirma que “não pode haver nenhuma experiência sem o agente da experiência, e que o agente é sempre um ser humano encarnado com certo passado, presente

e futuro de vida, durante um determinado período histórico e em um determinado ambiente social e cultural”.

Assim, uma postura fenomenológica implica na suspensão de crenças e valores para possibilitar que o fenômeno apareça em sua “essência” ou significado essencial ⁽⁵⁵⁾. Essas “essências” são apreendidas quando se permite que o fenômeno fale por si, para que dele possa emergir o que determinada experiência significa. Isso quer dizer que para alcançar à experiência vivida dos sujeitos, o pesquisador deve colocar seus conhecimentos prévios sobre o objeto a ser investigado “entre parênteses”, pois mesmo que haja a necessidade de dar um direcionamento às pesquisas, essa não pode deixar-se guiar por caminhos já conhecidos (56). De qualquer forma, o olhar do pesquisador tem uma direção que deve ir à busca do que é vivido e sentido nessa experiência para conseguir expor aquilo que está sendo interpretado.

Mais especificamente a fenomenologia Interpretativa vai envolver este processo de interpretação em uma dupla-hermenêutica, referindo-se a um duplo processo: da descoberta/compreensão e da interpretação de significados, tendo os elementos descritivos e interpretativos, como possibilidade de entendimento da relação intersubjetiva (57).

Sobre a análise fenomenológica, Alves (2006)(13) aponta três aspectos que devem ser considerados: o corpo, enquanto interlocutor do eu com o mundo; a compreensão, pois este é o modo essencial que o homem tem de existir no mundo, já que compreender é sempre experienciar algo; e a intersubjetividade, entendendo que esta se refere ao mundo compartilhado por todos, onde o social é processo de interação com os outros e com o mundo.

Um aspecto primordial do método fenomenológico é a descrição. Quando o pesquisador tem a pretensão de compreender um dado fenômeno ele interroga

os sujeitos para que dele falem e, assim, ao descreverem um aspecto do fenômeno o pesquisador também descreverá suas percepções na busca ao vivido subjetivo, a partir do ponto de vista de quem vive a experiência e sobre a qual apoia sua reflexão ⁽⁵³⁾.

Através de discursos do vivido nós participamos deste mundo - e por meio de narrativas nos tornamos conscientes dessa participação. Narrativas nos tocam e movem-nos quando elas lançam luz sobre o a nossa experiência vivida do discurso de participação. Assim sendo tocados e movidos podemos revelar o sentido essencial desta participação, este ser-no-mundo (Lindseth & Norberg, 2004, p. 148).

As histórias contadas revelam o significado dos fenômenos na vida dos sujeitos. É preciso, portanto, produzir textos para que seja possível examinar de forma cuidadosa a estrutura de significado do vivido. Para fins de investigação da experiência vivida, textos devem ser construídos, para que então, a interpretação destes seja feita ⁽⁵⁵⁾. É a partir deste ponto que apresentaremos nosso procedimento metodológico nas próximas páginas.

6.2 O contexto dos CAPS participantes da pesquisa

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) vem assumindo um papel fundamental na rede de cuidados em saúde mental. Serviços complexos que integram a rede SUS e têm por missão proporcionar atendimento integral às pessoas que sofrem com transtornos mentais severos e persistentes, num dado território de abrangência, oferecendo cuidados clínicos e de reabilitação psicossocial. Desenvolvem projetos terapêuticos e comunitários, dispensam medicamentos, fazem encaminhamento e acompanhamento dos usuários, incluindo os que moram em residências terapêuticas e realizam o apoio matricial das unidades básicas de saúde.

Existem atualmente cinco tipos de CAPS diferentes, que variam pelos tipos de clientela, pelo número de usuários a serem atendidos e pelo período de funcionamento (diurno ou 24h). São eles: CAPS I, II e III, CAPS infanto-juvenil e CAPS álcool e outras drogas.

Veremos com detalhes a seguir os CAPS que participaram da pesquisa. Estes dados foram extraídos do Relatório Técnico final da pesquisa *“Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”*.

CAPS do Rio de Janeiro:

O CAPS Linda Batista foi aberto em julho de 2004, localiza-se no bairro de Guadalupe, zona norte da cidade. Abrange a área programática AP 3.3/ eixo Pavuna-Anchieta, sendo referência para nove bairros desta mesma área que cobre aproximadamente 370.000 habitantes. Funciona de segunda a sexta das 8:00 às 17:00 horas e conta com aproximadamente 400 usuários cadastrados.

Oferece acolhimento, oficinas terapêuticas, atividades de convivência, entre outros. No território onde o CAPS se insere existe ainda uma variedade de outros atrativos culturais e esportivos.

CAPS de Campinas:

O CAPS Integração foi inaugurado no final de 2003, tendo se transformado em CAPS III em 2005. Localizado no Distrito de saúde Noroeste de Campinas, região de alta vulnerabilidade e risco social, o serviço tem 330 usuários matriculados e cobre uma população de aproximadamente 200 mil habitantes, funcionando 24 horas nos sete dias da semana. Contam com oficinas terapêuticas, atividades de geração de renda, atendimento individual, entre outros.

CAPS de Salvador:

Inaugurado em setembro de 2008, o Centro de Atenção Psicossocial do Garcia (CAPS do Garcia) atende a uma rede de usuários residentes nas principais localidades do Distrito Sanitário Barra. O CAPS tem atualmente 525 usuários inseridos e funciona de segunda a sexta-feira, das 8 às 17 horas. Contam com diversas oficinas terapêuticas que privilegiam ações de reinserção dos usuários no território. A unidade oferece ainda grupos psicoterapêuticos, e atendimentos individuais.

6.3 Os sujeitos da pesquisa⁶

Participaram da pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*, “pesquisa mãe” desta dissertação de mestrado no tempo 1(T1), 16 usuários: 7 do Rio Janeiro, 4 de Campinas e 5 de Salvador. Todos receberam nomes fictícios para manter o sigilo.

Participantes do Rio de Janeiro:

1. Railson, 30 anos, natural do Rio de Janeiro, negro, solteiro, católico, ensino médio completo, desempregado, pensionista do INSS. Durante sua trajetória de tratamento recebeu os diagnósticos de transtorno esquizofrênico com sintomas obsessivos e transtorno obsessivo-compulsivo com sintomas psicóticos. Teve, com a aplicação do MINIPLUS, o diagnóstico de esquizofrenia. Railson participou de três grupos focais do tempo 1 (T1);

⁶ Dahl, CM. *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]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2012.

2. Regina, 47 anos, natural do Rio de Janeiro, branca, casada, kardecista, ensino superior incompleto, desempregada, sem renda, já recebeu os diagnósticos de transtorno esquizofrênico e de transtorno afetivo de humor em sua trajetória de tratamento, mas não se identifica com nenhum desses diagnósticos. Regina também recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Participou de todos os grupos do T1;
3. Reinaldo, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, branco, solteiro, evangélico, biólogo, desempregado, sem renda, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e pelo MINIPLUS de transtorno psicótico, embora se auto-atribua o diagnóstico de depressão. No T1 Reinaldo participou de 3 grupos, mas faleceu no decorrer da pesquisa;
4. Rogério, 60 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, divorciado, kardecista, ensino médio completo, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também pelo MINIPLUS, embora não se reconheça esquizofrênico. No T1 Rogério participou dos quatro grupos;
5. Ricardo, 31 anos, natural de Minas Gerais, negro, solteiro, cristão, ensino fundamental completo, recebe auxílio doença, já recebeu os diagnósticos de transtorno delirante, transtorno paranóide e psicose não-orgânica em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia não-especificada, segundo o MINIPLUS. Ricardo refere não saber o que tem. No T1 Ricardo participou dos grupos 1 e 3;
6. Rui, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, solteiro, não tem religião, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS,

recebeu os diagnósticos de esquizofrenia, “transtorno mental” e distúrbio mental em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Rui participou de todos os grupos T1;

7. Roberta, 39 anos, não sabe informar sua naturalidade, branca, casada, católica e evangélica, ensino médio completo, desempregada, recebe benefício, mas não sabe informar qual, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Roberta “aceita” o diagnóstico. No T1 Roberta participou de dois grupos. No decorrer dos grupos preferiu não participar mais referindo não sentir-se bem ao contar suas experiências de adoecimento.

Participante de Campinas:

1. Cleusa, 50 anos, natural de São Paulo, branca, divorciada, evangélica, analfabeta, ensino fundamental incompleto, desempregada, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia residual em sua trajetória de tratamento e diz aceitar o diagnóstico de esquizofrenia. Não há informações sobre o diagnóstico segundo o MINIPLUS. Cleusa participou de todos os grupos focais do tempo 1;
2. Caio, 41 anos, natural do Mato Grosso, branco, solteiro, católico, ensino fundamental incompleto, recebe aposentadoria do INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e de transtorno psicótico, segundo o MINIPLUS. Caio se auto-atribuiu o diagnóstico de gastrite. No T1 participou dos quatro grupos;
3. César, 35 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, não informou a religião, ensino médio incompleto, exerce atividade de trabalho informal,

recebe o Benefício da Prestação Continuada (BPC), em sua trajetória de tratamento e pelo MINIPLUS recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. Diz-se esquizofrênico, mas refere que problemas mentais são decorrentes de uma sinusite. César também participou dos quatro grupos focais do T1;

4. Cícero, 33 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, católico, ensino médio incompleto, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Cícero apenas não participou do primeiro grupo focal do tempo 1.

Participantes de Salvador:

1. Silvio, 60 anos, natural da Bahia, pardo, casado, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia indiferenciada em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Sílvia se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. No tempo 1 Silvio participou de oito grupos focais;
2. Sônia, 49 anos, natural da Bahia, parda, solteira, evangélica, ensino médio completo, aposentada pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento, pelo MINIPLUS e pela auto-atribuição. Sônia não participou de apenas um grupo do T1;
3. Saulo, 40 anos, nascido na Bahia, negro, solteiro, espírita, ensino médio completo, desempregado. Em sua trajetória de tratamento já recebeu os diagnósticos de esquizofrenia e de transtorno mental e de comportamento decorrente do uso de opióides, e de esquizofrenia,

segundo o MINIPLUS. Saulo se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Saulo não participou apenas de um dos grupos;

4. Selma, 39 anos, natural da Bahia, parda, casada, católica, desempregada, ensino médio completo, sem renda, em sua trajetória de tratamento e pelo MINIPLUS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. Selma se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Não há relatos de quantos grupos ela participou;
5. Simeão, 49 anos, nascido na Bahia, mulato, casado, evangélico, ensino médio completo, aposentado pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Simeão não participou dos grupos 5 e 6 do T1. No decorrer do trabalho de campo Simeão, foi vítima de atropelamento e veio a óbito.

6.4 Procedimentos metodológicos

A análise dos dados desta dissertação está pautada pelo referencial teórico-metodológico da fenomenologia hermenêutica ou interpretativa que toma como princípio à compreensão da experiência vivida e seus significados, considerando que esta experiência está intrinsecamente ligada a relação do homem com outras pessoas, com a sociedade e com a cultura. O intuito de uma investigação fenomenológica é relatar da maneira mais fidedigna possível a forma e estrutura da vida subjetiva, tomada aqui como primariamente intersubjetiva.

Com base nessas premissas e de acordo com Miranda e Campos (2010)⁽⁵⁸⁾ considera-se que é a partir das narrativas que as experiências podem

ser acessadas, já que nelas é manifestado o que é compartilhado socialmente de tal experiência, mas sem perder suas singularidades.

É a atividade narrativa que permite ao homem apreender o caráter de passagem do tempo (no sentido de algo que cessa e transita), relacionando passado, presente e futuro e localizando-se nessa relação que permanece em contínuo trânsito. Portanto, a narrativa se coloca como um recurso através do qual instituímos nossa vida na temporalidade humana, podendo anunciá-la e compartilhá-la. (Miranda & Campos, 2010, p.444).

O objetivo dessa dissertação é, portanto, analisar as narrativas/experiência dos usuários participantes da pesquisa matriz a cerca de suas redes sociais. Para isso, seguindo a abordagem fenomenológica adotada, buscamos examinar em detalhes determinados aspectos do mundo da vida dos participantes da pesquisa, neste caso, as redes sociais. Interessa conhecer como estes sujeitos experimentam suas redes sociais, em oposição a uma tentativa de produzir uma indicação objetiva deste fenômeno. Portanto, o percurso fenomenológico envolverá “um retorno à experiência para obter descrições compreensivas que darão a base para uma análise estrutural reflexiva criando um retrato da essência da experiência” ⁽⁵²⁾. Vale, entretanto, lembrar que a essência da experiência, em seu sentido fenomenológico, não remete a uma essência em si, a uma essência fora do mundo, mas fala da sua dimensão situada no mundo e corporificada.

A descrição é o primeiro passo do método fenomenológico. Este parte de um momento pré-reflexivo, deixando os fenômenos virem de encontro ao pesquisador, isto é, a partir da “própria coisa” ⁽⁵⁴⁾. De acordo com Sadala (2002) ⁽⁵⁹⁾ para se chegar à essência do fenômeno é necessário, como já foi dito anteriormente, abandonar compreensões apriorísticas, ou seja, qualquer crença ou julgamento que impeça uma descrição de ser realizada abertamente. Este movimento é chamado de redução fenomenológica ou *époche*.

A análise fenomenológica dos dados realiza-se por intermédio da metodologia da redução, da análise de afirmações e temas específicos e da busca de todos os significados possíveis. Para tanto, o pesquisador deve suspender seus *a priori* e se apoiar no que surgirá da experiência pesquisador-pesquisado (Andrade & Holanda, 2010, p.262).

Gomes et al. (2008)⁽⁵⁴⁾ questiona a possibilidade de uma redução completa, já que o sujeito carrega consigo determinados referenciais, no entanto, estes não podem se transformar em obstáculos para compreensão dos significados dos fenômenos.

Após uma apresentação dos aspectos importantes a cerca do método fenomenológico adotado para análise dos dados, que está diretamente ligado à forma de conceber a esquizofrenia e a experiência, cabe agora apresentar como procedemos. Vale ressaltar que ao buscar nas narrativas dos usuários como estes vivenciam suas redes sociais para, a partir daí, compreender como a sua constituição pode contribuir no processo de *recovery*, indica um esforço de suspender qualquer hipótese. Retomaremos tais hipóteses em segundo momento, numa postura dialética para então produzir com essa dissertação um conhecimento que possa ser significativo no campo das pesquisas qualitativas ⁽⁵⁶⁾.

Basearemos a análise dos dados nos três passos apresentados por Lindseth e Norberg (2004)⁽⁵⁵⁾ a partir da interpretação hermenêutica fenomenológica de Ricoeur, que possibilitou uma abertura para entrada no círculo hermenêutico de interpretação do texto.

Na primeira etapa da análise do material foi realizada a leitura das narrativas dos usuários obtidas no tempo 1 da pesquisa, que buscou conhecer as experiências do processo de adoecimento. Lindseth e Norberg (2004)⁽⁵⁵⁾ nomeiam este passo inicial de leitura ingênua (*Naïve*). Neste momento uma primeira suposição, que necessitará de posterior validação, será construída. Como é proposta também por Amadeo Giorgi esta primeira leitura tem o propósito de

captar o “sentido do todo”, sem a pretensão ainda de compreender essas narrativas de modo mais ordenado ⁽⁵⁶⁾. Retoma-se assim o sentido da *époche* e busca-se a essência do que os participantes da pesquisa referem sobre suas redes sociais.

A análise estrutural, instância metódica (*methodic*) da interpretação, é a etapa que se segue a esta leitura ingênua. O objetivo é uma apropriação do fenômeno pela identificação e formulação do tema a ser pesquisado (as redes sociais). O tema é o transmissor do significado essencial da experiência vivida.

Dando continuidade a essa etapa, a partir da leitura do texto e estabelecido o tema, são extraídas as unidades de significado. As unidades de significado referem-se a trechos significativos das narrativas, destacados pelo pesquisador, que se mostram relevantes para o tema a ser investigado.

Após ter sido apreendido o sentido do todo, o pesquisador faz a releitura do texto - tantas vezes quanto necessárias – com o objetivo de discriminar as unidades significativas [...], focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado. Esse passo é necessário, pois não se pode analisar um texto inteiro simultaneamente, devendo-se quebrá-lo em unidades significativas, que emergem sempre que se percebe uma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o sujeito (Andrade & Holanda, 2010, p. 266).

Para Lindseth e Norberg (2004)⁽⁵⁵⁾, as unidades significativas referem-se a um pedaço do texto, seja ele qual for que remetem apenas um sentido. Seguindo Garnica (1997)⁽⁵³⁾, no intuito de colocar em evidência as unidades significativas concernentes às redes sociais, a leitura das narrativas foi baseada nas perguntas da pesquisa, ou seja, como se compõem as redes sociais identificadas pelas pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, como estas são vivenciadas e como influenciam no processo de recovery. Estas questões demarcaram uma perspectiva particular a partir da qual o fenômeno redes sociais foi olhada, embora se reconheça que várias outras são possíveis.

Dessa maneira, as unidades de significado foram relidas e condensadas para uma reflexão sobre possíveis semelhanças e diferenças que possam surgir. A Classificação ou agrupamento destas unidades de significado é feita de acordo com essas semelhanças dos significados essenciais que foram expressos e, nesse caminho, muitos significados podem ser abstraídos ⁽⁵⁵⁾.

No terceiro passo, última etapa do processo de análise, o texto é lido novamente como um todo, levando-se em conta a compreensão naïve e os temas validados em mente. A aproximação com o texto tem o intuito de recontextualizá-lo. A tentativa é “percebê-lo à luz do texto da literatura/textos escolhidos e também ver o texto literatura à luz do texto entrevista” ⁽⁵⁵⁾.

Para Garnica (1997)⁽⁵³⁾ este passo consiste em expressar, a partir de uma linguagem do senso comum esclarecida pela fenomenologia, o que o narrador quis dizer à luz do que estava sendo interrogado. Segundo o autor, isto é feito após as unidades de significado terem sido delineadas.

Nesta etapa – instância nonmetódica (*nonmethodic*) da compreensão – a interpretação do texto como um todo permite chegar a uma compreensão abrangente sobre o tema estudado, sendo que o foco não é somente sobre o que o texto diz, mas também sobre outras possibilidades de viver no mundo que as narrativas podem mostrar. Além disso, para Ricoeur um texto nunca terá apenas um significado, isto é, são várias as interpretações possíveis ⁽⁵⁵⁾.

Assim procedemos com a temática das redes sociais. Agrupamos as unidades significativas em categorias, referentes à identificação de tipologias e funções das redes pela perspectiva dos usuários participantes da pesquisa.

7. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS A PARTIR DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

De acordo com os procedimentos metodológicos descritos acima, com ênfase na importância da compreensão das experiências dos participantes a partir de suas perspectivas, apresentaremos aqui os resultados deste estudo e sua análise baseada na categorização das narrativas obtidas nos campos de pesquisa.

O método de análise utilizado nesta pesquisa foi ajustado para responder às características do processo de realização deste estudo. As narrativas estudadas não foram, inicialmente, produzidas com o propósito de investigar as redes sociais dos usuários, mas sim a experiência do adoecimento. Como explicitado no início dessa dissertação, as redes sociais foram um dos temas emergente do material produzido na pesquisa matriz para o estudo da experiência do adoecimento. Esse tema apresentou-se como relevante quando da identificação das unidades de significado que compuseram o tema investigado na pesquisa matriz, qual seja a experiência do adoecimento. Para proceder então a avaliação preliminar da viabilidade de um estudo acerca da rede social a partir do material coletado para fins da investigação da experiência de adoecimento, objeto da pesquisa matriz, uma retomada do primeiro passo do método fenomenológico hermenêutico – leitura naïve do material - foi realizada. O Objetivo era a re-identificação da temática da rede social no contexto das narrativas coletadas para fins do estudo da experiência do adoecimento. Após este exercício e a certificação de que o tema rede social era de fato pregnante no material existente foram discriminadas e extraídas as unidades de significado que compõem a temática específica deste estudo – redes sociais – e dado continuidade as demais etapas do método. A Figura 1 (Anexo 1) apresenta de forma sintetizada as etapas da análise descritas aqui.

Oito categorias temáticas foram identificadas no conjunto dos três campos estudados - Campinas, Rio de Janeiro e Salvador - a partir dos diferentes tipos de interação e vínculos constituídos pelos participantes. As oito categorias temáticas são: família, profissionais/serviços de saúde; igreja/comunidade religiosa; relações impessoais e não corriqueiras; amizades; vizinhos; animais; “retirada positiva”, nem todas estavam presentes em cada um dos campos.

1. Família

A família aparece nas narrativas dos usuários com bastante frequência. A vivência com a família no processo de adoecimento é extremamente variável. Em diversos relatos a relação com os familiares aparece como rede de apoio no manejo com a doença, em outros pode afetar negativamente a experiência do adoecimento ou até mesmo ser considerada desencadeadora do processo de adoecimento. Os fragmentos abaixo exemplificam tais observações:

[...] Minha família me ama muito. Eles me amam tanto que fez uma coisa errada, esconderam a doença de mim [...] (Sônia, 4º GF)

[...] Meus familiares estão sempre cuidando de mim. Minha mãe ajuda, meu pai ajuda, minha irmã ajuda. (Saulo, 9º GF)

Doutor, da minha família, posso dizer uma coisa, não faltou foi amor. Entendeu? Não faltou foi amor. Minhas irmãs, meus irmãos... não faltou amor. [...] (Rogério, 2º GF)

[...] minha família não liga para mim. Eu tenho meu pai, mas agora eu não quero ver ele, por que ninguém liga para mim. (Cleuza, 1º GF)

eu tenho medo da minha família que cuida de mim, porque não são meus irmãos, são meus primos, mas é tudo homem de briga [...] (Selma, 4º GF)

[...] Minha tia faleceu aqui no Hospital Roberto Santos. Aí não ficou ninguém da família de idoso de responsável. Só tem um tio que mora em Feira de Santana, mas que tem 6 filhas e aqui não vem. Então fiquei sozinha em casa sem nenhum responsável. Tudo irresponsável sem medir consequências, a toa, a toa mesmo que eu to dizendo. Por que quando mainha, painho tava em casa que são meus tios era uma coisa.

Mas sem meu pai sem minha , mãe, sem meu tio sem minha tia, é aquilo que vc pensa. Sem organização nenhuma [...] (Selma, 3º GF)

Porque eu tenho, doutor, eu tenho, depois disso tudo, eu...eu não gosto...eu já não gostava do meu pai, agora eu tenho ódio dele!Por várias vezes eu tentei matar meu pai dentro da minha casa. O meu irmão, se aparecer na minha frente, eu nunca...eu não olho mais pra cara dele. (Regina, 1º GF)

Nesses primeiros trechos de narrativas, vimos que embora a rede social seja composta de múltiplas conexões, a família é um elemento bastante presente. Alguns familiares de fato conseguem exercer a função de acolhimento, ajuda e cuidado para com os usuários, como demonstrado nos relatos de Sônia, Saulo e Rogério. No caso de Sônia, por exemplo, o cuidado era tão intenso que a família preferiu não contar a ela sobre sua doença para poupá-la de um sofrimento maior. Entretanto, as narrativas de Cleusa, Selma e Regina, trazem outra realidade. Essas usuárias não vivenciam uma relação positiva com a família. Nos trechos da narrativa de Selma parece que a própria composição e estrutura familiar é o que torna a relação conflituosa. Quando há necessidade de suporte social, normalmente a família é a primeira a ser acionada. Ao mesmo tempo em que a própria família tende a dar o suporte por ter esse papel socialmente definido. No entanto, por vezes, outros membros da rede social conseguem dar mais suporte que a família em si ⁽²⁷⁾.

No trecho das narrativas que serão mostradas a seguir, percebe-se ainda, que um mesmo familiar exerce papéis diferentes ao longo do tempo. Este familiar dedica atenção e apoio em um momento, mas causa sofrimento em outro.

A crise que eu tinha já aconteceu também né... [...] ai minha família, meu irmão me levou na PUC lá, na PUC lá...ai eu fiquei bom, deu injeção em mim, ai eu fiquei bom. (Caio, 2º GF)

E como é que você ficava pra eles te levarem lá pra internação? O que eles diziam pra você? (Pesquisador)

Por causa do coiso lá...no...porque é muita perturbação com meu irmão, meu irmão, meu irmão é muito...é muita perturbação com meu irmão, ele reclama de tudo sabe? acordar de manhã cedinho e comprar pãozinho e ele ia atrás, mandar. (Caio)

A partir dessas narrativas, percebeu-se que as reações das pessoas, especialmente aquelas do convívio familiar, diante da doença mental pode ser diversa ⁽³¹⁾.

Em algumas narrativas foram identificadas nas relações familiares até mesmo situações de abandono, menos valia e estigma em relação a doença mental.

[...] quando a família descobriu nós, que temos essa parte de esquizofrenia, que tivemos um problema mental, a família oficial resolveu nos abandonar. (César, 1º GF)

Ahh porque eu, não...não tinha namorada, minha mãe as vezes, minha irmã inclusive ai tá sempre é...sempre que eu chego perto de uma moça pra conversar, ela chega e minha mãe fala: “é frouxo”...e depois fica brigando e fala: “ele é frouxo” (Cícero, 3º GF)

[...] Meus familiares se afastaram de mim. Meu próprio pai fala que eu sou doente mental [...] (Regina, 4º GF)

As diferenças existentes no manejo dos familiares com a doença foram observadas também nos relatos relacionados à questão da internação que apareceram com bastante frequência.

[...] Então eu tive uma vida protegida. Por alguma razão eu fui protegida sim pela minha família, eu digo que foi por eles que não quiseram me internar. Todas as vezes que eu estava em crise eles suportavam calados [...] (Sônia, 3º GF)

[...] Eu, minha esquizofrenia desde pequena foi essa, mas foi dentro de casa. Depois que minha tia morreu é que meu primo, não sei o que deu nele, que ele acha que tem que me internar [...] (Selma, 2º GF)

Eu queria bater em meu pai, eu queria dar um murro nele. Porque ele me levava pro sanatório direto. Não me deixou com Dr. Lucas no HUPES na quarta feira. Eu fiquei com raiva dele [...] (Simeão, 4º GF)

Ela chamou meu irmão e o vizinho pra me segurar pra me levar a força. Mas naquele momento eu não estava pensando em nada [...] Eu penso que fez para o meu bem, né? Porque eu tava no desespero [...] Porque eu achava que tinha gente querendo me matar. Então eu acho que ela fez pra meu bem. To mais calmo, diminui minha agressividade. Ate hoje faz tudo pra meu bem minha mulher [...] (Sílvia, 4º GF)

O que aconteceu é que ela foi covarde comigo. Porque depois desse tempo todinho. (...) pai, irmão. Pô, minha mãe, eu podendo tomar o meu remedinho, lá o tempo todo no meu trabalho, me tratar aqui fora e continuar o trabalho lá dentro, não... Me pôs no (hospital psiquiátrico da rede) [...] (Rui, 1º GF)

As narrativas acima mostram que algumas famílias conseguem dar uma continência ao usuário no momento de maior dificuldade, como é o caso de Sônia que relata que a família optou por ajudá-la em casa ao invés de interná-la em um episódio de crise. Já nos trechos das narrativas dos outros usuários o cenário é outro. A internação aparece como uma solução para dificuldade da família em lidar com o usuário com transtorno mental. Tal situação pode ser compreendida como saturação e incapacidade da família exercer a função de suporte ⁽⁴⁾.

A questão da autonomia dos usuários foi outro aspecto referente a esta categoria que indicou maneiras distintas dos familiares lidarem com os usuários.

[...] Andar sozinho... agora ninguém mais deixava eu vir. Hoje meu irmão me trouxe aqui, 3:20 vai vir me pegar. Vai me pegar para eu poder ir no banco com ele. Então, muitas coisas... minha mãe não deixa eu andar sozinho... Muitas coisas fico impossibilitado. Ninguém confia em você como confiava antes. Está entendendo? Qualquer reação tua, porque você... (Ricardo, 3º GF)

Eu entro e saio a hora que eu quero, minha filha vai pra o colégio. Quando eu demoro de chegar em casa minha mulher não fica nem preocupada. Vai na casa de meu irmão, manda meu irmão me procurar, já sabe que eu to tranquilo. Meu irmão que vinha aqui me pegar. Já não tá vindo mais. Eu pego meu ônibus aqui e vou embora, salto lá em baixo. (Sílvia, 5º GF)

As diferenças nos relatos dos usuários, no que diz respeito à relação familiar e a autonomia dos usuários nesta rede de relações, a família, elemento constituinte e significativo da rede social, pode ou não ter importância para a

reabilitação psicossocial do usuário. A família, da perspectiva do usuário, só contribui para isso, quando é capaz de apostar nas potencialidades das pessoas com transtornos mentais e na sua capacidade de adquirir habilidades que os ajudem a viver e interagir em sociedade ⁽⁶⁰⁾.

Por fim, alguns usuários trazem um elemento relacionado à categoria família referente à função que eles próprios exercem na sua rede social. No trecho da narrativa de Rogério, apresentada a seguir observa-se que este usuário consegue desempenhar seu papel na família.

Eu tenho as minhas responsabilidades, meus afazeres... pagar a minha conta, levar meu filho para passear de vez em quando comigo, levar minha esposa para sair de carro como muitos fazem, entende? Isso tem, aí tem [...] (Rogério, 1º GF).

É muito difícil você não cuidar de você. Eu adoro o M – o meu pequenininho – mas eu não posso ficar com ele. Isso me bota desesperada (começa a chorar) porque tem que ser alguém (...) meu filho Ele é meu filho (Roberta, 2º GF).

Já na narrativa de Roberta, o que aparece é um grande sofrimento por não dar conta de sua função na rede, indo ao encontro do que diz a literatura que aponta a dificuldade das pessoas com transtornos mentais responderem às demandas da sua rede ⁽⁴⁾.

A família apareceu enquanto parte da rede social de todos os usuários. A literatura revela que a integração com o núcleo familiar é de grande importância, pois proporciona apoio e suporte social, além de possibilitar maior efetividade no tratamento quando há envolvimento da mesma no cuidado do sujeito com transtorno mental ^(2-4, 61). Isso foi observado nas narrativas apresentadas. No entanto, as narrativas deixam evidente que as relações familiares podem adquirir outro peso para os usuários, ou seja, um peso negativo, de produtor de sofrimento. O suporte e apoio que a família pode fornecer dependem da forma como as relações familiares são constituídas. As relações familiares podem ser

precárias se a família não consegue de algum modo responder à expectativa e necessidade experimentada pelo usuário em seu adoecimento. Outro aspecto importante é a fácil desvalorização desse sujeito no lugar que este ocupa no meio familiar, acarretada pelo estigma que marca a doença mental e por suas consequências sobre as capacidades da pessoa adoecida ^(4, 31). Além disso, muitas dessas pessoas experienciam cotidianamente relações familiares intolerantes. As narrativas indicaram também que o sujeito pode preferir afastar-se da família para se proteger de experiências de mau trato e estigmatização, por exemplo. Neste caso, não ter a família na rede social pode não necessariamente ser uma deficiência e fraqueza que limita a sua rede.

2. Profissionais/Serviços de Saúde:

Verificou-se também que um elemento importante da rede social referido nas narrativas, diz respeito aos serviços de saúde mental. Incluem-se nesta categoria não só todas as relações ali possíveis, mas especificamente os profissionais de saúde e próprio serviço CAPS referido como um “lugar” uma instância de cuidado, não necessariamente personificado em determinados profissionais.

Nos relatos é possível notar que o CAPS e os profissionais de saúde, ao constituírem a rede social desses usuários, desempenham diversas funções:

- Auxiliam no manejo e propõem estratégias de enfrentamento à doença, a partir dos vários recursos terapêuticos disponíveis para promoverem o cuidado desses usuários (como exemplificado nos trechos das narrativas de Saulo).

O quê que tem aqui no CAPS que te ajuda? (Pesquisador)

Ah é o pessoal que desmancha o trabalho dos outros... que... que ajuda na, na parte pseudo-espiritual né, então assim você fica mais tranquilo né... [...] (César, 4º GF)

A conversa com os médicos, os psicólogos, os assistentes sociais, os terapeutas ocupacionais. A relação com esses técnicos, esses profissionais me faz me sentir melhor. Eu me sinto muito bem. (Saulo, 6º GF)

A recuperação valeu a pena por causa das oficinas que a gente tem aqui, com as funcionárias daqui do Caps. Que nos ajudou bastante a nos livrarmos a gente se livrar das conturbações. O atendimento com o psiquiatra também, passou os medicamentos de acordo com a leitura do nosso diagnóstico [...] (Saulo, 8º GF)

- Os profissionais em muitos momentos tornam-se responsáveis por ajudarem e administrarem situações de vida de um modo geral. Na fala de Cleusa, por exemplo, isto fica claro quando ela aponta que o CAPS exerce um papel fundamental de agenciador na resolução de alguns problemas cotidianos que ela relata não conseguir manejar sozinha. Assim como Roberta, que precisou da ajuda de uma profissional para voltar a desempenhar em sua casa as atividades de vida diária.

[...] O CAPS que tá tomando conta da minha vida, [...] e não tem ninguém pra resolver meus problemas a não ser aqui [...] (Cleusa, 3º GF).

[...] Quer dizer, cozinhar tinha gente para cozinhar. Descascar, lavar louça... aí aqui, eu voltei a limpar banheiro [...] Quando a Drª C estava aqui, (...) aí voltei a limpar banheiro. Eu limpo banheiro muito bem. Eu aprendi aqui, de novo. Eu lavo louça. Eu ajudo a limpar tudo, ela ia me ensinando [...] (Roberta, 2º GF)

- O CAPS parece desempenhar ainda a função de um lugar estratégico para lida de momentos de maior sofrimento, inclusive em situações de crise, como aparece nas narrativas de Sônia.

[...] antes que venha a crise, eu peço socorro aos médicos. (Sônia, 2º GF).

Aqui no CAPS a gente vai saindo da crise e vai reaprendendo com os técnicos a viver em sociedade [...] (Sônia, 5º GF).

A possibilidade de ocorrer uma relação de dependência excessiva dos usuários para com os profissionais, demonstrando que estes têm pouco ou

nenhum grau de autonomia é um dos riscos indicados em alguns estudos. Práticas e encontros que deveriam propiciar aos usuários exercício da autonomia, dizem estes estudos, na realidade podem capturá-los ⁽⁶²⁾.

Propor o aumento do poder contratual dos usuários do CAPS deixa de ser considerado um exercício simplesmente assistencial. E também não se restringe à relação entre usuários ou destes com os profissionais que os acompanham. Necessariamente deve passar pelo cerzimento de um laço social, que permita partilhamentos e coconstrução de maiores graus de autonomia do usuário, a partir de sua singularidade, no território que habita (Emerich, 2012, p.38).

As narrativas apresentadas acima, todavia, não evidenciaram isso. Os usuários tomaram positivamente a ajuda oferecida pelos profissionais e pelo CAPS, enquanto instituição. Parece que o fato do suporte obtido ter sido considerado pelos usuários como algo que os empoderou a resolver situações do dia-a-dia ou mesmo ampliar as suas habilidades para lidarem com as necessidades cotidianas foi um dos elementos que contribuiu para isso.

- O CAPS também auxilia os usuários a lidarem com alguns componentes bastante subjetivos, como demonstram outras narrativas, como a de Simeão, Sônia e Cleusa.

[...] Agora com o tratamento no CAPS do Garcia é que eu estou me sentindo bem, deixei o ódio e o rancor a maço que me fizeram. (Simeão, 4º GF)

E vir aqui pro CAPS ajuda a senhora em alguma coisa? (Pesquisador)

Ajuda, tem as vezes tem dia que eu não quero vir, eu falo: "eu não quero! hoje eu quero ficar deitada"...ai dá um negócio em mim aqui ó... uma ansiedade terrível que eu pulo da cama, que a minha bolsa já fica em cima da outra caminha e eu venho pra cá...ai eu fico aqui... (Cleusa, 3º GF)

Aqui no Caps eu estou encontrando a minha verdadeira personalidade. (Sônia, 4º GF)

Além das funções mais relacionadas ao cuidado em saúde mental, algumas narrativas demonstram que o espaço institucional possibilita que outras conexões sejam estabelecidas que não somente com os profissionais de saúde. Relações de amizade, ocasionais e até mesmo afetivas são constituídas a partir de uma refeição feita coletivamente, na participação em atividades grupais, na convivência do dia-a-dia, entre outros e que também fortalecem e ampliam a rede social dos usuários e os ajudam a lidar com a experiência do adoecimento.

E vir pro CAPS ajuda mais no que, gente? (Pesquisador)

A gente conversa! (Cleusa, 3º GF)

Eu venho pra comer. (Cícero, 3º GF)

Jogar bola, fazer terapia...tem amizade com um, fazer comunicação com o outro... (Caio, 3º GF)

Nós se sente melhor com os colegas do que com a família. (Caio, 3º GF)

[...] eu namorei uma garota aqui do CAPS. E saí com ela ontem, nós fomos no shopping [...] (Raílson, 3º GF).

[...] Mas a gente toma medicação e tem os grupos. A gente ouve pessoas com problemas quase iguais aos nossos. A gente vai adquirindo experiência pra reconhecer quando a gente esta em crise como a gente fica e dessa forma a gente pode aprender a conviver com a patologia e reconhecê-la quando ela esta se aproximando [...] (Sônia, 8º GF).

Essas narrativas indicam que os usuários fazem um uso muito próprio dos serviços de saúde, que os ajuda naquilo que consideram suas necessidades particulares. Isso torna relevante que os profissionais de saúde reconheçam esse uso. É importante que a equipe de saúde atente para isso não só a fim de compreender os usos possíveis das atividades e do serviço por parte desses usuários, quanto dos seus efeitos para a reabilitação. É comum ouvir profissionais de saúde denunciar que certos usuários “só” vão ao serviço para comer, ou para conversar, sem que atentem para o fato de que para o sujeito em questão esta

ação ou atividade tenha para ele valor positivo no sentido do manejo com a experiência de adoecimento e bem estar.

Mais especificamente em relação às atividades grupais, as narrativas revelaram que os grupos focais, ferramenta metodológica utilizada na pesquisa matriz para acessar a experiência do adoecimento dos participantes da pesquisa, tornaram-se, eles próprios, elemento novo na rede social de alguns usuários. Assim como ocorreu com outros grupos que acontecem no CAPS, esse grupo assumiu na vida dos usuários um importante papel de suporte e apoio, como veremos nos trechos das narrativas a seguir.

[...] Nesses trabalhos pra ver se eles me dão a carta. Mas, se eu pedir uma carta eles vão pensar que é o laudo do STS (INSS) que é o benefício, que tem por tempo de trabalho. Mas aí eu queria saber de vocês. Tô perguntando mesmo qual a sugestão que vocês dariam pra mim, não falo pra eles, porque eles já trabalharam, tô falando pra mim que não tenho carteira assinada? (Selma, 3º GF)

Toda ação tem uma reação. O fato de eles provocarem o senhor, eles podem ter duas reações: ou o senhor ignora finge que não tá ouvindo, passa direto, pé e anti-pé, sem olhar pro lado, sem olhar pro lado. Faça de conta que é uma daquelas vozes que o senhor ouve quando o senhor está em crise. O senhor não vai correr atrás das vozes? Nem vai responder? (Sônia, 5º GF)

É no máximo uma terapia de grupo que tem que existir. É como está existindo aqui agora, uma conversa... cada um contando a sua história... o outro contando a sua... e aquele por exemplo, ele falou que ia comprar um carro, né? (Rogério, 3º GF)

Depois que eu to aqui eu to me sentindo melhor. Porque a gente tem o convívio de vocês, tem o convívio dos colegas. A gente chega: "oi Saulo, oi Selma" [...] (Sílvia, 6º GF)

Por se tratar de usuários com menor poder contratual, mas que possuem um conhecimento sobre a própria experiência e que a sociedade não valoriza ou legitima, o *setting* grupal passa a constituir um ambiente de apoio e suporte mútuo⁽⁶³⁾. O trecho da narrativa de Rogério confirma tal declaração. Além disso, o momento do grupo também é utilizado pelos usuários para buscarem ajuda e

também auxiliarem os colegas de grupo a lidarem com situações cotidianas, como revelam as narrativas de Selma e Sônia. No relato de Sílvio, a simples convivência com os outros membros do grupo é referido como algo que o deixa melhor.

De modo geral os usuários referem o CAPS como um elemento potente da rede e que fornece o apoio necessário.

É continuar frequentando o CAPS até o dia da minha alta. Mesmo que contra a vontade, a favor da vontade, continuar vindo, perseverando aqui. Porque aqui é que tá o pico dos acontecimentos positivos. (Saulo, 6º GF)

Apenas na narrativa de Regina aparece que o CAPS não foi capaz de dar o suporte que ela necessitou.

[...] Aqui nesse CAPS não tem terapia nenhuma. A minha terapia é como que eu consegui catar latinha.[...] (Regina, 4º GF)

Isso é terapia, que deveria estar acontecendo aqui nesse CAPS, e não acontece. (Regina, 5º GF)

Vimos a partir destas narrativas que o campo institucional deve ser considerado enquanto elemento analisador das redes sociais das pessoas com transtorno mental, pois é nestes espaços que os sujeitos vivem uma parte significativa do seu cotidiano ⁽²⁵⁾. Para que o CAPS seja experimentado como um lugar de cuidado ele precisa ser ressignificado a partir das crenças, valores e necessidades que atribuem sentido para o mundo e existência dos sujeitos em questão e não a partir do sentido médico-psicológico que tem para os profissionais e sua equipe. Só quando isso acontece ele é tomado pelo usuário como um componente da rede social que contribui para o seu restabelecimento. Portanto, o CAPS só se tornará um lugar social diferenciado que abarca as experiências dos sujeitos e suas necessidades, se organizar e efetivamente se articular com o território vivido e com os outros componentes das redes sociais dos usuários ⁽⁶⁴⁾.

3. Igreja/Comunidade religiosa:

A igreja e a comunidade religiosa de modo geral aparecem como elementos importantes da rede social, e com peso em suas experiências de adoecimento. A dinâmica desse componente da rede também não é única e a função que ela exerce na vida desses usuários varia.

A igreja para alguns se constitui como espaço de continência e prevenção de uma nova crise ou proporciona uma melhora na condição de adoecimento (como apresentado nas narrativas abaixo):

[...] eu vou pra igreja pra evitar o mal... você tá na igreja e não tá mal, todas as igrejas...ai pra abençoar nós, por causa do mal... (Caio, 3º GF)

Aí parou né. As vozes parou. Eu participei do Leon Denir – aonde ele foi - aí parou. Parou porque eu tomei passe magnético, né? [...] (Rogério, 1º GF)

[...] Eu saio dali e vou para aquela igreja. Eu gosto muito daquela igreja. Eu me sinto muito feliz naquela igreja. Uma que tem em São Francisco Xavier. O padre de lá me conhece. Me dá café. Eu tomo café com ele, eu converso com ele [...] (Roberta, 2º GF)

Para Koenig (2007)⁽⁶⁵⁾ o envolvimento religioso e experiências religiosas “normais”, isto é, experiências não psicóticas podem causar efeitos positivos no curso da doença.

A função da igreja ou de comunidades religiosas é apontada também nos trechos das narrativas de César e Rui que trazem outro elemento interessante para essa categoria ao demonstrarem que a igreja exerce para ambos um duplo papel.

Eles vêm trazer para você a dor, o sofrimento. Eles não vêm trazer alegria e prazer. Então eles ficam nesse jogo do prazer e da dor, que são eles que são valores idônicos, que é para ver se a atitude religiosa modifica também. (César, 1º GF)

Então vc não vai mais na igreja... não vai mais, num pode ir assim!
(Cleusa)

*Ah eu vô continuar indo, porque lá é mais estudo que a gente tem...[...]
(César, 2º GF)*

[...] Eu (...) pastor (...) com a minha mãe. (...) Certo? E aquilo foi me aliviando... Foi me aliviando, foi me aliviando. Até que um dia: "Pô, para de tomar remédio que você já está bom, cara". Eu me senti bom mesmo. Me senti bom, um ano, dois anos... Me senti ótimo. Mas depois voltou tudo a mesma coisa. Comecei a sentir vozes, visões... O pessoal me perseguindo, certo? Nem na macumba, acho que foi isso o que aconteceu. Porque a mulher me colocou um negócio dum brabo em cima de mim, que na igreja é a mesma coisa que nessa igreja aí. (Rui, 1º GF)

Em suas narrativas, César refere à igreja como um lugar que proporciona algum tipo de aprendizado, mas também aponta que determinados membros da igreja lhe provocam grande sofrimento. Na fala de Rui fica explícito que a igreja desempenhou um papel importante no alívio dos sintomas psicóticos em um determinado momento de sua vida. Contudo, em outro momento atribuiu o retorno das alucinações visuais e auditivas a um fenômeno religioso. Estudos sobre religiosidade e saúde mental tem dedicado atenção ao envolvimento (ou não) das crenças religiosas (independentemente de grupos religiosos) na etiologia e também no resultado da psicose ⁽⁶⁵⁾.

Outro elemento que compõe esta categoria temática diz respeito às crenças de cunho religioso que estão presentes na vida dos sujeitos e que de certa forma exercem uma determinada função na rede social. No trecho da narrativa de César apresentada abaixo, ele refere ser "controlado" por entidades religiosas. Um controle paradoxal, todavia, na medida em que está de alguma forma submetido aquilo que ele deseja.

[...] eu to sendo guiado por monte de macumbeiro, feiticeiro, pelo seguinte motivo, eles tem falado pra mim o seguinte "que horas que você quer levantar?" Se eu digo seis e meia da manhã, a partir dessa hora não consigo dormir mais [...] se for oito horas, oito horas eu não consigo dormir mais, mesmo tomando remédio. (César, 3º GF)

Os delírios religiosos estão presentes entre as crenças tanto de indivíduos saudáveis quanto de pessoas com transtorno mental. No entanto, os delírios

religiosos em pacientes psicóticos, parecem não exercer uma função positiva ⁽⁶⁵⁾. A narrativa de César, entretanto, não deixa claro que sua experiência de ser “controlado” por “macumbeiros” e “feiticeiros”, seja uma vivência negativa, na medida em que, como dito acima, o controle decorre de algo que ele estabeleceu primeiro.

Verificou-se, a partir dessas narrativas, que apesar de relatos de experiências negativas referentes à igreja, existe um sentimento de que pertencer a um grupo religioso pode ajudar a evitar ou minimizar o sofrimento. A literatura encontrada sobre religiosidade e saúde mental, demonstra tanto a partir de estudos qualitativos e etnográficos quanto de estudos quantitativos e epidemiológicos que é frequente a presença da religiosidade no modo de construir e vivenciar o sofrimento mental ⁽⁶⁶⁾. De acordo com Koenig (2007)⁽⁶⁵⁾, há evidências de que

as pessoas se tornam ainda mais religiosas quando estão doentes, tanto física como mentalmente. Em situações de alto estresse psicológico, a religião é freqüentemente usada para auxiliar a lidar com ou se adaptar a situações de sofrimento. As pessoas imploram a ajuda de Deus; elas rezam; realizam rituais religiosos; ou buscam conforto e apoio de membros de suas comunidades religiosas (p.97).

Nas narrativas apresentadas observou-se também que os usuários atribuem todo um sentido para sua religiosidade, até porque a estrutura religiosa pode auxiliar as pessoas a estruturarem suas experiências ⁽⁴⁰⁾.

Ao referir um estudo de Redko com adolescentes que tiveram seu primeiro surto psicótico, Delgalarrondo (2007)⁽⁶⁶⁾ aponta que as experiências com a religião podem ser positivas ou negativas. Semelhante ao que foi identificado nas narrativas, a pesquisa com os adolescentes revelou também que a religião para alguns ajudou a nomear as experiências de adoecimento e atribuir-lhes sentido.

Porém para outros, a busca religiosa, não conseguiu aliviar o sofrimento, piorando o processo de adoecimento.

4. Relações Impessoais e não corriqueiras:

Nas narrativas sobre rede social, as relações não cotidianas, isto é, que ocorrem esporadicamente, também se mostram relevantes. A constituição deste tipo de laço social, segundo nos indicou as narrativas analisadas, parece acontecer pela necessidade de suporte social em algumas situações cotidianas, pela dificuldade de constituir relações mais próximas com as pessoas ou até mesmo pelo desejo de fornecer apoio social.

Nos trechos das narrativas de alguns usuários, a necessidade de apoio social em situações específicas aparece como um dos motivos de constituição desse tipo de relação.

[...] ai a minha cabeça já dá um branco, ai eu já não sei onde eu estou mais...ai a policia tem que me trazer pra minha casa, e na minha cabeça eu não to conseguindo nada..nada, você sabe que é nada?...nada!! [...] (Cleusa, 3º GF)

[...] eu chamei a Kombi: “Ô!” Parou. “Aí, vambora.” “Me dá uma carona até (...) lá? Porque eu to precisando e estou sem dinheiro.” Ele falou: “Entra aí.” Aí eu ia. Aí, nisso, eu dei uma sorte de encontrar uma pessoa que me ajudou. [...] (Rui, 4º GF)

Eu vi um violão e uma menina vestida de rosa e eu caí pela terceira vez no central. Eu tava com fome. Veio a SAMU e disse: você tá sentindo o que? Eu disse que eu tô com fome. A menina me deu uma maçã. Eu comi a maçã, ai deu pra eu chegar até em casa [...] (Simeão, 2º GF)

A tendência da maioria dos estudos sobre rede social que enfocam suas pesquisas nas redes sociais diretas é concluir que as pessoas mais próximas ao sujeito adoecido são os únicos capazes de intervir e auxiliar no processo de adoecimento de sujeito ⁽²²⁾. No entanto, as narrativas acima revelam que os vínculos que exercem a função de suporte não necessariamente são constituídos

com pessoas que conhecemos por nome, ou seja, que são mais próximas. Nem tampouco nesse tipo de relação os laços são fortes e cotidianos, mas ainda assim, o apoio existe.

Em outras ocasiões a dificuldade de estabelecer e manter laços afetivos regulares e personalizados pode levar esses usuários a buscarem outros tipos de relação (como veremos nas falas de Caio e Cleusa).

Eu já tive quatro namorada, quatro namorada, eu não tenho namorada, eu não tenho namorada certo... eu vou lá no Itatinga, pro Itatinga, pra mulher né...tem mulher no Itatinga, pra mulher no Itatinga né.. (Caio, 3º GF)

Então vocês sentem que as pessoas se afastaram de vocês?
(Pesquisador)

E até que a gente caça...alguém na rua que a gente gosta, isso acontece comigo direto... (Cleusa, 3º GF)

Uma das hipóteses para que este tipo de relação ocorra é porque essas pessoas demandam e cobram menos, já que a cobrança parece ser algo que limita a capacidade dos membros da rede de valorizar positivamente o sujeito mesmo quando este não corresponde às expectativas das pessoas ⁽⁴⁰⁾.

No trecho da narrativa de Cícero, ele traz o desejo de servir de suporte social a outras pessoas.

[...] o primeiro hospital psiquiátrico que eu me lembro de ter sido internado né...foi em Americana, no Hospital Ceará, Hospital espírita e [...] eu gostaria de ir lá de novo pra conferir, pra ver se as pessoas continuam lá, porque eu preciso ajudar eles...eles estão sofrendo, você entendeu? Ou eles já não estão lá mais? (Cícero, 4º GF)

Identificamos também que nem sempre a constituição de novas conexões é vivenciada de maneira positiva. No trecho da narrativa de César apresentada abaixo, a sociedade, segundo ele, parece não contribuir para possibilidade de constituição de novas redes.

Que tipo de direito? (Pesquisador)

Quais você perdeu? (Pesquisador)

Por exemplo é...segundo grau, primeiro grau...quem tinha primeiro grau entrava em qualquer firma, quando vc não tinha segundo grau já..não entrava qualquer um na firma sem ter segundo grau, quando tinha segundo grau, caiu o segundo grau, tem que ter universidade, e assim vai perdendo [...] então não adianta isso, tem que fazer tudo igual, então não adianta... eu fiz isso tudo pra ganhar direito e que direito eu vou ganhar se eu perco? Então né... assim fica difícil...estudar, trabalhar, fica difícil interagir com a sociedade assim.....só cobra e não atribui...então eu acho...que ...que tem que ter muito, muito jogo de cintura certo?...que fica buscando sempre a falha, então vai ser explorada a falha da pessoa, invés de explorar a qualidade que tem... (César, 2º GF)

Algumas falas referentes às relações impessoais mostram que além das motivações, a forma como essas relações são constituídas também são diversas. Ora pelo investimento dos usuários, ora pela iniciativa de outras pessoas, ou até mesmo de forma bastante natural, sem que nenhum dos membros tenha que fazer um maior investimento.

[...] Está passando duas pessoas ali, três pessoas ali, quatro pessoas ali que eu já conheço de vista, que eu conheço de algum lugar: "Oi." Aí vai passando: "Oi." E continua. Já está ali, vai conhecer... Já vou bater um papinho... já vou bater outro... Já compenso essa solidão. (Rui, 2º GF)

[...] já tem uma senhora que anda comigo mais só que tem dia que não dá para ela ir, e ela esta com problema também aí eu não posso ir, ne moça e eu queria saber por que acontece tudo isso... (Cleusa, 4ºGF)

Lá não tem violência nenhuma, lá todo mundo acorda e todo mundo comprimento o outro, fala bom dia tudo... De vez em quando naquela praça lá fica conversando lá, na praça lá...perto de casa, dos colegas. (Caio, 4º GF)

As narrativas dessa categoria permitem concluir que

De fato, os laços mais fracos, relações relativamente superficiais e não íntimas, frequentemente fornecem tipos distintos de ajuda e informação, pois, em geral, permitem acesso a um número e uma variedade maior de círculos sociais (Souza, 1999, p.120).

A explicitação da relevância deste tipo de laço, em geral caracterizado como fraco ou sem importância para a constituição de uma rede social potente e dirigida para o “recovery”, exige não só a revisão deste pressuposto como impõe a necessidade, quando da avaliação da rede social de uma pessoa com transtorno mental grave, que os laços que nos parecem de pouco ou nenhum valor porque superficiais e esporádicos sejam considerados e, que se observe se na vida da pessoa em questão eles aumentam a capacidade destes sujeitos se conectarem com pessoas e espaços sociais.

5. Amizades:

Os amigos também aparecem nas narrativas de alguns usuários como parte integrante da sua rede social. Os trechos das narrativas que seguem abaixo revelam que as relações de amizade são vivenciadas positivamente.

[...] E conversando normal, aí o que acontece, chega os caras da SAMU: “Ó, bora”. Só falou “bora” e aí vieram uns amigos meus assim – trouxeram uns amigos meus mesmo, das antigas que eu gostava [...] Aí falaram: “Vai que eu vou com você”. Aí me colocaram na ambulância e eu não precisei sair amarrado de casa não. (Ricardo, 1º GF)

[...] Quando ela [mãe] faleceu eu entrei numa crise de tristeza e depressão incrível. Um amigo meu é que me ajudou. Um amigo meu até me colocou na casa dele no dia em que minha mãe foi enterrada, quando minha mãe foi enterrada. (Reinaldo, 2º GF)

De vez em quando eu ouço é real eu ainda olho e vejo duas pessoas conversando e falando. Mas diminuíram da fala porque uma moça que tinha lá vizinha que era muito amiga da gente e gostava muito de mim a gente cresceu juntas brincando de pícua de baleado [...] Ela pediu que parasse de me provocar porque eu estava doente e que isso só piorava meu estado [...] (Sônia, 5º GF)

Domingo eu fui com um colega lá pro dique. Porque que quando eu tô com um colega ele não mexe comigo [...] (Sílvio, 5º GF)

Muramoto e Mângia (2011)⁽⁴⁾ identificaram em seu estudo que os usuários não estabeleciam laços de amizades significativos e, isso acarretava em uma

redução das possibilidades de suporte. No entanto, nos trechos das narrativas acima os usuários apontam como é importante e potente o apoio e cuidado que os amigos proporcionam principalmente nos momentos de maior dificuldade.

Nos dois primeiros trechos das narrativas de Rui que veremos abaixo, observa-se que ele tem estabelecido laços de amizades e que estes parecem estar fortalecidos, mas ao mesmo tempo outro relato demonstra uma ausência de amizades em sua rede.

[...] A minha forra é pegar um praia... domingo é um, dois, três, quatro... cinco, seis, sete, oito... meus amigos são esses aqui ó. (Rui, 2º GF)

[...] Pô, meus amigos legais prá caramba, meu primo legal prá caramba [...] (Rui, 5º GF)

[...] O que eu meu sinto, é falta de amizade, é falta de compreensão, de voltar aquele Rui [...] (Rui, 3º GF).

Nos trechos da narrativa de Regina observa-se outra situação. É ela que exerce a função de apoio na rede ao ajudar uma amiga em um momento de necessidade, entretanto, traz uma queixa em relação ao afastamento dos amigos devido à doença.

Eu trouxe a minha amiga aqui que é alcoólatra. Joga para lá, joga ela pra cá. (...) a mulher vai morrer. Porque a pessoa que é alcoólatra, não consegue chegar até os CAPS [...] (Regina, 3º GF)

[...] Agora, meus amigos se afastaram de mim [...] (Regina, 4º GF)

Em ambos os casos, as narrativas nos sugerem que a rede deve ser sempre considerada em sua dimensão processual e impermanente.

6. Vizinhos:

Outro elemento da rede social dos usuários identificado a partir das narrativas diz respeito à relação dos usuários com seus vizinhos. O conteúdo da

maioria das narrativas refere-se ao preconceito e ao estigma vivenciado pelos usuários na vizinhança devido à sua doença.

A gente se interna num hospício, depois os vizinhos da gente falam: “Olha lá, aquela é maluca. É louca.” A gente fica taxada. (Regina, 2º GF)

Tem uns vizinhos nojentos que ficam me chamando de maluco. Eu disse que maluco é a mãe deles. (Sílvio, 5º GF)

Hoje a vizinhança fica com deboche comigo, da minha transformação da minha mudança. Falam: quem te viu quem te vê. Na minha cara. Olha como você hoje tá comportado, como tá outra pessoa, outro homem. Fica debochando, tomando parte da vida dos outros. (Saulo, 5º GF)

Provavelmente quando eu fiquei muito em crise em casa, os vizinhos das laterais devem ter algum receio porque eles ouviam né! Eu sinto que eles ficam meio com receio de falar qualquer coisa comigo. Talvez com medo de eu agir como eu agi em casa. Porque eu nunca agi na rua, agi em casa dessa forma. Então eu penso que sim, mas só os da lateral, que escutavam né! (Sônia, 5º GF)

As narrativas demonstram que “mais do que qualquer enfermidade, a doença mental afeta sobremaneira a dinâmica social da vizinhança [...]. Muitos “malucos” acabam se transformando em personagens do bairro, ora temidos, ora ridicularizados [...]”⁽⁶⁷⁾.

Os trechos das narrativas de Selma e Sônia que seguem abaixo carregam outro conteúdo. Para ambas os vizinhos também representam uma referência de suporte na sua rede social.

Eu tomo o remédio acreditando em outras coisas. E pra dormir. Se vem pra dormir eu não sei [...] Minha vizinha me deu uma cartela de remédio. Ela ganhou muito remédio e aí ela pegou e me deu. Eu falei éita que eu não vou tomar esse remédio tudo não. Eu vou fazer de conta. Porque ela é uma pessoa ótima. Ela me viu assim abatida [...] (Selma, 3º GF).

[...] Vizinhos a gente pode compartilhar o natal com um vizinho ajudando na confecção da árvore de natal ou de arranjos pra enfeitar a casa daquela pessoa que é amiga. Porque as vezes tem pessoas que moram só, então ela vai ficar ainda mais só no natal, então elas podem se convidar porque a solidão só piora a doença. (Sônia, 9º GF)

A partir dessas narrativas compreende-se a importância da rede social dos usuários terem a flexibilidade para proporcionar suporte, independentemente do comportamento dos usuários ou sua identidade socialmente construída ⁽⁶⁾.

7. Animais:

Em algumas narrativas verificou-se que alguns usuários estabelecem relação importante e organizadora com os animais. Para a constituição de redes sociais esse elemento é uma novidade, pois na literatura compreende-se que rede é sempre o contato com pessoas. Nas narrativas abaixo se observa duas situações onde os usuários referem que os animais também conseguem proporcionar suporte. No trecho da narrativa de Reinaldo ele relata que a perda tanto das pessoas quanto dos animais em sua rede causa sofrimento e afeta negativamente sua experiência de adoecimento. Nos relatos de Sílvio seu passarinho parece contribuir para melhora da sua qualidade de vida.

Bom doutor, você está entendendo? O fato da minha depressão, eu tive que conviver com a depressão. Eu tomava os remédios (...) tô melhor. Mas sabe, você perder um amigo, perder um pai, perder uma mãe, perder um cachorrinho, um gatinho... isso mexe com a pessoa. (Reinaldo, 2º GF)

Domingo eu fui passear com o papa-capim (Passarinho) no dique. Eu vou domingo de novo. Eu já chamei S. pra ir, mas ele não quer né? (Sílvio, 5º GF)

Eu mesmo quando saio com meu papa-capim, me sinto leve. Vou e volto tranquilo. Chego em casa, dou comida pro cachorro, me sento, me deito, vou assistir televisão, vou dormir tranqüilo. (Sílvio, 6º GF)

A literatura aponta que um dos objetivos ao se pensar na reconstrução das redes sociais das pessoas com transtornos mentais, é fazê-los se aproximar da família, amigos, vizinhos, isto é, de uma “rotina de sociabilidade ‘normal’” ⁽²⁵⁾. No entanto, as narrativas acima revelam que estas pessoas constituem suas

relações de modos muito particulares e pouco habituais para o que se costuma entender como elemento de uma rede social.

8. “Retirada Positiva”:

Esta última categoria relacionada ao conceito “Retirada Positiva” foi identificada nos trechos das narrativas de alguns usuários. Em vários momentos há relatos de uma postura de distanciamento das pessoas, pela preferência de estar sozinho ou em espaços onde há menos pessoas.

Mesmo que esteja numa... sozinha, eu ando em tudo que é lugar é... tem acompanhante, e eu me sinto mal, eu não gosto ninguém anda comigo. Eu não gosto que ninguém dorme lá no meu quarto também. Porque eu fico nua sentada e fico só meditando nas coisas... que ta acontecendo tudo errado [...] (Cleusa, 2º GF)

Eu acho que é vir para aqui. Passeando, a pessoa sair sozinho e arejar e pronto[...] (Sílvia, 6º GF)

[...] Então a gente ficava o dia todo aqui, tinha um montão de coisa para fazer. Hoje a gente vem para cá, não tem nada para a gente fazer. É muito chato, porque fica todo mundo lá em baixo e eu não gosto de muita gente. Eu me sinto muito mal no meio de muita gente, muito mal mesmo [...] (Roberta, 2º GF)

Quando a gente fica sozinho a gente se sente bem.... (Cleusa, 1º GF)

A “retirada positiva”, como vimos, é vivenciada pelos usuários. Segundo Hammer, Makiesky-Barrow e Gutwirth (1978)⁽²⁸⁾, a retirada pode ser uma reação de auto-proteção contra as tensões de uma vida social intensa e que exige interação entre os indivíduos mesmo frente as dificuldades que as pessoas com transtornos mentais apresentam. Para Corin (1988)⁽⁴⁰⁾, a “retirada positiva” diz também de uma forma encontrada pelos sujeitos de estarem entre pessoas sem à necessidade de uma interação com elas. Roberta exemplifica tal afirmação ao relatar que se sente mal ao redor de muitas pessoas, no entanto, quando está desenvolvendo alguma atividade mesmo que seja em grupo, ela permanece bem,

pois parece que assim não há necessidade de se relacionar com as pessoas a sua volta, já que o foco está na atividade.

8. CONCLUSÃO

As categorias identificadas revelaram, de modo geral, como os laços sociais são constituídos pelos usuários participantes da pesquisa em sua rede social. Com isso, abre-se a possibilidade de compreensão sobre a implicação da rede social no processo de *recovery*.

A partir da análise das narrativas concluímos que a constituição das redes sociais e as relações estabelecidas pelos usuários a partir delas não é única, o que exige uma análise complexa e não linear. Diferem da conclusão de grande parte dos estudos que baseiam suas pesquisas em uma lógica explicativa, onde a experiência vivida é considerada apenas resultado de fatores causais e o fenômeno humano tomado como objeto inanimado, impossibilitando uma compreensão mais profunda sobre as relações entre os sujeitos ⁽²²⁾.

As narrativas demonstraram também que a função exercida pelos membros da rede destes sujeitos, é diversa. De acordo com as narrativas, a função de suporte, por exemplo, não é exercida por todos os membros da rede, nem por determinados membros em todos os momentos. Portanto, a rede social não é estática, atemporal, ela é dinâmica. Um mesmo membro da rede pode ampliar o sentimento de exclusão e sofrimento e em outro servir para conectá-lo e ampará-lo.

Considerando a análise das narrativas para compreender que contribuição que as redes sociais dos sujeitos podem dar para o *recovery*, concluímos que o mais importante para avaliar a potência de uma dada rede para promover *recovery* é saber se ela cumpre em geral e na maioria das vezes, a tarefa de proporcionar esperança, incentivo e suporte que o sujeito necessita ^(44, 45, 48), e não apenas se o número de elementos que a compõem é escasso ou não. Assim, verdades tais como rede empobrecida é necessariamente contrária a restabelecimento

(*recovery*), ou ausência do núcleo familiar é ruim, ou ainda relações impessoais são sempre pobres, não se sustentam quando confrontado com as narrativas.

No entanto, concluímos também que apenas a identificação de vivências positivas ou negativas nas relações estabelecida na rede social não é suficiente. É importante compreender se, quando vivido negativamente em alguma circunstância, e se positivamente em outra, esta experiência positiva tem força de minimizar ou ressignificar o que é considerado ruim. Se assim for, estas relações vão contribuir em alguma medida para o processo de *recovery*.

Dessa forma, compreende-se que as intervenções em saúde mental para proporcionem aos sujeitos a experiência do *recovery* devem afetar positivamente a vida dessas pessoas, isto é, possibilitarem, do ponto de vista de quem experimenta o adocimento, mais sentido e mais satisfação na vida desses sujeitos⁽⁴³⁾.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amarante P. A (clínica) e a Reforma Psiquiátrica. In: Amarante P, editor. Archivos de saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Nau Editora; 2003. p. 45-66.
2. Meneses M, Serriera J. Redes sociais na investigação psicossocial. Aletheia. 2005;21:53-67.
3. Mângia E, Muramoto M. O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde. Rev Ter Ocup Univ. 2005;16(1):22-30.
4. Mângia E, Muramoto M. A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviço de saúde mental no município de Santo André (SP, Brasil). Ciência & Saúde Coletiva. 2011;16(4):2165-77.
5. Beels C. Social network and schizophrenia. Psychiatric Quarterly. 1979;51(3):209-15.
6. Morin R, Seldman E. A Social Network Approach and the Revolving Door Patient. Schizophrenia Bulletin. 1986;12(2):262-73.
7. Jorge-Monteiro 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. 2007;1(XXV):111-25.
8. Pattison M, Pattison M. Analysis of a Schizophrenic Psychosocial Network. Schizophrenia Bulletin. 1981;7(1):135-43.
9. Dalmolin B. Esperança Equilibrada: cartografias de sujeitos em sofrimento psíquico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.; 2006.

10. Young A. The anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*. 1982;11(1):257-85.
11. Hofmann B. On the triad disease, illness and sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2002;27(6):651-73.
12. Leal E, Dahl C, Serpa JO. 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. *Ciências Humanas e Sociais em Revista*. 2012(No Prelo).
13. Alves P. Fenomenologia e as Abordagens Sistêmicas nos estudos sócioantropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos Saúde Pública*. 2006;22(8):1547-54.
14. Alves P, Rabelo M, Souza I. Introdução. In: Rabelo M, Alves P, Souza I, editors. *Experiência de doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 11-39.
15. Davidson L. *Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in Schizophrenia*. New York: New York University Press; 2003.
16. Berrios G, Hauser R. O desenvolvimento inicial das ideias de Kraepelin sobre classificação: uma história conceitual *Rev latinoam psicopatol fundam*. 2013;16(1):126-46.
17. Davidson L, Lawless MS, Leary F. Concepts of recovery: competing or complementary? *Curr Opin Psychiatry*. 2005a;18(6):664-7. Epub 2006/04/28.
18. Tatossian A. *Fenomenologia das psicoses*. São Paulo: Escuta; 2006.
19. Parnas J, Bovet P, Zahavi D. Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. *World Psychiatry*. 2002;1(3):131-6.

20. Sass L, Parnas J. Schizophrenia, Consciousness, and the Self. *Schizophrenia Bulletin*. 2003;29(3):427-44.
21. Estroff S. Self, Identity, and Subjective Experiences of Schizophrenia: In Search of the Subject. *Schizophrenia Bulletin*. 1989;15(2):189-96.
22. Souza I. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: Rabelo M, Alves P, Souza I, editors. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 89-124.
23. Cohen CI, Sokolovsky J. Schizophrenia and social networks: ex-patients in the inner city. *Schizophr Bull*. 1978;4(4):546-60. Epub 1978/01/01.
24. Aguilar C, Molina J. Redes Sociales y Antropología: um estudio de caso (discursos étnicos y redes personales entre jóvenes de sarajevo. *Rev iberoamer filosofía política human*. 2004;7(6).
25. Fontes B. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*. 2007;26:87-104.
26. Rocha C. As Redes em Saúde: entre limites e possibilidades. In: *Organização Pan-Americana da Saúde*, editor. *Fórum Nacional de Redes em Saúde*. Belo Horizonte: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
27. Sluzki C. *A rede social na prática sistêmica*. 3a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
28. Hammer M, Makiesky-Barrow S, Gutwirth L. Social networks and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1978;4(4):522-45.
29. Hammer M. Social supports, social networks, and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1981;Hammer, M. Social supports, social networks, and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1981; 1:45-57.(1):45-57.

30. Andrade G, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2002;7(4):925-34.
31. Salles M, Barros S. Relações do cotidiano: a pessoa com transtorno mental e sua rede de suporte social. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2011;21(2):561-79.
32. Tenório F. A Reforma Psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito. *História, Ciência, Saúde*. 2002;9(1):25-59.
33. Barros J, Mângia E. Rede social e atenção às pessoas com transtornos mentais: novo desafio para os serviços de saúde mental. *Rev Ter Ocup Univ*. 2007;18(3):135-42.
34. Furlan P, Oliveira G. Olhares sobre os territórios e a co-produção de projetos com coletivos. In: Guerreiro A, Campos G, editors. *Manual de Práticas de Atenção Básica à Saúde Ampliada e Compartilhada*. São Paulo: Hucitec; 2008.
35. Meeks S, Murrell A. Service Providers in the Social Networks of Clients With Severe Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin*. 1994;20(2):399-406.
36. Beels C. Social networks, the family, and the schizophrenic patient: introduction to the issue. *Schizophr Bull*. 1978;4(4):512-21. Epub 1978/01/01.
37. Basaglia F. *A Instituição negada. Relato de um hospital psiquiátrico*. 3a ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 2001.
38. Feriotti M. Colcha de retalhos: costurando diferenças e tecendo cidadania. In: Pádua E, Magalhães L, editors. *Casos, memórias e vivências em Terapia Ocupacional*. Campinas: Papirus; 2005.
39. Holmes-Eber P, Riger S. Hospitalization and the Composition of Mental Patients' Social Networks. *Schizophrenia Bulletin*. 1990;16(1):157-64.

40. Corin E, Guilles L. Réalités et mirage: les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion. *Revue Santé Mentale au Québec*. 1988;13(1):69-86.
41. de Vries M, Delespaul A. Time, Context, and Subjective Experiences in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1989;15(2):233-44.
42. Davidson L, Roe D. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *J Med Ethics Medical Humanities*. 2005b;31(2):89-94.
43. Anthony W. Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16(4):11-23.
44. Duarte T. Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. *Análise Psicológica*. 2007;25(1):127-33.
45. Noiseux S, Tribble D, Leclerc C, Ricard N, Corin E, R M, et al. Developing a model of recovery in mental health. *BMC Health Services Research*. 2009;9:73.
46. Shean G. Recovery from Schizophrenia: Etiological Models and Evidence-Based Treatments. New York, USA: Hindawi Publishing Corporation; 2010.
47. Davidson L, Schutte T, Dinzeo T, Andres H. Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives. *Schizophrenia Bulletin*. 2008;34(1):5-8.
48. Spaniol L, Wewiorski N, Gagne C, Anthony W. The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*. 2002;14:327-36.
49. Farkas M. The Vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*. 2007;6(2):68-74
50. Deegan P. Recuperação como uma Viagem do Coração. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 1995;19(3).

51. Tooth B, Kalyanasundaram V, Glover H, Momenzadah S. Factors consumers identify as important to recovery from schizophrenia. *Australasian Psychiatry*. 2003;11(Suppl. 1):S70–S7.
52. Holanda A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*. 2006;3(XXIV):363-72.
53. Garnica A, Paiva E, Valdés M, Frota M. Algumas notas sobre Pesquisa Qualitativa e Fenomenologia. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. 1997;1(1):109-22.
54. Gomes A, Paiva E, Valdés M, Frota M. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde sociedade*. 2008;17(1):143-52.
55. Lindseth A, Norberg A. A Phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*. 2004;18(2):145-53.
56. Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia*. 2010;27(2):259-68.
57. Pringle J, Drummond J, McLafferty E, Hendry C. Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique. *Nurse Res*. 2011;18(3):20-4. Epub 2011/05/13.
58. Miranda L, Campos R. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. 2010;13(3):441-56.
59. Sadala M, Adorno R. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty thought. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;37(3):282-93.

60. Hirdes A. Autonomia e cidadania na reabilitação psicossocial: uma reflexão: Hearing before the Rev Ciência e Saúde Coletiva(2009).
61. Brusamarello T, Noeremberg A, Labronici L, Mazza V, Maftum M. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. Texto Contexto Enfermagem. 2011;20(1):33-40.
62. Hemerich B. Direitos dos usuários em intenso sofrimento psíquico, na perspectiva dos usuários e dos gestores de CAPS [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2012.
63. Serpa Jr O, Leal E, Pitta A, Goldenstein N, Onocko R. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Relatório técnico final. Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT no. 33/2008. Rio de Janeiro: Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade; 2011.
64. Leal E, Delgado P. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: Pinheiro R, Guljor A, Gomes A, Mattos R, editors. Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/LAPPIS: ABRASCO; 2007. p. 137-54.
65. Koenig H. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. Rev Psiq Clín. 2007;34(1):95-104.
66. Dalgalarrodo P. Estudos sobre religião e saúde mental realizados no Brasil: histórico e perspectivas atuais. Rev Psiq Clín. 2007;34(1):25-33.

67. Rabelo M. Narrando a Doença Mental no Nordeste de Amaralina: relatos como realizações práticas. In: Rabelo M, Alves P, Souza I, editors. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 75-87.

ANEXO

ANEXO 1

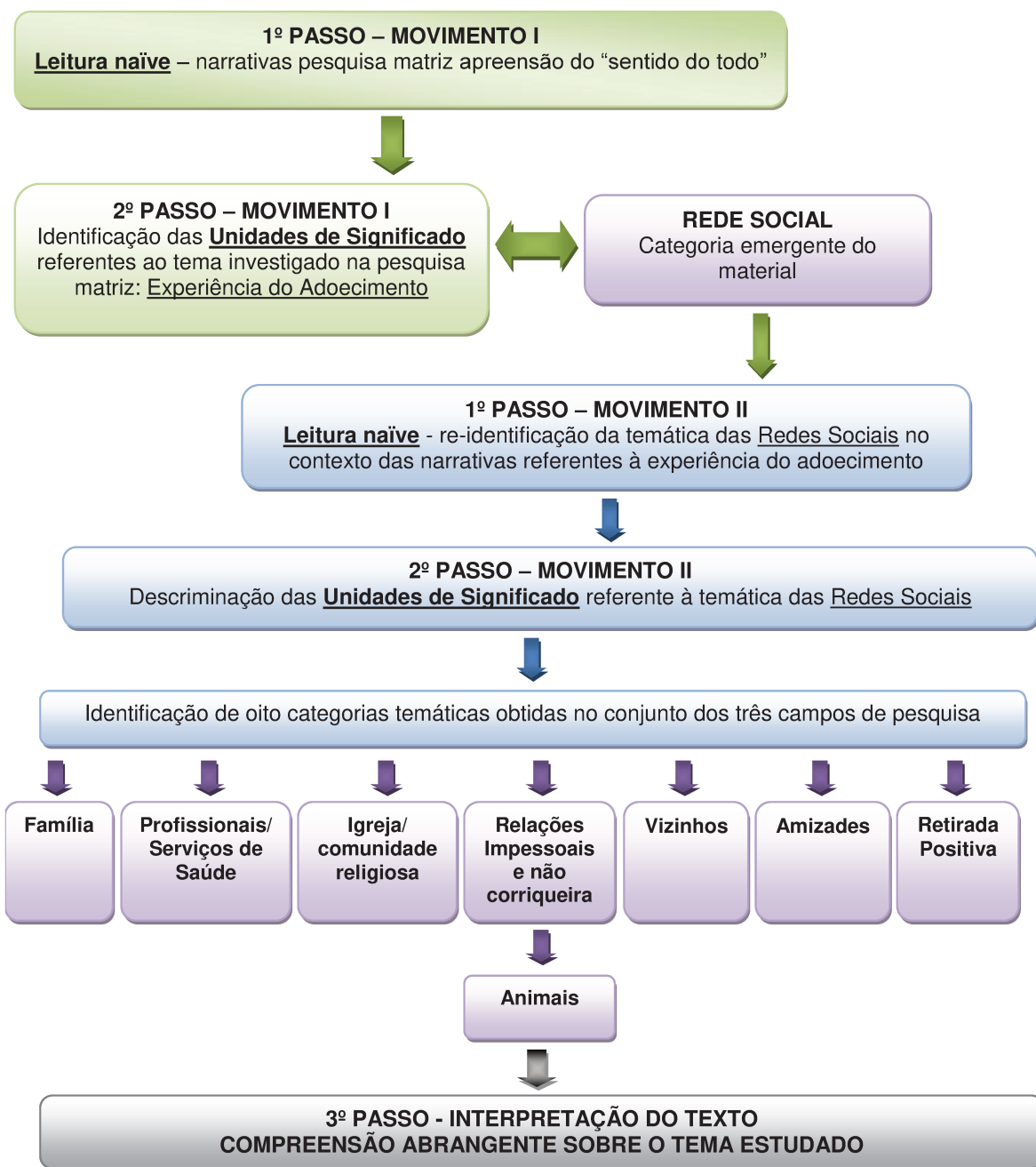


Figura 1: Esquema referente às etapas do procedimento metodológico