



ÉLLEN CRISTINA RICCI

**Cotidiano e esquizofrenia: narrativas de usuários de
centros de atenção psicossocial (CAPS) a partir da
experiência de adoecimento**

CAMPINAS

2015



Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas

ÉLLEN CRISTINA RICCI

**Cotidiano e esquizofrenia: narrativas de usuários de
centros de atenção psicossocial (CAPS) a partir da
experiência de adoecimento**

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Mestra em Saúde Coletiva, área de concentração em Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Erotildes Maria Leal

Este exemplar corresponde à versão final da tese defendida pela aluna **ÉLLEN CRISTINA RICCI** e orientada pela **PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL**

Assinatura da Orientadora

CAMPINAS

2015

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

R359c Ricci, Éllen Cristina, 1980-
Cotidiano e esquizofrenia : narrativas de usuários de centros de atenção
psicossocial (CAPS) a partir da experiência de adoecimento / Éllen Cristina Ricci.
– Campinas, SP : [s.n.], 2015.

Orientador: Erotildes Maria Leal.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Experiência do adoecimento. 2. Narrativa. 3. Esquizofrenia. 4. Cotidiano. 5.
Serviços de 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: Everyday life and schizophrenia : narratives of users from
psychosocial care center (CAPS) from the illness experience

Palavras-chave em inglês:

Illness experience

Narrative

Schizophrenia

Everyday life

Mental health services

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestra em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Erotildes Maria Leal [Orientador]

Rosana Teresa Onocko Campos

Sandra Maria Galheigo

Data de defesa: 26-02-2015

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

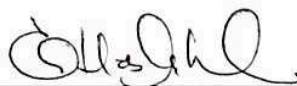
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ÉLLEN CRISTINA RICCI

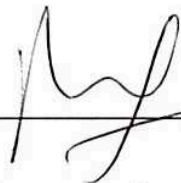
Orientador (a) PROF(A). DR(A). EROTILDES MARIA LEAL

MEMBROS:

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



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



3. PROF(A). DR(A). SANDRA MARIA GALHEIGO



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

Data: 26 de fevereiro de 2015

O presente mestrado pretende compreender o cotidiano de usuários em tratamento nos serviços substitutivos de saúde mental com diagnóstico do espectro esquizofrênico, através de suas narrativas sobre seu próprio cotidiano a partir da experiência de adoecimento. As narrativas a serem analisadas por este foram produzidas entre (2009-2011) pela Pesquisa Matriz: “PROJETO EXPERIÊNCIA, NARRATIVA E CONHECIMENTO: A PERSPECTIVA DO PSIQUIATRA E A DO USUÁRIO” finalizado em 2011.

O objetivo geral deste mestrado é: Conhecer o cotidiano de usuários com diagnóstico do espectro esquizofrênico inseridos em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de três municípios brasileiros (Campinas, Rio de Janeiro e Salvador), a partir de suas narrativas sobre a experiência do adoecimento psíquico. Os objetivos específicos são: 1- Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários que antecede o início do adoecimento; 2- Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários durante as primeiras experiências do adoecimento, no momento de crise e no momento do diagnóstico; 3- Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários após o início e processo do tratamento.

Esta pesquisa de mestrado se insere no campo de investigação qualitativa multicêntrica com referencial a análise fenomenológica. A linha metodológica adotada será a fenomenologia interpretativa (hermenêutica), com aproximações aos estudos socioantropológicos e da psicopatologia fenomenológica.

A análise dos dados segue a análise interpretativa fenomenológica com base nas transcrições dos grupos focais dos usuários da pesquisa matriz. As categorias encontradas e analisadas foram: Percepções de si, dos outros e do mundo; Relações com os espaços de tratamento; Trabalho e Religião.

Percebe-se a riqueza das narrativas pela singularidade e complexidade das relações sociais e vi diversidade das ações que compõem o cotidiano das pessoas

que passam pelo processo de adoecimento em esquizofrenia e a necessidade de Políticas Públicas e de tratamentos sensíveis a explorar essa complexidade e singularidade na cotidianidade dos sujeitos envolvidos.

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

This dissertation aims to understand the everyday life of people with a schizophrenia spectrum diagnosis being treated in substitutive services through their narratives about their everyday life experiencing the illness. The narratives analyzed by this project were collected between 2009 and 2011, by a matrix research named "PROJECT EXPERIENCE, KNOWLEDGE AND NARRATIVE: The PERSPECTIVE PSYCHIATRIST AND THE USER", which ended in 2011. The main objective of this dissertation was to know the everyday life of people with schizophrenia-spectrum diagnosis inserted in Psychosocial Care Centers in three Brazilian municipalities (Campinas, Rio de Janeiro and Salvador), from their narratives about the experience of mental illness.

The specific objectives are: 1- Know and describe the everyday life of CAPS users prior to the start of the illness; 2- Know and describe the everyday life of CAPS users during the first illness experiences, the first crisis and the diagnosis; 3-Know and describe the everyday life of CAPS users at the beginning of treatment and during its course.

This research is part of a multi-center qualitative inquiry, adopting phenomenological analysis as a reference. The framework adopted is the interpretive phenomenology (hermeneutic), drawing from socio-anthropological studies and phenomenological psychopathology.

The data analysis follows the interpretative phenomenological analysis of the transcripts from focus groups with CAPS users, from the matrix research. The themes found and analyzed were the following: Self-perception, perception of others and perception of the world; Relationship with treatment places; Work and Religion.

The narratives' richness can be perceived from the singularity and complexity of social relations and the diversity of actions that compose the everyday life of people going through the disease process in schizophrenia, and the need for

Public Policy and sensitive treatment to explore this complexity and singularity in the daily life of those involved.

Key-words: Illness experience; narrative; schizophrenia; everyday life; mental health services.

	Pág.
RESUMO.....	vii
ABSTRACT.....	ix
DEDICATÓRIA.....	xiii
AGRADECIMENTOS.....	xiv
LISTA DE TABELAS.....	xvii
LISTA DE ABREVIATURAS.....	xix
PARTE I- PERCURSOS TEÓRICOS.....	1
1- MEU PERCURSO NA CONSTRUÇÃO DO MESTRADO.....	1
2- A PESQUISA MATRIZ: “EXPERIÊNCIA, NARRATIVA E CONHECIMENTO: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”.....	3
3- OBJETIVOS.....	11
3.1- Objetivo geral.....	11
3.2- Objetivos específicos.....	11
4- A REFORMA PSIQUIÁTRICA E A MUDANÇA DE MODELO ASSISTENCIAL.....	12
4.1- O que as bases de dados mostram?.....	14
4.2- O que os artigos revelam?.....	19

5- CONCEITOS-CHAVE.....	27
5.1- O conceito de cotidiano.....	27
5.2- O conceito de experiência do adoecimento.....	41
5.3- O conceito de esquizofrenia.....	44
PARTE II- BASE EMPÍRICA.....	49
1- A FENOMENOLOGIA E O MÉTODO HERMENÊUTICO OU INTERPRETATIVO.....	50
2- A ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DO MÉTODO.....	52
3- CARACTERIZAÇÃO DOS SERVIÇOS.....	56
4- CARACTERIZAÇÃO DOS USUÁRIOS PESQUISADOS.....	58
5- A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO PARA A ANÁLISE DOS DADOS.....	63
5.1- Percepções de si, dos outros e do mundo.....	65
5.2- Religião.....	79
5.3- Trabalho.....	87
5.4- Relações com os espaços de tratamento.....	94
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
REFERÊNCIAS.....	111
ANEXO 1.....	125
ANEXO 2.....	127

À minha mãe Élide (*in memoriam*),
que se faz presente na ausência,
nos ensinamentos,
nas lembranças e no amor
que dedicou às filhas.

À minha família que sempre apoiou e apoia meus estudos. Ao meu pai Descio que nunca disse não, mesmo quando minha escolha foi estudar em outra cidade.

À minha irmã Elaine, que com seu humor escrachado, tirava-me do silêncio em frente ao computador.

À minha avó Dirce, linda senhora de 82 anos, que apesar da memória já distante, sempre pergunta quando eu chego para almoçar: “Cê veio da Unicamp?”.

Ao Rodrigo, meu companheiro, que suportou ser trocado pelos livros e pela escrita em alguns “poucos” finais-de-semana desses últimos dois anos. Mesmo assim, incentivou-me a continuar e prestar o doutorado.

À Erotildes, que me aguenta há dois anos e aceitou me aguentar mais quatro anos. Apesar de todas as turbulências do ano de 2014, esteve presente com orientações precisas e questionamentos pertinentes, que revelaram os caminhos para a construção do raciocínio analítico desse trabalho e instigou novas perguntas que já foram plantadas no projeto de doutorado 2015.

À Rosana, gratidão por acolher minhas angústias e ajudar nas escolhas dos percursos acadêmicos desde o final de 2007, quando passei simultaneamente no Aprimoramento da Unicamp e no processo seletivo do CAPS-Sul. Após 7 anos de prática em serviço e na reta final do mestrado recebo um grande presente: ser supervisora dos residentes em Saúde Mental.

E como não agradecer a todos do Grupo Interfaces. Grupo que alimenta as ideias, as reflexões e nos empodera pela luta do SUS, como também amplia e fortalece nossas amizades. Em especial à Marina Fernandes que me ajudou a escolher a orientadora; à Lara, parceira de orientadora e de mestrado que

apaziguava minha ansiedade; à Mariana que já sabia o caminho das pedras da Pesquisa Experiência e futura parceira de doutorado; à Marina pela competência e organização e Ivana compondo o quinteto “gatinhas do Recovery”. Aos meninos Bruno, Thiago, Rodrigo Presotto que tornam nossas tardes mais engraçadas e aos que já são professores e nos enchem de orgulho: Ana, Deivison e Laura.

Aos professores da banca de qualificação - Prof^a Dr^a Juliana Luporini - e de Defesa da Dissertação - Prof^a Dr^a Sandra Galheigo e Jorge Candido Assis que gentilmente aceitaram ler e arguir sobre meu trabalho, iluminando meus próximos passos.

Aos profissionais do SUS Campinas, em especial aos do CAPS - Sul, Apoiadores do Distrito Sul, CECCOs - Jd. Aurélia, Anchieta e Rosa dos Ventos.

E, claro, aos usuários da Aflore, do SUS Campinas e da Pesquisa Experiência que me ensinam todos os dias e a cada dia o valor da experiência encarnada, da potência da vida e das riquíssimas narrativas do cotidiano.

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 Objetivo dos 3 tempos da coleta de dados nos campos com os respectivos atores envolvidos.....	8
Tabela 2 Número de grupos focais (GF) realizados em cada tempo e campo.....	9
Tabela 3 Palavras-chave e quantidade de publicações encontradas.....	16
Tabela 4 Plataformas e base de dados selecionados e o total de publicações encontradas.....	17
Tabela 5 O conceito de cotidiano por seus autores.....	39
Tabela 6 Dados sócio-demográficos dos usuários.....	59

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agente comunitário de saúde
AVDs	Atividades de vida diária
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CECCOs	Centros de Convivência e Cooperativismo
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID 10	Classificação Internacional das Doenças
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DSC/FCM/Unicamp	Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas
DSM IV e V	Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais
FAPERJ	Fundação de amparo à pesquisa do Rio de Janeiro
GF	Grupo focal
GFU	Grupo focal usuários
IPUB/UFRJ	Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro
ISC/UFBA	Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia

MS	Ministério da Saúde
PTS	Projeto Terapêutico Singular
SRTs	Serviços Residências Terapêuticos
SUS	Sistema Único de Saúde
T1, 2 ou 3	Tempo 1, Tempo 2, Tempo 3
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade básica de saúde

Nesta primeira parte pretendo descrever, caracterizar e justificar a construção e pertinência dessa pesquisa sobre o cotidiano dos usuários com esquizofrenia em tratamento nos serviços territoriais, através de suas narrativas e experiência de adoecimento. Esta parte está dividida em itens e subitens para descrever melhor em pequenos trechos o que quero abordar nesta pesquisa. Inicio com uma breve contextualização sobre o meu percurso, em seguida a pesquisa matriz, os objetivos e a justificativa desta dissertação de mestrado, que contempla a história da reforma psiquiátrica brasileira, quais foram as mudanças no modelo assistencial e os conceitos teóricos que sustentam este projeto.

1- MEU PERCURSO NA CONSTRUÇÃO DO MESTRADO

Inicio a graduação em Terapia Ocupacional após processo psicoterapêutico onde localizei meu interesse profissional e encontros e conversas com terapeutas ocupacionais que me instigaram a compreender como as pessoas expressam seus sentimentos através das atividades humanas e como auxiliar nesse processo de encontro/cuidado entre a saúde e as atividades humanas.

Durante a graduação aprofundei meus conhecimentos em saúde mental e saúde pública com o projeto de iniciação científica nomeado: “Pensando o Habitar” Trajetórias de usuários de Serviços Residenciais Terapêuticos do município de Santo André, cujo objetivo foi conhecer a trajetória de desinstitucionalização de usuários de serviços residenciais, identificando as principais mudanças e as suas necessidades, a partir do ponto de vista dos atores envolvidos nesse processo: usuários, técnicos e familiares ou cuidadores.

Ao final da graduação retorno a Campinas (minha cidade natal) e começo a trabalhar em um CAPS 24h adulto, mantendo o interesse nos estudos sobre a experiências das pessoas em sofrimento psíquico e como os serviços se preparam para cuidar dos usuários. Na busca por ampliar minha formação e atuação como terapeuta ocupacional, em 2011 me aproximo do Grupo Interfaces: Saúde Mental e Saúde Coletiva, do Departamento de Saúde Coletiva desta Universidade, sendo sujeito de pesquisa no seguimento trabalhador da pesquisa: “Avaliação de Programas e Serviços: A construção de indicadores e dispositivos para avaliação de CAPS III”. Além de participar dos grupos focais da pesquisa, também começo a frequentar semanalmente as reuniões do Grupo Interfaces.

Nesses encontros semanais começo a ter contato com as outras pesquisas do grupo que estavam em andamento: “Gestão Autônoma da Medicação” (GAM) e “Experiência, Narrativa e Conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuários” (Pesquisa Experiência - matriz dessa dissertação).

A pesquisa Experiência chama-me atenção pelo seu objetivo desafiador, singular e distintos das outras pesquisas do grupo Interfaces, pois envolve o encontro de narrativas de sujeitos distintos, que ocupam lugares sociais singulares em nossa sociedade, a partir do discurso em primeira pessoa, colocando o usuário como protagonista da sua experiência e detentor de sua própria história. Essas narrativas construídas em grupos produziram um amplo e rico material com questões emergentes não trabalhadas nas suas primeiras análises o que provocou-me a explorar o material, onde identifiquei possibilidades de novas análises e projetos. As leituras não sistematizadas dos grupos focais foram os meus primeiros passos.

Como terapeuta ocupacional, na clínica do cotidiano, sempre coloquei como meta a visibilidade das expressões dos usuários (orais, artísticas, corporais, etc) para os serviços, familiares e território; como terapeuta ocupacional estudante e pesquisadora mantenho a mesma escolha ético-política - dar visibilidade e compreender os usuários e suas experiências a partir de suas narrativas, analisando como a clínica e a política brasileira podem construir-se a partir da experiência singular dos usuários.

No próximo item descrevo a pesquisa experiência que originou esse mestrado. Será apresentado o seu desenho, método e técnicas utilizadas para a produção de dados e como construí minha questão principal a partir do material existente. Em seguida apresentarei os objetivos da minha pesquisa de mestrado.

2- A PESQUISA MATRIZ: “EXPERIÊNCIA, NARRATIVA E CONHECIMENTO: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”.

A pesquisa matriz foi financiada com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), edital 33/2008 MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT, envolveu três centros de pesquisa de 03 diferentes cidades brasileiras - Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), em parceria com o Grupo Interfaces do 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) - e aconteceu no período entre 2009-2011.

O objetivo geral foi: avaliar se a experiência vivida por pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia iluminaria o conhecimento técnico do psiquiatra; e se o conhecimento técnico do psiquiatra, tal como expresso no processo de construção do diagnóstico e projeto terapêutico, iluminaria a dimensão da experiência de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Os objetivos específicos foram: analisar a experiência de adoecimento em pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS; analisar a experiência de formulação do diagnóstico e tratamento da esquizofrenia em psiquiatras no contexto dos CAPS; analisar o encontro das perspectivas e experiências de usuários e psiquiatras em contato uns com os outros; avaliar se o conhecimento dos usuários sobre a sua experiência do processo de adoecimento produz impacto (que tipo de impacto e como?) sobre o conhecimento do psiquiatra; avaliar a utilidade prática da Psicopatologia Descritiva - CID 10 e DSM-IV - para a prática

clínica dos psiquiatras nos serviços comunitários de saúde mental (CAPS); e avaliar se a Psicopatologia Descritiva é capaz de responder as perguntas (quais perguntas e como?) dos usuários sobre sua experiência.

O método adotado baseou-se na fenomenologia hermenêutica ou interpretativa, que tem por objetivo explorar a experiência vivida dos participantes e como os participantes dão sentido a esta experiência.

O campo deste estudo aconteceu em três cidades diferentes: Rio de Janeiro/RJ, Campinas/SP e Salvador/BA. São três grandes cidades, todas com mais de 1 milhão de habitantes e marcas culturais, regionais e estruturas de rede de saúde diversas.

Foram selecionados para participar usuários e psiquiatras de serviços tipo CAPS nos três municípios brasileiros (Campinas/Rio/Salvador). Este tipo de serviço foi escolhido porque no contexto da Reforma Psiquiátrica brasileira eles têm como função estratégica promover a construção e transmissão de saberes e práticas que operem um modo de cuidar centrado no território e no usuário.

O processo de recrutamento aconteceu de agosto a novembro de 2009. A amostra foi composta por usuários de apenas um CAPS em cada uma das três cidades e psiquiatras de Campinas e do Rio de Janeiro apenas, pois em Salvador não houve, durante o período de coleta, a fixação desse profissional no serviço.

A princípio, o critério de inclusão dos usuários incluiria apenas o diagnóstico de esquizofrenia a partir de um instrumento diagnóstico, que não contemplaria a dimensão da autoatribuição da experiência de adoecimento. Contudo, ter como critério apenas o diagnóstico, que é por natureza a perspectiva do observador, restringiria de forma significativa a possibilidade de ter em jogo, desde o momento inicial da seleção dos participantes, a dimensão da experiência vivida, objeto central do estudo. Assim, os pesquisadores optaram por critérios mistos que contemplassem as perspectivas da 1^a/2^a pessoa e da 3^a pessoa.

A perspectiva da primeira pessoa foca-se no interesse da dimensão particular da experiência, aquela experimentada por quem vivência uma dada situação e não poderia ser descrita por um observador externo. A perspectiva da 3ª pessoa traz a dimensão do observador externo à experiência. Para contemplar tais critérios, a pesquisa partiu dos seguintes pontos para inclusão dos usuários:

- 1- Perspectiva da 1ª/2ª pessoa - autoatribuição da experiência mediado pela apresentação de um vídeo¹ aos usuários dos serviços, seguido por um grupo de discussão, durante o qual os participantes tinham a oportunidade de manifestar algum tipo de identificação empática com os relatos dos personagens do vídeo, que interpretados por atores amadores, enunciavam autorrelatos de pessoas com esquizofrenia;
- 2- Perspectiva da 3ª pessoa - ter o diagnóstico para transtorno do espectro esquizofrênico segundo a equipe dos CAPS; e segundo equipe de pesquisa, a partir da aplicação de instrumento diagnóstico (MINIPLUS)²;

O processo de recrutamento dos usuários aconteceu de forma cuidadosa e sensível às suas trajetórias de vida e situação de tratamento. Foram feitas visitas constantes aos serviços (assembleias, convivência e reuniões de equipe), essenciais para a construção de vínculo. A exibição do vídeo foi agendada e exibido três vezes no Rio de Janeiro, duas em Campinas e uma em Salvador. Após cada exibição formou-se rodas de conversa para discussão sobre

¹A realização do vídeo se deu com o patrocínio da FAPERJ e contou com a parceria de uma professora e alunos da Escola de Comunicação da UFRJ. Os autorelatos foram selecionados a partir de levantamento bibliográfico na seção de *First Person Accounts* do *Schizophrenia Bulletin*, no período de 1980 a 2009, e foram posteriormente adaptados e roteirizados, levando-se em conta as experiências peculiares ao adoecimento esquizofrênico, bem como o perfil sociodemográfico dos usuários inseridos nos CAPS do Brasil.

²Instrumento diagnóstico estruturado, padronizado com perguntas muito diretas e específicas, compatível com os critérios do DSM- IV e da CID-10, destinado à utilização na prática clínica e na pesquisa em psiquiatria, gerando diagnósticos positivos dos principais transtornos psicóticos e do humor. Os pesquisadores utilizaram as perguntas do instrumento como guias para a obtenção de respostas que confirmavam ou não o diagnóstico de esquizofrenia. Esta “flexibilização” transformou a aplicação do instrumento em uma conversa acerca da história de adoecimento dos usuários, na qual foi possível se aproximar da experiência vivida dos mesmos, embora fosse um instrumento característico da metodologia de 3ª pessoa.

as experiências que os usuários se identificaram e quais pessoas estavam interessadas em participar do estudo. Aqueles usuários que preencheram os critérios de autoatribuição da experiência, diagnóstico de esquizofrenia (segundo a equipe e o MINIPUS) e aceitaram participar da pesquisa foram selecionados. Aqueles que não foram selecionados foram informados sobre os motivos da não inclusão na amostra.

No recrutamento dos psiquiatras, os critérios de inclusão foram: ser psiquiatra; trabalhar na rede pública de assistência à saúde mental; aceitar participar do estudo.

As ferramentas utilizadas para a coleta de dados foram a observação participante, entrevista diagnóstica e os grupos focais.

A técnica da observação participante foi empregada nos processos iniciais de contato com os serviços (participação em assembleias e reuniões de equipe), assim como no contexto dos grupos, que contou com uma pessoa designada para essa função, justamente para captar aspectos da linguagem corporal e não verbal e da própria dinâmica do grupo.

A entrevista diagnóstica foi aplicada pela equipe de pesquisa utilizando o instrumento MINIPUS para os usuários que aceitaram participar da pesquisa após a autoatribuição da experiência e que tinham o diagnóstico para transtorno do espectro esquizofrênico previamente estabelecido pela avaliação da equipe dos CAPS, segundo os critérios da Classificação Internacional das Doenças (CID 10), contemplando a perspectiva em 3ª pessoa.

Os grupos focais aconteceram após o recrutamento dos usuários e psiquiatras e em 3 tempos de forma pareada nas três cidades (Rio de Janeiro, Campinas e Salvador), ao longo de aproximadamente 8 meses. Estes propiciaram um fórum de discussão centrado nos temas da pesquisa por meio da condução dos debates pelo pesquisador/moderador do grupo. Incorporou-se aos grupos

técnicas de entrevista de explicitação³, que visam garantir o acesso à experiência vivida na perspectiva da 1^a/2^a pessoa.

As tabelas a seguir sintetizam os objetivos dos 3 tempos com os atores envolvidos (Tabela 1), e a quantidade de grupos realizados em cada tempo e campo (Tabela 2):

³Trata-se de uma técnica de entrevista, não estruturada, desenvolvida por Pierre Vermersch psicólogo e pesquisador francês que há anos tem se dedicado ao desenvolvimento de uma metodologia de pesquisa científica da experiência da primeira pessoa baseado na fenomenologia husserliana. Esta técnica visa à explicitação do vivido pré-reflexivo por meio do “reflexionamento” (réfléchissement) - o qual deve ser distinguido da “reflexão” (réflexion) - que visa vividos subjetivos que ainda não foram objeto de explicitação reflexiva. Esta técnica de entrevista sempre visa um vivido singular e evita a formulação de questões que levem o sujeito às elaborações generalizantes. (Serpa Jr. et al, 2011).

Tabela 1- Objetivo dos 3 tempos da coleta de dados nos campos com os respectivos atores envolvidos.

Tempo/Ator	Psiquiatras	Usuários
Tempo 1	Grupos de psiquiatras falam sobre: Relatos sobre as suas experiências no processo de formulação do diagnóstico, na perspectiva da Psicopatologia Descritiva (CID 10) e DSM IV). Quais ações se desencadeiam a partir da identificação de uma categoria diagnóstica? A Psicopatologia Descritiva serve à formulação do projeto terapêutico? Como? Que tipo de projeto terapêutico ela inspira e qual a possibilidade de participação do usuário nesse projeto?	Grupos de usuários falam sobre: Relatos sobre as suas experiências no processo de adoecimento (pré-diagnóstico; momento em que se deu conta que era portador de um transtorno mental; diagnóstico; períodos de crise; processo de tratamento; vida após o início do transtorno mental; como o sujeito, seus familiares, amigos e a sociedade, lidam com o seu problema.
Tempo 2	Apresentação aos psiquiatras das narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os usuários.	Apresentação aos usuários das narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os psiquiatras.
Tempo 3	Neste tempo os participantes dos grupos de psiquiatras e usuários foram reunidos em grupos mistos para discutir as narrativas obtidas no tempo 2 em ambos os grupos. Que tipo de entendimento comum podem construir técnicos e usuários sobre a Esquizofrenia que seja útil para os primeiros no trabalho de elaboração dos diagnósticos e formulação do projeto terapêutico e para os segundos compreenderem as suas experiências, aderirem ao tratamento e minimizar o estigma?	

Fonte: Serpa Jr., et al. Relatório Técnico Final. Projeto Experiência, 2011

Tabela 2- Número de grupos focais (GF) realizados em cada tempo e campo.

T/GF	Nº GF Rio de Janeiro	Nº GF Campinas	Nº GF Salvador	Total
T1 com Usuários	5	4	8	17
T1 com Psiquiatras	1	1	-	2
T2 com Usuários	4	2	1	7
T2 com Psiquiatras	1	1	-	2
T3 Usuários e Psiquiatras	1	1	-	2
Total de GF	17	9	9	35

Fonte: Serpa Jr., et al. Relatório Técnico Final. Projeto Experiência, 2011.

A tabela 2 mostra que houve no T1 e T2 dos grupos focais com os usuários mais encontros (17 e 7 respectivamente). Isso ocorreu devido à constatação pelo grupo de pesquisadores que narrar e evocar a sua própria experiência de adoecimento é uma tarefa complexa, poderia gerar algum mal-estar nos participantes e que o início do adoecimento é um evento de difícil localização, no que refere à sua dimensão temporal.

Já o T1 e T2 dos grupos com psiquiatras aconteceram em Campinas e Rio de Janeiro apenas uma vez cada, seguindo o desenho original da pesquisa matriz. O T2 com os usuários em Salvador utilizou as narrativas T1 dos psiquiatras de Campinas e Rio (devido à falta de profissional disponível para participar durante o período da pesquisa) e o T3 ocorreu com grupos mistos (psiquiatras e usuários) apenas em Campinas e no Rio de Janeiro.

Os grupos foram áudio-gravado e posteriormente transcritos (aproximadamente 1.000 páginas de transcrição), perfizeram um total de 2.984 minutos, e média de duração de 1h25m/grupo.

Este amplo e rico material produziu questões emergentes e categorias temáticas que não foram trabalhadas nas primeiras análises da pesquisa matriz, mas tornaram-se objeto de alguns mestrados do Grupo Interfaces.

No contexto de finalização da pesquisa Experiência que inicio minha participação no grupo Interfaces e posteriormente minha inserção na pós-graduação. A partir de leituras não sistematizadas dos grupos focais, bem como da pesquisa matriz como um todo, estruturo o projeto de pesquisa aqui desenvolvido. Durante esta imersão no material meu interesse situou-se nas narrativas dos usuários dos grupos focais no T1. Essas narrativas descreviam com riqueza o cotidiano dos usuários, detalhando as relações interpessoais, atividades e expectativas durante o processo de adoecimento e de tratamento. O tema cotidiano apareceu como uma questão emergente do material em que os usuários descreviam a sua experiência de adoecimento, não tendo sido, entretanto, estudado de forma aprofundada na pesquisa matriz.

Foi a partir de então que construí a pergunta principal desta pesquisa de mestrado: *Como é o cotidiano de usuários com diagnóstico do espectro esquizofrênico inseridos em CAPS a partir de suas narrativas sobre a experiência do adoecimento?*

Essa questão corresponde ao meu interesse de formação e atuação como terapeuta ocupacional no SUS, bem como da área de concentração na qual se insere essa pesquisa. O terapeuta ocupacional pode contribuir para a elaboração crítica do cotidiano das pessoas, bem como para movimentos de resignificação e reorganização do mesmo (Galheigo, 2003); e a saúde coletiva e reabilitação psicossocial colocam que a valorização da experiência do usuário caminha no sentido do cuidado capaz de combinar a racionalidade clínico-sanitária e os interesses/desejos/experiências dos usuários (Saraceno, 2001; Campos, 2009).

Assim, após breve apresentação da pesquisa matriz, com o objetivo de elucidar o modo de produção dos dados que servirão a este estudo de mestrado, e como se deu a construção da minha pergunta, sigo a apresentação dos

objetivos dessa pesquisa de mestrado e sua pertinência atual através da justificativa sustentada em levantamentos bibliográficos sobre a temática cotidiano e esquizofrenia.

3- OBJETIVOS

3.1- Objetivo geral

Conhecer o cotidiano de usuários com diagnóstico do espectro esquizofrênico inseridos em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de três municípios brasileiros (Campinas, Rio de Janeiro e Salvador), a partir de suas narrativas sobre a experiência do adoecimento.

3.2- Objetivos específicos

- a) Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários que antecedeu o início do adoecimento;
- b) Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários durante as primeiras experiências do adoecimento, no momento de crise e no momento do diagnóstico;
- c) Conhecer e descrever o cotidiano dos usuários após o início e processo do tratamento.

4- A REFORMA PSIQUIÁTRICA E A MUDANÇA DE MODELO ASSISTENCIAL

Os projetos de reforma psiquiátrica emergiram no contexto de crítica as instituições asilares, especialmente no pós 2ª guerra mundial. As instituições psiquiátricas foram criticadas devido a sua baixa eficácia terapêutica, aos altos custos de manutenção, a violência com que tratavam os pacientes e a exclusão social que geravam (Barros, 1994). Esse processo resultou em iniciativas que visavam à humanização dos hospitais psiquiátricos, a melhoria das condições de tratamento, o desenvolvimento de novas estratégias de cuidado e principalmente, a criação de serviços de saúde mental na comunidade (Mângia e Nicácio, 2001).

No Brasil esse processo ganha força tardiamente, na década de 1980, com um movimento que engloba e articula os campos técnico-assistencial, político-jurídico, teórico-conceitual e sócio cultural (Amarante, 1997), posteriormente reconhecido como Reforma Psiquiátrica Brasileira. Sua força determinara as linhas gerais da atual Política de Saúde Mental que, dentre outras proposições, prioriza o desenvolvimento de redes de serviços de saúde mental substitutivas ao modelo asilar (Brasil, 2006).

A Reforma Psiquiátrica partiu, então, da lógica da desinstitucionalização. Propôs formas de tratamento e serviços que, mais que alternativos ou paralelos ao hospital psiquiátrico, deveriam configurar-se como substitutivos. Atualmente, fazem parte da nova rede de cuidados no campo da atenção psicossocial os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS - adulto, infantil e para álcool e outras drogas), Centros de Convivência e Cooperativismo, Serviços Residenciais Terapêuticos, dentre outros (Brasil. SM em dados 11, 2012).

Os CAPS surgem no cenário da Reforma Psiquiátrica como equipamentos “estratégicos” (Leal e Delgado, 2007), e visam à promoção da saúde/saúde mental, o desenvolvimento de práticas clínicas integrais e a reabilitação psicossocial das pessoas com transtornos mentais severos e persistentes.

O desafio dos novos serviços é trazer o usuário para o centro da cena

(Onocko Campos, 2001), abrindo espaço para que suas narrativas sejam também a obra de sua condição existencial (Tenório, 2001) e não registro exclusivo da patologia, com produção de relação e lugar social diferente para a experiência da loucura. Apesar dos avanços ocorridos nos últimos 15 anos com a criação da rede substitutiva ao manicômio, permanecem os desafios para o modelo assistencial, sendo um dos objetos dessa pesquisa, considerar a experiência vivida do usuário, para poder auxiliá-lo no seu processo de adoecimento, possibilitando a compreensão sobre a sua própria experiência, reduzindo o estigma e criando possibilidades futuras (Serpa Jr. e col., 2008). Nessa perspectiva, a valorização da experiência do usuário caminha no sentido do cuidado proposto por Campos (2009), uma clínica capaz de combinar a racionalidade clínico-sanitária e os interesses, desejos e experiências dos usuários.

Considerando o desafio colocado pelo modelo comunitário de cuidado e a necessidade de valorizar as narrativas dos usuários, a presente pesquisa busca responder aos desafios postos pelas Políticas Públicas de Saúde Mental e pela Reforma Psiquiátrica Brasileira, ao discutir o cuidado oferecido na rede de serviços de saúde mental e valorizar a dimensão subjetiva da experiência vivida das pessoas com transtornos mentais.

Cuidar das pessoas não mais como objeto/doença e sim com sujeito singular inserido nos espaços sociais continua sendo um desafio para os novos serviços comunitários de saúde mental, a manutenção destes serviços como espaços de produção de saúde, capazes de desenvolver modos de cuidar que incorpore a experiência humana ao campo da assistência (Serpa Jr. et al., 2011).

Assim, esta pesquisa de mestrado pretende conhecer o cotidiano de usuários em tratamento nos CAPS, em três cidades distintas do país, com diagnóstico do espectro esquizofrênico, através de suas narrativas sobre a experiência de adoecimento, buscando com isso melhorar e ampliar as intervenções de cuidado que valorizem a singularidade dos sujeitos em seu contexto cotidiano.

Para subsidiar a discussão principal que esta pesquisa se propõe a fazer sobre o cotidiano de usuários com diagnóstico do espectro esquizofrênico inseridos em CAPS, a partir das suas experiências do adoecimento, inicio a apresentação do levantamento bibliográfico sobre o tema. Descreverei os passos desse levantamento bibliográfico, o que encontrei quantitativamente, para, em seguida apresentar análise geral dos artigos selecionados. O propósito foi indicar como outros países e o Brasil descrevem e observam a experiência de adoecimento narrada pelas pessoas que as vivenciam, quem são os autores mais relevantes, como conceituam cotidiano, que tipo de estudos realizaram e quais são as possíveis contribuições para processo saúde/doença/cuidado na assistência em saúde mental.

4.1- O que as bases de dados mostram?

Realizei o Levantamento Bibliográfico sistematizado de Janeiro a Abril de 2014. Começo através da Plataforma Bireme (BVS), por sua relevância na área acadêmica nacional, agregando 12 bases de dados da área de saúde: LILACS, MEDLINE, ADOLEC, BBO, BDNENF, HISA, LEYES, MEDCARIB, REPIDISCA, OPAS, WHOLIS e DESASTRES. A cobertura inclui Brasil e América Latina e as áreas: médica e biomédica, ciências da saúde, saúde pública, odontologia, enfermagem, legislação básica em saúde, engenharia básica e meio ambiente.

Utilizei as seguintes palavras-chave: cotidiano, saúde mental, esquizofrenia, doença mental, psicose, vida diária, atividades cotidianas, daily life, everyday life, mental illness, schizophrenia, experience e narratives. Construí dezesseis combinações a partir delas: Cotidiano e Saúde Mental; Cotidiano e Doença Mental; Cotidiano e Psicose; Cotidiano e Esquizofrenia; Vida Diária e Saúde Mental; Vida Diária e Doença Mental; Vida Diária e Psicose; Vida Diária e Esquizofrenia; Atividades Cotidianas e Saúde Mental; Atividades Cotidianas e Psicose; Atividades Cotidianas e Esquizofrenia; Daily Life and Mental Illness and Narratives; Daily Life and Schizophrenia and Narratives; Daily Life and

Mental Illness and Experience; Everyday Life and Mental Illness; Everyday Life and Schizophrenia.

A partir deste primeiro acesso a BVS pude perceber através dos títulos dos artigos encontrados quais as palavras-chave e combinações revelavam trabalhos pertinentes ao objeto deste projeto no que diz respeito à relação entre esquizofrenia, cotidiano e experiência do adoecimento.

A partir de então os artigos foram selecionados por títulos, que deveriam conter ao menos uma das palavras-chaves. Os artigos que no título, mesmo contemplando o critério anterior, mas já explicitavam temáticas diferentes das preconizadas pelo objeto dessa pesquisa (narrativas em terceira pessoa, diferentes diagnósticos e serviços) foram excluídos automaticamente. Posteriormente a seleção por títulos, os artigos foram filtrados/selecionados pelos resumos, que deveriam contemplar ao menos duas temáticas desse projeto (esquizofrenia, saúde mental, cotidiano, narrativas em primeira pessoa, experiência do adoecimento, serviços territoriais de saúde).

Destaco as seguintes combinações na tabela abaixo com a quantidade de publicações encontradas:

Tabela 3- Palavras-chave e quantidade de publicações encontradas.

Combinação de palavras-chave	Nº de publicações encontradas	Filtro por título	Filtro por resumo
Cotidiano e Saúde Mental	634	172	56
Cotidiano e Esquizofrenia	16	8	3
Atividades Cotidianas e Esquizofrenia	561	83	37
Daily Life and Mental Illness and Narratives	34	4	3
Daily Life and Schizophrenia and Narratives	5	4	4
Everyday Life and Schizophrenia	145	65	27
Everyday Life and Mental Illness and Experience	172	23	14
Total	1567	359	144

Fonte: <http://www.bireme.br/php/index.php>. Acesso em 27/02/14

Dentre os primeiros 144 resumos selecionados apenas 16 artigos apresentam entrevistas ou narrativas de pessoas com esquizofrenia relatando as próprias percepções sobre sua experiência de adoecimento e seu cotidiano. Importante destacar que apenas um destes situa o conceito de cotidiano trabalhado no texto, sendo que os outros 15 não esclarecem ou trabalham com a palavra cotidiano como sinônimo de um conjunto de atividades de vida diária (AVDs). Assim, percebemos neste primeiro levantamento em uma única plataforma a baixa produção sobre o objeto deste projeto o que revela uma de suas relevâncias.

Após a busca na BVS considerei essencial ampliar meu acesso a outras bases de pesquisas e informações. Para isso selecionei algumas Plataformas e Bases de Dados Multidisciplinares e das Ciências Sociais

internacionais com os seguintes critérios: acervo com diferentes períodos de abrangência e de diferentes nacionalidades, site acessível na língua inglesa e indicação/orientação dos bibliotecários da universidade sobre as bases adequadas para o tipo de busca que contemplaria esse estudo.

Descrevo na tabela a seguir as Bases de Dados selecionadas e a quantidade de publicações encontradas:

Tabela 4- Plataformas e Bases de Dados selecionadas e o total de publicações encontradas

Plataformas e Base de Dados	Nº de publicações selecionadas (filtro título e resumo) relevantes
1- Academic Onefile (Base de Dados Multidisciplinar - 1980 a 2014)	15
2- Academic Search Premier (Base de Dados Multidisciplinar - 1920 a 2014)	58
3- Proquest Central (Plataforma Multidisciplinar - 1950 a 2014)	23
4- Francis (Base de Dados Ciências Sociais - 1972 a 2014)	11
5- Jstor (Base de Dados Ciências Sociais - 2000 a 2014)	13
6- Web of Science (Base de Dados Multidisciplinar - 1945 a 2014)	17
Total	137

Fonte: <http://www.sbu.unicamp.br/fontes-eletronicas/index.php/bases-de-dados>.

Acesso em 29/03/2014

Dentre os 137 resumos selecionados e descritos na tabela acima, 67 artigos apresentaram entrevistas ou narrativas de pessoas com esquizofrenia relatando as próprias percepções sobre a experiência de adoecimento, sendo esse número mais expressivo do que o encontrado na BVS (16).

Devido aos recursos dessas bases pude identificar temporalmente as produções, sendo o primeiro artigo sobre a temática pesquisada datado de 1959, com crescimento do número de artigos a partir da década 1990 e com a maior concentração de publicações nos primeiros anos da década de 2000. Identifiquei nas produções internacionais a palavra cotidiano novamente usada como sinônimo para um conjunto de AVDs.

Considerando as sete bases de dados listada na Tabela 3 e 4 têm 281 artigos selecionados, 90% destes de origem internacional e pouco menos de um terço (83 artigos) relatam/descrevem e valorizam as narrativas em 1ª pessoa sobre a experiência de adoecimento e dentre estes apenas 5 são produções nacionais.

Os dados apresentados acima demonstram que, no campo do conhecimento científico, ainda são majoritários os estudos que consideram os transtornos mentais exclusivamente a partir das variáveis relacionadas ao modelo biomédico (etiologia, diagnóstico, prognóstico, agudeza e cronicidade, curso da enfermidade, etc.). Estudos acerca do contexto histórico-cultural e socioambiental em que a pessoa está inserida, de seu modo de ser-no-mundo, de se relacionar com os outros e de viver e compreender a própria experiência de adoecimento permanecem escassos.

Assim, com a análise quantitativa deste levantamento percebe-se a pertinência da pesquisa em questão, tanto pelo aspecto da baixa produção sobre a temática da experiência do adoecimento na esquizofrenia, narradas por quem as vive e seus impactos no cotidiano, como também no aspecto ético-político em centralizar as discussões sobre o processo de saúde na perspectiva de quem as vivencia contextualizados no mundo. Portanto, essa pesquisa situa-se na

contramão da maioria das pesquisas encontradas por esse levantamento, que valorizam estudos sobre testes diagnósticos e de avaliação do desempenho das pessoas, reduzindo a análise do cotidiano a algumas AVDs, a partir da narrativa em 3ª pessoa, ou seja, da perspectiva do observador e de uma ciência centrada no modelo biomédico e em interpretações quantitativas.

A seguir, apresento análise mais detalhada dos artigos selecionados descrevendo quem são os autores mais relevantes na temática sobre o cotidiano das pessoas com esquizofrenia e as narrativas sobre sua experiência de adoecimento, qual conceito sobre cotidiano mais utilizam e quais são as possíveis contribuições no processo de reflexão sobre o objeto dessa pesquisa.

4.2- O que os artigos revelam?

Os primeiros artigos sobre esquizofrenia e experiência do adoecimento datam da década de 1960. São produções em geral dos Estados Unidos e Canadá com estudos longitudinais em diferentes países. Esses estudos revelam a existência de um amplo espectro de desfechos relativos ao processo de tratamento das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, mesmo onde a doença se manifesta de modo mais severo e persistente. Contudo, a partir de 1970 houve um crescente número de pesquisas sobre esquizofrenia e a vida cotidiana, enfatizando a necessidade de compreender a vida diária das pessoas a partir de suas narrativas e experiências (Davidson, 2002; Bates, 2004).

O momento histórico dessas produções é relevante (segunda metade do século XX), pós-segunda grande guerra mundial, e reflete questionamentos sobre a violação dos direitos humanos e lutas contra os manicômios com propostas de novos modelos de cuidado, a garantia de direitos sociais e o impulso do processo de medicalização e avanços terapêuticos nessa área. Lembrando que esses novos modelos começam a ser preconizados nos países de cultura anglo-saxã, ítalo-ibérica fortalecendo projetos de cuidado em saúde mental como

a desospitalização, desinstitucionalização e a reabilitação psicossocial e que influenciam a reforma psiquiátrica brasileira no bojo da redemocratização do país (1980) e da reforma sanitária e construção do SUS com a criação de novos serviços assistenciais (ambulatórios, centros de saúde).

Essa realidade provoca novas formas de investigar o processo saúde/doença/cuidado, fortalecendo pesquisas em que a própria pessoa avalia sua vida, narra o que considera importante para si, uma vez que há novas alternativas de tratamento, em liberdade, centradas na reabilitação psicossocial e em serviços territoriais (Moll e Saeki, 2009).

Isso não se restringiu a saúde mental, na década de 1980 aparecem estudos etnográficos examinando a medicina e seus procedimentos como um sistema cultural, deflagrando especial atenção às relações médico-paciente, medicalização da doença, e a burocratização do atendimento (Biehl e Thomas, 2009). As pesquisas no campo de interface entre a saúde e as ciências sociais que incorporam a dimensão de disputa da relação médico/usuário, do diagnóstico e da experiência do adoecimento são tão recentes quanto às específicas de sofrimento psíquico a partir da experiência de quem as vive.

A produção, todavia, ainda mantém-se restrita não só por uma questão temporal, mas porque as comunidades acadêmicas valorizam os saberes constituídos na linguagem de terceiros (médicos, terapeutas, pesquisadores), sendo a experiência encarnada e seu relato visto com menos ou nenhum valor. Durante todo o processo de levantamento bibliográfico isso se tornou evidente, pois a quantidade de artigos não selecionados entre o primeiro filtro título e o segundo filtro resumo revelou o forte investimento em pesquisas no campo quantitativo e relacionadas à neurociência, efeitos dos medicamentos e escalas avaliativas de padrões comportamentais esperados após diferentes tratamentos em saúde mental. Isso indica que atualmente há uma valorização de pesquisas que possam comprovar a eficácia de testes, exames e medicamentos que tornem as pessoas mais aptas a certos modelos sociais construídos.

A maioria dos artigos encontrados e selecionados pelo resumo nesta revisão ainda reduziam o cotidiano às atividades de vida diária e tomavam como papel do profissional de saúde adequá-las para uma vida mais saudável. Indicavam atividades moralmente aceitas em determinadas culturas (tomar banho, sair sozinho, escovar o dente, cozinhar, etc), mas não questionavam como essas pessoas estavam vivendo, por vezes em espaços alternativos, por vezes já bem inseridas em outros contornos sociais e institucionais estabelecidos como famílias, religiões, tratamentos alternativos. Logo, o conceito de cotidiano reduzido as AVDs continuava sendo utilizado de forma indiscriminada, descontextualizada historicamente, não incorporando a diversidade cultural e social (Galheigo, 2003).

Borg e Davidson (2008) afirmam que a recuperação da doença mental grave é frequentemente vista como um processo individual, que ocorre em contextos de tratamento e pouco vinculada à cultura e as relações sociais das pessoas. Contudo, pesquisas recentes começam a explorar a recuperação como um processo social e que se desenvolve na vida cotidiana, na complexidade das experiências diárias.

Lysaker e Lysaker (2010) também concordam que os estudos sobre a esquizofrenia tendem a examinar a vida de pessoas pelos impactos biológicos e sociais em processos individuais e descritos por profissionais da saúde. No entanto, afirmam que pesquisas que deixam de considerar as dimensões em primeira pessoa sobre a doença podem ser incompletas. Defendem pesquisas longitudinais explorando as possíveis implicações no tratamento e valorizando a dimensão do adoecimento em primeira pessoa para alcançar descrições mais completas sobre essa experiência e recuperação.

As afirmações de Lysaker e Lysaker (2010), Borg e Davidson (2008) conferem com o que encontrei neste levantamento. A maioria das pesquisas valorizou métodos focados no discurso em terceira pessoa. Mesmo as metodologias de narração em primeira pessoa, por vezes traziam a análise do cotidiano de forma a reduzi-lo a atividades de vida diária, por vezes padronizadas (testes de qualidade de vida, comportamental e funcionalidade), não valorizando o

processo das pessoas, tão pouco a singularidade da experiência do adoecimento e como isso impacta o cotidiano.

Logo, podemos perceber que diferentes autores (Slade, 2012; Davdison, 2008; Moll, 2009; Lysaker, 2010) de diferentes culturas e nacionalidades defendem as pesquisas qualitativas, com métodos adequados para capturar as narrativas em primeira pessoa sobre a experiência de adoecimento, para assim compreender os processos saúde/doença/cuidado de forma complexa, a fim de contribuir de forma consistente com formas de cuidado e na construção de serviços assistenciais que valorizem o cotidiano singular de seus usuários.

Fortalece-se, assim, a pertinência e responsabilidade dessa pesquisa de mestrado frente ao cenário contemporâneo das ciências e da pesquisa/investigação em saúde mental centrada no vivido pelos usuários em tratamento sob o novo modelo de atenção, buscando o diálogo entre usuários, profissionais, serviços e políticas públicas, ouvindo e respeitando as diferentes experiências de adoecimento.

Esta pesquisa não nega a existência da doença e a relevância da construção do diagnóstico pelos trabalhadores da saúde, perspectiva da 3ª pessoa, mas reflete sobre a complexidade da construção do diagnóstico em esquizofrenia na sociedade, seus impactos na vida cotidiana das pessoas que o recebem e vivenciam (estigma, preconceito, invalidação) e como a compreensão do fenômeno nomeado como esquizofrenia se amplia quando se inclui a perspectiva de quem o vivencia. Neste levantamento encontrei alguns autores que dialogam com a perspectiva de quem vive esta experiência, por exemplo, Brown (1995), Davdison (2003), Yilmaz (2009).

Para Brown (1995), estudar como a doença é socialmente construída, como as forças sociais moldam a compreensão e ações na saúde, explorando os efeitos da classe, raça, sexo, língua, tecnologia, cultura, da economia política e institucional, das estruturas profissionais e das normas na formação de

conhecimento, se faz necessário para entender as suposições sobre a prevalência, incidência, tratamento, e significado da doença. Assim, alguns estudiosos procuraram descobrir a interação do cotidiano e das doenças a partir da experiência das pessoas. Começam investigando as atividades sociais (organizações, instituições) e construções da experiência da doença; decisões em relação ao tratamento; compreensões do que constitui resultados. Contudo, a descoberta de um diagnóstico é frequentemente carregada de disputas entre profissionais da saúde-sujeitos-famíliares-contexto cultural, o que proporciona muitos conflitos sociais em torno de questões da medicina e da saúde (Brown, 1995).

O diagnóstico de esquizofrenia e a experiência que nomeia o foco deste estudo tem especial impacto no funcionamento social e na vida cotidiana das pessoas. No entanto, há poucas pesquisas a respeito do que as pessoas fazem no seu contexto social e o que caracteriza suas participações nos processos sociais. Alguns paradigmas, como da recuperação centrada no cliente, reabilitação psicossocial e psicodinâmica em terapia ocupacional, destacam a importância de relações de apoio e terapêuticas, incluindo confiança, o respeito pelas escolhas e prioridades do cliente, escuta ativa e empatia (Yilmaz, et al., 2009; Mângia, 2002).

Alguns estudos antropológicos discutiam sintomas presentes na esquizofrenia. Nestes trabalhos, com indígenas australianos, os pesquisadores Suryania, Welchb, Cox (2013), viram que os participantes consideravam as vozes significativas e positivas e que por vezes forneceram orientações sobre questões da vida cotidiana e relacionadas com a presença de espíritos ancestrais. Neste grupo indígena, a presença de vozes não foi considerada ruim e estigmatizante. Isto indica que, ao trabalhar com pessoas que vivenciam alucinações auditivas, é importante reconhecer a presença das vozes na vida das pessoas, e como estas impactam a vida em relação à autoestima, aos comportamentos e as relações interpessoais (Suryania, Welchb, Cox, 2013).

Apesar dos autores acima citados focarem em um sintoma específico, não exclusivo do diagnóstico de esquizofrenia, revelam que analisá-lo fora do contexto de vida cotidiana da pessoa o transforma em representação abstrata que pode ser categorizado e classificado em texto (Basaglia, 2001). A construção cultural define nomes diferentes e formas distintas de lidar com certos fenômenos corporais, porém qualquer que seja o fenômeno ele deve ser considerado na sua dimensão cotidiana, na experiência vivida de cada sujeito em seu contexto sociocultural.

O diagnóstico do espectro esquizofrênico carrega muitas disputas, conflitos e estigmas e impactam diretamente o cotidiano das pessoas que o recebem e vivenciam essa experiência. Descrevo, nos próximos parágrafos, quais são os principais pesquisadores da temática esquizofrenia/cotidiano/experiência do adoecimento, como entendem o conceito de cotidiano, a partir de que autores, e como trabalham nas pesquisas.

Com relação à produção internacional um dos pesquisadores mais citados e com mais artigos encontrados nas bases de dados acessadas é o pesquisador Larry Davidson, professor de Psicologia do Departamento de Psiquiatria na Universidade de Yale. Suas pesquisas concentram-se na interface *recovery*⁴/recuperação e saúde mental, investigando processos de recuperação na psicose, usando o apoio dos pares⁵ e outras estratégias de engajamento social, o desenvolvimento de métodos de pesquisa qualitativa e participativa e intervenções psicossociais de base comunitária.

Davidson (1997, 2002) trabalha com o conceito de cotidiano através de dois autores: A. Schutz e M. Gullestad. Schutz conceitua cotidiano como “o mundo da vida” com base na fenomenologia, sendo um dos autores mais citados nos

⁴ *Recovery*: conceito que surge do movimento de usuários (*recovery movement*) de cultura anglo-saxã, em que se busca a recuperação, o restabelecimento e uma nova forma de estar na sociedade a partir da experiência de adoecimento psíquico. Ainda não há uma tradução para o português.

⁵ Apoio dos Pares: termo utilizado para designar a participação de pessoas que passaram ou passaram pelo processo de adoecimento em pesquisas acadêmicas não apenas como sujeitos pesquisados, mas como pesquisadores.

artigos desse levantamento, e Gullestad, seguidora de Schutz, considera que a vida cotidiana pode ser invisível por ser muito visível. Gullestad sugere duas perspectivas sobre a vida cotidiana: **1-** Organizacional/funcional. **2-** Vivida/Subjetiva ou na fenomenologia denominada “o mundo da vida”, com foco na experiência significativa do ser humano.

Nos estudos de Borg e Davidson (2008), o tratamento e processo de *recovery* estão nas trivialidades da vida cotidiana que não pode ser considerada banal ou simplista, visto que os problemas práticos decorrentes da doença mental afetam a rede complexa da vida cotidiana.

No Brasil, os artigos (Salles e Barros, 2009; Moll e Saeki, 2009; Nasi e Schineider, 2011) que estudaram a experiência do adoecimento em esquizofrenia e os impactos no cotidiano datam do início do século XXI e tratam o conceito de cotidiano através de A. Heller e também A. Schutz. Salles e Barros (2009) optam por fundamentar-se em Agnes Heller, pois esta autora realiza uma análise crítica do real, oferecendo um alicerce para o conhecimento da atividade prática social dos sujeitos históricos concretos. Já Nasi e Schineider (2011) buscam na sociologia fenomenológica de Alfred Schutz a base teórica para sua pesquisa.

Como dito anteriormente, poucos autores nacionais e internacionais, explicitam a definição de cotidiano. A maioria não descreveu nos artigos como concebem essa noção, mas nas referências bibliográficas dos artigos encontram-se pistas a partir dos autores utilizados. Além de Schutz e Heller, os mais citados nas bibliografias, há referências a De Certeau, Lefebvre, e Maffesoli.

A pouca referência ao conceito de cotidiano na área da saúde mental encontra argumentos explicativos em Costa (2005). Esta autora afirma que o cotidiano pode ser fluido e de difícil definição, e talvez por isso existam poucos trabalhos sobre o cotidiano na interface saúde mental/sociologia, sendo na sua grande maioria textos descritivos das atividades diárias, sem profundidade nas

singularidades das relações afetivas, sócias, econômicos, dentre tantas outras que não podemos captar.

Costa (2005) estudando Deleuze e Guattari reflete sobre o cotidiano com a diluição de fronteiras e barreiras, a ausência de demarcações sociais, a crescente mobilidade de tudo e de todos, a desterritorialização o nomadismo, os “não lugares” do homem contemporâneo. Ele é anônimo, mas tem referências globais (mesmas marcas de bebida, de comida, roupas). Mesmo assim, pode encontrar nesse “não lugar” a possibilidade de geração de espaços alternativos de vida, com características próprias, com relações sociais ricas e experiências complexas.

Além disso, a própria experiência de adoecimento mental pode mudar profundamente as percepções de si, do mundo, e dos outros. Contudo, as pessoas com uma doença mental como qualquer outro cidadão buscam significado na vida. Assim, os serviços de saúde mental devem apoiar soluções cotidianas para todos os problemas diários das pessoas (Slade, 2012).

Portanto, estudar o cotidiano de pessoas com diagnóstico do espectro esquizofrênico na contemporaneidade torna-se um desafio ainda maior e mais complexo devido a nossa cultura em constante transformação e com fronteiras tão tênues como as da razão/ilusão. Temos aqui mais um aspecto que torna esse projeto relevante para a saúde coletiva e saúde mental. A estruturação dos serviços e seus profissionais precisam se preparar para acolher, entender e colaborar para a solução dos problemas e desafios cotidianos contemporâneos complexos e em constante transformação apresentados pelas pessoas com esquizofrenia, bem como valorizar as “pequenas” conquistas diárias, que comportam um mundo de significações e ajudam a fortalecer o sentido da vida para todos.

Logo, há a necessidade dos serviços territoriais em saúde mental organizarem-se para a continuidade do cuidado de longo prazo para as pessoas que experienciam o adoecimento, visto a relevância e necessidade do cuidado,

mas também pela necessidade de especial atenção para as mudanças que os ciclos da vida impõem ao cotidiano dessas pessoas. Os cuidados em saúde mental não podem focar apenas nos treinos e avaliação de habilidades sociais e de desempenho, mas na criação e manutenção de espaços de ser, estar e habitar (Saraceno, 2001), como atividades sociais, de trabalho e de lazer significativas para as pessoas. Assim, reconhecendo a importância da experiência significativa na vida cotidiana e seus diversos componentes, o maior desafio encontra-se em explicitar, capturando e reconhecendo a simplicidade do cotidiano, a complexidade da vida cotidiana entre as pessoas com doenças mentais graves (Borg e Davidson, 2008).

A expectativa desse projeto é contribuir para o cuidado prestado às pessoas com esquizofrenia em serviços territoriais de saúde, fortalecer Políticas Públicas de Saúde Mental e Reforma Psiquiátrica Brasileira, a partir do reconhecimento do cotidiano vivido em sua complexidade/totalidade através das narrativas sobre a experiência de adoecimento. Com a valorização da dimensão subjetiva espera-se formular estratégias para a redução do estigma e empoderamento das pessoas com transtorno mental grave, no contexto sociocultural brasileiro.

Mas com qual conceito de cotidiano trabalharemos nessa pesquisa? Que ideia de esquizofrenia e experiência do adoecimento informa este trabalho? O último item dessa primeira parte teórica explicitará os conceitos-chave deste estudo.

5- CONCEITOS-CHAVE

5.1- O Conceito de cotidiano

Os estudos sobre cotidiano são comuns nas ciências sociais. No século passado, muitos sociólogos, antropólogos e pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento se debruçaram sobre o tema. Existe uma produção internacional

consistente sobre o conceito de cotidiano, que auxilia a reflexão a que se propõe este projeto. O conceito de cotidiano foi e é amplamente discutido na Sociologia, com origens na tradição fenomenológica (filosófica) e marxista (hermenêutica), sendo seus principais autores internacionais: Agnes Heller, Michel de Certeau, Michel Maffesoli, Alfred Schultz e Henri Lefebvre.

Nesta pesquisa recorreu-se a alguns destes autores para discutir a temática dessa pesquisa que remete ao cotidiano das pessoas como esquizofrenia, auxiliando a análise dos dados e de possíveis contribuições à saúde coletiva. A escolha desses autores partiu de dois critérios: **1-** Conhecimento prévio da autora desta pesquisa de alguns autores durante o processo de formação (graduação e pós-graduação); **2-** Autores citados com recorrência nos artigos do levantamento bibliográfico desta pesquisa. Dentre os autores selecionados e estudados destaque De Certeau, Schutz e Heller.

A seguir, apresento cada autor e detalho melhor como cada um constrói e define o conceito de cotidiano, para elucidar a aplicabilidade deste para os estudos no campo da narrativa de adoecimento em esquizofrenia, objeto desta pesquisa.

Michel De Certeau nasceu na França (1925-1986), tornou-se historiador, jesuíta e dedicou-se ao estudo da psicanálise, filosofia e ciências sociais. Lecionou em diversas universidades em diferentes cidades (Genebra, San Diego e Paris) e publicou uma série de trabalhos sobre religiões, fenomenologia e psicanálise. Defendeu a importância de estudos sobre a cultura popular e as tradições orais. Para ele a cultura popular diz respeito a um consumo que trata o léxico dos produtos em função de códigos particulares, muitas vezes obras dos praticantes e de seus interesses próprios; oculta uma diversidade fundamental de situações, interesses e contextos, sob a repetição dos objetos e gestos que multiplica as diferenças (De Certeau, 2003). A cultura não é a informação para De Certeau (2003), mas operações em função de objetivos e de relações sociais. Existem três aspectos dessas operações: o primeiro é estético, em que a prática cotidiana abre espaço próprio numa ordem imposta; o segundo

aspecto é que a prática cotidiana é relativa às relações de força que estruturam o campo social e o campo do saber, é traçar o próprio caminho na resistência do sistema social com operações quase invisíveis e inomináveis; e o terceiro aspecto é o ético, em que a prática cotidiana restaura um espaço de jogo, um intervalo de liberdade, uma resistência à imposição.

De Certeau segue aprimorando o conceito de cotidiano como práticas cotidianas de uma cultura popular dependentes de um grande conjunto, difícil de delimitar, que ele designa de procedimentos. São esquemas de operações e manipulações técnicas. Como o próprio autor descreve:

“Artes do dia a dia na cozinha, costura, limpeza, subsiste um saber que não tem legitimidade na racionalidade produtiva, assim adquirindo valor de prática privada, carrega-se de investimento simbólico relativo à vida cotidiana, funcionando sob o signo das particularidades coletivas ou individuais. (...) Trata-se de um saber que os sujeitos não refletem, apenas dão testemunho. São locatários e não proprietários do saber-fazer. Tal como poetas e pintores, o saber fazer das práticas cotidianas não seria conhecido senão pelo interprete que o esclarece no seu espelho discursivo, mas não o possui. Portanto não pertence a ninguém, trata-se de um saber anônimo (...)” (De Certeau, 2012, p.132).

Dentro dessas práticas de um saber anônimo, há uma linguagem comum. Acredita que:

“(...) as maneiras usuais de falar, cotidianas, não têm equivalência nos discursos filosóficos e não são traduzíveis para elas porque elas constituem uma reserva de distinções e de conexões acumuladas pela experiência histórica e armazenadas no falar de todos os dias, e as práticas linguísticas manifestam complexidades lógicas das quais nem há suspeita nas formalizações eruditas” (De Certeau, 2012, p.134).

Assim, a vida cotidiana organiza-se e articula-se em pelo menos dois registros para De Certeau (2003). O primeiro registro seriam os comportamentos invisíveis no espaço social como: vestuário, saudações, palavras amistosas, pedido de notícias, o ritmo do andar, o modo como se evita ou ao contrário se valoriza este ou aquele espaço público. O segundo registro seriam os benefícios simbólicos que se espera obter pela maneira de se portar no espaço social, que mantém profunda relação com as tradições culturais das pessoas. Portanto, as pessoas tornam-se parceiras de um contrato social que se obrigam a respeitar para que seja possível a vida cotidiana (De Certeau, 2003).

Resumindo, De Certeau delimita o conceito de cotidiano como práticas/procedimentos da cultura popular e, por isso, influenciadas pelos aspectos ético, estético e político. O cotidiano se organiza basicamente em dois planos: o dos comportamentos sociais invisíveis (saudações, vestuários), e dos benefícios simbólicos esperados ao ter certos comportamentos (consciência de pactos sociais pré-estabelecidos). Entende-se que todas as pessoas estão inseridas neste campo cultural, mas com diferentes graus de interação/inserção, como também mantêm relações distintas como os comportamentos sociais esperados. Isso pode influenciar as práticas cotidianas, principalmente quando se vive processos de adoecimentos longos e estigmatizantes como na esquizofrenia. Será que há diferenças nesses comportamentos quando a pessoa passa pela experiência do adoecimento? Como as pessoas com esquizofrenia enfrentam os registros culturais e como se colocam nos contratos sociais previamente estabelecidos?

Concordando com De Certeau que as práticas/artes do cotidiano são muitas, com singularidades diversas e seu saber fazer só pode ser descrito a partir da pessoa que a pratica, tornam-se pouco legítimas para a racionalidade produtiva, e têm menos destaque nas produções científicas. A escolha dessa pesquisa em valorizar e analisar as narrativas sobre o cotidiano de pessoas que vivem experiências de adoecimento por longo período tem o propósito de dar visibilidade às singularidades das práticas cotidianas para contribuir para o

cuidado prestado. A maioria dos trabalhos científicos tem por objeto uma linguagem sustentada em um suposto saber (terceira pessoa) que não permite a narrativa original dos seus atores, os detentores da experiência (primeira pessoa). Por isso, essa pesquisa coloca-se o desafio de analisar essas narratividades, viabilizando as narrativas em primeira pessoa como parte de um cotidiano complexo que pertence a todos e a cada um sem exceção.

Agnes Heller a próxima autora apresentada, nasceu em 1929, Budapeste, foi discípula de Lukás e professora de sociologia na Universidade de Trobe (Austrália). Atualmente leciona na New School for Social Research (Nova Iorque). Até o ano de 1978, seus escritos mantinham uma estreita vinculação com as concepções marxistas, embora já apresentassem uma atitude cada vez mais heterodoxa em relação ao marxismo. *“Tratou de vários temas (ética, moral, justiça, feminismo, teoria marxista, modernidade, etc.), mas o foco central de sua teoria sempre foi o sujeito empírico em sua realidade concreta, ou seja, o cotidiano”* (Mafera, 2010. p.228).

Para Heller (2004) a vida cotidiana é a vida de todo homem, independente do seu posto na divisão do trabalho intelectual ou físico praticada com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Em grande medida, heterogênea sob vários aspectos, sobretudo no que se refere ao conteúdo e à significação ou importância de tipos de atividade (a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada). Assim, *“a vida cotidiana não está fora da história, mas no centro do acontecer histórico; ela é a vida do indivíduo. O indivíduo é sempre, simultaneamente, ser particular e ser genérico”* (Heller, 2004, p.20). Assim, a vida cotidiana é heterogeneia em vários sentidos e aspectos (habilidades, aptidões, tipos de percepção de afeto) e a razão do porque ela só pode ser particular, em algumas esferas, formas de atividade. Contudo, a vida cotidiana não representa necessariamente autonomia, pois a cotidianidade cobra um sentido socialmente construído, dentro de um processo histórico da sociedade (Heller, 1994).

No livro “O cotidiano e a história”, Heller (2004) define para a vida cotidiana as seguintes características: espontaneidade, pragmatismo, economicismo, juízo provisório, hipergeneralização e mimese (imitação). Uma das características dominantes da vida cotidiana é a espontaneidade. Nem toda atividade humana, todavia, tem o mesmo nível de espontaneidade nas situações diversas, nos diversos estágios de aprendizado. Sendo assim, a ação da atividade e suas consequências se baseiam em probabilidade e possibilidades (Fé e Confiança), pois sua função mediadora torna-se necessária em maior número de situações (Heller, 2004).

A autora contribui para a análise dos processos cotidianos, indicando em que momento seria possível ultrapassar a linha da espontaneidade. Cita uma situação que muito pode contribuir nas reflexões futuras deste trabalho:

“Quando o médico atua na base da confiança, está atuando na base da cotidianidade. Quando o indivíduo começa a refletir acerca de uma superstição que compartilha, ou de uma tese que assimilou, da integração de que faz parte, passando a supor que nem uma nem outra são aceitáveis porque contradizem a experiência, e logo após, começa a examinar o objeto posto em questão comparando-o com a realidade, para terminar recusando-o, em tal momento o referido indivíduo elevou-se acima do decurso habitual do pensamento cotidiano, ainda que apenas em tal momento” (Heller, 2004, p.33).

Retomando as outras características da vida cotidiana em Heller (1994), sempre heterogêneas, repetitivas e ordenadas através da estrutura relativamente fixa das objetivações genéricas (objetivos coletivos), ela as define da seguinte maneira:

- a) Pragmatismo e Economicismo: ações práticas com “economia” de reflexão sem questionar qual é a sua origem;

- b)** Mimese ou Imitação: de ações, de comportamentos e evocativa (relato);
- c)** Hipergeneralização e Juízo Provisório: indispensável e inevitável para a economia de algumas condutas cotidianas, juízo pré-constituídos recorrentes.

Heller (2004) exemplifica porque essas características são indispensáveis à vida cotidiana com o ato de acender uma luz: “(...) *se fossemos refletir sobre essa ação toda vez que praticamos não nos restaria tempo para ocupação livre ou trabalho*” (Heller, 2004, p.88).

Observa-se que a vida cotidiana, através de suas atividades, mantém ocupada muitas capacidades corporais: a visão, olfato, paladar, tato, habilidades físicas, memória. Nisso operam os sentimentos mais diversos: amor, ódio, simpatia, nostalgia, comparação. Há uma importância das comidas, da limpeza, do trabalho, da sexualidade, do lazer muito diversa na vida cotidiana dos indivíduos (Heller, 1994).

Algumas atividades da vida cotidiana (trabalho, religião, economia e política) são consideradas orgânicas na construção do conceito em Heller e merecem destaque nesta pesquisa. Para ela existem dois tipos de trabalho: trabalho-labor como parte inseparável da vida cotidiana e que vem se convertendo em trabalho alienado; e trabalho como produtor de valor de uso, para si e para os outros. Já a religião constitui-se como um dos organizadores e reguladores da vida cotidiana.

Os pontos essenciais da vida cotidiana: nascimento, crescimento, casamento e morte estão acompanhados por religiões e mitos. Por exemplo, as religiões judaico-cristãs estabelecem a interrupção do trabalho no sétimo dia e regulam o cotidiano no âmbito da vida sexual, determinando a cotidianidade e a vida cotidiana (casamentos, batismos, descanso, feriados, etc). O ritmo da vida pode ser regulado por atividades econômicas, mas cada religião lhe confere uma forma de praticá-las. Por último, a política influencia transformações em todas as outras atividades sendo mais evidente nas divisões do trabalho (proprietário x

proletário) (Heller, 1994).

Essas atividades da vida cotidiana se concretizam em atos/ações humanas que vão dando forma ao cotidiano tanto nos aspectos particulares como nos genéricos/coletivos. Quando acontece contato/encontro entre as ações de um indivíduo com outro, estabelece-se relações sociais (igualdade e desigualdade), que agem sobre os afetos mais variados, porém alguns desses são de grande importância para a orientação da vida cotidiana como: simpatia, inclinação, amor, ódio, antipatia, os neutros e a indiferença (Heller, 1994).

Assim, temos em Heller o seguinte conceito de cotidiano: vida de cada sujeito, tanto no aspecto particular como no genérico/coletivo, centro do acontecer histórico, sendo caracterizado pela heterogeneidade dos seus conteúdos e significados nas atividades que o compõe. As características do cotidiano são a espontaneidade, o pragmatismo, o economicismo, a hipergeneralização e imitação. Apenas analisando o recorte das características do cotidiano em Heller pode-se perguntar como essas características se apresentam no cotidiano das pessoas com esquizofrenia? Estamos trabalhando com o entendimento que no processo de adoecimento em esquizofrenia há perda do senso comum e ações de hiperreflexividade que podem trazer singularidades para o cotidiano dessas pessoas. Irei detalhar o conceito de esquizofrenia utilizado nessa pesquisa a seguir, no subitem 5.3.

O cotidiano em Heller comporta algumas atividades, dentre as mais relevantes estão o trabalho, a religião a política e a economia. Essas atividades cotidianas geram ações tanto individuais (particulares) quanto sociais (genéricas) e provocam sentidos e sensações corporais (amor, ódio, pensamentos). Buscaremos entender nessa pesquisa como essas atividades se dão a partir da experiência de adoecimento, de que forma são relatadas pelos usuários, se há impacto na sociabilidade das pessoas (amizades, namoro, relação familiar) e quais sensações e sentimentos geram.

Assim, pretende-se conhecer o cotidiano das pessoas em diferentes

momentos do processo de adoecimento. Antes de estar, perceber-se ou sentir-se doente, durante o processo de consciência e aceitação/evitação, e após o processo de tratamento e recuperação. Como nas últimas décadas a política em relação ao tratamento e direitos sociais mudou, há possibilidade de encontrar nas narrativas o que Heller menciona sobre a influência da política no cotidiano das pessoas.

Seguimos então para a apresentação do terceiro e último autor, Alfred Schütz. Austríaco, (1889-1995), filósofo e sociólogo, estudou Direito em Viena, e mudou-se para os EUA em 1939, onde se tornou membro da New School for Social Research. Dedicou-se à fenomenologia e à metodologia das ciências sociais. A principal contribuição de Schütz foi desenvolver a filosofia fenomenológica de Husserl como a base de uma filosofia das ciências sociais, particularmente para a teorização formulada por Max Weber.

Schutz nomeia o cotidiano como “mundo da vida” e o define como:

“(...) a realidade experienciada na atitude natural pelo adulto alerta, que age nele e sobre ele entre seus semelhantes. A “atitude natural” é o estado de consciência no qual aceitamos a “realidade da vida cotidiana” como dada. Em razão de esta ser governada por um “motivo pragmático”, o mundo da vida cotidiana é algo que temos que modificar pelas nossas ações ou que modifica nossas ações. O mundo da vida deve necessariamente ser visto como um mundo pré-teórico da experiência” (Schutz, 1972, p.128).

A visão do mundo em Schutz dá vida ao mundo em sua totalidade e define todas as relações entre um indivíduo e seu ambiente como socialmente significativas e todas as suas ações como moralmente relevantes. O mundo social não é uma parte do mundo da vida, que subsiste ao lado de outro mundo, o da natureza, mas coincide com o mundo da vida humana (Thomas, 2011). O objeto de estudo de Schutz é: *o ser humano que vive o mundo na sua atitude*

natural nascido em um mundo social: consciente, coerente de consciência e de caráter temporal (Schutz, 1972, p.128).

Schutz entende que a ação humana se define mediante significado. Assim, o primeiro passo de sua teoria consiste em estabelecer um conceito de significado, mas para melhor entender o conceito, faz-se necessário compreender o que é a consciência para Schutz:

“A consciência é uma corrente ininterrupta de vivências, de qualidades heterogêneas sem limites e contorno que crescem. Os conteúdos dessa corrente da consciência não tem significado em si mesmo. Podem se dividir em passivas e ativas. Um exemplo de vivência passiva seria a sensação de nojo. A vivência ativa seria dirigir a atenção para a sensação de nojo, o que reconhecemos nela com o que experimentamos antes” (Schutz, 1972, p.19).

Nota-se que Schutz no livro *Fenomenologia Del Mundo Social* traça distinção importante da compreensão do indivíduo e da conceitualização abstrata de suas ações e pensamentos. Compreender meramente a classe geral de ações que o indivíduo está realizando só equivale ordenar as próprias experiências em categorias, o que Schutz chama de autoenunciação. Por outro lado, a compreensão autêntica do indivíduo é um tipo de percepção. Assim, pode-se captar intencionalmente essas vivências porque supomos que as expressões faciais e os gestos do outro são um campo de expressão de sua vida interna. Schutz chama isso de presença corporal, ou caráter corporalmente dado (Schutz, 1972).

Para Schutz (1972), o simples processo de vivenciar diretamente nossos atos como significativos, e que os demais também vivenciem diretamente seus atos como significativos exatamente da mesma maneira que todos os outros, independente do seu lugar, permitem aceitar que as interpretações dos

significados e dos atos dos outros são em conjunto corretas.

A vida diária, ou ordinária como Schutz prefere denominar, detém o processo pelo qual interpretamos os significados de outras pessoas. Na vida diária, não se sabe se a outra pessoa está atuando em um sentido ou em outro, a menos que se preste atenção a fatores distintos dos movimentos imediatos. A compreensão dos atos expressivos que se constituem os gestos, palavras é complexa. Cada ato implica o uso de signos. A autoexplicação das próprias vivências ocorre dentro da experiência singular (Schutz, 1972).

Schutz defende os estudos sobre cotidiano nas ciências sociais por ser um estado científico, colaborar na adaptação e influência das condutas sociais e verificar como o conhecimento pessoal e de cada região extrai sua originalidade. Deve-se assim, estabelecer como os fenômenos de determinação e interpretação de significados se dão nas esferas em questão das pesquisas. Todo conhecimento científico do mundo social é indireto e nunca imediato. As ciências sociais podem compreender o homem em sua vida social cotidiana não como pessoa individual, mas como um tipo ideal de pessoa na duração da espontaneidade (Schutz, 1972).

Assim, as tarefas do campo e método da sociologia compreensiva são:

“(...) descrever os processos de estabelecimento e interpretação de significados tal como são realizados nos indivíduos que vivem no mundo social. Isso pode ser empírico e eidético; pode tornar situações concretas da vida cotidiana com um alto grau de generalidade. A sociologia compreensiva aborda tais objetos culturais e trata de compreender seus significados e aplicações nos esquemas interpretativos assim obtidos” (Schutz, 1972, p.275).

Sintetizando o conceito de cotidiano - “mundo da vida” - em Schutz o

temos como a experiência real do homem na “atitude natural” (estado de consciência em que aceitamos o mundo como ele é), com características pragmáticas e ações significativas comuns e reconhecidas pelos outros indivíduos. Neste sentido, o conceito de cotidiano em Schutz dialoga com vários pontos desse projeto, desde a escolha metodológica de base fenomenológica, como o diálogo com o conceito de esquizofrenia da psicopatologia fenomenológica, onde a pessoa que vivência esse processo pode ter estados de consciência alterados e assim interpretar ações com significados diferentes do que a maioria das pessoas compartilha na vida diária.

Por fim, fortalece a escolha deste trabalho em pesquisar e analisar as narrativas em primeira pessoa, pois entende que autoexplicação (narrar em 1ª) é sempre uma experiência singular e precisa ser evidenciada.

Segue abaixo uma tabela síntese sobre os autores e como definem o conceito de cotidiano:

Tabela 5- O conceito de cotidiano por seus autores.

Autores/ Conceito	De Certeau	Heller	Schutz
Formação	História	Filosofia	Direito
Base Filosófica	Fenomenologia e Psicanálise	Marxismo	Fenomenologia
Definição de cotidiano	Práticas cotidianas e procedimentos cotidianos (cozinhar, limpar, costurar,...).	Vida do homem (atividades: religião, trabalho, ócio,... podem ser práxis).	Mundo da vida (relação - socialmente significativa; ação - relevante).
Características do cotidiano	1- Heterogêneo	1- Heterogêneo	1- Heterogêneo
	2- Complexo	2- Complexo	2- Complexo
	3- Anônimo e Singular	3- Particular e genérico	3- Anônimo
	4- Histórico	4- Histórico	4- Histórico
		5- Pragmático	5- Pragmático
		6- Espontâneo	6- Espontâneo

Sendo assim, De Certeau trabalha o conceito de cotidiano como um conjunto de práticas cotidianas (cozinhar, morar, habitar) e comportamentos sociais por vezes invisíveis (cumprimentar alguém, vestimentas) imersos na cultura popular. Em outras palavras, o cotidiano é uma coprodução de práticas singulares e comportamentos socialmente construídos pela cultura popular, onde essas práticas cotidianas de cada dia não são mecânicas, mas carregadas de afetos, singularidades e escolhas diárias. Definido assim, este conceito auxilia este estudo na análise das narrativas de usuários de CAPS e dialoga com a Terapia Ocupacional, origem da formação da pesquisadora deste trabalho, pois agrega visibilidade e subjetividade às práticas cotidianas dos sujeitos, contrapondo-se a reduzi-las a atividades de vida diária (AVDs), pois as contextualiza no ambiente social dos indivíduos.

Schutz traz a tradição fenomenológica que fortalece o diálogo do conceito com a metodologia e análise dos dados escolhidas, bem como com o

entendimento de esquizofrenia embasado nas tradições da psicopatologia fenomenológica⁶. O conceito de cotidiano para ele é denominado como “mundo da vida” e definido como a experiência real do homem na “atitude natural”. O ponto marcante do conceito de Schutz é que o torna fundamental para essa pesquisa é considerar a consciência pré-condição para que haja “atitude natural”. Este projeto trabalha com um grupo específico de usuários de CAPS, os de adoecimento do espectro esquizofrênico, onde a psicopatologia fenomenológica considera que as pessoas que vivenciam essa experiência têm uma condição alterada da consciência e por isso perdem a atitude natural⁷.

Já o conceito de cotidiano em Heller, a vida do homem inteiro que se manifesta no ser particular e no ser genérico, nos coloca a condição da “consciência do eu” e a “consciência de nós”. Apesar da consciência do eu nos interessar para fins desse estudo e dialogar com Schutz, o foco no conceito de Heller será a identificação de certas características e atividades fundamentais estruturantes da vida cotidiana. Dentre as várias características do cotidiano elencadas por Heller, uma tem especial valor para nosso estudo, o pragmatismo, que viabiliza as atividades no espaço/tempo.

Em relação às atividades, que Heller considera orgânicas a vida cotidiana determinando certas formas organizacionais da vida privada, o trabalho e seus dois entendimentos (labor e trabalho como produção de vida) e a religião surgem também como categorias do material dessa pesquisa e o que nos interessa é entender se para as pessoas que passam pelo processo de adoecimento esse valor orgânico/vital se mantém, de que forma organizam a cotidianidade e quais os afetos que produzem nos sujeitos.

A análise dessas categorias pode iluminar os processos de trabalho na

⁶Psicopatologia Fenomenológica: Corrente que discute e compreende a esquizofrenia como uma condição peculiar de organização subjetiva. (Dalgallarrondo, 2000). Conceito discutido no item 5.3 dessa dissertação.

⁷Perda da atitude natural ou da evidência natural: conceito discutido por estudiosos da psicopatologia fenomenológica e que define uma das condições clínicas da esquizofrenia. Conceito discutido no item 5.3 dessa dissertação.

assistência em saúde mental. Como acolher a demanda por essas atividades na dinâmica diária dos serviços (planejamento e gestão), não como uma demanda individual dos usuários, mas compreendendo que essas atividades além da sua organicidade no cotidiano, podem ser singulares nesse processo de adoecimento específico?

Todos os autores estudados levam em consideração a historicidade dos atos, o percurso não linear dessa história e os atravessamentos na vida particular e social das pessoas. Por isso são importantes as contribuições teóricas destes autores para uma análise temporal e contextualizada do processo saúde/doença/cuidado das pessoas com esquizofrenia, bem como de como isso pode afetar o cotidiano.

De Certeau, Heller e Schutz enfatizam a importância da linguagem e do narrar na vida cotidiana. Evidencia-se que todos os três autores do cotidiano entendem que o homem se relaciona com o tempo, onde o tempo cotidiano é o presente, o aqui e agora, sendo ele antropocêntrico e determinando o que já é passado e o que será futuro, servindo para as orientações práticas no sentido do finito e do imprevisível. Outro aspecto relevante é que o cotidiano se constrói sobre uma “atitude natural”, espontâneo e pragmático em diversas atividades.

Assim, estudar o cotidiano das pessoas que passam pelo processo de experiência de adoecimento em esquizofrenia é compreender como esse processo interfere nesse cotidiano considerado aqui como histórico, interdependente socialmente, singular, heterogêneo e complexo. Esse exercício pode ampliar o olhar dos trabalhadores e gestores para como os cuidados prestados aos usuários imersos nesta complexidade, buscando novas práticas para acolher essas singularidades.

5.2- O Conceito de experiência do adoecimento

Os primeiros estudos sócio-antropológicos que abordavam a

experiência do adoecimento analisavam doenças crônicas. Pesquisas que utilizam esse conceito preocupam-se em analisar e interpretar os modos pelos quais as pessoas com algum tipo de adoecimento vivenciam esta experiência, como atribuem seus sentidos, significados e estratégias cotidianas (Alves, 2006).

O conceito de experiência do adoecimento a ser utilizado nesta pesquisa segue as bases fenomenológicas. Para a fenomenologia o conceito de experiência é toda forma de vivência dos indivíduos nos contextos históricos e culturais, sendo o social uma dimensão intrínseca à constituição do ser. Para a fenomenologia hermenêutica a doença, antes de ser um fenômeno de *disease* (concepção biomédica de doença como desvio) ou de *illness* (doença como percepção subjetiva dos indivíduos), é originalmente *sickness* (doença como fenômeno sociocultural complexo e interligado) (Alves, 2006). Assim, as experiências de adoecimento não podem refletir apenas alterações cognitivas, cerebrais ou metabólicas.

A partir da década de 1970, os três termos (*disease*, *illness* e *sickness*) passam a designar diferentes fenômenos. A experiência do adoecimento (*illness experience*) ganha destaque como categoria específica (Kleinman, et al., 1978; Young, 1982; Alves, 2006).

O termo *disease* relaciona-se às alterações ou disfunções biológicas, fisiopatológicas e psicofisiológicas causadas por determinadas doenças e mais utilizado pelo modelo médico tradicional. Trata-se de um fenômeno orgânico, desvinculado de experiências subjetivas e padrões ou convenções sociais, e passíveis de mensuração objetiva (Hofmann, 2002). Corresponderia à perspectiva da terceira pessoa, que pressupõe a atitude neutra de um observador externo, para quem a doença é o objeto de exame, conhecimento e intervenção (Leal, et al., 2012).

O termo *sickness* revela a dimensão social do processo de adoecimento, as representações e significados que uma sociedade ou comunidade constrói acerca de uma doença. Alves (2006) aponta *sickness* como

definição primeira de doença, sendo um conjunto de elementos, significados, intervenções e instituições, construídos e compartilhados social e culturalmente, acerca das doenças.

Já o termo *illness* reflete a dimensão subjetiva/intersubjetiva do processo de adoecimento, pois agrega a perspectiva de quem vive o adoecimento, e os modos pelos quais o indivíduo e sua rede social articulam e compartilham significados para aquela doença; correspondendo a perspectiva em primeira pessoa (Alves, 2006). Assim, as histórias de vida, os símbolos, significados e as ações dos sujeitos em busca da cura, do tratamento, do restabelecimento das condições de existência perturbadas pela doença são aspectos integrantes da própria experiência do adoecer (Leal, et al., 2012).

O tema da experiência humana, em relação ao fenômeno saúde/doença/cuidado a partir das narrativas do sujeito, vem crescendo desde a década de 1980. Essas narrativas sobre o adoecimento (*illness narratives*) ocupam uma posição de relevância, sendo uma estratégia metodológica e mesmo uma técnica para acessar a experiência subjetiva e a trajetória de vida e adoecimento das pessoas (Nunes, 2010). Assim, passam a ocupar uma posição de relevância nos estudos sobre a experiência do adoecimento, pois são mais do que um meio de comunicação da experiência, são a dimensão inerente da própria experiência (Lopes, 2011).

Entende-se neste projeto de pesquisa a experiência humana como sendo necessariamente relacional, intersubjetiva, corporificada, focada principalmente no modo como o sujeito, histórico e concreto, individual e coletivo, vivencia o mundo da vida cotidiana na relação com os outros. Assim, os sujeitos constroem a si e ao mundo a partir de uma relação dialética e dialógica com o outro, ressaltando a importância de se construir pontes e modos de compartilhamento entre os mundos, experiências e modelos explicativos sobre o fenômeno saúde/doença, como destacam diversos autores (Ayres, 2004 e Davidson, 2003).

Assim, as narrativas sobre experiência de adoecimento ganham

destaque nas pesquisas qualitativas, pois, além de servirem como um processo de autoconhecimento, elas exercem a função de mediação entre a experiência vivida da pessoa imersa em determinada comunidade linguística, e os acontecimentos de uma unidade temporal da história relatada (Ricoeur, 1997). O acesso à dimensão subjetiva/intersubjetiva do processo de adoecimento de pessoas com esquizofrenia permite um conhecimento mais próximo dos problemas, questionamentos, angústias e demandas experimentadas por esses indivíduos.

Por isso, essa pesquisa se comprometeu em conhecer o cotidiano das pessoas com esquizofrenia a partir das suas narrativas sobre as experiências de adoecimento e de cuidado em serviços territoriais tipo CAPS. Entende-se que para promover saúde para as pessoas com transtornos mentais graves e reduzir o estigma é necessário desenvolver modos de cuidar dialógicos, em que a própria experiência da doença não seja negada. Saúde entendida aqui como um conjunto da experiência social, individualizada em cada sentir, em cada corpo.

Contudo, Serpa Jr., et al. (2007 e 2010); Leal, et al. (2006 e 2007) afirmam que a psicopatologia adotada nesses serviços ainda é principalmente descritiva. Essas concepções geram práticas disciplinares, padronizadas e normalizantes, que desconsideram a dimensão da experiência das pessoas e operam dissociações entre reabilitação psicossocial e crise, bem como entre reabilitação e cuidado psiquiátrico. Assim, a assistência prestada nestes serviços pode reduzir-se a adaptação do sujeito a um contexto moralmente aceito, desconsiderando a singularidade de cada indivíduo e impondo-o modelos de ser e estar no mundo.

Campos (2006) coloca que a tarefa dos serviços de saúde é equilibrar o combate à doença com a produção de vida; o que significa que cabe aos profissionais de saúde não só a capacidade de ajudar as pessoas a combater doenças, mas também ajudá-las a se transformarem, de forma que a doença, mesmo sendo um limite, não as impeça de vivenciar novas possibilidades na vida, combinando a racionalidade clínico/sanitária e os interesses/desejos dos usuários (Campos, 2006).

Portanto, valorizar as narrativas da experiência de adoecimento das pessoas com esquizofrenia sobre seu cotidiano, para o processo de reabilitação, redução do estigma e (re) significação da experiência do adoecimento dos usuários, configura-se um grande desafio para os serviços territoriais de saúde mental, como espaços de produção de saúde, capazes de desenvolver modos de cuidar que incorporam a experiência humana ao campo do cuidado.

5.3- O conceito de esquizofrenia

Neste projeto, abordaremos o conceito de esquizofrenia a partir da perspectiva psicopatologia fenomenológica desenvolvida no contexto da tradição psiquiátrica europeia e do pensamento filosófico da fenomenologia. Para entender essa escolha, descrevo brevemente a história do termo para compreender seu impacto na atualidade.

A esquizofrenia foi descrita pela primeira vez no século XIX por Kraepelin e sua primeira nomenclatura foi demência precoce. Considerado o pai da Psicopatologia Descritiva por nomear e categorizar doenças mentais iniciou suas pesquisas sobre a etiologia e a patogênese das doenças mentais em pacientes de longa permanência nas instituições psiquiátricas. Utilizou em suas pesquisas o curso degenerativo da doença e a incurabilidade como critérios metodológicos, e também clínicos, para a identificação do diagnóstico e prognóstico das doenças mentais, mas não valorizou a história de vida do paciente, sua personalidade e experiência do adoecimento (Berrios e Hauser, 2013).

Só em 1911 o termo esquizofrenia foi criado por Eugen Bleuler, em substituição a demência precoce. A palavra esquizofrenia vem do grego *schizein* (fender, clivar) e *phrenia* (espírito, pensamento), significando então clivagem (*spaltung*) do espírito. Para Bleuler, os sintomas fundamentais da esquizofrenia caracterizavam-se pela falta da unidade do afeto e da vontade

(ou ambivalência); pela desagregação ou perturbações nas associações do pensamento e autismo (Kaplan, et al., 2003).

Segundo Davidson (2003), desde que foi descrita pela primeira vez com o nome de demência precoce, a esquizofrenia foi caracterizada como uma doença orgânica irreversível que atinge o cérebro e inevitavelmente resulta em deterioração progressiva. Esta descrição foi a base na qual se sustentou o entendimento da esquizofrenia pela psiquiatria e até hoje tem forte influência na compreensão da doença.

Isso acarreta até hoje as seguintes consequências: ênfase em propostas biologicistas de tratamentos; crença de que a pessoa é incapaz devido sua doença; e que não há possibilidade de alguém com esquizofrenia recuperar-se, apenas adaptar-se a alguns padrões sociais. Confirmamos como ainda essas consequências influenciam as pesquisas e estudos através do levantamento bibliográfico dessa pesquisa.

Lembrando que nessa pesquisa o objetivo é conhecer o cotidiano das pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, sabemos que essas pessoas vivenciam fenômenos relacionados ao seu modo de ser no mundo que não estão descritos nos manuais diagnósticos como o CID 10 ou o DSMV.

Na perspectiva da psicopatologia fenomenológica a compreensão da esquizofrenia parte do entendimento de que os sintomas são fenômenos, expressões de outra forma de relação com o mundo, experienciados pelo sujeito na relação consigo mesmo, com os outros e com o mundo e não exclusivamente como sintomas que modificam um ou outro comportamento retomando a noção hegemônica de sintomas psiquiátricos (Tatossian, 2006).

Destacam-se alguns autores desta perspectiva: Minkowski, Strauss, Blankenburg, Parnas e Bovet. Para estes autores, os sinais e sintomas observáveis na esquizofrenia, são manifestações clínicas, que dizem de outra forma de relacionamento com o mundo. Minkowski argumenta que a esquizofrenia

não se presta a uma simples descrição médica (Parnas, et al., 2002).

Ainda para a psicopatologia fenomenológica, a esquizofrenia é também uma condição da existência humana, um modo peculiar de organização subjetiva característico de algumas pessoas e não de outras, ou seja, um modo singular de ser, perceber e vivenciar o Mundo da Vida (Dalgarrondo, 2000). De acordo com essa visão, delírios e alucinações não se configuram como sintomas básicos da esquizofrenia, nem são os principais critérios para o diagnóstico de esquizofrenia, conforme proposto pelos manuais diagnósticos (CID10 e DSM V).

A esquizofrenia na perspectiva da fenomenologia é entendida como uma desordem que envolve aspectos relacionados ao que Bleuler denominou de “autismo”. O autismo reporta-se a fenômenos observáveis, mas principalmente a própria experiência subjetiva. Segundo Parnas, Bovet e Zahavi (2002), 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” (perda da “atitude natural” - Schutz), ou seja, as pessoas com esquizofrenia vivenciam outro modo de organização da experiência pré-reflexiva que se produz na sua dimensão intersubjetiva.

Essas definições dizem respeito a perturbações da ipseidade ou do self e se referem a dois aspectos: um relacionado à consciência de si pré-reflexiva, e outro a dimensão reflexiva. A alteração que diz respeito à dimensão reflexiva se manifesta pela hiperreflexividade, uma forma exagerada de autoconsciência onde as experiências de si são objetificadas. A alteração da dimensão pré-reflexiva refere-se à diminuição da auto-afecção (self-affection), da sensação de vitalidade (Sass e Parnas, 2003).

Considera-se nessa pesquisa a concepção de esquizofrenia a partir da abordagem da psicopatologia fenomenológica sem negar que há uma construção sociocultural da esquizofrenia como doença necessariamente crônica, degenerativa e incapacitante, que Davidson (2003) nomeou como o

“legado kraepeliniano”. Benedetto Sarraceno (1997, 2001) indica há anos que tão importante quanto o controle dos sintomas nos transtornos mentais graves, é a possibilidade de que a experiência existencial seja positiva dentre todas as pessoas.

Partindo do entendimento da esquizofrenia como uma crise do senso comum - perda da “atitude natural” -, com uma construção sociocultural que prevalece ainda hoje como doença incapacitante gerando estigmas e processos de exclusão social, pretende-se nessa pesquisa conhecer como esses fatores impactam o cotidiano das pessoas que as vivenciam. Assim, há grande importância nos estudos das narrativas sobre a experiência de adoecimento na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, pois podem auxiliar nos processos de assistência, serviços e políticas públicas mais sensíveis à experiência dos usuários nos cuidados em saúde.

Nesta parte apresentarei os dados empíricos desta pesquisa, mas antes, apresento o percurso escolhido para a análise dos dados da pesquisa. Essa pesquisa se insere no campo da investigação qualitativa e tem, como referencial de análise, a fenomenologia hermenêutica ou interpretativa em diálogo com estudos socioantropológicos e a psicopatologia fenomenológica.

“O campo de investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações e opiniões dos atores em seu contexto cotidiano individual e grupal” (Paulilo, 1999). Essa complexidade também é marcada pela mútua influência entre pesquisador e pesquisado, pois ambos produzem pensamentos com base na sua posição diante do outro e de si mesmo, o que influencia o processo da pesquisa (Andrade, Holanda, 2010). O homem compreende o mundo porque interroga as coisas com as quais convive. As coisas do mundo lhe são dadas à consciência que está voltada para conhecê-las (Garnica, 1997).

Considerando essa perspectiva, as pesquisas qualitativas e de base fenomenológica têm sido bastante utilizadas no campo da saúde, pois buscam apreender a singularidade de significados que cada sujeito atribui aos fenômenos em um determinado contexto social, cultural e histórico (Gomes, et al., 2008). O fenômeno, assim, é sempre visto no contexto (Garnica, 1997, p.114).

Para explicitar o que determinou a escolha do método da fenomenologia hermenêutica ou interpretativa uma apresentação histórica da Fenomenologia e a construção do seu método se farão a seguir.

1- A FENOMENOLOGIA E O MÉTODO HERMENÊUTICO OU INTERPRETATIVO

A Fenomenologia é uma corrente da filosofia inaugurada por Edmund Husserl (1859-1938), na transição do século XIX para o século XX, em um contexto onde prevalecia o sentimento de uma crise da cultura europeia, do pensamento filosófico tradicional, do racionalismo científico (positivismo), em meio à necessidade de se criar um método rigoroso de investigação para as pesquisas filosóficas e psicológicas sobre a experiência humana (Serpa Jr. et al., 2011). A fenomenologia assim se propõe à compreensão do fenômeno, daquilo que se mostra ao pesquisador, exigindo do mesmo uma questão que lhe faça sentido, uma interrogação, pois ele investiga a experiência vivida com o objetivo de compreendê-la (Davidson, 2003; Andrade e Holanda, 2010).

Durante o século XX o entendimento sobre a fenomenologia avançou e surgem algumas propostas de entendimento sobre o método fenomenológico para pesquisas em ciências sociais e da saúde, com debates e críticas ao primeiro autor Husserl, sobre a não explicitação, ou aprofundamento do método. Schutz, autor escolhido para discussão conceitual de cotidiano, participou desse debate para a construção do método fenomenológico para as ciências sociais.

A fenomenologia hermenêutica ou interpretativa é uma das tradições que se desenvolve no decorrer deste período. Fundada por Martin Heidegger, tem na Alemanha a importante contribuição de Hans-Georg Gadamer e na França de Paul Ricoeur. Essa tradição afirma que há um conhecimento dos seres humanos nas práticas de vida, e são expressos através do modo de vida, por meio de ações, por meio de narrativas e através da reflexão. Para investigar através de pesquisas a experiência vivida temos de fixá-la em textos, e em seguida interpretá-los (Lindseth e Norberg, 2004).

Três aspectos são fundamentais para a análise fenomenológica: o corpo, a compreensão e a intersubjetividade. Encarar a experiência como fenômeno é resgatar a mediação do corpo enquanto fundamento de nossa

inserção no mundo. Para a fenomenologia, o corpo é a união entre natureza e cultura e desempenha o papel fundamental de colocar-nos em contato com o mundo (Alves, 2006).

Assim, na tentativa de explicitar os sentidos mais originais, a fenomenologia torna-se uma hermenêutica e alia-se ao quadro de referência da compreensão. Contudo, atribui um novo sentido para a hermenêutica: *“não é simplesmente um método para compreender as ações humanas, mas a base sobre a qual se fundamenta toda compreensão. A compreensão entendida como o modo essencial que o homem tem de existir no mundo. Logo compreender é experienciar algo”* (Alves, 2006).

O método fenomenológico apresenta-se como um recurso apropriado para pesquisar o mundo vivido do sujeito com a finalidade de investigar o sentido ou o significado da vivência para a pessoa em determinada situação. Volta-se para apreender as significações dadas pelas experiências vividas. Assim, preocupa-se com o sentido implícito das ações/fenômenos, servindo como base às ciências sociais para descrever o “que se passa” efetivamente do ponto de vista daqueles que vivem uma dada situação concreta e como os indivíduos e grupos sociais concebem reflexivamente ou representam o seu mundo (Alves, 2006).

Um aspecto fundamental desse método é a descrição. O pesquisador, que busca compreender um dado fenômeno, interroga os sujeitos para falarem sobre tal e, assim, ao descreverem um aspecto do fenômeno o pesquisador também descreverá suas percepções na busca do vivido subjetivo, a partir do ponto de vista de quem vive a experiência e sobre a qual apoia sua reflexão (Garnica, et al., 1997).

Como os resultados da investigação fenomenológica hermenêutica são sobre o significado da experiência vivida, podemos usá-los para ajudar o campo da saúde coletiva a refletir sobre as experiências de adoecimento, podendo mudar nossas percepções e práticas assistenciais, pois ao interpretar os dados através

da fenomenologia hermenêutica, busca-se divulgar verdades sobre o significado essencial do ser no mundo da vida, não esperando encontrar uma única verdade fundamental, mas possíveis significados de um processo contínuo, que é sempre situado em dado contexto e corporificado. Quando nós ganhamos uma nova perspectiva e percepções sobre as novas possibilidades de se relacionar com nós mesmos e com os outros, podemos ganhar e compartilhar novos conhecimentos (Lindseth e Norberg, 2004).

Assim, para o que se propõe esse projeto de mestrado (conhecer o cotidiano dos usuários através de suas narrativas sobre o processo de adoecimento), o método fenomenológico hermenêutico se faz adequado para que se atinjam esses objetivos ao possibilitar esse encontro com o vivido, com a experiência singular dos sujeitos partindo das narrativas em 1ª pessoa.

A seguir, descrevo a proposta de tratamento dos dados dessa pesquisa pelo método escolhido.

2- A ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DO MÉTODO

A análise dos dados desta pesquisa seguirá o 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 ligada a relação do homem com outras pessoas, com a sociedade e com a cultura.

A análise fenomenológica preocupa-se com a compreensão de como os fenômenos se apresentam à consciência do homem no mundo da vida. Consciência, neste contexto, é entendida como “consciência de alguma coisa”, guardando uma intencionalidade em direção ao mundo e aos fenômenos, atribuindo-lhes significações (Davidson, 2002; Serpa Jr, et al., 2011). Assim, a análise fenomenológica se preocupará em explicitar a experiência vivida em torno da significação individual e ao mesmo tempo coletiva, para então

compreender, interpretar e analisar o processo que transforma *“uma experiência implícita, pré-reflexiva e situada no corpo em uma experiência explícita, reflexiva e comunicável através de uma narrativa”*. (Leal, 2006)

Segundo Miranda e Campos (2010) são 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. Portanto, as técnicas metodológicas para a análise das narrativas dos sujeitos utilizadas neste projeto de mestrado partem da fenomenologia interpretativa (hermenêutica) que busca integrar as descobertas, confirmar as hipóteses e enriquecer o campo estudado.

Analisarei as transcrições do Tempo 1 de todos os grupos focais realizados com usuários nas três cidades onde aconteceram os campos, pois o objetivo deste projeto é compreender o cotidiano dos participantes a partir das suas narrativas sobre o adoecimento e com isso desenvolver uma análise que ofereça um comentário crítico e conceitual pertinente às pessoas com esquizofrenia e as estratégias de cuidado em saúde.

Para alcançar o objetivo analisarei os dados seguindo três passos do método:

- 1-** Leitura Naive e Descrição dos dados a partir da Redução Fenomenológica (*époque*);
- 2-** Análise Estrutural e identificação das Unidades de Significado;
- 3-** Delineamento das unidades de significado.

A leitura “Naive” consiste em ler o texto várias vezes de forma mais “ingênua”, a fim de compreender o seu significado como um todo e permitir que o texto fale conosco, ainda sem a pretensão de compreendê-lo de modo mais ordenado. Busca-se neste momento a descrição do que os participantes da pesquisa narram sobre suas vivências através da redução fenomenológica ou

époque (Lindseth e Norberg, 2004; Andrade e Holanda, 2010).

A redução fenomenológica ou *époque* consiste em “colocar entre parênteses” o conjunto de crenças que sustentam as certezas cotidianas (atitude natural) que subsiste independente de qualquer perspectiva (Andrade e Holanda, 2010; Leal e Serpa Jr., 2013). Busca-se com essa técnica a mudança da “atitude natural” para a “atitude fenomenológica” que consiste na reflexão sobre nossos pré-conceitos em nós estabelecidos e nos leve a transformá-los (Merleau-Ponty, 1973; Andrade e Holanda, 2010). Para tanto, o pesquisador deve suspender temporariamente suas hipóteses (movimento de *époque*), colocando-se aberto a descobertas e temas que podem emergir, alcançando novos e/ou outros resultados acerca do fenômeno estudado e dos significados das experiências singulares (Andrade e Holanda, 2010; Garnica, 1997; Leal e Serpa Jr., 2013).

A redução pode ser entendida como movimento do humano de destacar aquilo que julga essencial ao fenômeno, o que é feito por meio de ações como o intuir, o imaginar, o lembrar e o raciocinar. As tarefas que a redução se propõe a fazer são: deixar-nos aptos a escapar do naturalismo, garantir certo rigor e tornar acessíveis os componentes a serem explorados. Lembrando que não existe neutralidade do pesquisador em relação à pesquisa, pois ele atribui significado, seleciona o que do mundo quer conhecer, interage com o conhecido e se dispõe a comunicá-lo. Também não haverá “conclusões”, mas uma “construção de resultados”, posto que compreensões não sejam definitivas (Lindseth e Norberg, 2004; Garnica, 1997).

A Análise Estrutural e identificação das Unidades de Significado são os passos seguintes. A partir de novas leituras do texto e estabelecido o tema (nesta pesquisa sendo o cotidiano das pessoas com esquizofrenia), são extraídas as unidades de significado. Uma unidade de significado pode ser um ou mais fragmentos do texto (parte de uma frase, várias frases ou um pedaço de qualquer comprimento) que transmite apenas um significado. Esses fragmentos são condensados, ou seja, o significado de cada unidade de significado é expresso em palavras. Em seguida, são ordenadas e todas as unidades de significado que são

condensadas e semelhantes podem ser mais condensadas e às vezes até abstraída para formar subtemas, temas ou eixos temáticos (Lindseth e Norberg, 2004).

Garnica (1997) divide e nomeia o processo de análise das narrativas em Ideográfica e Nomotética. Na análise Ideográfica o pesquisador procura pelas unidades de significado. A análise Nomotética será descrita a seguir, pois compõe o último passo da análise do material.

No terceiro e último passo do processo de análise (delineamento das unidades de significado), o texto é lido novamente como um todo, levando-se em conta a compreensão naíve e os temas validados em mente. Para Garnica (1997), 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. Isto é feito depois de delineadas unidades de significado.

Nesta etapa acontece a análise ou instância Nomotética da compreensão, ou seja, a interpretação do texto como um todo que 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. Essa análise é feita com base na análise das divergências e convergências expressas pelas unidades de significado, estando vinculada a interpretações que o pesquisador faz para obter cada uma dessas convergências ou divergências. Assim, novos grupos são formados e, num processo contínuo de convergências e interpretações, novas categorias abertas e gerais se formam (Garnica, 1994).

Assim procedemos com as narrativas dos usuários no T1 da pesquisa matriz. Agrupamos as unidades significativas em categorias, referentes à identificação do cotidiano na temporalidade do processo saúde-doença-cuidado pela perspectiva dos usuários participantes da pesquisa. As categorias encontradas vão de encontro com a maioria das características do conceito de cotidiano dos três autores escolhidos para esse diálogo. São elas: Religião,

Trabalho, Percepções de si, dos outros e do mundo e Relação com o tratamento.

Esperamos que as narrativas a seguir toquem os leitores e joguem luz sobre o cotidiano das pessoas que vivenciam a experiência de adoecimento em esquizofrenia, proporcionando compreensões e interpretações úteis a todos os atores envolvidos no processo saúde/doença/cuidado. Antes de adentrar a análise das narrativas, segue breve caracterização dos serviços e sujeitos da pesquisa.

3- CARACTERIZAÇÃO DOS SERVIÇOS⁷

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) tem 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 seis 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 II e III.

⁷Os dados 3- Caracterização dos serviços e 4- Caracterização dos usuários pesquisados foram retirados das seguintes fontes: 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; Serpa Jr OD, Leal EM, Pitta AM, Goldenstein N, Onocko RT. Relatório Técnico Final. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT nº 33/2008 Coordenador geral: Professor Octavio Domont de Serpa Jr. Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro IPUB/UFRJ Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade Rio de Janeiro. Fevereiro/2011.

Veremos com detalhes a seguir os CAPS que participaram da pesquisa.

Estes dados foram extraídos do Relatório Técnico Final (2011) da pesquisa “Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”.

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 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 da região Pavuna Anchieta, sendo referência para nove bairros desta mesma área que cobre aproximadamente 370 mil 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 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/Rio Vermelho, com população de aproximadamente 365 mil habitantes. O CAPS tem atualmente 525 usuários inseridos e funciona de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 17:00 horas. Contam com diversas oficinas terapêuticas que privilegiam ações de reinserção dos usuários no território. A unidade oferece ainda grupos psicoterapêuticos, e atendimentos individuais.

4- CARACTERIZAÇÃO DOS USUÁRIOS PESQUISADOS

Foram recrutados 16 participantes, 7 usuários participaram dos grupos no Rio de Janeiro (2 mulheres e 5 homens), 5 em Salvador (3 homens e 2 mulheres) e 4 em Campinas (3 homens e 1 mulher). A média de idade dos usuários foi de 43,2 anos, sendo a mínima 30 anos e a máxima 60 anos. Entre todos os participantes 11 são do sexo masculino, 9 são solteiros, 7 usuários são da cor branca. O nível de escolaridade da maioria dos participantes ficou no espectro do nível médio (8 com ensino médio completo e 1 com superior completo). No que se refere ao nível ocupacional, 7 usuários consideram-se desempregados (5 não tem nenhuma fonte de renda) e 11 estão aposentados ou recebem algum outro tipo de benefício federal.

Em relação ao diagnóstico segundo os profissionais dos CAPS, 14 usuários são portadores de transtorno do espectro esquizofrênico (F20-F29, segundo a CID 10) e 2 usuários a equipe tinha dúvida diagnóstica. Já, segundo o MINIPLUS, todos os usuários eram portadores de transtorno do espectro esquizofrênico, sendo 14 portadores de esquizofrenia. Segue tabela com os dados sócio-demográficos dos usuários:

Tabela 6- Dados sócio-demográficos dos usuários.

Variáveis		Número (16)
Sexo	Feminino	5
	Masculino	11
Faixa etária	30-39	6
	40-49	7
	50-59	1
	60-69	2
Estado Civil	Solteiro (a)	9
	Casado (a)	5
	Divorciado (a) /separado (a)	2
Escolaridade	Analfabeto	1
	Ensino fundamental incomp.	3
	Ensino fundamental comp.	1
	Ensino Médio incomp.	2
	Ensino médio comp.	7
	Ensino superior incomp.	1
	Ensino superior comp.	1
Cor	Negra	3
	Parda	6
	Branca	7
Profissão Ocupação	Desempregado	5
	Aposentadoria/auxílio doença/Pensionista	11
Religião	Católico	6
	Evangélico	4
	Espírita	3
	Não tem	2
	Não informou	1
Diagnóstico (segundo Miniplus)	Transtorno Psicótico	2
	Esquizofrenia	14

A seguir há a descrição dos participantes da pesquisa. Todos os nomes são fictícios para manter o sigilo e as iniciais fazem referência às cidades que foram campo (**C**- usuários de Campinas; **R**- usuários do Rio de Janeiro e **S**- usuários de Salvador).

Participantes 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 de esquizofrenia segundo o MINIPLUS. Diz aceitar o diagnóstico de esquizofrenia. 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 autoatribui 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 tempo1.

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 MINIPPLUS, o diagnóstico de esquizofrenia. Railson participou de três grupos focais do tempo 1 (T1);
- 2-** Regina, 47 anos, natural do Rio de Janeiro, branca, casada, espírita 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 MINIPPLUS. 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 MINIPPLUS de transtorno psicótico, mas se autoatribuia 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, espírita kardecista, ensino médio completo, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também pelo MINIPPLUS, mas não reconhece, para si, o diagnóstico de esquizofrenia. No T1 Rogério participou dos quatro grupos;
- 5-** Ricardo, 31 anos, natural de Minas Gerais, negro, solteiro, considera-se cristão sem definir nenhuma religião, ensino fundamental completo, recebe auxílio doença, já recebeu os diagnósticos de transtorno delirante,

transtorno paranoide e psicose não-orgânica em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia 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.

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 autoatribuiu-se o diagnóstico de esquizofrenia. No T1 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 autoatribuição. 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 autoatribui 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 autoatribui o diagnóstico de esquizofrenia. Selma não participou de apenas 1 grupo focal no T1;
- 5- Simeão, 49 anos, nascido na Bahia, pardo, 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.

5- A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO PARA A ANÁLISE DOS DADOS

“... o limite entre o normal e o patológico torna-se impreciso. No entanto, isto não nos leva à continuidade de um normal e de um patológico idênticos em essência, salvo em relação a mudanças quantitativas - e a uma relatividade da saúde e da doença bastante confusa...” Georges Ganguilhem, 1995.

Seguindo os procedimentos metodológicos descritos acima, apresento os resultados e análises dessa dissertação. Como explicitado no início, o tema cotidiano e sua relação com a experiência do adoecimento apresentou-se relevante e emergiu a partir das leituras, a princípio não sistematizadas, das narrativas da pesquisa matriz, como também da experiência da autora e participação no Grupo Interfaces. Para proceder então à avaliação preliminar da viabilidade de um estudo acerca do cotidiano dos usuários a partir do material coletado, uma retomada do primeiro passo do método fenomenológico hermenêutico - leitura naíve do material - foi realizada.

O objetivo foi identificar o tema cotidiano no contexto das narrativas coletadas pela pesquisa matriz. Após este exercício e a certificação de que o tema sobre cotidiano no contexto da experiência do adoecimento era de fato narrado no material existente, foram discriminadas e extraídas as unidades de significado que compõem a temática específica deste estudo, seguida das demais etapas do método.

A partir da identificação das unidades de significado, busquei as categorias temáticas que as caracterizavam no conjunto dos três campos estudados - Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. Algumas atividades e características do cotidiano relatadas pelos autores que foram objeto da base teórica desse estudo foram identificadas e tomadas como categorias. Encontrei as seguintes categorias temáticas: Religião, Trabalho, Percepções de si, dos outros e do mundo e Relações com os espaços de tratamento. A discussão, que se fará a partir das narrativas dos três campos, levará em conta a temporalidade proposta pelos objetivos específicos dessa pesquisa (antes do início do adoecimento; durante as primeiras experiências do adoecimento e após o início e processo do tratamento).

Início a análise dos dados pela categoria Percepções de si, dos outros e do mundo. Alguns trechos das narrativas serão apresentados e discutidos, na tentativa de compreender como é vivido o cotidiano das pessoas que passam pela experiência de adoecimento na esquizofrenia e se há mudanças relevantes a serem valorizadas nos processos de cuidado dos mesmos.

5.1- Percepções de si, dos outros e do mundo.

Partindo da perspectiva da psicopatologia fenomenológica, a esquizofrenia é entendida como um fenômeno, expressões de uma forma diferente de se relacionar com o mundo (Tatossian, 2006).

Nas narrativas a categoria temática “percepção de si, dos outros e do mundo” surge com um fator de identificação entre usuários nos três campos estudados. Há em alguns trechos das transcrições a concordância entre o grupo que o que um dos narradores conta como uma experiência diferente já aconteceu com os outros, como os fragmentos abaixo:

“Doutora eu já tive uma fase de trocar minha identidade eu achava que eu era uma outra pessoa totalmente diferente, troquei meu nome, achava que meu nome era diferente, que meus pais não eram meus pais, que eu não era da família. Trocar minha identidade” (Saulo, 2º GF).

“Isso já passou comigo também” (Simeão, 2º GF).

“... é! se a pessoa não sente o que esta se passando com ele, fica fora de si” (Cesar, 4º GF).

“A Senhora lembra dona Cleuza como é ficar fora de si?” (moderador).

“É eu lembro, é quando a mente foge e se você esta em um lugar, representa que você tá num outro, você não sabe onde...” (Cleuza, 4º GF).

Nestes trechos de Salvador e Campinas percebe-se que pela identificação com o colega do grupo alguns usuários afirmam vivências parecidas. Sentir-se outra pessoa ou fora de si ou em algum lugar que não condiz com o qual realmente está nos remete a problemas ou dificuldades da própria percepção, em especial alteração da consciência de si (Parnas, et al., 2002). Kaplan, et al., (2003) descreve a esquizofrenia como fenômenos em que o sujeito sofre uma falta ou uma falha na unidade de afeto e perturbações nas associações do pensamento.

Sentir-se diferente ou não pertencente a algum lugar ou grupo social pode ter consequências à vida cotidiana. Analisando-a por De Certeau (2003), há uma coprodução de práticas e lugares socialmente construídos em que certas ações e atitudes são esperadas. Sentir que tem outra identidade, que não pertence àquela família ou não reconhecer espaços sociais pode tanto prejudicar suas relações diárias com o território, como os pequenos afazeres do dia (comprar alimentos, circular por diferentes espaços sociais, cumprimentar as pessoas, manter relações afetivas com os familiares), como o reconhecimento dessa diferença pode ajudá-los a se reconectar ao senso comum, a uma atitude natural esperada na cotidianidade.

Schutz (1972) já enfatizava que no “mundo da vida” o homem exercita sua atitude natural, sendo essa um estado de consciência onde aceitamos a vida como ela é. A consciência de si nesses fragmentos de narrativa nos parece alterada o que pode inviabilizar ou generalizar algumas sensações. Saulo relatou em vários grupos focais como essa vivência acontecia no seu dia-a-dia:

“No meu caso doutora, eu tinha sensação de ter uma percepção bem aguçada, de telepatia. Tinha aquela sensibilidade telepática. Na minha imaginação. Depois eu vi que não tinha nada haver. Ficava com aquela conturbação na minha cabeça. Envergonhado porque eu achava que as pessoas liam o que eu pensava. Meu caso começou assim”
(Saulo, 4º GF).

“A crise doutora é um momento de muita conturbação interior, psicológica. Perde a noção das coisas, não sabe o que certo o que é errado. Quem controla a gente são as pessoas que estão ao nosso redor. Nossos familiares. Ficam preocupados procurando um meio mais fácil pra levar a gente pra internação pra ter um tratamento” (Saulo, 8º GF).

“Doutor, o que eu tenho a dizer é o seguinte: As pessoas tem vergonha de dizer que tá ouvindo vozes, que os animais estão falando. Eu também já passei por isso, mas a gente procura não comentar” (Saulo, 8º GF).

Saulo nos apresenta pistas de como as sensações e os fenômenos podem ser distintos para ele (perder a noção de si e das coisas, ter a sensação que seus pensamentos são lidos por outros, escutar falas de animais). Consegue descrever como esses aspectos prejudicam a sua permanência no ambiente social (vergonha, preconceito, estigma, angústia dos familiares) por sentir que as pessoas liam seus pensamentos, mas reforça que os familiares podem ser uma ponte, um elo com a realidade compartilhada.

O estigma e o preconceito socialmente construído prejudicam apresentar-se com tais sensações, em narrar essa experiência como é sentida/vivida, e não apenas tentar esconder ou demonstrar apenas atitudes mais esperadas dentro de uma construção social.

Desafio primordial da clínica e dos serviços seria então tornar o ambiente favorável para as narrativas vividas e singulares sobre experiência do adoecimento e a partir de então construir espaços dialógicos para a melhoria da qualidade de vida e reconhecimento de outras experiências e de como isso pode se dar no cotidiano.

Percebemos pelos trechos a seguir como a sociabilidade se dá na cotidianidade de alguns sujeitos pesquisados:

“Eram as pessoas desconhecidas, estranhas. Inclusive, eu tenho uma verdade ali guardada no meu caderninho que diz assim: “Quando uma pessoa estranha aparece, o diabo aparece” (Cesar, 1ª GF).

“Ficou registrado uma grande suspeita que tem um grupo contra mim. E tem indícios muito fortes. Porque que em certos lugares que eu frequento, as vozes não são em todos os lugares, as vozes são em lugares específicos, de pessoas que eu gostava” (Railson, 2ª GF).

Considerar que todas as pessoas desconhecidas são entidades do mal e que podem lhe fazer algum mal, ou sentir que há lugares em que você se sente mal e que são frequentados por pessoas que você gosta pode prejudicar sua cotidianidade em vários aspectos. Se a sua própria casa, onde moram seus familiares em que você tem essa sensação, ou a cada pessoa que encontra pela rua ser perigosa para ti, podem inviabilizar suas saídas de casa, ou potencializar suas vivências nas ruas.

O que é natural para a maioria das pessoas de grandes cidades, viver com desconhecidos a todo o momento, na experiência com a esquizofrenia essa naturalidade em relação ao convívio com o outro, sejam estranhos ou não, se perde e prejudica diretamente as ações cotidianas (frequentar lugares lotados de estranhos ou ficar no mesmo ambiente que algumas pessoas queridas).

Essas narrativas aproximam-se no sentido de que há algo de ruim e perigoso em conviver ou relacionar-se com pessoas e lugares, que parece

marcada pela falta ou perturbação na unidade de afeto e em especial pela perda de uma evidência natural, como dizia Blankenburg, que pela alteração da consciência de si faz o sujeito estranhar a si e ao outro (Parnas, et al., 2002). O sujeito experiencia uma relação diferente com o outro e com o espaço (familiares ou desconhecidos), fenômenos que dialogam com a perspectiva de esquizofrenia da psicopatologia fenomenológica.

“Por causa da interferência. Ah, isso é bastante difícil de falar, porque eu mesmo sentia, e ainda sinto um peso. Um peso que desce e reflete em consciência, né? Então reflete em consciência que a pessoa não desenvolve. Fica a parte que não desenvolve mais. Então chega aquelas partes (moles ou mortas) que eles falam. Que na ciência que eu estudei chamam de psiquiases. A parte mental que não consegue entender as coisas” (Cesar, 1º GF).

Neste trecho percebe-se uma explicação sobre a experiência vivida como uma consciência que não se desenvolve - algo diferente das outras pessoas que interfere inclusive nas sensações corporais.

Na esquizofrenia a consciência de si passa por perturbações da hiperreflexividade - forma exagerada de consciência (experiência de si vira objeto); e da dimensão pré-reflexiva (diminui a sensação de vitalidade), em que há perda da atitude natural, do contato vital, consciência de algo (Sass e Parnas, 2003).

Cesar as narra de forma bastante descritiva no trecho a seguir:

“(...) fica sem sentido, tem um trabalho específico da bruxaria... que tira o sentido da pessoa e não deixa ver o que ela faz... então perde... a visão, perde a audição, perde o olfato, perde paladar, perde tato, perde tudo e a pessoa não sabe onde está

(...) Acontece!... tudo, perde os cinco sentidos, os cinco sentido vão pra falência... e o que a pessoa faz, faz e não lembra o que faz, né, você fica pelado, você não... ele rouba, se não ele assalta, se não ele mata né” (Cesar, 2º GF).

Percebe-se que o mesmo usuário coloca que as interferências estão relacionadas a trabalhos de bruxaria. A religião foi uma categoria relevante nas narrativas e será discutida a seguir. O que nos chama atenção nesses relatos é a experiência de adoecimento acarretando perda das sensações fundamentais para a interação com o mundo e a construção da consciência de si, consciência corporal, determinando uma forma singular de relação consigo mesmo e com o mundo. Diferentes dos outros sujeitos pesquisados, Cesar consegue relatar a radicalidade do que é a experiência de adoecimento em esquizofrenia encarnada no seu corpo, com a falência nos cinco sentidos (olfato, audição, paladar, tato e visão).

Como experimentar e significar o mundo sem os cinco sentidos? Com a sensação de falência do corpo, como fica a relação como o cotidiano?

Não lembrar ou perder o registro das sensações corporais pode acarretar situações constrangedoras, perigosas para si e para outros ou até mesmo complicações com as leis irreversíveis. Dentro de um registro social há regras compartilhadas, mas entender que há vivências que acarretam a perda dessa identidade com o comum e o esperado dos coletivos deve ser condição *sine qua non* nas discussões em rede sobre os usuários que vivem essa experiência.

Como tratá-los? Entre prendê-los quando cometem atos ilícitos em presídios comuns ou desresponsabilizá-los por seus atos encarcerando-os em hospitais de custódia, haveria uma 3ª via que permitisse responsabilizá-los, mas ao mesmo tempo mantê-los em liberdade com a premissa de uma sociedade que dialoga com a diversidade e tenta compreender que há fenômenos que são

vividos de forma distinta entre as pessoas?

Perder a condição de sentir o mundo através dos cinco sentidos remete a sensação de ruptura consigo mesmo, com o próprio corpo, com essa dimensão natural da nossa existência física, corporificada, não reflexiva, que nos garante o sentimento de evidencia natural da nossa existência. Há uma ruptura com a naturalidade, com o senso comum, que torna o sujeito vulnerável às ações práticas do cotidiano como: cozinhar, atravessar uma avenida, comer, tomar banho, relacionar-se com o território, com pessoas, etc. Sem os sentidos ou a falência destes, muitas características indispensáveis à vida cotidiana ficam prejudicadas (pragmatismos, juízo provisório, heterogeneidade).

Seguem-se algumas narrativas que exemplificam mais fenômenos relacionados à esquizofrenia que reconfiguram a cotidianidade:

“Depois de... Antes de começar a minha crise mesmo, em 96, que foi o ponto máximo de minhas esquisitices - eu me lembro muito bem, como se fosse hoje - eu estava na minha cama, sentado e eu me decidi a não responder nada que me perguntassem, porque eu pensei que poderia ser uma coisa errada. Sabe aquela pessoa que para e pensa: “Pô, será que eu estou fazendo certo?” Eu não era só assim. Eu não só pensava que não poderia estar errado, ou poderia estar errado, que eu ficava na cama, e todas as pessoas que perguntavam, eu não respondia” (Railson, 1º GF).

“Depois eu comecei a achar que eu passava - assim - eu passava as pessoas e elas não me olhavam. Começou assim, eu passava pelas pessoas, elas não me olhavam eu achava que as pessoas queriam me dizer alguma coisa, estavam me encarando. Fazia a pergunta: -” Vem cá, o que que tu quer? Tá me encarando por quê? ”Não tá gostava que as pessoas ficassem me olhando. Aí passou um período que passei só

dentro de casa deitado. Eu morava - nessa época eu já tinha largado a garota que eu tava - estava morando sozinho. Já tinha saído da casa da minha mãe, larguei a garota, estava morando sozinho. Aí eu achava - estava todo mundo me perseguindo - um calor danado lá em casa - não tinha ar-condicionado - tinha alugado uma quitinete só. Estava morando sozinho e eu trancado dentro de casa com medo de sair na rua. Ficava só olhando pela grade da janela o tempo todo, eu me lembro disso aí: sozinho” (Ricardo, 1º GF).

Nos relatos acima percebemos que na experiência de adoecimento as pessoas podem ter mais dificuldade em sair do quarto ou da cama ou até mesmo de responder a perguntas que podem ter respostas simples como sim ou não. Essa característica de isolamento social ou medo incontrolável que prejudica ações pragmáticas como levantar-se ou mudar de cômodo na própria casa, sair na rua não é exclusividade do adoecimento em esquizofrenia e pode aparecer nos relatos de pessoas com depressão, ansiedade, síndrome do pânico, dentre outros.

A questão que nos chama a atenção é a justificativa do porque a ação fica prejudicada em relação a sua praticidade e o modo de produção desse mal estar: a partir de uma desconfiança ou persecutoriedade exacerbada com algo que supostamente possa dar errado (a dúvida diante da resposta - resposta certa ou errada) ou sentir-se observado na rua que costuma passar, um estranhamento que não cessa através dos sentidos corporais e informações do ambiente.

Railson nomeia essas ações e atitudes como “esquisitices” e em outro grupo focal indaga se isso seria um surto como na narrativa seguinte:

“Eu acho que isso começou em 96. 95... 95 era um ano que... que eu acho que tive, não sei se tive um surto. Mas foi muito pesado para mim. Por causa que eu saía na rua, tinha uma hora que eu subia na calçada, eu achava que eu ia matar uma formiguinha que estava no chão. Então a vontade que eu tinha era a de estar em pé, plantava bananeira, para que ao invés

das mãos não pisasse no chão, não matasse a formiga, bichinho” (Railson, 3º GF).

O simples ato de andar sobre a calçada pode tornar-se um grande desafio e com escolhas pouco práticas e corriqueiras para solução desse problema, como andar com as mãos pelas ruas. Aqui a experiência de adoecimento radicaliza-se em uma grande alteração da relação do corpo com o ambiente, seus pés e seu andar são uma ameaça às outras espécies vivas do planeta. A ação andar, que para a maioria das pessoas é carregada de características do cotidiano (pragmatismo, economicismo, imitação), e sobre a qual pouco ou nada pensamos no dia a dia, passa pela hiperreflexão, diminuindo ou aniquilando o tempo para outras atividades ou para ação desta.

Ricardo também relata que até mesmo o ato de dormir estava prejudicado por sentir-se perseguido por algo ou alguém:

“Para você ter uma ideia, nessa época aí eu devo ter ficado uns cinco dias sem dormir direto. Porque eu desconfiava que alguém ia fazer alguma coisa comigo, o sono vinha, eu deitava na cama achando que tinha alguém conspirando contra mim, eu deitava na cama e levantava. Eu deitava na cama e levantava” (Ricardo, 1º GF).

As narrativas nos três campos deste estudo (Campinas, Rio, Salvador) descrevem a sensação de ensimesmar-se, sentir-se perseguido ou observado por alguém o que acarreta dificuldades nas relações sociais e nos comportamentos práticos do cotidiano. Isso pode estar relacionado ao que Blankenburg chama de “crise do senso comum” na esquizofrenia, onde as pessoas vivenciam outros modos de organização da experiência pré-reflexiva encarnadas no corpo (Parnas, et al., 2002), ou na minha aproximação, outras formas de organizar ações cotidianas práticas.

Andar pela rua de forma descontraída, deitar na cama para relaxar,

responder algo simples como se fez ou não tal tarefa, ou que horas vai sair do quarto, passam a ser ações mais complexas, com indagações, angústias e realizadas em tempo distinto por pessoas que vivem a esquizofrenia, acarretando sofrimento e despendendo mais tempo em atividades que poderiam ser práticas, rápidas e com pouca ou nenhuma reflexão.

O pragmatismo pode ser descrito como uma ação ou comportamento prático diante de coisas ou situações com o objetivo de resolução mais simples possível e tende a ser associado à praticidade e à utilidade. Assim, ser pragmático é ser prático, onde o pensamento e ações estão voltados para a funcionalidade - viabilidade das coisas no espaço/tempo.

Outros eventos práticos da cotidianidade podem ser prejudicados na experiência de adoecimento em esquizofrenia como tomar banho, comer ou cozinhar:

“(...) Dali por diante, quando tomar banho assim, molhar a cabeça (...) debaixo do chuveiro. Quando eu vou comer, tenho que largar a comida e sair correndo e perturbar os outros na casa dos outros. E depois foi piorando sem ter melhoras (...)”
(Cleusa, 1ª GF).

“Tá mostrando como é o tipo de esquizofrenia pra não ter medo de diagnosticar precocemente. Tomar banho, a água encosta gelada. Pra não ter medo se quiser tomar banho. Tem que brigar consigo mesmo, brigar com a doença, pra não ficar assim jogada né?” (Selma, 2ª GF).

“Eu não cozinho. Eu não cozinho. Porque eu olho pro fogão e aquele fogo eu acho que ele vai me pegar. Eu não consigo”
(Roberta, 2ª GF).

Sentar-se a mesa para as refeições passa a ser difícil, com atitudes inusitadas como sair correndo; tomar banho deixa de ser uma atividade culturalmente incorporada na rotina diária de higiene e passa a ser um conflito/medo a ser enfrentado porque a materialidade da água sobre o corpo se torna outra, diferente da que experimentamos cotidianamente; e atividade de cozinhar deixa de ser uma escolha pelo desejo/vontade/necessidade e torna-se um risco que transforma o fogão em objeto aterrorizante por causa da força do fogo.

Aparece na vida cotidiana das pessoas que vivenciam a experiência de adoecimento em esquizofrenia um rompimento, uma cisão entre as atividades, as sensações corporais e os sentimentos que podem provocar cada atividade. Objetos comuns das casas e necessários para a organização e praticidade no cotidiano ganham vida, novas significações, impedindo ou limitando as ações na cotidianidade do lar.

O pragmatismo pertence a uma das características do cotidiano descrita por Heller (1994), que pode ser influenciada diretamente pela perda da evidência natural ou atitude natural colocada pelos estudiosos da esquizofrenia na perspectiva da psicopatologia fenomenológica - Mincowski e Blankenburg (Parnas, et al., 2002).

Até aqui, por essas narrativas apresentadas, parece que nada ou muito pouco teria os usuários, os familiares e os serviços de saúde a fazer ou estimular para melhorar a sua cotidianidade. Contudo, encontramos nas narrativas pistas de como as pessoas, suas redes sociais e os serviços podem trabalhar para uma experiência cotidiana mais significativa e com menos sofrimento:

“(...) Aí, a gente ia para a cozinha daqui cozinhar. Quer dizer, cozinhar tinha gente para cozinhar. Descascar, lavar louça... aí

aqui, eu voltei a limpar banheiro... hoje já não deixam a gente fazer nada aqui. Aqui? Não deixam a gente fazer nada. Quando a Dr^a 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... porque a Dr^a C deixou. (...) Eu arrumo a casa, eu limpo móvel, lavo banheiro, lavo quintal... eu aprendi aqui de novo. (...)... eu me sinto muito bem, porque hoje eu pego ônibus e venho sozinha. Eu não pegava um ônibus. (...) eu não andava sozinha mais, você entende? Eu não descia o morro para ir na padaria. Hoje eu vou na padaria, hoje eu vou no mercado. A minha mãe escreve o que tem que comprar. Hoje eu vim aqui... Para ir no colégio do M, lá na Tijuca, eu sei assim, só de metrô. Pegar o ônibus aqui perto da igreja. Mas eu tenho que ir só por aquele caminho. Se eu entrar em outra rua eu não sei mais ir. Você entende? (...) (Roberta, 2^o GF).

“Eu sou esperto, sou espertinho ainda, meu irmão fala pra pegar pãozinho, pãozinho de manha cedinho... eu pego Coca-cola, pego coca, ele fala pra eu pegar pãozinho... Cuida do corpo se não a mente fica só fechada em casa, né?” (Caio 4^o GF).

“Estou tomando banho normalmente, estou comendo com mais apetite. Estou dormindo melhor, estou procurando conversar mais com as pessoas... Não me ligo muito em jornal e televisão porque eu sei que tem muita violência, que não chega a lugar nenhum. Ninguém vai consertar o mundo (...)” (Reinaldo, 4^o GF).

Roberta consegue enfrentar o fogão por desejo de retomar seu papel social (mãe e maternagem) no grupo de culinária do CAPS através do incentivo e vínculo estabelecido com profissionais do serviço, que a autorizam a praticar atividades dentro desse espaço mais protegido, onde ela tem tempo para

reaprender. Pelos relatos não é exatamente, ou apenas, reaprender as ações envolvidas no ato de cozinhar, por exemplo, mas reaprender a experimentar o espaço da cozinha com esse “novo” corpo, com esse corpo que vive assim esse ambiente. No CAPS esse processo, que pode vir acompanhando por medo, aflição ou sensações diferentes, pode ser acolhido, resignificado tanto pelo grupo como pelos profissionais do serviço.

Caio afirma manter atividades práticas como pequenas compras da rotina diária da família a pedido do irmão e isso se torna um cuidado do corpo para a mente não ficar vazia do próprio corpo. A relação em manter o corpo em ação/atividades para ocupar os pensamentos é culturalmente difundida no Brasil, para certos grupos sociais não há oposição entre fazer e pensar, onde corpo e pensamento estão sempre articulados.

Muitos de nós já escutamos o ditado: “Cabeça vazia, oficina do diabo”. Será que para esses grupos essa experiência teria um colorido ainda mais aterrorizante, estranho e desesperador? Na narrativa o estímulo/vínculo parte do familiar (irmão) para as atividades rotineiras da casa, colabora - segundo a narrativa de Caio - para que ele vá sentindo-se seguro para retomar essas atividades banais do dia a dia, e quem sabe assim evitar o que poderíamos chamar de cronificação/estagnação no adoecer e de sociabilidade.

Já Reinaldo parece estabelecer algumas práticas que o fazem sentir-se melhor como conversar com as pessoas, evitar jornais e programas de televisão que focam na violência através da reflexão/insight de que não se pode mudar o mundo sozinho.

Nesses três últimos relatos sobre atividades pragmáticas os usuários nos apresentam formas distintas de se alcançar ou restabelecer-se no seu processo saúde-doença-cuidado, o que nos faz pensar que apesar do seu adoecimento, a princípio ter características comuns, o processo de recuperação é singular, em que é possível reaver certa naturalidade perdida, uma sintonia com o senso comum.

Apesar de serem atividades ou ações práticas e que podem ser consideradas pragmáticas elas estão imersas em um campo cultural e de construções sociais em que as pessoas vão se identificando com certo *modus operandi* dessas atividades, cheias de signos e significações, mas que não refletimos sobre elas a cada atitude/ação cotidiana.

Passam a ter valor de uso mais significativo e reflexivo quando algo ou alguém as rompe de sua atitude natural, as tira do senso comum. Banhar-se, cuidar de si, cozinhar podem ser atitudes pragmáticas e práticas, mas não podemos esquecer suas construções socioculturais e o peso que se arca quando, por algum motivo, reconhecemos que não somos mais capazes de realizá-las, mesmo que momentaneamente.

A Saúde Coletiva brasileira afirma que o processo de construção sócio-histórica dos processos saúde/doença sofrem influências diretas do cotidiano, território e das representações sociais. A clínica ampliada pressupõe a incorporação de outras avaliações de risco, como também o protagonismo dos sujeitos. (Onocko Campos, et al., 2008). Dentro dessa perspectiva, os trabalhadores e a organização dos serviços devem trabalhar de forma interdisciplinar e proporcionar através do vínculo a possibilidade de resgate das atividades cotidianas rompidas ou esgarçadas pela experiência de adoecimento.

O núcleo da terapia ocupacional compromete-se com atividades humanas na sua complexidade e de forma construtivista, buscando na construção dialógica com os usuários possibilidades de como ser/estar/fazer no mundo, potencializando e reconhecendo os significados dados durante o processo terapêutico, sempre mediado pelas atividades, construindo território existências para os sujeitos, ou como Quarentei (2007) nos alerta:

“Há que se operar na TO um delicado e intenso processo de apreciação dos fazeres... saber do gosto, do sabor, atribuir valor. Saber o que ilumina o olhar ou o apaga. Podemos afirmar a TERAPIA OCUPACIONAL como

re-criação da vida não do lugar da onipotência, mas do lugar da simplicidade, da alegria de acolher esse continuum de re-fazer-se e traduzir-se em atividades!” (Quarentei, 2007).

As narrativas comprovam que apesar do sofrimento intenso e o rompimento/esgarçamento do senso comum e da atitude natural vivenciados pelas pessoas com esquizofrenia na cotidianidade, é possível re-fazer-se, re-criar-se continuamente com o apoio de uma sociedade que consegue acolher a diversidade, o sofrimento e reconhecer os processos de recuperação e superação.

Lima (1999) propõe que os processos e as técnicas terapêuticas do terapeuta ocupacional devem considerar três questões: os processos criativos e produtivos do homem; as diferenças e a vulnerabilidade da população alvo; e os processos de exclusão social e de inclusão construído por nossas práticas e de outros profissionais.

Seguiremos a apresentação da categoria Religião.

5.2- Religião

Neste item tentaremos compreender como as pessoas com esquizofrenia vivenciam as religiões na sua cotidianidade e se há singularidades a partir da experiência de adoecimento. Lembrando que apenas um dos usuários pesquisados afirmou não seguir nenhuma religião, sendo que a maioria respondeu serem católicos, seguidos dos evangélicos.

Dos três autores utilizados como referência nesta dissertação, apenas Heller (1994) aprofunda a relação dessa atividade da vida cotidiana - a religião - como uma das atividades orgânicas do cotidiano, organizando-o e regulando-o desde o nascimento até a morte, conferindo até formas de como praticar atividades econômicas e de relações amorosas e influenciando nas sensações e

afetos por coisas e pessoas. De Certeau (2003) não cita a religião, mas afirma que a vida cotidiana se organiza por registros simbólicos que tem profunda relação com as tradições culturais das pessoas.

Começaremos com alguns trechos de como a religião aparece nas narrativas:

“Eu aceito os tratamentos do candomblé. Eu já passei por vários tratamentos. Banho de folha, de sal grosso, eu já tomei” (Sílvia, 8º GF).

“Que a gente tenta tomar conta da vida, a gente tenta, então hoje em dia, veja bem como é que tá a minha vida, tá sendo, eu tô 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 eu digo que é sete horas, chega sete horas eu não consigo dormir mais, se for oito horas, oito horas eu não consigo dormir mais, mesmo tomando remédio...” (Cesar, 3º GF).

Os fragmentos mostram que ao mesmo tempo em que a religião pode ser experimentada como um tratamento, ofertando recursos e procedimentos diversos, ela também pode aparecer dando sentido à experiência de sentir-se controlado ou guiado, uma das alterações sintomáticas que marca este quadro.

Leal et al. (2014) citando Estroff (1989) discutem que uma das consequências das pessoas que vivenciam a experiência de adoecimento na esquizofrenia seriam as formas alteradas da subjetividade, comprometendo o *insight*, podendo transformar a experiência de adoecimento em experiência da vida, sem distanciamento ou reflexão. Os estados de consciência alterados na esquizofrenia podem levar os sujeitos a interpretar suas ações com significados

diferentes e todo seu cotidiano ser determinado/controlado por entidades religiosas (eu não acordo simplesmente porque acabou meu sono ou o cansaço e quero acordar, mas sim porque sou guiado por certa entidade que irá me acordar).

Nesses primeiros trechos, apesar de citarem apenas uma religião, parece que a partir da experiência de adoecimento há uma nova forma de relacionar-se com ela que determina formas de tratar-se ou nas justificativas que existem entidades por traz de todas as ações cotidianas.

Seguimos na análise dos trechos:

“Aí parou né. As vozes parou. Eu participei do Leon Denir (centro espírita) - aonde ele foi - aí parou. Parou porque eu tomei passe magnético, né? Tem psicografia também, os médiuns fazem mentalizações lá - assim que você entra à esquerda tem uma recepcionista que recebe as mensagens, recebe... é... não é mensagem... os pedidos. Os pedidos para ir para a mão do médium na sessão. Entendeu, na particularidade da sessão. Lá então, eles discriminam... discriminam tudo e passa o recado para você quando termina a sessão. Entendeu? Muito interessante. Muito interessante”
(Rogério, 1º GF).

Temos aqui as religiões ganhando novamente o status de tratamento e remitindo alguns fenômenos, não exclusivos, mas vividos pelas pessoas com esquizofrenia, sendo o principal e por vezes o único agente a reemitir os sintomas indesejados. Os médiuns são responsáveis pelas mensagens e pela discriminação, como se houvesse algo singular, único em cada vivência do sujeito e isso é importante e precisa ser levado em consideração.

Algumas religiões trabalham com entendimentos distintos de individualidade e coletividade e podem apresentar-se mais reconfortantes às

peessoas que sofrem alguma doença, ao mesmo tempo em que as interpretam de forma bastante singular como nos trechos a seguir:

“Teve um dia que eu me... eu falei com ela um negócio direto: - ‘Ô vó, a senhora... o quê que é isso aqui? Eu falei assim: a senhora tá sempre num cantinho com as plantinhas, jogando um pozinho, amarelinho, vermelhinho... Que que é isso, hein?’ Aí ela falou: - ‘Ah, isso aqui é pro espírito, é... como é que fala? Espírito. Espírito... espírito maligno. Quando você for dormir você não tira a camisa não, porque o anjo de guarda não sair do seu corpo, não, porque faz mal, hein?! Sempre bota a camisa, hein’” (Rui, 1º GF).

“Não, não... e não desejo mal pra ninguém, desejo mal pra ninguém não! É... é... eu vou em igreja pra... meu irmão leva na igreja, pra ler uma bíblia, pra evitar o mal, eu vou pra igreja pra evitar o mal,... você tá na igreja e não tá mal, todas as igrejas... aí pra abençoar nós, por causa do mal...” (Caio 3º GF).

No primeiro trecho temos a familiar explicando seu ritual ao neto. Este passa por um gesto individual (colocar pó nas plantas), mas que compõem o espaço coletivo da casa e passa a incomodar o usuário. A ação para se proteger de tal ritual que evoca os espíritos seria usar camisas ao dormir para não perder a proteção divina. O que poderia ser uma escolha, dormir com camisa ou sem, passa a ser uma ação da cotidianidade desse sujeito condicionada a uma explicação religiosa e não por aspectos do clima, por exemplo. A experiência do adoecimento provocou aqui uma sensação de desconfiança das ações da avó, que ao se justificar pela religiosidade com proteção do corpo (anjo da guarda), evitando a entrada do espírito maligno, traz consequências para a cotidianidade do seu neto (medo de dormir, como e quando dormir, medo da própria avó).

Já o segundo trecho demonstra que a religião pode aproximar familiares quando ambos acreditam e seguem a mesma fé. A religião aqui deixa de ser um conflito cotidiano na casa e passa a ser uma atividade familiar onde se busca evitar, prevenir o mal tanto para o usuário como o grupo familiar. A igreja é o lugar externo onde se encontra a benção, pratica-se o bem e os afasta do mal. Além disso, não existindo o conflito entre familiares sobre a religião, esta se tornou o elo de confiança, evitando a persecutoriedade e determinando o porquê desses encontros com o irmão e a igreja, evitando-se as sensações de mal estar e da presença do mal e sentindo-se abençoado.

A religião nesses trechos aparece compondo o cotidiano de forma distinta: ora colaborando nas relações familiares, minimizando angústias e aliviando o conflito entre o bem e o mal; ora gerando conflito e persecutoriedade no espaço da casa e nas relações familiares.

Veremos a seguir que nem sempre os usuários têm experiências positivas com as religiões nas suas atividades cotidianas:

“(...) decorrente de que eu já sofria de impotência, né então daí eu, que que eu fiz... eu tomei remédio pra impotência, melhorei da impotência né... aí quando eu cresci na quadrangular sexualidade, aí eu desenvolvi o aspecto... só que eu já tinha 28 anos, então o que normalmente se desenvolve com 14, 17 no caso as mulheres né... no colegial... então e a igreja também... proibia certas prática e acabou jogando minha condição de sexualidade mais pra... pra... ruína, né”
(César, 2º GF).

“(...) Eu namorei com Rita de Cássia há dez anos atrás na porta da igreja batista do Garcia. O pastor Elso de Souza falou: ‘larga dele que ele é vagabundo’. Ela saiu chorando pra casa da amiga dela Antônia do Abreu da vitória. Ela chorou muito. (...) Ele pegou, botou outro homem na casa de

*Rita de Cássia. Aí o cara disse: 'vou chamar a polícia pra você'.
(...)” (Simeão, 7º GF).*

Nos dois trechos temos a interferência da religião sob o aspecto da sexualidade e relações amorosas. Sabemos que a maioria das religiões tende a delimitar como, quando e com quem os seguidores devem praticar essas atividades, mas nos trechos temos duas singularidades sobre o entendimento desses usuários na interferência da religião em relação a esse aspecto.

O primeiro coloca que proibição da igreja em relação a certas práticas sexuais acarretou um atraso no seu desenvolvimento sexual (quase dez anos) e que sua impotência adquirida foi tratada com medicações. No segundo trecho o fim do relacionamento acontece pela intervenção de um pastor que o afasta da pessoa amada e arruma outro namorado para ela, que o expulsa da casa com ameaças de chamar a polícia.

A experiência de adoecimento em esquizofrenia torna a relação sujeito-contexto totalmente refém do contexto ou o isola radicalmente. Temos desde a perda da namorada, até o não desenvolvimento desejável da sexualidade determinado pela relação que se estabelece com as religiões, o que interfere não apenas nas atividades cotidianas, como nos sentimento de amor, raiva, aceitação, desprezo. Há um modo peculiar de ser, perceber e vivenciar o cotidiano, suas relações com a religiosidade e com os laços afetivos pessoais na esquizofrenia.

Sabemos que manter relações amorosas e sexuais na contemporaneidade tornou-se um desafio cada vez mais complexo. No caso de pessoas com esquizofrenia soma-se a ruptura com um senso comum compartilhado e a perda da atitude natural, com o preconceito, o estigma e por vezes a baixa estima e insegurança. As religiões nessas narrativas demonstram delimitar ainda mais as relações afetivas e amorosas atrapalhando o desenvolvimento de projetos de vida em relação à sexualidade, namoros,

casamentos e filhos que podem compor a cotidianidade de qualquer pessoa.

“São os religiosos. Geralmente são os religiosos que investigam. Mas os cientistas também investigam. No caso de vocês estão investigando. Só que um tá na contramão do outro, né? Um quer levar para afundar nas coisas ruins e o outro quer tirar de lá e levar para as coisas boas. (...) Eles mesmos contam. Aí, acredita quem quiser. (...) Então, eu estou nesse desse jeito aqui por causa de uma tia que fez um trabalho para mim. Não uma tia, mas uma golpista dentro de casa. Então são 3 mulher que tem e 1 homem. 2 homens. Então um sai e outro fica. Outro sai, outro fica. Então fica um saí outro fica, um saí outro fica. (...) Aí ela falou, agora você vai embora daqui. Eu vou te dar 150 contos do meu salário que é 472 (...) 150 contos, você vai alugar um quarto para você. Você vai ficar sozinho, e você vai tomar conta da sua vida. Eu peguei aqueles 150 contos e fui passear! Fui para a casa dos meus parente. Aí quando ela viu que eu arranjei lugar para eu ficar, ela fez um trabalho. Saiu daqui, foi lá no lugar que eu tava, fez um trabalho, feitiçaria, que é para não ter remoção” (César, 1º GF).

Apenas para esse usuário a religião é o fator de adoecimento, relata fenômenos que delimitam e explicam suas ações no cotidiano podendo ser um fator restritivo ou explicativo das atividades, sendo sustentado pelo conflito com uma tia que faz um “trabalho” sem possibilidade de remoção. Aqui a relação conflituosa com a tia e a experiência de adoecimento parte de explicações religiosas que levam a ruptura dos laços sociais e interferência do local do morar, mas não o impede de estabelecer novas relações com outros parentes.

Veremos a seguir como o CAPS compõe essa relação na vida deste mesmo usuário:

*“Eu venho para o CAPS quando eu me sinto mal”
(Cesar, 4º GF).*

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

*“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... que em casa às vezes manda a polícia
por aquele gás que eles usam lá né, pra ver se a pessoa se
violenta né...” (Cesar, 4º GF).*

Temos a relação com o CAPS como um porto seguro, lugar que tem o “poder” de desmanchar trabalhos que perturbam as relações, onde criticar a igreja sem ser julgado e sim acolhido pode proporcionar uma relação menos hierarquizada deste com seu cotidiano, onde a religião seja orgânica, mas possa haver espaço para a reflexão, autonomia e consequentemente saúde.

A adesão ao tratamento não passa pela reflexão/aceitação de sua condição de adoecimento, tão pouco compreende seu sofrimento como a equipe do serviço entende (diretriz clínica), mas sim a partir da sua experiência de adoecimento, onde a religião determinou certa condição existencial de sofrimento e perseguição de familiares e outros atores sociais (policiais).

Esse “poder” que é colocado no tratamento no CAPS pode ter diálogo com a construção de tratamento a partir da singularização e da autonomia defendida por Onocko Campos e Campos (2006), em que o usuário ao relatar fenômenos que delimitam e explicam suas ações no cotidiano (me trato aqui por uma questão espiritual), seja acolhido em sua singularidade, e a partir de então se estabelece processos dinâmicos entre terapeutas e sujeito para lidar com sua rede de dependências, onde saúde e autonomia implicam em perdas e aquisições sempre gradativas, sempre em relação, a alguma posição anterior do sujeito.

O terapeuta ocupacional além de atuar dentro desse campo referencial de saúde tem por objetivo nuclear, como propõem Quarentei (2007) o tratar através das atividades cotidianas (alimentação, vestuário, moradia, religião, entre outras), às entendendo como territórios existenciais complexos onde criamos nossos modos de viver singulares e coletivos ao mesmo tempo.

Considerando a atividade religiosa como categoria desse estudo sobre o cotidiano, a partir das narrativas de experiência de adoecimento, percebemos que essa atividade passa pelos significados de tratamento, purificação, aceitação de algumas relações familiares e de outras não e relações amorosas frustradas, e que para alguns sujeitos que passam pela experiência de adoecimento em esquizofrenia torna-se a explicação de todas as vivências na cotidianidade, por vezes isolando-se da sociedade. Partindo dessa complexidade das atividades cotidianas, o terapeuta ocupacional pode construir conjuntamente com o usuário processos de experimentação, construção de si, de vida cotidiana, onde ele possa cuidar-de-si e construir um novo lugar no mundo. (Furtado, 1999).

A seguir veremos na categoria Trabalho como os usuários narram suas experiências com essa atividade cotidiana.

5.3- Trabalho

A categoria trabalho foi escolhida a partir das leituras das narrativas, onde emerge como uma atividade pertencente à cotidianidade dos sujeitos e confirma a importância que a atividade trabalho tem para os autores que discutem a noção de cotidiano, apresentados anteriormente. Destaco especialmente Agnes Heller.

A atividade trabalho, a partir da leitura dos autores que se dedicaram a estudar o cotidiano, é apresentada como uma atividade orgânica (fundamental e estruturante) à vida cotidiana de todo homem e determina certas formas organizacionais da vida privada (horário para acordar, alimentar-se, vestir-se)

e da social (trabalho formal, informal, sensação de pertencimento a uma classe social). Heller (1994) fala ainda de dois tipos de trabalho: o trabalho-labor, parte inseparável da vida cotidiana, que pode tornar-se alienado; e trabalho como produtor de valor de uso, para si e para os outros.

Nas narrativas o tema trabalho aparece nos relatos de oito dos dezesseis usuários. Desses 8, 1 recebe auxílio doença, 1 tem um trabalho informal, 2 estão desempregados e sem renda e 4 são aposentados; apenas 1 usuário tem 60 anos, sendo que os outros 7 estão na faixa etária entre 30-49 anos. A vivência com essa atividade cotidiana no processo de adoecimento é variável. Em diversos relatos aparece como apoio e identidade de uma vida normal, 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:

“Bom, eu antes do tratamento tinha uma vida normal: trabalhava, estudava... Trabalhei - sempre trabalhei à noite - trabalhava à noite. Trabalhava no Carrefour à noite. Depois saí do Carrefour, foi quando fui trabalhar na noite. Passou um período que de tanto trabalhar à noite, eu chegava em casa não conseguia dormir, dormia 2 horas, 3 horas (...) Eu acho que o começo da minha doença foi aí. Dormia 2 horas, 3 horas” (Ricardo, 1º GF).

“(...) eu vendia sorvete pra uma senhora lá certo... e. quando eu não tava empregado tava vendendo sorvete com ela, e. daí... do sorvete eu passei a vender... vender... correntinha, porque no inverno não saía... não saía... saía sorvete né, parava tudo a venda de sorvete daí eu passei a vende correntinha e dai quando surgiu outra... surgiu outro... outro assim outro produto eu passei a vender esse produto, depois algodão doce, então isso aí era o que eu fazia no Estado do Paraná, (...)” (Cesar, 3º GF).

As narrativas citadas mostram formas distintas da experiência com o trabalho. O trabalho aparece como um elemento negativo a manutenção e sustentabilidade da cotidianidade, provocando o início do adoecimento, que o coloca no mundo da doença e vai retirá-lo do fluxo de uma vida comum, de uma condição natural, como costuma ser vivido na sociedade ocidental contemporânea. Assim, aqui o trabalho aparece como o elemento que redefine o sentimento de naturalidade que é rompido quando o usuário se vê no mundo da doença. Trabalhava-se muito e havia pouco tempo para o descanso, o lazer e o ócio, atividades tão fundamentais quanto o trabalho na organicidade da vida cotidiana.

Ao mesmo tempo o trabalho aparece com valor positivo, busca-se trabalho para certa manutenção de uma rotina marcada temporalmente, uma cotidianidade que mantém um ritmo corporal e relacional compartilhado com o outro. A possibilidade de estar em atividade (relativizando a importância que se pode atribuir ao fato de ser um trabalho formal ou não) parece ser relevante para alguns sujeitos, pois mantém preservado sua identidade prévia de trabalhador, o mantém em relações sociais de trocas e de valor de uso para si e para os outros e nas condições de temporalidade das ações (organização do dia a dia - acordar, dormir, mudar o produto a ser vendido a partir do clima).

Há um diálogo possível com a tipificação de Heller (1994) sobre o trabalho como atividade orgânica da vida cotidiana. O trabalho considerado labor por ela torna-se cada vez mais alienado e desprovido de significados, tornando-se alienante e podendo provocar um mal-estar. Já o trabalho como produtor de valor de uso, para si e para os outros, ganha valor não só social, mas de identidade, autoestima e promotor de saúde.

Veremos nos trechos a seguir, algumas consequências do processo de adoecimento para o trabalho, e da repercussão do trabalho na vida cotidiana.

“(...) Aí eu não entendia nem o que era isso [adoecimento]. Fui lá [perícia] e falei com o doutor: “Doutor, eu estou com um problema aí, que eu não estou recebendo dinheiro nenhum...” Aí a Previdência me deu alta e eu tenho o meu emprego, então eu vou voltar para o meu emprego. “Você não vai voltar para o teu emprego de jeito nenhum. No estado em que você chegou aqui, eu não posso te liberar.” Aí eu fui na empresa, tentei passar: “Não, tô bem já.” Aí fui eu e um amigo meu, (...) Previdência, aí que cheguei lá e conversei com a moça aí ela: “Não, você só volta a trabalhar se trouxer uma alta lá de fora de quem está te tratando.” “Mas, pô, aqui está falando que eu estou de alta. “Aqui tá de alta.” Aí ligou para psiquiatra e falou a mesma coisa “Você não pode voltar a trabalhar” (Ricardo, 3º GF).

(...) mas, a pessoa ia continuar trabalhando sentindo-se produtiva. Mas o preconceito é tão grande como diz Sílvia que mesmo vocês estando medicado o mercado de trabalho não aceita pessoas com esquizofrenia. Eles têm medo de assumir depois dar pepino grosso da pessoa ter uma crise mais violenta. Essa é a situação de que a gente tá vivendo (Sonia, 3º GF).

Nas narrativas o trabalho, quando ausente na vida de alguns usuários pode manter e fortalecer uma sensação de não pertencimento, ausência de produção, como se faltasse uma sintonia fina com o senso comum. Pode haver uma busca por esta atividade, na tentativa de um retorno a atitude natural, de pertencimento a um senso comum, considerado perdido ou perturbado na esquizofrenia (Estroff, 1989; Parnas, et al., 2002).

Contudo, para além das dificuldades que o processo de adoecimento em esquizofrenia acarreta na vida cotidiana, houve também nos relatos a interferência e julgamento de médicos, peritos e empregadores. Não ficam claros para o usuário os critérios que determinam esse julgamento. Essa incerteza

parece concorrer para a preservação da ideia compartilhada socialmente de que doença mental é igual à incapacidade para o trabalho, aumentando o estigma sobre essas pessoas.

Analisaremos a seguir como, após a experiência do adoecimento e seguimento do tratamento nos CAPS, alguns usuários retomam atividades de trabalho.

“(...) até um carro. Por exemplo. Fui cuidador de uma área de automóveis, né? Fui flanelinha, né? A minha incumbência é limpar os carros, né? Depois rola um trocado, né? Por exemplo... estipulado aí... Não é estipulado, geralmente não é estipulado, né? (...) a pessoa recebe de acordo com o que o proprietário dá, né? Não é estipulado” (Rogério, 3º GF).

“Eu catei 5 quilos de latinha. Isso você multiplica por R\$2. Ganhei um dinheiro. Tem latinha pra socar bastante. Ah só sei que catei foi cinco sacos de latinha. Isso que me alegrou, não quero nem saber mais entendeu?” (Regina, 4º GF).

Podemos analisar esses trechos como a busca em manter-se em alguma atividade que se possa nomear de trabalho (mesmo de forma precarizada e informal), que organiza a temporalidade e os mantém em laços sociais de trocas, ainda que frouxos, mas com alguma conexão com o senso comum ou a atitude natural. Todo o esforço em ganhar algum dinheiro através de uma atividade-trabalho parece ser também, nesses relatos, a busca em recuperar algo perdido na esquizofrenia - evidência natural - que nos promove a sensação de pertencimento ao mundo. Para além, é claro, de se sentir útil e com algum valor social, a partir da obtenção de alguma renda para a sua sobrevivência.

O trabalho relatado por esses usuários apresenta-se de forma mais

orgânica na vida cotidiana (Heller, 1994). Organiza-se e articula-se a partir de um contrato social comum (De Certeau, 2012), mas também parece estar pautado num saber viver a partir da experiência com o adoecimento, ao revelar uma intencionalidade de encontrar algo que é deles, um processo de *recovery*, justamente porque permite transformar vivências que são marcantes no adoecimento (desde a perda de um importante marcador do dia a dia, até a possibilidade de se sentir ocupado e reconhecido pela realização de uma atividade laboral).

Os últimos relatos destacados buscam evidenciar a importância do trabalho no processo cotidiano de restabelecimento da saúde mental e nas relações sociais.

“Então, a ocupação, a ocupação, ela é um bom remédio. Para quem tem problemas psicológicos. Entende.” (Rogério, 3º GF).

“(...) preciso arrumar alguma coisa pra fazer, fazer alguma coisa assim, pra ficarem orgulhoso comigo... só com trabalho que a família fica orgulhoso comigo, (...)” (Caio 3º GF).

“Sim. Eu to me sentindo bem melhor não tenho mais problema nenhum. Meu único problema agora é estar desocupado” (Saulo, 6º GF).

A palavra ocupação aparece como sinônimo de trabalho em algumas narrativas. Há uma necessidade de manter-se ocupado, em atividades, mas nas narrativas, não é qualquer atividade, mas sim a atividade de trabalho. A princípio, o trabalho tem um lugar nobre na possibilidade de ocupar os corpos de sensações (visão, olfato, tato, memória) e de emoções (amor, ódio, simpatia, comparações) que conectam o sujeito com a vida cotidiana, e que para a maioria das pessoas,

talvez possa aumentar a sensação de vitalidade. Será que ter um trabalho reconhecido dentro de um senso comum pode ajudar a organização da cotidianidade e diminuir o distanciamento do eu com o outro, retomando certa familiaridade com o mundo da vida no caso das pessoas com esquizofrenia?

Retomando o conceito de cotidiano em Heller (1994, 2004) em que a vida do indivíduo é sempre ser particular e ser genérico, podemos entender o trabalho como uma atividade humana com motivações particulares e sociais; têm sentimentos e paixões que se manifestam de modo particular, como também o sentido e valor adquirido a partir de uma construção social.

Parece que o modo particular das pessoas com esquizofrenia em manter-se ocupado com atividades de trabalho (laborativas ou produtoras de valor), lazer, sociais se faz em algumas vezes - considerando as narrativas estudadas - para reaver certa conexão perdida com o senso comum, em outras também para recuperar o valor social perdido nessas experiências que são alvo de estigma e que concorrem, tanto quanto a perda da evidencia natural, para extrair do sujeito sensação de pertencimento a certa sociabilidade, que é sempre fruto de sentidos socialmente construídos.

Dentre os dezesseis participantes da pesquisa, quatorze encontram-se em faixa etária considerada produtiva (30 aos 59 anos) e onze recebem algum tipo de benefício do INSS. Oito usuários relatam questões com o trabalho como descrito nas narrativas selecionadas para essa análise.

Reconhecer as dificuldades e precariedades impostas pela sociedade capitalista no que diz respeito ao trabalho, assumir que a vida cotidiana sem trabalho pode gerar conflitos e sofrimento para alguns usuários, entender o estigma permanente que as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia sofrem, são ações fundamentais para desenvolver uma clínica centrada no sujeito, envolvendo toda a complexidade que a vida cotidiana nos coloca.

Esse desafio está posto a todos os trabalhadores da saúde,

em especial aos terapeutas ocupacionais na busca da resignificação do cotidiano, não o reduzindo mais as AVDs mecânicas, tão pouco negligenciando suas infinitas atividades e possibilidades relacionais. A ação da terapia ocupacional, deve incorporar a perspectiva crítica do conceito de cotidiano, fundamentado na história, no contexto do sujeito e na sua inserção participante do coletivo (Galheigo, 2003). Posto que para a terapia ocupacional o trabalho tem *status* privilegiados nas atividades da vida cotidiana, pois compreende que o mesmo favorece mais redes de trocas materiais e afetivas, sendo fundamental para a vida psíquica das pessoas como também para as suas relações sociais que estão na base da vida cotidiana de todos (Lancman e Ghirardi, 2002).

O que não apareceu nas narrativas em nenhum dos campos foi a descrição de trabalhos associados a cooperativas ou grupos de geração de renda que pudessem acontecer no espaço de tratamento ou em parcerias com outros serviços das redes da saúde (CECCOs, Núcleos de Geração de Renda) ou da assistência social (Programas de inserção formal de trabalho) minimizando a exposição dos usuários a trabalhos precarizados através de projetos terapêuticos singulares (PTS) que valorizassem o desejo do retorno ao trabalho.

Considerando-o fundamental para a cotidianidade de qualquer sujeito, mas em especial a das pessoas com esquizofrenia, o trabalho parece surgir como uma das formas de manter-se conectado com o mundo compartilhado e podendo diminuir as sensações de não pertencimento que seu sofrimento proporciona.

Seguiremos para a última categoria de análise das narrativas dos usuários, as Relações com os espaços de tratamento.

5.4- Relações com os espaços de tratamento

Neste item serão discutidas as relações sociais e a cotidianidade das pessoas a partir da sua experiência de adoecimento que se constroem nos espaços de tratamento. A maioria dos usuários ao descreverem as diferenças e

semelhanças de tratamento entre internações em hospitais psiquiátricos e os CAPS, indicam como o tratamento contribuiu e delimitou seu cotidiano e suas relações sociais. No período da produção dos dados dessa pesquisa (2009/2011) já tínhamos 10 anos da Lei 10.216 que propôs mudanças significativas no modelo de atenção à saúde mental. A maioria dos usuários passou por experiências de tratamento nos dois modelos de atenção e descrevem os impactos no cotidiano da seguinte maneira:

“A minha história é que eu ia muito bem com Dr. Lucas de repente meu pai resolveu me internar em tudo quanto é lugar. Ele me internou em todos os sanatórios Bahia, Mario Leal, São Paulo. O sanatório Mario Leal me deu ferimento no supercílio que me deu 3 pontos” (Simeão, 4º GF).

“Então, depois chegou lá na PUC (hospital universitário) lá, na PUC... depois chegou e... depois eu já tive umas quinze internação, internação, internação... quinze,... já tive internado sete anos numa clínica... Parque Hortolândia, vc conhece?... fiquei sete anos numa clinica internado... clinica... no... Itapira (hospital psiquiátrico) fiquei oito meses em Itapira... fiquei... é... dois anos no Candido Ferreira (hospital psiquiátrico), fiquei oito meses no Tiberiçá e fiquei sete anos numa clinica e cinco anos no CAPS, no outro CAPS e quatro meses aqui dentro, só isso né... minha vida é essa né” (Caio 2º GF).

“Eu já fui 3 vezes (internado em hospital psiquiátrico) contra a minha vontade mesmo à força com policial armado e o “escambal”. Ele deu na minha cara, com meus pais e o cara botou a arma na minha cara e disse: bora a gente vai ali” (Saulo, 4º GF).

Nos três fragmentos verifica-se que o poder de escolha, autonomia sobre seu corpo ou liberdade fica reduzida ou inexistente quando há a internação. As narrativas relatam que atos de violência física e moral acontecem nesses momentos e não há possibilidade de diálogo como preferências e vínculos com outros espaços de tratamento bem como a forma impositiva que acontece a intervenção para a internação em hospitais psiquiátricos.

Tanto a família como policiais assumem um lugar de autoridade sobre o outro, sobre seus corpos, e invadem a vida cotidiana dos usuários, levando-os para internações em hospitais psiquiátricos por tempo indeterminado e por diversas vezes. A relação de poder sobre os corpos dos usuários permanece dentro deste espaço de tratamento, ainda sustentado pela sociedade contemporânea, como descrevem as narrativas: violência, desrespeito, subordinação, isolamento social.

Foucault (2003) coloca que desde o século XVIII, com a transformação dos hospitais, a intervenção médica e a disciplinarização nesses espaços buscaram enquadrar o doente, como também dar forma e legitimidade a certas terapêuticas desenvolvidas nestes espaços.

Os impactos sobre o corpo, a liberdade, relações familiares, condições e continuidade do tratamento são diretos e por vezes irreversíveis no cotidiano desses usuários. Características da vida cotidiana como espontaneidade e heterogeneidade, as maneiras de falar, comer, de higiene pessoal e relações de confiança com familiares e terapeutas parecem ser aniquiladas ao entrar no espaço de internação e quando há uma tentativa de se retomar essas ações de forma particular e singular, elas são coibidas com violência ou interpretadas por equipe e sociedade como bizarras e passíveis de tratamento. O que pode gerar reações muito distintas e conflitantes entre os usuários e o espaço da internação, como segue as próximas narrativas:

“Eu... eu... agredi o enfermeiro, eu agredi os funcionários, o pessoal da enfermagem aí... eu não sei por que, acho que era porque eles ia me dar o remédio e eu me recusei a tomar, porque eu não sou agressivo igual eu falei pra vocês, não me lembro se eu tinha dito, em casa eu ficava exaltado com todo mundo, mas fora de casa eu não sou assim porque o pessoal... não sei explica...” (Cícero, 3º GF).

“Pioravam. Pioravam que uma vez eu ate agredi a senhora lá. Porque ela disse que eu não ia poder sair. Eu mesmo quando tava internado no sanatório São Paulo ficava azoado. Porque lá é uma prisão. Quem gosta de ficar preso? Se a pessoa for um pouco mais rígido, a gente responder do jeito que eles não gostam, vem dois, três pra bater. Então aqui é bom por isso. A gente vai embora sozinho. Vem sozinho, tem amigos pra conversar. Lá em casa eu ficava preso e internava no sanatório São Paulo e ficava pior ainda” (Sílvia, 5º GF).

“(...) muitos vão parar no [hospital psiquiátrico da rede], e não tem nada a ver com [hospital psiquiátrico da rede]. Então quando você sai, você já chega na sua casa e sai na porta, no seu quintal, na sua rua “lh olha lá aquela maluca lá foi pro [hospital psiquiátrico da rede].” “(...) maluca”. É pro resto da sua vida isso. Você passa e você escuta “Cuidado é maluca, maluca.” A gente fica taxada pro resto da sua vida, por um erro que meu pai cometeu (...) (Regina, 4º GF).

Na impossibilidade de escolhas, como tomar ou não a medicação ou ir e vir, muitos usuários, que não se consideram violentos ou agressivos, usam o próprio corpo como instrumento de defesa. A experiência de adoecimento, nos contextos hospitalares, é marcada pelas privações de liberdade, autonomia, pouca ou nenhuma ação terapêutica reflexiva sobre o processo de adoecimento.

Isto gerou ações e respostas agressivas por parte dos usuários que relatam responder com agressividade às intervenções dos funcionários dos hospitais.

Os três usuários sentem-se melhor e não se reconhecem violentos em espaços com mais liberdade e autonomia. Os espaços como fora de casa e longe de certos familiares e em espaços de tratamento abertos como os CAPS parecem favorecer a experiência subjetiva e singular de alguns usuários com seu adoecimento, permitindo-os falar, escutar, escolher, experimentar encontros e construir novos laços sociais e liberdade, com respeito a sua alteridade.

Na vida cotidiana a realização de atividades como comer, beber, tomar banho, sair, conversar com os amigos e trabalhar podem se tornar muito difíceis se sua autonomia e liberdade de escolha são tolhidas de forma absoluta por terceiros (casa, família e hospitais) privando a liberdade de escolha e prejudicando a cotidianidade. A vida cotidiana para De Certeau (2003) só acontece no respeito entre as pessoas por certo contrato social.

O estigma e o preconceito tornam-se parte da rotina e podem inviabilizar projetos de vida como trabalho, relações amorosas, bem como pequenas ações cotidianas como compras no bairro e conversas com os vizinhos.

Apesar da mudança do modelo e o tratamento em liberdade, condição *sine qua non* para a alteridade do sujeito, ainda temos desafios a superar como narram outros usuários:

“É complicado para entender, sabe? Mas que foi mesmo - ó, eu falo mesmo - eu posso ter cura, ou não posso. Até hoje o médico não definiu. A primeira coisa que o médico que falou para mim, falou que eu estava com esquizofrenia. E o outro médico falou que eu estava com distúrbio mental. E o outro falou que eu estava doente mental. Eu tomo vários tipos de medicamentos! Quando eu saí do hospital eu tomava só três tipos! Que era Haldol, Fennergam e Amplictil. E depois o

médico falou que depois de 2 anos, eu poderia parar de tomar os remédios, que eu ia ficar bom. Por que eu estou assim até hoje? Tem alguma coisa (...) invisível. Alguma coisa perto de mim.” (Rui, 1º GF).

“(...) e o psiquiatra Dr. M, leram os papéis do inventário da minha mãe e falou: “É... quanta casa.” Aí, o Dr. M, psiquiatra - M - falou assim: “É... engraçado, porque você está requerendo benefício se você tem casa alugada?”” “Isso aí não é da sua alçada. Eu tenho os direitos. O senhor não tem o direito de falar para mim que eu tenho casa alugada. Isso é o INPS quem vai dizer.” Aí (...) “Ah, eu não sei o que que você tem.” É transtorno bipolar? Será que é isso? Aí eu falei para ele: “Olha, é meu direito perante ao INPS requerer o benefício. Foi-me negado. Eu tenho direito a recorrer.” Não cabe ao psiquiatra indagar se você tem casa alugada, se carro... “O senhor que também tem carro, que tá lá embaixo e está dizendo para o prefeito que ganha mal?” (Regina, 3º GF).

A primeira narrativa mostra que apesar de anos de tratamento em diferentes espaços e com diferentes médicos permanece a questão da cura, do diagnóstico e do uso contínuo da medicação. Considerando a experiência de adoecimento uma categoria que engloba as dimensões da experiência subjetiva e social dos sujeitos, temos marcado a questão da cura nas narrativas e trajetórias de tratamento dos usuários com esquizofrenia. Não saber o nome real do que se tem, tomar medicações por tempo indeterminado com divergência de discurso e terapêutica dos médicos e manter sensação corporal de que algo não vai bem (algo invisível e próximo que não permite melhorar) parecem ser complicadores para certa cotidianidade.

Os impactos na vida cotidiana podem ser múltiplos, desde uma rotina de tratamento e uso de medicações que limitam horários e escolhas individuais, como impactos subjetivos como eu tenho algo incurável, sinto isso de forma

invisível e próximo de mim. Se não tem cura, como posso seguir minha vida e fazer escolhas cotidianas para amenizar o impacto desse diagnóstico e experiência (diminuir ou parar de tomar remédio, ter o reconhecimento do seu adoecimento pela sociedade)?

Na segunda narrativa o que se apresenta é uma divergência entre a experiência de um núcleo profissional (psiquiátrico) com a experiência da usuária. O médico assume não saber qual é sua hipótese diagnóstica perante a usuária; em contra partida a usuária sente e afirma ter algo que dificulta sua vida a ponto de necessitar uma avaliação para um possível benefício social. Isso parece afetar tanto a relação de vínculo e confiança no tratamento e no médico, como possíveis consequências no seu cotidiano, pois há uma necessidade da usuária não apenas de complementar sua renda, mas ter reconhecida sua condição de adoecimento diante da sociedade.

Heller (2004) usa da relação médico/paciente para exemplificar algumas características da cotidianidade - espontaneidade e confiança. Parece-nos que nos relatos acima as pessoas que vivem a experiência da esquizofrenia rompem com essas características em vários momentos da relação com o médico, mas sem o profissional conseguir considerar isso como uma vivência significativa do usuário com impactos relevantes no seu cotidiano e na sua relação com outros grupos.

Parece inevitável a discussão sobre diagnóstico, prognóstico e a partir de qual referencial psicopatológico vamos trabalhar para avançarmos na reforma brasileira, bem como para a qualidade de vida dos sujeitos em sofrimento psíquico grave e persistente.

Contudo, o mesmo usuário (Rui) e alguns outros já vivenciaram diferentes tipos de tratamento que tiveram impactos diferentes no seu cotidiano:

“Ele falou pra mim: “Ó o diazepam vai deixar você pior, porque ele faz dormir. Então não vai ter como bombear o sangue e deixar duro.” Porque eu sinto isso ao dormir, ao acordar, à hora, certo? E ele sempre trocava comigo. Quando eu fazia amor com a minha namorada, era o seguinte, ele passou um comprimido pra mim chamado amplictil, que é o vermelhinho. (...) Ele passou aquele comprimido pra eu dormir. Aí quando chegava 9 horas, 10 horas que eu tava com a A. (namorada) a gente ia fazer uma relação sexual, já passava de 10 horas a gente dava um tempo. (...) Aí tomava um comprimido. Ele falava: “Ó, antes de você tomar esse comprimido... você toma antes quinze minutos.” Aí tomei antes quinze minutos, aí eu dormi, dormi, dormi e a menina também dormiu. (...) Eu dormi um sono...” (Rui, 4º GF).

“Aqui no CAPS a gente vai saindo da crise e vai reaprendendo com os técnicos a viver em sociedade. Eu acho interessante o tratamento daqui em grupo porque nós lá fora não vivemos separados. Não somos um indivíduo único. E precisamos reaprender de fato a conviver na sociedade. Eu não sei o grau de incômodo que eu causava, mas devia ser muito. (...)” (Sônia, 5º GF).

Novas relações com o tratamento, novos espaços, profissionais entendendo e considerando as necessidades dos usuários parece-nos o caminho para uma maior completude de ações no cotidiano. Quando um usuário pode, a partir da sua experiência com o adoecimento e de suas necessidades e desejos atuais, narrar seu problema e tem a contrapartida da escuta médica, que também a partir da sua experiência em relação às medicações, coloca-se numa condição dialógica para negociar qual medicação e qual o horário é melhor tomar para que tenha menos impacto na sua vida cotidiana, fica evidente que para além do empoderamento desse usuário na relação com o tratamento, ele também empodera-se das suas atividades cotidianas sócio-amorosas atuais e de sono-vigília.

Compartilhar sua experiência de adoecimento e essa ser acolhida pela equipe de saúde como pelos grupos formados nestes espaços reforça o aspecto de que algo está sendo feito para melhorar a relação dos usuários com a sociedade, que parece ser rompida ou distanciada na esquizofrenia, em especial nos momentos de crise e que é algo a ser reaprendido ou retomado pelas pessoas que passam por essa experiência.

Ampliar as condições dos usuários viverem bem em sociedade e inseridos e pertencentes a ela é reconhecido como tratamento, não como uma imposição de formas padronizadas de se comportar nos coletivos ou reduzindo as AVDs a certos padrões comportamentais, mas através do reconhecimento de singularidades e necessidades atuais (estar bem com a namorada e na vida sexual e com os demais da sociedade). Borg e Davidson (2008) reforçam que a recuperação em saúde mental se desenvolve na vida cotidiana como um processo social complexo.

Há também mudanças significativas na forma com que as pessoas acessam o tratamento atualmente como o narrado a seguir:

“Foi de bom grado. Eu vim de bom grado por livre e espontânea vontade por indicação de um Agente comunitário de saúde (ACS). Ai depois que eu passei a frequentar o CAPS, mudei minha rotina monótona em casa. Ficava em casa o tempo todo na expectativa de ser chamado pra minhas audiências dos processos que eu tenho na justiça. Agora eu tô aqui aguardando, continuando aguardando pra me esclarecer meus pedidos, julgarem logo meus processos. Eu tenho o CAPS. Estou participando das oficinas aqui” (Saulo, 5º GF).

“(...) Ela não me disse o nome da patologia em minha frente nunca. Aqui eu quando vim pra cá minha mãe me acompanhou, porque eu tinha ido pro meu psiquiatra lá no Oswaldo de Camargo (CAPS), mas como eu tava com mania

de perseguição eu sabia que alguém mataria ele se eu voltasse pra ele que eu deveria procurar outro psiquiatra, não deveria voltar pra ele de jeito nenhum. Então eu tinha que ir pra outro caps, que na verdade eu não sabia o que era Caps. (...) Procurei um outro aí Dr. Loreta me disse que lá mesmo onde eu fazia tratamento tinha um Caps, aí eu procurei lá não deu certo foi uma confusão dos diabos, tinha gente que morava no bairro lá e tava tomando mesmo parte e falando que eu tinha ido lá que não sei o que lá e eu ouvia a pessoa mesmo falando não gostei fiquei aborrecida. Eu fazia tratamento ali há tantos anos e não tinha nada. Essa moça foi contratada pra limpeza e morava perto de mim, então aquilo foi um prato cheio para sair comentando e as pessoas vieram me perguntar. Eu disse que ninguém tinha nada com isso, eu não tava bem já estava em crise, então eu disse que não ficaria ali de jeito nenhum,... Aí eu vim pra cá. Dr. Loreta disse ia para o Caps do Garcia então pra ver se você consegue fazer o tratamento. Mas quando eu cheguei aqui, nessas idas e vindas procurando um lugar pra fazer um tratamento eu vinha piorando (...)” (Sônia, 4º GF).

O acesso aos pontos da rede parece ser facilitado por uma atenção básica territorializada atenta às necessidades do usuário e da comunidade. O cotidiano muda através do ambiente de tratamento, a experiência de adoecimento que tornou a rotina em casa “monótona e com um único pensamento na cabeça” (sic), a partir de um novo espaço de tratamento há um aumento de atividades e relações proporcionadas pelas oficinas que o retira desse padrão.

Há também na experiência de adoecimento na esquizofrenia a possibilidade de sentir-se ensimesmada ou perseguida por coisas ou pessoas. Na narrativa da usuária esse fenômeno perturbou a sua relação com alguns serviços de saúde de sua cidade. Neste momento sentia que ao acessar o seu médico ele poderia morrer e que a equipe e os usuários falavam dela. Isso se tornou um problema de vinculação com o tratamento e, a partir das dificuldades

colocadas tanto por sua experiência singular de adoecimento em vivenciar essas relações de proximidade com pessoas do bairro que trabalhavam e se tratavam em um CAPS, como o tempo que a equipe, familiares e usuária levaram para construir a transferência de tratamento para outro serviço, acarretou em piora da sua saúde.

Apesar do tempo longo para que a usuária pudesse encontrar um espaço de tratamento que dialogasse com sua experiência singular de adoecimento, houve a superação de algumas diretrizes do SUS - regionalização e territorialização dos serviços e ações de saúde - para que um dos princípios que nos é mais caro no SUS pudesse acontecer - a Equidade. Mesmo a usuária sendo de um território diferente do de pertencimento sanitário da sua casa e do CAPS de referência, parece que houve um comum acordo da necessidade singular de tratamento, considerando a possibilidade de maior adesão aos cuidados propostos e melhora de saúde da usuária na transferência para outro CAPS da cidade.

As práticas de equidade, preconizadas pelo SUS e defendidas pela Saúde Coletiva, colaboram na clínica e nos cuidados em saúde mental, ampliando acesso e priorizando o bem-estar do usuário nas relações estabelecidas.

Abre-se espaço reflexivo para usuários construírem, para além de um cotidiano mais rico e complexo, uma rede de atenção mais próxima das suas necessidades e da necessidade de sua comunidade. Heller (1994) coloca que o cotidiano é atravessado e determinado todo o tempo pela política. Ter um sistema de saúde o mais unificado possível, com princípios fortes e diretrizes flexíveis para acolher as singularidades das pessoas e das suas experiências de adoecimento pode favorecer um cotidiano repleto de singularidades e de liberdade para que as pessoas possam refletir sobre suas condições de vida, sociais (financeira e de afeto) e dos serviços públicos.

Ter uma Atenção Básica com ACS que colaboram para o cuidado e se comprometem com o território, sustentar serviços de saúde que valorizam a cultura popular e a experiência de adoecimento dos sujeitos, parece ser o caminho

para uma vida cotidiana mais rica com a ampliação das relações como fator indispensável para a saúde mental das pessoas. CAPS, CECCOs, SRTs, UBS precisam vivenciar e promover essas formas de se relacionar para que possam apreender quão significativa isso pode apresentar-se as pessoas inseridas naquele território.

A racionalidade médica e de outros profissionais, a partir do paradigma biomédico, não contempla essas complexas relações que se entrelaçam na composição do cotidiano e dos processos de saúde-doença. As dimensões sociais e subjetivas continuam cindidas no indivíduo doente. Para Figueiredo e Furlan (2008), as práticas em saúde devem ser sensíveis às novas configurações de famílias, de grupos e de redes sociais, às diversas formas de sofrimento, inscritos ou não no corpo, manifestos ou não na fala dos sujeitos. Defendem a Clínica Ampliada, a fim de potencializar a capacidade das pessoas em lidar com os efeitos desses processos - posição ativa do sujeito - sem desconsiderar os limites individuais e socioculturais de cada um. Incorporar os fatores sociais e subjetivos no processo saúde-doença amplia o conceito de clínica, de autonomia, de alteridade e de vulnerabilidade.

O objetivo dessa dissertação de mestrado foi compreender como se dá o cotidiano das pessoas que passam pela experiência de adoecimento em esquizofrenia e que estão em tratamento em serviços substitutivos ao manicômio, os CAPS, a partir de suas próprias narrativas.

Nas narrativas estudadas quatro categorias - Percepção de si, dos outros e do mundo; Religião; Trabalho e Relações com os espaços de tratamento - foram centrais para a experiência de cotidianidade relatada. A partir dessas categorias, que se apresentaram como campos vivenciais importantes para a experiência do dia a dia dessas pessoas, relações sociais complexas e dinâmicas cotidianas singulares foram estabelecidas e se compuseram a partir da experiência de adoecimento em esquizofrenia, quase sempre marcada de forma radical pela perda da evidência natural, ou seja, pela perda da atitude natural na cotidianidade.

Essa forma/experiência distinta de estar no mundo foi narrada em todas as categorias analisadas como um fator de angústia, medo e ruptura de alguns laços sociais, aos primeiros fenômenos de adoecimento e períodos de crises. Com o passar dos anos, o tratamento e o reconhecimento que há algo diferente vivenciado no corpo, o cotidiano e as categorias que apareceram como elementos que o compõem de modo especial, sustentando-o, apresentaram-se como elo capaz de possibilitar outros tipos de conexão ao senso comum.

Em relação à proposta temporal dos objetivos específicos, nas narrativas essa temporalidade não fica tão clara e evidente, principalmente a relação do cotidiano antes do adoecimento e as primeiras crises. Para a maioria dos usuários esse tempo marcado cronologicamente não foi narrado, e vivido, de forma explícita e clara. Nos perguntamos se esse achado não corroboraria o que outros estudos sobre a experiência de adoecimento na esquizofrenia e sobre

a sua psicopatologia já haviam indicado: que não é raro que experiência de adoecimento na esquizofrenia se dê, para quem a vivencia, como experiência de vida propriamente dita, sem distinção clara entre elas (Leal, et al., 2014).

Já o cotidiano após a inserção em espaços de tratamento em serviços tipo CAPS são narrados como o retorno ou o encontro com algo que haviam “perdido”, ou que necessitavam (sensação de pertencimento aos grupos de tratamento e redes sociais, acolhimento, liberdade de expressão, autonomia) alcançar para viverem melhor.

Alguns limites desse estudo foram reconhecidos durante o processo de análise. Os objetivos específicos, que buscavam correlacionar a experiência de cotidiano na esquizofrenia com marcadores temporais - antecedentes, crise e recuperação - não tiveram força para ampliar o nosso conhecimento sobre a cotidianidade vivida, na medida em que as narrativas pouco se expressaram a partir desses marcadores temporais. Ficou também a impressão, não investigada, de que uma análise que considerasse o conjunto das narrativas dos grupos focais realizados, talvez desse a conhecer outras dimensões da experiência ao permitir que o sujeito e sua narrativa aparecessem de forma mais completa e no jogo das relações.

Percebemos durante todo o processo de desenho do projeto, levantamento bibliográfico e imersão no material da pesquisa matriz que o sujeito e suas narrativas são condição *sine qua non* para que a clínica se desenvolva; uma clínica comprometida com os aspectos éticos e políticos da contemporaneidade, na construção do empoderamento, alteridade, autonomia e liberdade.

Evidencia-se a importância de aprofundarmos estudos sobre o cotidiano e experiência de adoecimento em esquizofrenia e também de transtornos mentais severos e persistentes devido à complexidade e singularidade explicitadas em arranjos distintos e explicações para as ações e atividades importantes na cotidianidade. Assim poderemos refletir conjuntamente (usuários, trabalhadores,

território, gestão e academia) sobre seu cotidiano - complexo, singular e coletivo - e como suas experiências modificam ou são transformadas a partir da experiência de adoecimento em esquizofrenia.

A condição singular da experiência de adoecimento em esquizofrenia, onde há alteração da consciência de si em decorrência da ruptura do senso comum acarreta, como vimos na análise dos dados desta pesquisa, angústias, sofrimentos, dificuldades em relacionar-se consigo, com as pessoas e com o mundo. Contudo também encontramos nas narrativas pistas de como superar essas dificuldades seja com estratégias individuais e de *recovery* (recuperação-superação), seja com auxílio de amigos, religião, trabalho e tratamentos em serviços de saúde.

Se a centralidade está no sujeito, se todo o trabalho na clínica da saúde coletiva deve acolher a diversidade das experiências e das narrativas de adoecimento em sua completude sem valores morais ou pré-conceitos, isso só pode ser construído e legitimado a partir do tratamento em liberdade, nos territórios de pertencimento do sujeito, onde o trabalhador da saúde possa acessar e promover a partir de PTS compartilhados com os usuários mais relações sociais e contribuir na construção de uma vida mais digna e plena de sentidos para os sujeitos que são atravessados pela experiência de adoecimento em esquizofrenia.

A vida cotidiana e a cotidianidade se retroalimentam na vida social. Pode-se não ter os mesmos gestos, ações e formas de realizar as atividades, mas isso deve ser entendido não como excludente de possibilidades e potências, mas sim como fenômenos singulares, onde caminhar com a diferença pode revelar novos entendimentos das experiências de adoecimento e contribuir para a construção de um tratamento que dialogue com as reais necessidades dos usuários. A Saúde Coletiva e a Terapia Ocupacional implicados com os referenciais da fenomenologia, da complexidade e do materialismo histórico colaboram para a relação dialética dos processos saúde/doença/cuidado.

Dos manicômios, aos hospitais psiquiátricos até os serviços territoriais tipo CAPS, já caminhamos muito, sem dúvida, mas além de caminhar, escutar e narrar, precisamos reconhecer e radicalizar a clínica no-do-para o sujeito que nos apresenta seu sofrimento. Espera-se que essa dissertação de mestrado possa contribuir e impulsionar mais avanços em pesquisas narrativas, ampliando o entendimento sobre a clínica ampliada e a necessidade de políticas públicas que reconheçam que o tratar se dá no território e antes de tudo em liberdade.

Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2006 Ago;v.22,n.8,p.1554-74.

Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IMA. Introdução. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, editors. Experiência de doença e Narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1999;p.11-39.

Amarante P. (Coord.) Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2003.

Andrade CC, Holanda AF. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. Estudos de Psicologia I Campinas I 27(2) I 259-68 I abril - junho 2010. Estudos de Psicologia. 2010;27(2):259-68.

Ayres JR. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e Sociedade. Set-Dez 2004;v.13,n.3,p.16-29.

Ayres JR. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. 2001;6(1):63-72.

Barros DD. Jardins de Abel: desconstrução do manicômio de Trieste. São Paulo. Edusp; 1994.

Basaglia F. A instituição negada. Ed. Graal, 3ª ed.; 2001.

Bates JA. Use of narrative interviewing in everyday information. Library & Information Science Research 26, 2004;15-28.

Bell D. Transcendental idealism. In: Husserl. (Serie "The Arguments of the Philosophers "edited by Honderich, T.) London: Routledge. 1991.

Benetton MJ. Trilhas Associativas. São Paulo, Ed. Lemos. 1991.

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.

Berrios GE, Marková IS. Insight in the psychoses: a conceptual history. In: Amador XF, David AS, editors. Insight and Psychosis Awareness of illness in schizophrenia and related disorders. Oxford: Oxford University Press. 2004; p.31-50.

Bicudo MAV, Espósito VHC. (orgs.). Pesquisa qualitativa em educação. Piracicaba: Unimep. 1994.

Bicudo MAV. Pesquisa em Educação Matemática. Pro-posições (Campinas). 1993;v.4,n.1,p.18-23.

Bicudo MAV. Sobre a Fenomenologia. In: Bicudo MAV, Espósito VHC. (orgs.). Pesquisa Qualitativa em Educação. Piracicaba: Unimep. 1994.

Biehl J, Moran-Thomas A. *For personal use only Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies*. Annu. Rev. Anthropol. 2009;(38):267-88.

Biehl J. Life of the Mind: The Interface of Psychopharmaceuticals, Domestic Economies, and Social. American Ethnologist. Nov 2004;vol.31,no.4,pp.475-96.

Borg M, Davidson L. The nature of recovery as lived in everyday experience. Journal of Mental Health. April 2008;17(2):129-140.

Brasil, Ministério da Saúde. Portaria Nº 3.088, de 23 de Dezembro de 2011. Acesso em 26/06/14.

Brasil, Ministério da Saúde. Relatório De Gestão-2003-2006. Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo da atenção. 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Saúde Mental. Saúde mental no SUS. Boletim Informativo de Saúde Mental, Brasília. 2005;v.4,n.8.

Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Mental em Dados - 11, ano VII, nº 11. Informativo eletrônico. Brasília: outubro de 2012. Acesso em 10/10/2013.

Campos GWS, Amaral MA. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro. 2007;vol.12(4): p.849-59.

Campos GWS. Clínica e Saúde Coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM. (org.) *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec, 2ª ed, 2009;p.41-80.

Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro, Forense Universitária. 1995.

Carvalho SR, Cunha GT. Gestão e organização da saúde: elementos para se pensar a mudança de modelos de atenção. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM. (org.) *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec. 2006;p.837-68.

Chauí M. *Experiência do Pensamento: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

Chauí M. Ventos do Progresso: a universidade administrada. 1980. Disponível em <http://www.scribd.com/doc/19233381/Adoramos-Ler-Marilena-Chaui-Ventos-Do-Progresso-A-Universidade-Administrada>. Acesso em 29-03-2010.

Corin E, Lauzon G. From Symptoms to Phenomena: The Articulation of Experience in Schizophrenia. *Journal of Phenomenological Psychology*. 1994;25(1):3-50.

Corin E. Facts and Meaning in Psychiatry. An Anthropological Approach to the Lifeworld of Schizophrenics. Culture, Medicine and Psychiatry. 1990; (14):p.153-88.

Costa AMN. O Cotidiano nos Múltiplos Espaços Contemporâneos. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Set-Dez 2005;vol.21,n.3,pp.365-73.

Csordas TJ. Corporeidade como um paradigma para a antropologia. In: Csordas TJ, editor. Corpo Significado Cura. Porto Alegre: Editora UFRGS. 2008;p.101-46.

Dahl CM. Experiência, Narrativa e Intersubjetividade: o processo de restabelecimento ("recovery") na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial. [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2012.

Dalgalarondo P. Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais. Porto Alegre: Artmed; 2000.

Davidson L, Schmutte T, Dinzeo T, Andres-Hyman R. Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives. Schizophrenia Bulletin. 2008;v.34,n.1,p.5-8.

Davidson L, Stayner DA, Lambert S, Smith P, Sledge WH. Phenomenological and Participatory Research on Schizophrenia: Recovering the Person in Theory and Practice. Journal of Social Issues. 1997;vol.53,no.4,pp.767-84.

Davidson L, Strauss JS. Beyond the biopsychosocial model: Integrating disorder, health and recovery. Psychiatry. 1995;58(1):44-55.

Davidson L. Intentionality, Identity, and Delusions of Control in Schizophrenia: A Husserlian Perspective¹ Journal of Phenomenological Psychology, 33:1© Koninklijke Brill NV, Leiden, The Netherlands, 2002.

Davidson L. Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in Schizophrenia. New York: New York University Press, 2003.

De Certeau M, Giard L, Mayol P. A invenção do cotidiano. 2. Morar e cozinhar. 5ed. Ed. Vozes; 2003.

De Certeau M. A invenção do cotidiano: Artes de fazer. 18ed. Ed. Vozes; 2012.

Descartes R. Discurso do Método. Trad. Paulo M. Oliveira. 6 ed. São Paulo: Atena Editora; 1960.

Erdner A, Magnusson A, Nystro M, Lu"tze´ K. Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness. Scand J Caring Sci. 2005; 19;373-80.

Estroff S. Self, Identity, and Subjective Experiences of Schizophrenia: In Search of the Subject. Schizophrenia Bulletin. 1989;15(2):189-96.

Figueiredo MD, Furlan PG. O subjetivo e o sócio-cultural na coprodução de saúde e autonomia. In: Manual de práticas da atenção básica; org: Campos GWS, et al. São Paulo. Hucitec; 2008.

Foucault M. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro. Graal. 18ªed. 2003.

Furtado JP, Onocko Campos RT. A transposição das Políticas de Saúde Mental no Brasil para a prática nos novos serviços. Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental, V. VIII, no 1, março de 2005.

Furtado EMA. Conversando sobre identidade profissional in Revista de Terapia Ocupacional Universidade são Paulo. São Paulo; mai-dez 1999v.10,n.2/3,p46-8.

Gadamer HG. Experiência corporal e objetivabilidade. In: O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes, 2006;a,p.77-90.

Gadamer HG. Verdade e método. Petrópolis: Vozes. 1998.

Galheigo SM. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo; set/dez 2003;v.14,n.3,p.104-9.

Garnica AVM. Algumas notas sobre Pesquisa Qualitativa e Fenomenologia. Interface Comunic, Saúde, Educ. 1997;v.1,n.1.

Goffman E. Manicômios, Prisões e Conventos. Ed. Perspectiva. São Paulo. 7ªed. 2005.

Good B. Culture, Diagnosis and Comorbidity. Culture, Medicine and Psychiatry 1993;16:427-46.

Heidegger M. Da experiência do pensar. Porto Alegre: Editora Globo; 1969.

Heller A. O cotidiano e a história. 7 ed. Ed. Paz e Terra; 2004.

Heller A. Sociologia de la vida cotidiana. 4 ed. Ed. Península; 1994.

Hofmann B. On the triad disease, illness and sickness. Journal of Medicine and Philosophy. 2002;27(6):651-73.

Holanda A. Fundamentação fenomenológica da pesquisa no vivido. In Costa AF, Holanda F, Martins MIT (Orgs.). Ética, linguagem e sofrimento (pp.171-183). Brasília: Abrafipp. 2003.

Holanda A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. Análise Psicológica. 2006;24(3):363-72.

Holanda A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In Toledo Bruns M A, Holanda AF (Orgs.). Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas (pp.35-56). Campinas: Alínea. 2003.

Husserl E. A filosofia como ciência de rigor. Coimbra: Atlântida. 1965.

Husserl E. A ideia da fenomenologia. Lisboa: Edições 70. 2000.

Husserl E. Conferências de Paris. Lisboa: Edições 70. 1992.

Husserl E. Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica: introdução geral à fenomenologia pura. Trad. Márcio Suzuki. 2 ed. Aparecida, São Paulo: Ideias & Letras, 2006 (Prefácio).

Jaspers K. The Phenomenological Approach in Psychopathology. *British Journal of Psychiatry*. 1968;114,1313-23.

Jenkins Jh, Barrett Rj. Introduction. In: Jenkins JH, Barrett RJ, editors. *Schizophrenia, culture and subjectivity The edge of experience*. Cambridge: Cambridge University Press. 2004;p.1-11.

Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA. *Compêndio de Psiquiatria. Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. Porto Alegre: Art Med, 2003.

Kirmayer Lj, Corin E, Jarvis GE. Inside knowledge: Cultural constructions of insight in psychosis. In: Amador XF, David AS, editors. *Insight and Psychosis Awareness of illness in schizophrenia and related disorders*. Oxford: Oxford University Press; 2004;p.197-229.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness and Care. Clinical lessons from anthropologic and Cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*. 1978;88(2):251-8.

Lancman S, Ghirardi MIG. Pensando novas práticas em terapia ocupacional, saúde e trabalho. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. Maio/Ago 2002; v.13,n.2,p.44-50,

Leal EM, Dahl C, Serpa Jr 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. *Ci. Huma. e Soc. em Rev. RJ, EDUR*. Jul/Dez 2014;vol.36,1,p.55-67.

Leal EM, Dahl C, Serpa Jr OD. 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*. 2014;v.36,p.55-67.

Leal EM, Delgado PGG. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: Pinheiro R, Guljor AP, Gomes A, Mattos RM. (org.). *Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/LAPPIS: ABRASCO, 2007;pp.137-154.

Leal EM, Serpa Jr OD, Muñoz NM. A clínica da "disfunção social": contribuições da psicopatologia do senso comum. In: Couto MCV, Martinez RG. (org.). Saúde Mental e Saúde Pública: Questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica. Rio de Janeiro: FUJB/NUPPSAM/IPUB/UFRJ. 2007;p.69-99.

Leal EM, Serpa Jr OD, Muñoz NM, Goldenstein N, Delgado PGG. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica Revista latinoamericana de psicopatologia fundamental. 2006;9(3):433-46.

Leal EM. O conhecimento psicopatológico enquanto instrumento clínico da atenção psicossocial. Notas. Trabalho apresentado no XXII Congresso Brasileiro de Psiquiatria, Salvador - BA, 2004.

Leal EM. Psicopatologia do Senso Comum: uma psicopatologia do ser social. In: Silva Filho JF. (Org.). Psicopatologia Hoje. Rio de Janeiro: UFRJ/ Centro de Ciência da Saúde. 2006;pp.102-29.

Leal EM. Psicopatologia do senso comum: uma psicopatologia do ser social. In: Silva Filho JF (org). Psicopatologia hoje. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria. 2007;p.63-81.

Lima EMFA. Identidade e complexidade: composições no campo da terapia ocupacional. Rev. ter. ocup. São Paulo. Maio-Dez 1999;10(2/3):42-5.

Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. Scand J Caring Sci; 2004;18;145-53.

Lopes TS. Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado da esquizofrenia. [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2011.

Luckmann T. Realidades. Constituição individual, construção social. Civitas - Revista de Ciências Sociais. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. vol.11,núm.3,septiembre-diciembre, 2011;pp.384-94.

Lysaker Ph, Clements CA, Plascak-Hallberg CD, Knipscheer SJ, Wright DE. Insight and Personal Narratives of Illness in Schizophrenia. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*. 2002;65(3):197-206.

Lysaker PH, Lysaker JT. Schizophrenia and Alterations in Self-experience: A Comparison of 6 Perspectives *Schizophrenia Bulletin*. 2010;vol.36,no.2, pp.331-40.

Mafrá JF. O cotidiano e as necessidades da vida individual: uma aproximação da antropologia de Agnes Heller. *Educação & Linguagem*. Jan.-Jun. 2010;v.13,n.21, 226-44.

Mangia EF, Nicácio F. Terapia Ocupacional em Saúde Mental: tendências principais e desafios contemporâneos. In: De Carlo MMRP, Bartalotti CC. *Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas*. São Paulo. Plexus, 2001;p.63-80.

Mângia EF. Contribuições da abordagem canadense "prática de Terapia Ocupacional centrada no cliente" e dos autores da desinstitucionalização italiana para a terapia ocupacional em saúde mental. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*; Set./Dez 2002;v.13,n.3,p.127-34.

Mestdagh A, Hansen A. Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014;49:79-8.

Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec; 2010.

Moll MF, Saeki T. A vida social de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia Usuárias De Um Centro De Atenção Psicossocial. *Rev Latino-am Enfermagem*. Novembro-Dezembro 2009;17(6).

Moura CAR. *Crítica da Razão na Fenomenologia*. São Paulo: Edusp/Nova Stella; 1989.

Nasi C, Schneider JF. O Centro de Atenção Psicossocial no cotidiano dos seus usuários. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo. Oct. 2011;vol.45,no.5.

Nunes ED, Castellanos MEP, Barros NF. A experiência com a doença: da entrevista a narrativa. PHYSIS Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2010; [4]:1341-56.

Onocko Campos RT, Massuda A, Valle I, Castaño G, Pellegrini O. Salud Colectiva y Psicoanálisis: entrecruzando conceptos en busca de políticas públicas potentes. Salud Colectiva. Mayo-Agosto 2008;(2):173-85.

Onocko Campos RT. Clínica: a palavra negada - sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. Saúde em debate, Rio de Janeiro. Maio/Ago. 2001;v.25,n.58,p.98-111.

Onocko Campos RT. Psicanálise e Saúde Coletiva: Interfaces. São Paulo. Hucitec; 2012.

Onocko Campos RT, Campos GWS. Co-Construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Tratado de Saúde Coletiva. Campos GW. S. São Paulo, Ed. Hucitec; 2006.

Parnas J, Bovet P, Zahavi D. Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. World Psychiatry. 2002;1(3):131-6.

Paulilo MAS. A pesquisa qualitativa e a história de vida. http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm. Acesso em 05/03/2006.

Paulo RM, Amaral CLC, Santiago RA. A pesquisa na perspectiva fenomenológica: explicitando uma possibilidade de compreensão do ser-professor de matemática. Revista Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências. 2010;vol.10 no3.

Pessanha JAM. Filosofia e Modernidade: racionalidade, imaginação e ética. In: Cadernos Anped Cadernos Anped. 1993;n.4,p.1-36.

Petrelli R. Fenomenologia: teoria, método e prática. Goiânia: UCG. 2004.

Quarentei MS. Do ocupar a criação de territórios existenciais. Texto apresentado no X Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional. Goiânia, GO. 2007. Publicado nos Anais: ISBN 978-857766069-3.

Ricoeur P. Tempo e narrativa. Campinas: Papirus. 1997.v.1.

Ricoeur P. Teoria da Interpretação. Trad. Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1987.

Roehe MV. Uma abordagem fenomenológico-existencial para a questão do conhecimento em psicologia. Estudos de Psicologia 200; 11(2),153-8.

Rossler JH. O desenvolvimento do psiquismo na vida cotidiana: aproximações entre a psicologia de Alexis Leontiev e a teoria da vida cotidiana de Agnes Heller. Cad. Cedes, Campinas. Abril 2004;vol.24,n.62,p.100-16. Disponível em <http://www.cedes.unicamp.br>.

Rulf S. Phenomenological Contributions on Schizophrenia: A Critical Review and Commentary on the Literature between 1980-2000. Journal of Phenomenological Psychology, 34:1. © Koninklijke Brill NV, Leiden, The Netherlands, 2003.

Salles MM, Barros S. Vida cotidiana após adoecimento mental: desafio para atenção em saúde mental. Acta paul. enferm. São Paulo Jan/Feb 2009; vol.22, no.1.

Santos H, López D, Dreher J. Subjetividade e mundo da vida. Civitas - Revista de Ciências Sociais. Porto Alegre. Set-Dez 2011;v.11,n.3,p.379-83.

Saraceno B. Libertando Identidades. Da Reabilitação Psicossocial à Cidadania Possível. 2ª Edição. Rio de Janeiro: TeCorá/Instituto Franco Basaglia. 2001.

Saraceno B. Manual de saúde mental. 2 ed. São Paulo: Hucitec; 1997.

Saravanan B, Jacob KS, Prince M, Bhugra D, David AS. Culture and Insight revisited. British Journal of Psychiatry. 2004;184(2):107-9.

Sass L, Parnas J. Schizophrenia, Consciousness, and the Self. *Schizophrenia Bulletin*. 2003;29(3):427-44.

Sass LA. Phenomenology as Description and as Explanation: The Case of Schizophrenia. S. Gallagher and D. Schmicking (eds.), *Handbook of Phenomenology and Cognitive Science*. 2010.

Schutz A. *Fenomenologia Del Mundo Social. Introducción a La sociologia comprensiva*. Ed. Paidos, Buenos Aires. 1972.

Schutz A. *Fenomenologia e relações sociais*: Rio de Janeiro: Zahar.1979.

Serpa Jr OD, Leal EM, Pitta AM, Goldenstein N, Onocko Campos RT. Relatório Técnico Final. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT nº 33/2008 Coordenador geral: Professor Octavio Domont de Serpa Jr. Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro IPUB/UFRJ Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade Rio de Janeiro. Fevereiro/2011.

Serpa Jr OD, Leal EM, Louzada R, Silva Filho JF. A inclusão da subjetividade no ensino da psicopatologia Interface. *Comunicação, Saúde e Educação*, 2007;11:207-22.

Serpa Jr OD. Subjetividade, valor e corporeidade: os desafios da psicopatologia. In: Silva Filho JF (org.). *Psicopatologia Hoje*. Rio de Janeiro: Contracapa. 2007;p.25-101.

Slade M. Everyday Solutions for Everyday Problems: How Mental Health Systems Can Support Recovery Psychiatric Services o ps.psychiatryonline.org o July 2012;vol.63 no.7.

Suryania S, Welchb A, Cox L. The Phenomena of Auditory Hallucination as Described by Indonesian People Living With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* 27. 2013;312-8.

Tatossian A. Cultura e psicopatologia: um ponto de vista fenomenológico. Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, vol.4,núm.3, septiembre, 2001;pp.137-44.

Tatossian A. Fenomenologia das psicoses. São Paulo: Escuta. 2006.

Tenório F. A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos. 2001.

Wagner LC, Torres-González F, Geidel AR, King MB. Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: percepción de portadores y cuidadores. Revista Saúde Pública. 2011;45(2):401-8.

World Health Organization. Schizophrenia and Public Health. Nations for Mental Health. Division of Mental Health and Prevention Abuse Substance. World Health Organization, Geneva. 1998.

Yilmaz M, Josephsson S, Danermark B, Ivarsson AB. Social processes of participation in everyday life among persons with schizophrenia International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being. 2009;4:267-79.

Young A. The anthropologies of Illness and Sickness. Annual Review of Anthropology. 1982;11(1):257-85.



Universidade Estadual de Campinas
Pró-Reitoria de Pesquisa
Comitê de Ética em Pesquisa



CEP, 24/06/14.
(PARECER CEP: N° 870/2009)

PARECER

I – IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “EXPERIÊNCIA, NARRATIVA E CONHECIMENTO: A PERSPECTIVA DO PSIQUIATRA E A DO USUÁRIO”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rosana Teresa Onocko Campos

II – PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas aprovou a solicitação de adendo que inclui o subprojeto “Cotidiano e esquizofrenia: narrativas de usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) a partir da experiência de adoecimento”, com finalidade de dissertação de mestrado da aluna Ellen Cristina Ricci, sob a orientação da Prof.^a Erotildes Maria Leal, do protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na V Reunião Ordinária do CEP/UNICAMP, em 24 de junho de 2014.

Dra. Mônica Jacques de Moraes
VICE-COORDENADORA DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
UNICAMP

Roteiro para grupo focal com os USUÁRIOS dos CAPS - Tempo 1 (GFU-T1)

1) Abordagem preliminar para o mediador

Os grupos com os usuários servirão para que estes relatem a experiência sobre o processo saúde-doença. Este relato deve dizer da experiência singular e encarnada de ser portador do que o conhecimento psiquiátrico categoriza como Esquizofrenia e não apenas explicá-la segundo quaisquer modelos explicativos causais ou atribuir a ela um sentido de caráter generalizante. Os temas abordados nesse tempo do grupo focal são: **a)** Antecedentes; **b)** Momento da crise e **c)** Restabelecimento (recovery). É necessário abordar as temáticas de maneira a suscitar narrativas que se presentifiquem no corpo.

Vale dizer que o mediador deve se preocupar em atravessar todos os temas, respeitando os limites dos participantes ao falarem de suas experiências. Além disso, o mediador deve estar ciente de que não necessariamente as narrativas acerca dos respectivos temas seguirão uma cronologia linear, seguindo a seta temporal implícita nos três temas propostos. Por se tratarem de diferentes momentos do processo saúde-doença, mas que seguem um continuum no tempo, muitas vezes as narrativas podem seguir uma cronologia circular, por exemplo, pode acontecer que só a partir da narrativa sobre o tema “momento da crise” se torne possível ao participante evocar os antecedentes. O moderador deve estar atento a estas eventualidades de modo a poder guiar os participantes no percurso pelos três grupos temáticos. Considerar a possibilidade de se reapresentar o docu-drama “Vidas deste mundo” como disparador da discussão, senão de pelo menos evocá-lo, já que todos já o terão assistido, com este mesmo propósito. Ao final do grupo o mediador deve informar a data, hora e como será o próximo encontro.

Os eixos temáticos a serem abordados nesse tempo do grupo são:

a) Antecedentes

Diz respeito ao momento anterior ao adoecimento ou à primeira crise. Utilizaremos o início do tratamento como marco temporal para facilitar a localização das primeiras experiências e sinais de adoecimento, como, por exemplo, a vivência de estranhamento do mundo. Caberá ao mediador do grupo o cuidado para estender a explicitação da experiência dos participantes rumo a um passado que em muito costuma anteceder o início do tratamento e mesmo o desencadeamento de uma primeira crise psicótica. Deve-se, aqui, buscar explicitar como era a vida dos participantes antes do início do tratamento através das possíveis perguntas:

As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semiestruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo a uma sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas.

Você notava algo que o diferenciava do modo de ser e viver das pessoas que o cercavam?

Você percebia que se passava algo de estranho com você e seu corpo?
O quê? Como?

Você percebia alguma coisa diferente em seu modo de ver a vida, de se relacionar com as pessoas, de pensar, de sentir?

Como era a sua vida antes do início do tratamento? E depois?

b) Momento da crise

O momento da crise refere-se a algum episódio de ruptura/mudança no modo como a pessoa experimenta o mundo e a si mesma. O mediador do grupo deve procurar obter narrativas que abordem as circunstâncias de vida e/ou eventos concomitantes ao desencadeamento da(s) primeira(s) crise(s). Deve também observar se o termo “crise” é utilizado pelos participantes. Caso haja outros termos que expressem a mesma ideia recomenda-se que o mediador utilize as expressões empregadas pelos participantes. O mediador deve procurar saber:

As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semi-estruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo uma sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas.

O que é crise para você?

Você já passou por alguma crise? O que estava acontecendo na sua vida nessa época?

A sua maneira de ser, de sentir e de se relacionar com as pessoas se torna diferente do habitual nos períodos de crise?

Como você vive a experiência da crise? Como você se percebe quando está em crise?

Como percebe o mundo?

Você consegue sentir sinais antes da crise se manifestar?

Como é a sua vida quando está em crise? Como você lida com essa situação?

Você procurou ou lhe foi oferecido algum tipo de ajuda neste momento?
De que tipo?

Como você recebeu esta oferta de ajuda?

Você procurou ajuda de um psiquiatra? Alguém sugeriu que você o fizesse? Como recebeu esta sugestão? Que tipo de ajuda o psiquiatra ofereceu para você? Esta ajuda contribuiu para você compreender melhor o que estava se passando?

c) Restabelecimento (recovery)

O restabelecimento refere-se ao processo do sujeito de tornar a habitar a própria existência no período posterior à crise e instalação do transtorno mental. O moderador deve, aqui, buscar a explicitação da experiência de se refazer depois do processo de desmoronamento psicótico, os recursos empregados, o que favoreceu a melhora, o que dificultou etc.:

As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semi-estruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo a uma sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas.

O que mudou na sua vida após a primeira crise?

O que mudou na forma como você se vê? E na sua vida familiar, profissional, escolar, afetiva e, espiritual?

Algo mudou na forma como as pessoas (familiares, amigos, vizinhos etc.) se relacionam com você?

Você se sentiu mais distante das pessoas? Você sentiu que as pessoas se distanciaram de você?

Que tipo de atividade/situação/pessoa faz(ia) você se sentir melhor?
Que tipo de atividade/situação/pessoa que faz(ia) você se sentir pior?

Como seus amigos e familiares lidam com o seu problema?

Como é a sua relação com os outros usuários? E com os profissionais?