

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do  
paciente psiquiátrico**

Amanda Márcia dos Santos Reinaldo

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Toyoko Saeki

**Ribeirão Preto**

**2003**

**AMANDA MÁRCIA DOS SANTOS REINALDO**

**Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do  
paciente psiquiátrico.**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para  
concorrer ao título de Mestre, pelo Curso de Pós-  
Graduação em Enfermagem Psiquiátrica – Linha de  
pesquisa: o doente, a doença e as práticas terapêuticas.

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Toyoko Saeki

**Ribeirão Preto**

**2003**

REINALDO, Amanda Márcia dos Santos Reinaldo

Título: Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico, 2003.

113p.;;1;30cm.

Dissertação de mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Profª Drª Toyoko Saeki.

1. Itinerário terapêutico. 2.Saúde Mental. 3. História Oral de Vida.

À minha mãe Telma Bonifácio, minha avó  
Iaiá, meu avô Bubu (*in memoriam*), fontes  
de afeto, inspiração e amor.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por todos os dias de minha vida, por todas as pessoas que Tu colocastes em meu caminho, pelas alegrias e pela força que me destes para atravessar as dificuldades, aceitando que elas também são necessárias para o meu crescimento espiritual, e por todas as bênçãos recebidas sempre de acordo com as minhas necessidades.

À minha mãe Telma, exemplo de trabalho e dedicação, meu pai José Batista, minha avó Iaiá, irmãos (Tatiana, Cláudio, Riedel, Ana e Thales) e sobrinhos (Felipe, Olivier e Mateus), amores de minha vida, que mesmo estando tão longe, fizeram-se presentes, agradeço sempre pelo privilégio de tê-los ao meu lado.

Às minhas amigas do Rio, Teresa, Renata e Flávia pelo carinho que nos une.

Às minhas amigas e colegas de pós-graduação, Marisa, Rose, Adriana, Clícia, Renilda, Yolanda, Chistine, Regina, Simone, Júlia, Ieda, e Gorete por compartilharmos de tantos momentos que nos fazem próximas e felizes. Agradeço em especial a Aurea, amiga que escolhi como irmã, sempre presente, ouvindo, incentivando, entendendo, calando e falando nos momentos necessários. Peço desculpas a todas, pelas vezes que estive tão longe, e agradeço pela bondade de estarem sempre por perto.

Às minhas amigas Ana Lúcia e Izabela, que não só dividiram um teto durante algum tempo comigo, mas tornaram-se parte da minha vida, obrigada por estarem ao meu lado durante todo esse período.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Toyoko Saeki, orientadora, amiga, ouvinte atenta e sensata, que esteve ao meu lado durante a minha caminhada, exemplo a ser seguido por sua dedicação, caráter, e competência profissional, receba as rosas perfumadas do meu agradecimento mais fraterno.

Aos docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, em especial Maria Conceição Bernardo, Márcia Zago, Márcia Bucchi, Luciane Kantorski, Margarita Villar Luis e Sandra Pillon, pela possibilidade de interlocução, gestos e palavras de incentivo e carinho.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto por tornarem esse espaço tão acolhedor.

Aos profissionais do Hospital-Dia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, onde sempre fui acolhida de forma tão carinhosa, em especial a Enfermeira Maria Aparecida, exemplo de amor, carinho e dedicação na lida com as pessoas que sofrem com a doença mental.

Às pessoas que participam das atividades terapêuticas daquele local, em especial aos colaboradores desse estudo pela disponibilidade, confiança, e por permitirem que eu pudesse compartilhar e aprender com suas experiências de vida.

Ao CNPq, pelo apoio financeiro.

A todos aqueles que se fizeram presentes e participaram desta caminhada.

*Enquanto vivo, sonho...*  
*E o mundo se esconde*  
*Brinca de onde*  
*Mora a felicidade*  
*Enquanto sonho, busco...*  
*Busco um horizonte*  
*Nem perto, nem longe*  
*Onde enfim, eu me encontre*  
Henrique Clarency Laporta – POA  
Arte de Viver 2001

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA DOENÇA .....	21
2.1. Família, redes sociais e doença mental .....	26
2.2. Relatos sobre a doença mental.....	30
2.3. Compreendendo os problemas mentais a luz da antropologia.....	34
2.4. A história oral e a pesquisa antropológica .....	38
3. PERCURSO METODOLÓGICO .....	41
3.1 O problema, o local, e a aproximação .....	45
3.1.1 Grupo de Reintegração Social.....	48
3.1.2. Caminho percorrido na escolha do sujeito da pesquisa.....	53
3.1.3. Número de entrevistas .....	57
3.2. A história das histórias, ou aprendendo a analisar histórias .....	60
4. CONTANDO UMA HISTÓRIA .....	65
4.1. Conhecendo o cenário e as outras vozes .....	66
5. CONTANDO A HISTÓRIA DE HADES.....	72
5.1. Quem pronuncia a palavra faz a palavra .....	99
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	108
7. ANEXOS .....	112
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	117



## RESUMO

REINALDO AMS. Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico. [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003.

Este trabalho tem como objetivo compreender e analisar o itinerário terapêutico do usuário de saúde mental, por meio de sua história de vida, para entender como a enfermidade se incorpora ao seu cotidiano e identificar como a família e a rede social contribuem ou não com o itinerário terapêutico do sujeito. Sob o prisma da antropologia, priorizou-se as narrativas do sujeito na tentativa de apreender a experiência do vivido. Para tanto, adotou-se uma metodologia qualitativa, de caráter descritivo centrado na análise das narrativas da pessoa em sofrimento psíquico, e complementada pelas narrativas de seus familiares. O colaborador deste estudo foi um usuário do Hospital-Dia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que participava das atividades do Grupo de Reintegração Social. A coleta de dados constou de entrevistas e observação participante. Para análise das narrativas utilizou-se o conceito de epifania. Temas fundamentais como o adoecimento, a solidão, a rotina, e a dificuldade de conviver com a doença permeiam esses momentos e norteiam a discussão dos resultados.

## **ABSTRACT**

REINALDO MAS. Learning about the therapeutic course of action in mental health through a psychiatric patient's oral life accounts. [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2003.

This work aimed at understanding and analyzing the therapeutic course of action of a mental health patient through his life history in order to verify how the disease is incorporated to his daily life and identify how his family and the social network contribute or not to the subject's therapeutic course of action. Under the view of anthropology, the subjects' narratives were prioritized in an attempt to understand what was experienced. To that end, a descriptive and qualitative methodological approach was adopted based on the analysis of the accounts given by a person in psychic suffering. Such analysis was then complemented by the accounts given by his relatives. The collaborator in this study was a user of the day-Hospital of the University Hospital of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Faculty of Medicine who participated in the activities developed by Grupo de Reintegração Social (Social Rehabilitation Group). Data collection was conducted by means of interviews and participant observation. The Epifany concept was used to analyze the narratives. Fundamental themes such as falling ill, loneliness, routine and difficulty to cope with the disease permeated these moments and guided the discussion on the results.

## **RESUMEN**

REINALDO A. M. S. Conociendo el itinerario terapéutico en salud mental por medio de la historia oral de vida del paciente psiquiátrico. [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003.

Este trabajo tiene como objetivo comprender y analizar el itinerario terapéutico del usuario de salud mental, por medio de su historia de vida, para entender como la enfermedad se incorpora en su cotidiano e identificar como la familia y red social contribuyen o no con el itinerario terapéutico de la persona. Sobre la óptica de la antropología, se tuvo como prioridad las narrativas de la persona con la intención de aprender la experiencia de lo vivido. Por tanto, se adoptó una metodología cualitativa, de carácter descriptivo centrado en la análisis de las narrativas de la persona en sufrimiento psíquico, y complementada por las narrativas de sus familiares. El colaborador de este estudio fue un usuario del Hospital-Día del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo que participaba das actividades del Grupo de Reintegración Social. La colecta de datos se realizó por medio de entrevistas y observación participante. Para el análisis de las narrativas se utilizó el concepto de epifanía. Temas fundamentales como enfermarse, soledad, rutina, y dificultad de convivir con la enfermedad envuelve estos momentos que encamina a la discusión de los resultados.

## APRESENTAÇÃO

Há quatro anos entrei pela primeira vez em um hospital psiquiátrico, a visão que tive na época foi de horror, e a todo momento perguntava-me como os profissionais de saúde que ali trabalhavam poderiam ter fechado os olhos para as condições de animalidade em que viviam aquelas pessoas, teriam eles esquecido da condição precípua do cuidado, ao nosso ver inerente à profissão.

Entretanto, fiquei pensando que talvez o convívio com a dor daquelas pessoas doentes, alheias ao que se passava ao redor, na maioria das vezes abandonadas, tivessem transformado os profissionais que ali trabalhavam, fazendo com que o cuidado fosse esquecido, e no lugar dele fosse instituído uma outra lógica de cuidar: - o “cuidado” da manutenção. E por algum tempo convivi com aquelas pessoas, como estagiária, depois como enfermeira, mas sempre de olhos bem abertos para não esquecer do cuidar no qual acredito. Aprendi que cuidar está pautado no respeito pelo ser humano, principalmente nas diferenças e particularidades de cada um.

Atualmente sinto-me cada vez mais envolvida na minha opção de vida profissional. O campo da saúde mental e as pessoas que dele fazem parte seduziram-me desde então, procuro nunca esquecer a profunda tristeza e o sentimento de indignação ao entrar naquele hospital, era belo e trágico ao mesmo tempo. Era trágico por ver aquelas pessoas reduzidas a animalidade, desprovidas de tudo, qualquer traço de esperança de dias melhores. Foi belo, pois senti que podia fazer algo por elas, trabalhando, aceitando-as, acreditando em suas potencialidades, e estando disponível para ouvi-las vislumbrando dias melhores.

E foi assim que resolvi buscar a especialização em psiquiatria, e todos os dias desde então tenho aprendido com os usuários da saúde mental, quer sejam profissionais, familiares e pessoas em sofrimento psíquico, que é possível sonhar com o respeito à diferença e a não exclusão.

Entendo que hoje, sou resultado das experiências que vivi nos diferentes espaços (da psiquiatria) por que passei. Trabalhei em um manicômio de asilamento e exclusão, e pude ver aquilo que eu não quero para as pessoas portadoras de doença mental.

Quando fiz a residência em enfermagem psiquiátrica conheci outros equipamentos terapêuticos (hospital-dia, Núcleos e Centros de Atenção Psicossocial, lar abrigado, enfermaria psiquiátrica em hospital geral, ambulatório de saúde mental, tecnologias de trabalho como as visitas domiciliares, grupos terapêuticos, consultas de enfermagem, o trabalho dos acompanhantes terapêuticos, etc...) e mesmo diante de tantas possibilidades, que em alguns locais deste imenso país se consolidaram, e em outros ainda não foi possível chegar, não esqueci a crítica necessária para que não caísse no erro de que “se tem isso então está bom”, penso que o melhor espaço sempre estará por vir, e acredito que esse espaço seja o comum a todos nós, a comunidade.

Durante a residência, analisei o benefício das visitas domiciliares de enfermagem para a redução das re internações dos usuários de um serviço universitário. Os resultados desse estudo apontaram o quanto é válido estarmos inseridos no ambiente familiar e comunitário dessas pessoas, estando ali podemos avaliar melhor as necessidades que se apresentam fora das instituições, podemos planejar com o usuário projetos possíveis para o futuro. Aprendi o quanto é importante para o portador de sofrimento psíquico estar em casa, e a necessidade que seus familiares têm de apoio para que isso aconteça.

Ao coletar os dados para aquela pesquisa, tive a oportunidade de conhecer a vida das pessoas fora dos muros dos serviços psiquiátricos, e essa experiência veio de encontro a minhas convicções que podem até ser chamadas de entusiastas, mas fazem parte do que acredito ser o certo, fizeram-me, enfim, perceber o quanto aquelas pessoas podem se comportar, falar e viver de formas tão diferentes de quando estão internadas, ou sendo atendidos nos serviços extra-hospitalares, daí vieram as minhas inquietações iniciais para o trabalho que agora apresento, entre elas: como é a vida dessas pessoas, como decidem o que fazer diante da doença, o que muda, como elas entendem as mudanças, o que fazem, como escolhem o caminho a seguir.

Debrucei-me sobre a literatura existente e descobri novos espaços para a psiquiatria, novos conceitos, novas possibilidades de intervenção e ajuda quando consideramos as culturas dos indivíduos e as diferentes experiências das pessoas em relação à doença mental.

Motivada por esse novo conhecimento, busquei compreender por meio da história oral de vida de um usuário e seus familiares respostas para as minhas dúvidas, tentando conhecer o que está fora do espaço social e culturalmente criado para entender a doença mental, buscando no itinerário terapêutico em saúde mental a compreensão que se faz necessária sobre as escolhas de vida dessas pessoas.

Gostaria que esta pesquisa produzisse questionamentos e inquietações, principalmente, nos sujeitos que estão inseridos no campo de trabalho da saúde mental em relação as questões da assistência prestada atualmente, considerando a história de vida das pessoas portadoras de sofrimento psíquico e suas subjetividades.



## 1. INTRODUÇÃO

Abordar a experiência da doença segundo a visão antropológica, que a vê como problema a ser resolvido, permite-nos compreender por que o conhecimento que as pessoas têm e relatam acerca da doença é marcado por contradições.

A doença é uma questão intelectual e prática, e o indivíduo ao longo da mesma escolhe e abandona alguns caminhos, iniciando uma carreira com o objetivo de conhecer e tratar sua enfermidade.

Goffman (1974,p.112), quando se refere a carreira moral do doente mental, define em primeiro lugar que carreira é um termo que indica *“qualquer trajetória percorrida por uma pessoa durante sua vida”*.

O autor refere, ainda, que apesar dos diagnósticos atribuídos pelos médicos e dos atributos descritos por leigos em relação ao tipo e grau de doença, uma vez iniciada a carreira de doente mental, os pacientes enfrentam circunstâncias semelhantes a qualquer pessoa e respondem da mesma forma em determinados momentos dessa carreira.

A partir desses conceitos, Goffman (1974,p.112) discute os aspectos morais da carreira do doente mental em um sentido sociológico, onde a interpretação que o paciente faz de sua carreira, seja ela dentro e fora das instituições psiquiátricas, *“só se torna significativa na medida em que essa interpretação altera o seu destino social”*.

As circunstâncias semelhantes ocorridas na carreira do doente mental não são atributos da doença mental, mas parecem *“ocorrer apesar dela”*, posição esta que vai ao encontro do que Rabelo; Alves & Souza (1999) afirmam quando definem o termo itinerário terapêutico como sendo o resultado de...



*“... um determinado curso de ações, uma ação realizada ou um estado de coisas provocado por elas (...) é um nome que designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objetivo preconcebido: o tratamento da aflição”* (Rabelo; Alves & Souza, 1999,p. 133).

A proposta deste estudo surgiu quando realizamos visitas domiciliares de enfermagem durante a Residência de Enfermagem em Psiquiatria e Saúde Mental no Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, no período 1999-2001.

Durante as visitas domiciliares que foram objeto de estudo desta pesquisadora, cuja proposta era de implementação de visitas de enfermagem em saúde mental em um serviço psiquiátrico, observamos que a maioria dos pacientes visitados possuíam uma carreira psiquiátrica semelhante ao discutido por (Goffman;1974).

Os pacientes visitados constantemente passavam longos períodos de suas vidas internados e após o adoecimento, tornavam-se dependentes e sofriam influências de seus familiares e de sua rede social para tomar qualquer decisão, inclusive sobre a procura por atendimento de saúde, ou seja, perdiam sua autonomia.

Entretanto, o que nos chamou a atenção foi o fato dos pacientes, apesar das influências de familiares, rede social e profissionais de saúde em alguns casos, seguirem caminhos diferentes, com itinerários opostos, enfim, criando um novo caminho, uma nova lógica de pensar a carreira psiquiátrica.

Nesses casos, os pacientes, de alguma forma, modificaram o seu itinerário terapêutico, e também conseguiram transformar seu ambiente social, que lhes apresentava diversas alternativas a todo momento.

Encontramos na literatura, Husserl citado por Rabelo; Alves & Souza (1999), que denomina a transformação do ambiente, de *“possibilidades problemáticas”*, onde a escolha

ou abandono de um determinado caminho por um indivíduo, em detrimento de outras possibilidades, é passível de ser questionada e investigada.

Conhecer o itinerário terapêutico das pessoas com transtorno mental talvez seja uma forma de buscar elucidar os modos pelos quais esses indivíduos se reorientam em um mundo de relações, em um mundo de atividades e de planos individuais e coletivos que são por vezes, profundamente alterados pela doença.

As interações individuais que o homem estabelece nesse mundo de relações permitem que o homem por meio dos diálogos, emoções e imagens possa atribuir significados as suas experiências, necessidades e projetos. E a cultura torna isso possível, permitindo que o homem possa não só adaptar-se ao seu meio, mas também modificá-lo de acordo com suas necessidades (Cuche;1999,p.10).

O ser humano é um ser basicamente cultural e a cultura é uma construção do ser humano. As pessoas a partir do processo de socialização interiorizam maneiras de pensar, de sentir e de atuar, a partir dessa interiorização não somente compreendem o mundo de sua comunidade, mas também, tornam-se um elemento constitutivo dessa cultura e, inevitavelmente, participam da sua transmissão, conservação e transformação (Geertz;1963).

A cultura é dinâmica e mutável, entretanto com o tempo algumas manifestações se conservam, outras se modificam e outras desaparecem. Tudo isso acontece pela interação comunicativa que se produz no seio de qualquer comunidade, assim podemos considerar que é na interação comunicativa entre as pessoas; quer sejam familiares ou elementos das redes sociais, que a cultura se manifesta.

Sendo assim, podemos afirmar que a cultura se constrói pela interação dos seres humanos, porém ao mesmo tempo jamais está definitivamente construída, porque,

continuamente, a própria interação dos seres humanos está em processo de construção, isto pode ser observado claramente pela observação da linguagem, das formas de expressão, do comportamento humano diante de diferentes situações, quer sejam de doença, crise, mudança de rotina, entre outras, ou seja, o homem é modificado e modifica a cultura ao longo do tempo.

Evidentemente cada cultura pode ter formas de pensar, sentir e atuar fazendo com que determinados grupos se encontrem em uma situação de discriminação, como nos casos de pessoas com doença mental, entretanto não existem culturas menores ou piores, todas são dignas e merecedoras de respeito.

A única forma de compreender corretamente as culturas e interpretar suas manifestações de acordo com seus próprios critérios culturais é através da comunicação com o sujeito que dela faz parte, isso não quer dizer que devemos eliminar nosso juízo crítico, mas sim que devemos compreender a complexidade simbólica das diferentes práticas culturais, inclusive das práticas de saúde dos sujeitos.

O olhar e a comunicação dão condições para a compreensão do sujeito, através da coleta de material (entrevistas e observação participante), podemos reformular hipóteses, descobrir pistas novas que elaboradas em novas entrevistas com outros sujeitos, possibilitam que o pesquisador possa ir e vir, movimentando-se no cenário do sujeito pesquisado, compartilhando, enfim tornando-se um interlocutor válido.

Este estudo contribui para uma compreensão mais abrangente de como os indivíduos identificam, explicam e lidam com a doença mental.

Concordamos com Corin et al.(1992;1993), que os significados associados à experiência da doença mental são construções culturais herdadas e utilizadas em situações de aflição.

Desta premissa, segundo as autoras, depreendem-se duas importantes implicações: a primeira é que as expectativas que uma sociedade ou grupo nutre sobre o comportamento de doentes mentais refletem-se sobre a maneira pela qual a doença é expressa.

Quanto a segunda, a decisão de procurar certas formas de tratamento e os modos como os sujeitos vão se comportar em relação a terapêutica adotada depende, em grande parte, dos significados culturais e das expectativas associadas à experiência da doença (Corin et al.;1992;1993).

Adotamos para este estudo uma abordagem qualitativa com orientação antropológica, que se mostra mais adequada para que possamos compreender o caráter dinâmico das relações que se estabelecem entre os sujeitos na lida com a enfermidade.

Abordar a questão da doença à luz da antropologia não implica o abandono de outras dimensões desse processo, quer sejam biológicas, psicológicas, econômicas e políticas, mas sim o entendimento que os indivíduos se movimentam durante este processo por meios ideológicos baseados na experiência pessoal e grupal, em crenças, percepções, atitudes e práticas, culturais e socialmente dadas (Silveira;2000,p.20).

Estamos pressupondo que o itinerário terapêutico se constrói de acordo com o significado que o indivíduo tem da doença, e que o estudo dos processos narrativos pelos quais os indivíduos elaboram e expressam a aflição causada pela enfermidade, constitui o recurso para a análise do itinerário terapêutico.

Consideramos também que após a criação dos equipamentos terapêuticos em saúde mental (Hospital-dia, Núcleos e Centros de Atenção Psicossocial, Lares Abrigados, entre outros) ocorreu uma mudança significativa na carreira psiquiátrica dos doentes mentais, pensamos que ela merece ser contemplada.

Além disso, acreditamos que, tanto a família como a rede social do sujeito, interfere no itinerário terapêutico, o que estamos inquirindo é a forma como essa influência é percebida pelo paciente, até que ponto ele a aceita ou não.

A partir desses questionamentos elegemos os seguintes objetivos:

- Compreender e analisar o itinerário do usuário de saúde mental, por meio de sua história de vida, para entender como a enfermidade se incorpora ao seu cotidiano.
- Identificar como a família e a rede social contribuem ou não com o itinerário terapêutico do sujeito.

## 2. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA DOENÇA

Os aspectos simbólicos da doença, sob a perspectiva antropológica, têm sido contemplados por vários autores dentre eles se destacam Kleinman (1980); Corin et al (1992); Rabelo; Alves & Souza (1999); Duarte&Leal (1998); Velho (1994).

Segundo esses autores, o processo saúde/doença está sujeito a dinâmica social que, além dos elementos biológicos, envolve aspectos econômicos, políticos, ambientais e sociais.

O itinerário terapêutico tem como principal objetivo interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento.

Essa problemática fundamenta-se na evidência de que as pessoas encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde (Duarte&Leal;1998).

Conhecer o itinerário terapêutico de um indivíduo não se limita a identificar a disponibilidade de serviços de saúde ou a sua utilização, ou seja, tais elementos são considerados insuficientes para a compreensão do processo de escolha.

Para Rabelo&Alves (1994), o processo de escolha é refletir se há uma consciência das possibilidades que estejam ao alcance e sejam acessíveis aos indivíduos.

Verificamos que a ênfase dada pelos autores citados anteriormente, considera que a escolha de tratamento é influenciada pelo contexto sócio cultural em que ela ocorre.

Assim, a análise sobre itinerário terapêutico envolve necessariamente a idéia de que as distintas trajetórias individuais se viabilizam em um campo de possibilidades sócio-

culturais, que permitem a elaboração e implementação de projetos de tratamento específicos ou até mesmo contraditórios (Velho;1994).

Dentre as pesquisas realizadas segundo esta ótica, foram as de Mechanic, em 1959, que melhor caracterizaram a concepção de *illness behaviour*. Na década de 50, as pesquisas tinham uma conotação pragmática e os indivíduos orientavam racionalmente suas condutas para satisfação de suas necessidades mais imediatas (Alves;1993).

Neste sentido, tomava-se como princípio o fato de que os indivíduos, diante dos serviços de saúde, comportavam-se como produtores e consumidores e cada um procurava obter as maiores vantagens possíveis em suas transações.

Portanto, tratava-se de uma teoria baseada em uma concepção voluntarista, racionalista e individualista, com base no pressuposto de que as pessoas avaliam suas escolhas em termos de custo-benefício (Rabelo; Alves & Souza,1999; Duarte,1988; Duarte&Leal,1998; Velho,1994).

Duarte&Leal (1998) discorrendo sobre a experiência da enfermidade, também nos aponta que na década de 60, nos Estados Unidos, alguns estudos foram realizados com o objetivo de mostrar que grupos sociais, como judeus e italianos, assumiam o papel de enfermo de formas diferenciadas.

Segundo esses estudos, o comportamento do enfermo diz respeito: à dor e aos sintomas que são definidos e dotados de significação, e socialmente rotulados; ao fato do sujeito requisitar ajuda e por último à transformação do seu regime de vida.

Parsons apud Duarte&Leal (1998) discute a excessiva simplificação desse modelo que considera que a ação humana é inseparável de atos de interpretação, logo para entendê-lo é necessário reconhecer a importância dos significados que orientam a conduta dos indivíduos.

Segundo Alves (1993), na década de 50 havia uma certa urgência em se criar um conceito do comportamento do doente, e um dos primeiros estudos sobre a experiência da enfermidade foi o de Parsons, realizado em 1951, onde apontava que a doença constituía-se em um desvio devendo ser analisada como resultado da inter-relação entre o doente e o terapeuta.

Entretanto, por muito tempo, o modelo utilitarista e racionalista, permaneceu como referência central nos estudos sobre o itinerário terapêutico.

Os trabalhos etnográficos, desenvolvidos a partir da década de 70, seguiam uma outra vertente dos estudos sobre *illness behaviour*. A investigação passa a ser centrada na determinação de valores culturais oriundos de diferentes grupos sócio-econômicos, estruturas familiares, gênero, idade e nas respostas aos problemas de saúde (Duarte;1988).

Ainda segundo o autor, a ênfase da análise, nesses casos, passa a destacar o fato de que os grupos estudados, não só elaboram diferentes concepções sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças, como também estabelecem convenções sobre a maneira como os indivíduos devem comportar-se quando estão doentes.

*“...é necessário que toda análise sobre itinerário terapêutico ponha em evidência as experiências, as trajetórias e projetos individuais formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades, circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes” (Velho, 1994, p.27).*

Entendemos que a idéia de itinerário terapêutico nos remete a uma cadeia de eventos sucessivos que formam uma trajetória. Esta cadeia de eventos se dá na forma como o indivíduo elabora ou define a sua situação dentro de um dado fenômeno sócio-cultural



(processo saúde/doença). No curso dessas ações fazem-se presentes interesses, emoções e atitudes circunstanciais.

*“O itinerário terapêutico não é necessariamente um plano esquematizado, pré-determinado... pois só é possível falar de uma unidade articulada quando o ator, ao olhar para as suas experiências passadas, tenta interpretá-las de acordo com suas circunstâncias atuais, com o seu conhecimento presente”* (Rabelo; Alves & Souza,1999, p.133).

Isto não ocorre durante a interpretação do itinerário terapêutico, pois este é uma experiência real, portanto sua interpretação é uma tentativa consciente de se remontar o passado com o objetivo de conferir sentido ou coerência a atos fragmentados das pessoas.

A releitura das experiências passadas, leva em consideração as alternativas que são oferecidas ao indivíduo, alternativas estas que estão fora do seu controle, entretanto são igualmente possíveis de serem utilizadas. O que está dentro do seu controle é o ato intencional de seguir determinado curso (ou não), futuro resultante de suas ações (Velho;1994,p.29).

Portanto, segundo Duarte&Leal (1998, p.126) não podemos confundir, na análise dos processos de escolha e decisão os *“campos de possibilidades”*, que são considerados como um fenômeno sócio cultural, onde podem ser encontradas *“possibilidades problemáticas”*, que não são alternativas pré-constituídas, mas decorrências das construções dos indivíduos.

Ao descrever o processo pelo qual os indivíduos transformam seu ambiente social em um campo de *“possibilidades problemáticas”*, deve-se levar em consideração pelo menos dois aspectos; o primeiro em relação a imagem que o indivíduo poderá criar do curso futuro de seu tratamento, imagem que é projetada pela ação e sua legitimação frente aos outros (Duarte & Leal;1998).

*“Uma imagem acerca de um tratamento tem um caráter fluido, pois não é inteiramente formada pela adesão dos sujeitos a um certo modelo interpretado, e sim construída dentro de redes de relações sociais” (Rabelo, Alves& Souza, 1999,p.136).*

O outro ponto está relacionado ao ato de escolha que, de certa forma, antecipa o que vai ser e como deve ser determinado o tratamento.

Duarte&Leal (1998) afirmam que o itinerário terapêutico é uma coleção sintética de projeções individuais, onde ações distintas levam a objetos pré-concebidos.

No ato de escolha e na tomada de decisão do paciente o que existe é uma imagem do que pode ser a sua opção terapêutica, trata-se de escolher uma determinada imagem de tratamento que seja mais adequada para a sua aflição.

*“Imagem é um certo tipo de consciência, a imagem está sempre voltada para o mundo, só existe e só pode existir em relação as coisas, aos objetos... é responsável pela elaboração de um projeto e conseqüente tomada de decisão” (Sartre, 1967,p.122).*

Vale observar, ainda, que as decisões a respeito do tratamento se dão no interior de um complexo processo, em que importa tanto a adesão dos indivíduos a certas imagens, como as interações que ocorrem no interior das redes de relações dos sujeitos, que podem confirmar ou não essas imagens.

Por fim, parece existir uma tendência de que o aparecimento de certos sinais e sintomas, implica uma ação imediata de determinada busca por tratamento, entretanto, não se pode afirmar que exista um padrão definido no seu processo de escolha.

## 2.1 Família, rede social e doença mental

As relações que se desenvolvem entre as situações de doença e cura mostram-se especialmente relevantes nos estudos das diferentes abordagens terapêuticas adotadas pelos doentes (Rabelo, Alves&Souza;1999).

Os familiares, de alguns pacientes com doença mental, oferecem em suas narrativas, exemplos da complexidade de itinerários terapêuticos e a dificuldade de explicá-los no que concerne a certas escolhas de tratamentos.

Diante de um de seus membros em sofrimento, os familiares são chamados a agir e refletir sobre a natureza do problema e as atitudes que devem assumir.

A partir de nossa prática, temos percebido que as narrativas dos familiares de pacientes são repletas de referências, tais como: noites mal dormidas, atendendo às solicitações do paciente ou preocupando-se com seu paradeiro; repetidas e quase sempre mal sucedidas jornadas a centros de tratamento; brigas dentro e fora de casa; o desespero por desconhecerem a causa da doença, se terá cura, e quando a aflição terá fim.

A enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social e *“a família é o principal locus do cuidado dos doentes, no qual se delineiam boa parte das decisões e estratégias para se lidar com a situação”* (Rabelo, Alves&Souza;1999, p.55).

Podemos afirmar então que o aparecimento de um transtorno mental consiste em uma situação problema (para a família, rede social e sujeito) que põe em movimento um complexo processo social.

Esse processo ainda que se inicie pelo indivíduo em aflição, na maioria das vezes se desencadeia pelos membros de sua rede familiar e de relações que, percebendo algumas mudanças no seu modo de interação social, definem tais perturbações como resultado de problema mental e (re) orientam suas ações com o indivíduo.

São geralmente as redes sociais, que por meio de um conhecimento sobre doença mental, alertam os familiares da presença da mesma, e a partir de então vão se mobilizando em volta da família, ou do paciente, e começam a tomar iniciativas, procurando recursos, orientando e encaminhando a família e o doente de acordo com o que se apresenta.

Nesse sentido, o aparecimento de uma doença mental pode ser pensado tanto como fenômeno individual como fenômeno da rede social. As redes de interações que cercam a pessoa influenciam na definição do problema, na percepção de que alguma coisa está errada, nas escolhas entre as distintas agências de cura e na avaliação dos resultados das ações terapêuticas levadas a cabo (Duarte&Leal;1998).

As redes sociais, constituídas ou mobilizadas nos episódios de aflição, servem de referência para os indivíduos doentes e, portanto, sustentam e confirmam as elaborações de imagens relacionadas a determinados tipos de tratamento (Rabelo, Alves&Souza;1999,p.55).

*“As redes sociais se constroem intersubjetivamente no curso de eventos concretos, nos quais continuamente se negociam e confirmam os significados de tratamento e cura no cotidiano de cada membro”* (Duarte&Leal, 1998,p.62).

A própria análise do itinerário terapêutico foi fortemente influenciada pelos estudos sobre redes sociais. Jansen apud Velho (1994) realizou na África do Sul uma pesquisa sobre o estudo das redes sociais, a partir do qual elaborou o conceito de *management group of therapy*, que consiste em um grupo de parentes e amigos

mobilizados para definir a situação e buscar uma resolução quando a doença atinge um de seus membros. *“O que o grupo faz, de fato, é trocar informações, prover apoio moral e tomar as decisões e providências”* (p.36).

Algumas pesquisas sobre redes sociais e saúde procuraram correlacionar certos aspectos da estrutura das redes (a densidade, isto é, seu grau de interconexão) a um determinado padrão de busca de ajuda médica (Velho;1994).

Para o doente, seus familiares e pessoas que estejam mais próximas de seu convívio, a experiência do adoecimento implica em desorganização. A rotina é modificada e todos os comportamentos do enfermo são observados como resultado da doença.

Entretanto, em alguns momentos, tanto os familiares como os membros da rede social do doente sentem-se incapazes de relacionarem-se com ele, atribuindo essa atitude ao fato de desconhecerem a doença, o que faz com que atividades rotineiras tornem-se impraticáveis e mostrem-se ineficazes para atender a qualquer situação cotidiana.

Essa dificuldade e desorganização afetam diretamente a imagem que as pessoas fazem do doente mental, distorcendo-a e fazendo com que esta possa ser atrelada a do louco furioso, sujo, coitado, incapaz, despertando assim sentimentos que podem afetar a interação com o enfermo e conseqüentemente seu itinerário terapêutico, pois o doente furioso deve ser internado em locais fechados, o que é tranqüilo pode ser levado aos serviços abertos, o incapaz deve ser tratado como tal e assim por diante.

Diante deste cenário, o doente e seus familiares são chamados a tomarem atitudes e discursos normalizadores que possam modificar essa imagem, transformando-a em algo positivo.

Diante do êxito alcançado, a conduta dos outros frente ao doente é reorientada, reconstruída, a experiência perturbadora é afastada e o convívio cotidiano torna-se mais ameno.

Sendo assim, a experiência vivida da enfermidade expressa-se por uma tentativa de alcançar um padrão de normalidade aceito culturalmente e, portanto, legitimado.

É indiscutível que seja no âmbito familiar que se definem as principais decisões e se desenvolvem estratégias para lidar com as pessoas que sofrem de problemas de saúde. Entretanto, a força da família depende inegavelmente da manutenção de um contínuo fluxo de trocas de informações entre a família, o doente e a rede social, que estão diferentemente situados no contexto.

## **2.2. Relatos sobre a doença mental**

A história da doença é parte e produto de uma conjunção de situações ou relações fragilizantes que podem envolver outras pessoas, o ambiente e o mundo das relações sociais.

Na sua dimensão social, a doença é problema e seu estudo implica a compreensão dos projetos e práticas formulados para resolver os impasses decorrentes e, assim, normalizar a situação.

Entender como a enfermidade se incorpora ao cotidiano das pessoas – ao mesmo tempo em que as transforma, não é tarefa fácil, pois, embora possamos tratar cada um destes domínios em separado, raramente a doença se apresenta como resultado de uma cadeia única de eventos ou causas (Rabelo&Alves;1994,p.22).

Os relatos sobre casos de doença para obter informações sobre as práticas e o saber médico de uma sociedade revelam nítidas vantagens sobre outras técnicas de coleta de dados (Corim et al;1992, 1993; Rabelo&Alves;1994).

*“A oralidade reconstrói a experiência vivida como expressão de um padrão, que a um só tempo explica esta experiência e legitima certos papéis e práticas para se lidar com a situação” (Velho; 1994,p.52).*

No caso da doença mental, o trabalho de reconstrução do relato, feito pelo sujeito, envolve muitas vezes uma tentativa velada de anular os efeitos corrosivos do rótulo de louco sobre a própria identidade.

*“Assumindo a sua condição de doente, isto é, adotando o papel de enfermo (sick role), o indivíduo passa a não ser mais considerado responsável pelo seu estado e fica legitimamente isento das obrigações sociais normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado” (Alves, 1993,p.264).*

O caráter aberto dos relatos de doenças deve-se ao fato de que muitos pacientes ao recontarem suas histórias ainda estão vivenciando essa experiência, entendida por nós como um processo que está continuamente adquirindo novos contornos.

Pode-se dizer, então, que os relatos tanto constituem uma tomada de posição diante de uma experiência vivida, quanto oferecem um comentário sobre as dificuldades de sustentar tal posição, não apenas perante os outros, mas também perante si próprio (Alves& Rabelo;1995).

Segundo Alves (1993), por ser a enfermidade uma realidade social e não somente um estado de sofrimento, existe a necessidade de se conhecer o comportamento do enfermo (*illness behaviour*).

O comportamento do enfermo é um conceito criado na década de 60, nos Estados Unidos, para entender em termos interpretativos como grupos específicos, entre eles judeus e imigrantes italianos comportam-se diante da doença.

O autor cita Mechanic (1968) que afirma que o comportamento do enfermo diz respeito: (1) ao processo pelo qual a dor e os seus sintomas são definidos, dotados de significação e socialmente rotulados; (2) a ajuda é requisitada; e (3) o regime de vida é transformado.

Outra questão que deve ser considerada é o fato de ser a enfermidade “*uma sensação de mal-estar, uma expressão direta do sofrimento*” e sendo uma sensação, possui um significado, pois, fundamentalmente a doença não é um fato, mas uma interpretação ou julgamento que o sujeito faz das impressões produzidas pela mente e pelo corpo doente, enfim a enfermidade é um processo social e culturalmente construído (Rabelo&Alves;1994,p.219).

Para os autores acima citados, uma das tarefas da antropologia da saúde é “*compreender como a enfermidade, radicada em uma experiência individual, subjetiva, do corpo, se constitui em realidade social*”, e seguem afirmando que para tanto é necessário recorrer as imagens que esses indivíduos criam com o objetivo de compreender, organizar e transmitir sua experiência aos outros, aos familiares e à rede social (p.220).

*As [...] imagens desenvolvidas nas narrativas de doença dão forma ao sofrimento individual e apontam no sentido de uma determinada resolução (Rabelo&Alves, 1994,p.220).*



A experiência da enfermidade possibilita ao sujeito dar forma a estados e situações vivenciadas no decorrer da doença, permitindo que o mesmo, por meio da oralidade, possa transmitir seu significado a outrem.

Uma das temáticas mais importantes nos estudos antropológicos da saúde diz respeito ao conceito de experiência da enfermidade, que se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença como algo a ser suportado ou enfrentado, conhecido e experimentado, rejeitado ou incorporado à identidade.

Quando se está doente o sujeito confere significados e desenvolve modos rotineiros de lidar com a situação. É importante ter em conta que as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.

Na lida com a enfermidade, o doente e aqueles que estão envolvidos na situação (como familiares, amigos, vizinhos e terapeutas) formulam, (re) produzem e transmitem um conjunto de soluções, caminhos a serem percorridos de acordo com o universo sócio cultural do qual fazem parte.

Neste sentido, a enfermidade é um evento que exige das pessoas envolvidas, ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos aceitos, visto que a doença como ruptura de um fluxo cotidiano, é uma ameaça súbita a um mundo tomado como suposto.

O argumento central do nosso estudo, que se dedica a refletir sobre a questão dos caminhos percorridos para a resolução de um problema – a doença mental, é que estes processos encontram-se profundamente imersos em contextos sociais e culturais,

envolvendo por tanto significação, interpretação e ações socialmente organizadas para promover a saúde e responder à doença.

Desde seu surgimento o campo da antropologia médica mostrou um forte interesse pela doença mental, talvez porque esta tenha uma dimensão biológica menos evidente e ainda sujeita a controvérsias, ao passo que seus aspectos sociais e culturais são mais acentuados.

Assim, haverá sempre um meio de realização do sujeito quando o mesmo relata sua experiência de enfermidade e, neste sentido, a representação sobre as causas de doenças depende muito mais da pessoa que sente, descreve e fala a seu respeito, que de uma realidade objetiva, da qual emerge o fenômeno em questão.

As pessoas podem engajar-se em processos terapêuticos sem saber, ou querer saber, sobre a lógica interna do sistema escolhido.

Em outros termos, poderíamos afirmar que os relatos das experiências e das representações são parte inseparável das estratégias narrativas, através das quais são descritos os comportamentos das pessoas abaladas pela doença, infortúnio, sofrimento.

### **2.3. Compreendendo os problemas mentais à luz da antropologia**

A Antropologia, ao longo do tempo, registrou interpretações culturais sobre diferentes tipos de aflição, entre elas a doença, talvez pelo interesse no significado e nas formas de seu enfrentamento nas diferentes culturas.

As visões particulares de representar e pensar os fenômenos que envolvem a vida social, inclusive os que escapam ao controle, tais como a doença mental, e que reproduzem respostas culturais ao controlável e ao incontrolável têm sido estudadas por antropólogos

que atuam no campo que se convencionou chamar antropologia médica para os americanos e antropologia da doença para os franceses.

A antropologia médica busca entender as interfaces possíveis entre o conhecimento popular e o conhecimento médico científico sobre a doença e suas causas, com objetivos mais diretamente voltados à execução de programas de saúde para países em desenvolvimento, já a antropologia da doença preocupa-se muito mais com o significado que tem a doença para o doente, em cada contexto.

Para a antropologia, as expectativas, juízos e reações das pessoas se baseiam em comportamentos previamente reconhecidos como problemáticos em contextos similares, logo baseados em signos (comportamentos, ações, descrições) interpretados e contextualizados.

Estes signos podem estar relacionados às causas das doenças e outras questões, tais como: O que é a doença? Como isto aconteceu? Quem ou o quê a produz? Por que isto ocorreu neste momento particular? Por que ocorreu comigo?

A maneira como estas questões têm sido colocadas na antropologia até o presente, conduz diretamente à discussão da explicação das doenças, tomando como ponto de partida modelos de representação do que seja estar ou ser doente para o sujeito.

As causas das doenças não se apresentam de forma coerente, pois dependem muito mais das representações sociais contidas na fala da pessoa e na forma como ela fala, do que numa observação objetiva do comportamento frente à mesma, enquanto um fenômeno empírico e não manipulável, a partir de um ponto de vista compreensivo e interpretativo.

Na tentativa de ordenar as diferentes interpretações sobre doenças e processos de tratamento entre as várias alternativas disponíveis em uma dada sociedade, os antropólogos passaram a sugerir distintas classificações de sistemas terapêuticos.

Kleinman (1980a;1988b) criou o conceito de sistemas de cuidados com a saúde (*health care system*), em que aponta para uma articulação sistêmica entre diferentes elementos ligados à saúde, doença e cuidados com a saúde, tais como; experiência de sintomas, modelos específicos de conduta do doente, decisões concernentes a tratamento, práticas terapêuticas e avaliação de resultados.

Para este autor, a maioria dos sistemas de cuidados com a saúde contém três subsistemas dentro dos quais a enfermidade é vivenciada, são eles: profissional, *folk* e popular.

A arena profissional é constituída pela medicina científica, pelas profissões paramédicas reconhecidas ou pelos sistemas médicos tradicionais profissionalizados (medicina chinesa), o setor *folk* é composto pelos especialistas não oficiais da cura, como curandeiros, rezadores, xamãs e outros. O popular, por sua vez, compreende o campo leigo, não especializado da sociedade (auto-medicação, conselho de amigo, vizinho, assistência mútua, etc...). Sendo que, é neste último subsistema que a maior parte das questões ligadas à interpretação, tratamento, e cuidados com a doença são inicialmente resolvidas.

Para entender as práticas que se processam no interior de cada setor, bem como as relações entre os diferentes subsistemas, Kleinman (1980a;1988b) desenvolveu o conceito de modelo explicativo, que é um conjunto articulado de explicações sobre a doença e tratamento, que determina o que se pode considerar como evidência clínica com base em racionalizações construídas por perspectivas terapêuticas distintas.

Os modelos explicativos populares se baseiam em um grupo de estruturas cognitivas que têm seu fundamento na cultura compartilhada por todos os integrantes de um certo grupo.

*“Profundas diferenças são encontradas entre as culturas no que se refere [...] à experiência pessoal [...] estruturadas diversamente como realidades psicológicas, que se comunicam em uma grande diversidade de idiomas, relacionados a variados contextos locais de relações de poder, sendo interpretados, avaliados e respondidos como realidades significativas fundamentalmente diversas” (Kleinman&Good;1985, p.492).*

Reconhecer que as interpretações das causas da doença, do sofrimento ou do infortúnio estão totalmente imbricadas na vida do sujeito e conseqüentemente na sua história, nos leva a pensar que os relatos oriundos da própria experiência pessoal dos sujeitos envolvidos no processo de adoecimento mediam as ações tomadas durante a doença, ou sejam, traçam o itinerário terapêutico do doente.

#### **2.4. História oral e a pesquisa antropológica**

A antropologia e a história oral encontram-se no momento em que a primeira por meio de seus estudos sobre o comportamento do homem, passou a se preocupar com as técnicas e métodos de coleta de dados empregados nos trabalhos de campo.

Langness (1973) forneceu elementos para a compreensão dos dados biográficos na pesquisa antropológica, através de uma revisão e contextualização da literatura até o século XIX, no que concerne ao uso da história oral.

De acordo com o autor, antes de 1925 as pesquisas eram de cunho biográfico, sentimental, não profissional, e tinham o objetivo de “*retratar o bom selvagem no seu melhor (...) ou no seu pior lado com recursos populares*” (p.33).

Durante os anos de 1925 e 1944, o interesse pelo estudo da cultura e da personalidade de grupos africanos, incentivado por expoentes da Antropologia entre eles Ruth Benedict, Margaret Meade e outros, principalmente no que se refere ao método etnográfico nos Estados Unidos, estimularam ainda mais o interesse pelo indivíduo.

Após 1945, houve o declínio das pesquisas centradas no indivíduo, causado pela preocupação dos pesquisadores em encontrar métodos mais fáceis de coletar dados e que consumissem menos tempo. Atualmente, observa-se uma revalorização do método nas pesquisas antropológicas

Entretanto, a história oral, e conseqüentemente suas ramificações, entre elas a história oral de vida, a qual utilizaremos neste estudo, durante vários anos não foi utilizada em sua totalidade pelos antropólogos.

A questão da má utilização do método era atribuída ao fato de que sua aplicação se resumia a coleta indiscriminada de informações obtidas por uma variedade de informantes, onde se aprendia um pouco sobre o povo e quase nada sobre o indivíduo.

A modificação do seu emprego deu-se pelo fato dos pesquisadores observarem que a profusão de dados coletados aleatoriamente e de forma desordenada, não substituíam uma história oral coletada sistematicamente, onde o discurso verbal e não verbal do sujeito é priorizado.

Oliveira (2000,p.18) aponta que o trabalho do antropólogo está baseado nos “*atos cognitivos*” de olhar, ouvir e escrever. Afirma, ainda, que apesar de utilizarmos os mesmos para construir nosso saber, cabe-nos discipliná-los quando nos reportamos ao

nosso objeto de estudo e para tanto, ao nosso ver, é imprescindível a utilização de um método.

Os dados coletados pela oralidade permitem que o pesquisador não seja, de certa forma, iludido por aquilo que procura no campo, pois, é inegável que:

*“...a partir do momento em que nos sentimos preparados para a investigação empírica, o objeto sobre o qual dirigimos o nosso olhar, já foi previamente alterado pelo próprio modo de visualizá-lo. Seja qual for esse objeto, ele não escapa de ser apreendido pelo esquema conceitual da disciplina formadora de ver a realidade” (Oliveira, 2000,p.19).*

Assim, haverá sempre um meio de realização do sujeito quando o mesmo relata sua experiência de enfermidade e, neste sentido, a representação sobre as causas de doenças depende muito mais da pessoa que sente, descreve e fala a seu respeito, do que de uma realidade objetiva, da qual emerge o fenômeno em questão.

Em outros termos, poderíamos afirmar que os relatos das experiências e das representações são parte inseparável das estratégias narrativas, através das quais são descritos os comportamentos das pessoas abaladas pela doença, infortúnio, sofrimento.

A enfermidade não é apenas uma entidade biológica, que deva ser tratada como coisa; é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições, portanto, toda a enfermidade envolve interpretação ou julgamento e, enquanto tal ela deve ser capturada como um processo de construção de significado que pode ser compreendido e interpretado por meio da oralidade.

As experiências e eventos expressos pela fala, contados e recriados pela história do vivido dão forma ao sofrimento individual e apontam no sentido de uma determinada compreensão ou resolução desse sofrimento.

### 3. PERCURSO METODOLÓGICO

Pensando nas propostas deste estudo e no conceito de itinerário terapêutico do enfermo, chegamos à conclusão que o método mais adequado para alcançar nossos objetivos seriam a história oral de vida.

A história oral de vida é uma vertente da história oral, e depende de entrevistas com pessoas que estão com suas faculdades expressivas em boas condições e que se apresentam para dar o depoimento de forma comprometida.

*“Trata-se de uma metodologia qualitativa de pesquisa, adequada ao conhecimento do tempo presente; que permite conhecer a realidade passada e presente, pela experiência e pela voz daqueles que a viveram. Não se resume a uma simples técnica, incluindo também uma postura, na medida em que seu objetivo não se limita à ampliação de conhecimentos e informações, mas visa conhecer a versão dos agentes” (Lang; 2000,p.124).*

A escolha desse método deu-se por entendermos que reconstituir uma história de adoecimento envolve a narração de acontecimentos, ações, fatos ou particularidades referentes ao assunto, e que a história oral de vida proporcionaria ao indivíduo reconstituir eventos e dar significados aos mesmos, por meio da elaboração de uma narrativa onde há liberdade de refletir e repensar sua própria história.

A outra questão determinante para a escolha do método foi o fato de acreditamos no potencial que ele tem para nos esclarecer quanto à vida das pessoas que têm doença mental, como convivem com as limitações que a doença impõe diariamente. Acreditamos que essa compreensão permite-nos aproximarmos do horizonte de quem vivencia a doença colaborando para a construção do conhecimento a esse respeito.



O entrevistado é convidado a dar seu depoimento livremente, imprimindo ao seu relato suas próprias categorias, ordenamento e seleção dos fatos vividos. Cabe ao pesquisador, entretanto, ter a clara definição do problema da pesquisa, seus objetivos, referenciais teóricos, delineamento de campo, incluindo a população a ser pesquisada, os procedimentos para a coleta de dados e a análise de dados que irão orientá-la (Thompson;1992; Lang;2000).

As vantagens deste método são expressas através de duas possibilidades, a primeira é a “*produção de uma nova documentação*”, onde se tem a oportunidade de incorporar à literatura a versão que “*os oprimidos e desprivilegiados têm dos grandes e dos pequenos acontecimentos*” (Debert;1998, p.142).

A segunda possibilidade é o estabelecimento de um diálogo entre informante e analista, onde é possível alcançar um ponto de interseção em que ambos possam compartilhar algo novo, que se apresenta pela primeira vez ao analista e re-apresenta ao informante (Debert;1998,p.142).

*“...falar de história de vida é pelo menos pressupor que a vida é uma história e que uma vida é inseparavelmente o conflito dos acontecimentos de uma existência individual concebida como uma história e o relato dessa”*  
(Bourdieu, 2001,p.123).

O centro de interesse da história oral de vida é o próprio indivíduo na história, incluindo sua trajetória desde a infância até o momento em que fala, passando pelos diversos acontecimentos e conjunturas que presenciou, vivenciou ou de que se inteirou, trata-se do conjunto da experiência de vida de uma pessoa (Moraes;1994).

As entrevistas ocorrem em três momentos, onde o primeiro é denominado pré-entrevista; nele o entrevistado é esclarecido quanto ao método de trabalho, também é solicitado que ele conte a sua história, relatando fatos ligados a sua infância e adolescência, ou seja, sua vida até o momento presente.

Após este primeiro contato e de posse dos dados iniciais, o pesquisador realiza uma primeira avaliação e a partir das informações obtidas solicita que o colaborador se detenha em um ou mais momentos de sua vida, o que caracteriza a entrevista propriamente dita. O terceiro momento é a pós-entrevista, nele o entrevistado revisará seu depoimento incluindo ou excluindo informações.

*“O indivíduo como ser social, ao narrar sua história estará interpretando o meio que o cerca e seu lugar no mundo. Apresentará comportamentos, valores (...) atribuirá significados aos fatos, as situações, aos acontecimentos, as próprias ações, as de seu grupo e de sua comunidade” (Humerez, 1997,p.35).*

A periodização da vida do entrevistado é um recurso importante, posto que organiza a narrativa com os fatos que serão considerados em contextos vivenciais, entretanto deve ser dado ao colaborador espaço para que sua história seja encadeada segundo sua vontade, e, caso necessário, reordená-los para que os mesmos tenham uma certa ordem cronológica, facilitando assim a sua compreensão (Debert;1998).

*“O testemunho individual está diretamente condicionado às experiências vividas, sejam de doenças, internações,[...] essas histórias com experiências comuns, de acordo com o interesse do pesquisador, compõem e encaminham para uma realidade sócio-histórica” (Humerez;1997,p.34).*

A história oral tem três tempos principais, ainda que apenas eventualmente complementares. O primeiro tempo é a gravação, considerada fundamental por ser o ato da materialização do documento inicial. No segundo momento, o documento é confeccionado

e, portanto, depende de uma série de cuidados técnicos. O terceiro é a análise propriamente dita que pode ou não existir em relação ao primeiro e segundo tempo (Meihy;1998,p.36).

*“Por análise, no sentido operacional do termo, entende-se o recorte de uma totalidade nas partes que a formam, que são apreendidas na seqüência apresentada em sua naturalidade para, num segundo momento, serem restabelecidas numa nova coordenação. Num e noutro momento, isto é, na decomposição e na subsequente recomposição, obedece-se tanto quanto possível às relações existentes entre essas partes” (Queiroz apud Lang, 2000,p. 125).*

Para Humerez (1997), a análise deve seguir a orientação interpretativa onde buscase a apropriação do sentido do texto narrado.

*“Chega-se ao sujeito pelo caminho do seu discurso, da reconstrução do sentido pelo próprio sujeito, pois o sujeito que se proclama mestre de seu mundo, reorganiza-o figurativamente a seu modo, dando-lhe o significado de sua verdade” (p.36).*

Oliveira (2000,p.24) afirma que a entrevista é um ouvir especial, e que apesar da maior dificuldade nas entrevistas ser a diferença entre “*idiomas culturais*”, ou seja, entre o mundo do pesquisador e do colaborador, esta relação não pode ser deixada de lado, merecendo assim, um cuidado maior.

*“...para a antropologia, a relação dialógica conduz as partes envolvidas a uma compreensão dupla, o que significa que o outro é igualmente estimulado a nos compreender... isso ocorre graças à ampliação do próprio horizonte da pesquisa, incorporando, em alguma escala, o horizonte do outro” (p.24).*

Cardoso (1988, p.95) refere que um pesquisador capaz de uma boa interação com o grupo estudado será sempre um porta-voz de seus anseios e carências, logo da sua “*verdade*”. O critério para avaliar a pesquisa é principalmente sua capacidade de “*fotografar a realidade vivida*”.

### **3.1 O problema, o local e a aproximação**

A escolha do campo foi definida após realizarmos visitas a três possíveis locais para desenvolvimento do projeto: o Ambulatório Regional de Saúde Mental da Secretaria de Saúde do Município de Ribeirão Preto, o Núcleo de Assistência Psicossocial e o Hospital Dia (HD) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Nos dois primeiros locais fomos recebidos pelos respectivos gerentes, visitamos as instalações e explicitamos os objetivos de nosso estudo. O NAPS, naquele momento, passava por mudanças de ordem administrativas e, portanto, foi descartado como possível campo de pesquisa.

O Ambulatório Regional da Secretaria de Saúde Mental, por ser referência da região, não nos pareceu adequado, havia muitas pessoas não só em busca de atendimento, como sendo atendidas; a estrutura física e a dinâmica do serviço era confusa, e achamos que provavelmente estabelecer o vínculo necessário com o usuário não seria tarefa amena em um local tão conturbado.

Durante a visita ao Hospital-Dia (HD), decidimos que ali seria o local, não só por critérios de organização, espaço físico, mas pela empatia que sentimos pelo serviço e com as pessoas que ali nos receberam.

Definido o campo, realizamos um estágio de 80 horas no mês de Julho de 2001. Durante esse período, também, acompanhamos as reuniões do Grupo de Reintegração Social (GRS), que ocorrem nas dependências do HD por seis meses.

Houve um primeiro contato para oficialização do início do estágio e no primeiro dia fomos recebidos, como é de rotina, por um paciente que nos apresentou a todos que ali estavam e mostrou as instalações físicas, explicitando também quais atividades eram desenvolvidas em cada espaço.

A observação participante nos proporcionou a aproximação do objeto de estudo, entretanto este não foi um ponto pacífico, nossa afirmação encontra amparo quando nos reportamos às considerações de Roberto da Matta (1981) sobre a observação participante. Para o autor, a academia forma pesquisadores que se preocupam constantemente com o planejamento de todas as fases de seu estudo, esquecendo contudo que preparar os olhos do pesquisador também é importante. Vai além quando afirma que os pesquisadores não conseguem ver com olhos críticos seus humores, cansaços e infortúnios, enquanto observador participante.

*“A participação é condição necessária para um contato onde afeto e razão se completam, a observação fornece a medida das coisas. Observar é contar, descrever e situar os fatos únicos e os cotidianos, construindo cadeias de significação. Este modo de observar supõe, um investimento do observador uma análise de seu próprio modo de olhar” (Cardoso, 1988,p.102).*

Durante o período de estágio, participamos de todas as atividades desenvolvidas: grupos, oficinas, comemorações, reuniões de equipe, entre outras. A sensação que se tem é de acolhimento imediato, observa-se um profundo respeito pelo paciente e sua doença, e o que mais nos chamou atenção foi a preocupação da equipe em informar ao paciente e a família sobre sinais e sintomas da doença, ‘diferenciar o que é meu e o que é da doença’ torna-se um lema oculto, implícito a cada intervenção realizada com os pacientes. Observa-se um envolvimento muito grande entre todos, por que não dizer “simbiótico”.

O discurso sobre a doença, o cuidado, as práticas e condutas são homogêneas, os códigos também, e com o tempo há incorporação desse discurso é inevitável, pois está presente em todos os espaços. Observamos isso com a entrada e saída de pacientes, familiares, residentes, estagiários e aprimorandos que, em pouco tempo, reproduziam o que ouviam na íntegra. Frases como ‘você tem que se cuidar’, “está tomando o remédio?”, “tem que aprender sobre a doença”, são repetidas várias vezes durante todo o dia.

A estrutura física do Hospital Dia possibilita uma maior integração entre todos que ali convivem, há um pátio onde sempre encontramos pessoas da equipe, familiares, pacientes, visitantes conversando, todos participam das festas que são realizadas frequentemente pelo serviço, o que também facilita essa integração.

A nossa saída foi planejada, assim como todas as outras. Nesse momento é realizada uma grande festa para todos que estão indo embora, quer sejam pacientes, funcionários, residentes, estagiários ou aprimorandos, nela são distribuídos presentes e cartões confeccionados nas oficinas terapêuticas.

O ritual de entrada e saída da enfermaria é muito interessante, pois a impressão é que as pessoas não querem sair, os pacientes por medo ‘da doença voltar’, os demais por terem a sensação de que estão perdendo algo importante, importante no sentido de que durante aquele período aprende-se menos sobre a doença (ao contrário dos pacientes), e mais sobre as pessoas que estão doentes.

Essa incursão ao campo teve o objetivo de conhecer o serviço onde seria realizada a pesquisa empírica, e eleger dentre os usuários um possível colaborador. Após nossa saída do HD, chegamos a conclusão que talvez fosse necessário estarmos nos inserindo em uma atividade mais contínua, visto que a rotatividade de pacientes que são admitidos e recebem

alta é muito grande. Assim elegemos o Grupo de Reintegração Social como um possível campo.

### **3.1.1 Grupo de Reintegração Social**

O Grupo de Seguimento a Longo Prazo de Egressos (GSELPE), atual Grupo de Reintegração Social (GRS), foi criado em 1986 e inicialmente tinha como objetivos favorecer a inserção dos usuários no mercado de trabalho e estimular a discussão de questões relacionais, sendo que posteriormente esses objetivos foram reformulados, e o Grupo passou a trabalhar com o objetivo de evitar re internações, favorecendo a permanência dos usuários na comunidade.

Para Lambert (1999), que realizou um estudo retrospectivo sobre a formação e atuação do GRS, este é considerado um grupo de reabilitação e de manutenção, que visa manter os seus usuários em tratamento, integrando-os na comunidade, desenvolvendo suas habilidades sociais e profissionais, e promovendo bons hábitos de vida e de saúde.

O Grupo é composto por 14 usuários egressos do HD, com quadros psicóticos crônicos, com níveis de comprometimento diferenciados e dificuldades no relacionamento interpessoal. Funciona nas dependências do Ambulatório de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica da FMRP-USP, desde novembro de 1986, com frequência semanal e duração de uma hora e quarenta e cinco minutos.

A coordenação do Grupo é realizada por uma terapeuta ocupacional, que utiliza a técnica de grupo operativo desenvolvido por Pichòn-Rivière. Participam, também:

assistente social, enfermeiro, médico psiquiatra e estagiários do serviço social, terapia ocupacional, psicologia e enfermagem, com a exigência que permaneçam no GRS por um período de seis meses.

Os critérios de alta ainda não estão bem definidos. Entretanto, é consenso entre equipe e usuários, que será desligado do Grupo aquele que não seguir o tratamento instituído e, conseqüentemente entrar em crise por esse motivo.

Os familiares, a partir de 1994, foram convidados a participarem das reuniões do Grupo, sendo destinada a última terça-feira de cada mês para esta finalidade. Nesse dia, os usuários decidem se todos ficarão juntos, ou se é necessário que os familiares se reúnam em outra sala, e ao final todos voltam a se encontrar para discutir os assuntos que foram abordados separadamente.

Os profissionais e os usuários que participam do Grupo, no período de nosso estágio, relataram que essa experiência tem permitido uma série de vivências e sentimentos como confiança, liberdade de expressão, solidariedade, frustração, confronto com a realidade que não existiam antes do ingresso ao GRS e que, gradativamente, estes usuários estão saindo de uma posição de passividade, de espectadores em direção ao papel de sujeitos do processo grupal, e conseqüentemente assumem as responsabilidades em relação aos seus sintomas e sua saúde.

A nossa entrada no Grupo de Reintegração Social foi planejada, houve uma recepção organizada pelos pacientes, e antes do início do grupo nos solicitaram que falássemos um pouco sobre a nossa vida, algumas perguntas foram feitas pelos pacientes e durante as primeiras semanas observamos e fomos observadas em tudo, como nos



vestíamos, falávamos, onde sentávamos e até a mudança desse local é percebida e questionada. Com o tempo passamos a fazer parte do cenário.

O Grupo é extremamente dinâmico, os pacientes falam durante todo o tempo, sobre todos os assuntos, alguns são mais calados, e outros apenas observam, mas quando questionados sobre algum tema respondem prontamente.

Há uma diferença bem sutil entre os pacientes do Grupo e os do HD, aqueles são especiais, têm controle sobre a doença, a conhecem, falam sobre ela, os outros estão em um estágio inferior.

A princípio pensamos que estávamos sendo iludidas pelo cenário, pois a diferença é tão sutil que fica difícil em certos momentos justificar essa afirmação, mas um dia ouvimos a seguinte frase “*vocês (do Grupo) são como alunos da faculdade, os pacientes que estão na enfermaria estão ainda na escola*”, esta metáfora justificou nossa percepção.

A outra questão que nos chamou a atenção dentro do Grupo é que apesar do discurso homogêneo da equipe, os pacientes não adotam o mesmo, ‘a palavra não cala, e não é reproduzida’, pois eles, por serem diferentes dos outros, já têm o seu próprio discurso, apropriaram-se dos conceitos fornecidos pela equipe e elaboraram outros, decifraram os códigos da doença e agora criam os seus próprios códigos, os quais nem sempre a equipe consegue decifrar, pois são mutáveis, instáveis e ricos de significados atrelados às suas experiências individuais.

Os assuntos mais discutidos eram relacionados à solidão, ao medo do futuro, falta de trabalho, sintomas da doença, como controlar a doença e sexualidade.

Dentro do Grupo a vida privada, em alguns momentos é pública, o que num primeiro momento assusta, e nos perguntávamos onde estava a privacidade de cada usuário.

Depois com o tempo observamos que se não fosse assim, não existiria o Grupo, ele não teria forma, corpo, significado.

Existem segredos que ora são compartilhados e, em outros momentos não são. Os segredos são compartilhados geralmente nos momentos de tensão e enfrentamento entre os seus membros, implicitamente eles são autorizados a serem revelados. E quando há a participação dos familiares, geralmente representados pelas mães, os segredos vêm à tona com muito mais força.

Essas ‘visitas maternas’, são realizadas uma vez por mês e com o tempo parece que estamos vendo a *reprise* de um filme, pois o foco das discussões está sempre relacionado ao convívio com o paciente, sobre o seu futuro, tarefas que não realizada, e sobre sua instabilidade emocional.

No que se refere às tarefas domésticas a queixa é comum a todas as mães: - o paciente não ajuda nas tarefas domésticas, sendo que o grande paradoxo dessa afirmação é que ao mesmo tempo em que esse comportamento é justificado pelo fato de ser ele um doente mental, tal postura é criticada veementemente, pois ‘o não ajudar’ implica em ficar com a ‘mente’ desocupada e, portanto, permanecer doente. A realização de alguma atividade, seja ela qual for, é apreendida como positiva no processo de estagnação da doença e controle da mesma, pois elas expressam a compreensão de que a doença não tem cura, mas o trabalho, e a ocupação ajudam a controlá-la e ‘distraem’ o paciente de alguma forma.

Algumas mães lidam com a doença de seus filhos de forma mais positiva, valorizando os progressos que foram feitos e a estabilização do ‘quadro’, por tantos anos.

Também observamos uma diferença muito significativa entre os membros do Grupo em relação à presença das famílias nas reuniões, mais precisamente entre os

pacientes que tem suas famílias engajadas no tratamento e que comparecem ao serviço sempre que solicitados, e aqueles que, apesar da família valorizar o tratamento oferecido no HD, não comparecem às reuniões.

O segundo grupo subdivide-se, entre os que têm familiares que por impossibilidades consideradas 'reais', social e grupalmente aceitas (falta de dinheiro para a passagem, problemas de saúde) não podem comparecer às reuniões, e aqueles que não comparecem porque, supostamente, não acham que isso seja importante.

Neste momento, o Grupo se fragmenta e isso é tão forte que a distribuição espacial dentro da sala se modifica, os que estão com seus familiares sentam de um lado e os que não estão sentam do outro. E isso só foi percebido após algum tempo, pois a nossa atenção estava totalmente voltada para o discurso dos pacientes e das mães, porém bastou deslocar nosso olhar e a diferença saltou aos olhos.

No último mês do estágio já havíamos selecionado três possíveis colaboradores para a pesquisa (uma mulher e dois homens), levando em consideração alguns critérios estabelecidos durante a incursão ao campo. Nesse período o Grupo preparava-se para as férias (mês de janeiro), assim ficou acordado que iríamos procura-los posteriormente.

O período de férias nos pareceu um problema, pois, os pacientes não mantêm contato entre si, os passeios, idas ao cinema, festas, nada é agendado e não há interesse por parte deles que isso ocorra, apesar da equipe estimular de forma bem sutil, que eles se encontrem fora do espaço institucional.

Também percebemos que, por saberem que os estagiários estão indo embora muitos pacientes começam a referir queixas de todas as ordens, somatizam, choram, ficam mais calados, e a todo momento perguntam se você realmente precisa ir embora, pois a

perda, apesar de ser trabalhada durante todo o mês que antecede a saída dos estagiários, não é bem aceita pelos pacientes.

### **3.1.2. O caminho percorrido na escolha do sujeito da pesquisa**

A escolha dos entrevistados não deve ser predominante orientada por critérios quantitativos, por uma preocupação com amostragens, e sim a partir da posição do entrevistado no grupo, do significado de sua experiência.

Os colaboradores do estudo devem ser vistos como “*unidades qualitativas*”, em função de sua relação com o tema estudado (Montenegro;1992).

Escolher estas “*unidades qualitativas*” entre os integrantes de uma determinada categoria de pessoas requer, antes de tudo, um conhecimento prévio do objeto de estudo.

Conhecendo progressivamente o campo de estudo, o investigador poderá avaliar quando o resultado de seu trabalho junto às fontes já fornece instrumental suficiente para que ele possa construir uma interpretação bem fundamentada de seu objeto.

O bom entrevistado é aquele que por sua percepção, sua própria experiência, pode oferecer mais do que o simples relato de acontecimentos, estendendo-se sobre impressões, comportamento de pessoas ou grupos, funcionamento de instituições, cujos relatos possam transcender o âmbito da experiência individual (Alberti ;1989, p.16).

Diante do exposto, estabelecemos os seguintes critérios para inclusão do paciente colaborador no estudo que deverá estar:

- em acompanhamento no Grupo de Reintegração Social do Hospital-Dia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

- fora de crise, assintomático do transtorno psiquiátrico.
- ter minimamente capacidade de narrar sua história de vida, sem dificuldades.

Consideramos também o acesso a moradia do paciente e a disponibilidade dos familiares para participarem do estudo.

Quando as atividades do Grupo foram retomadas, após as férias um novo contato foi realizado com os possíveis colaboradores do estudo. O primeiro informou que “*não estava bem*”, pois, durante as férias sua família resolveu fazer reformas na casa e o paciente apresentou dificuldades ao ver que pessoas estranhas (trabalhadores) ao seu cotidiano entrariam em sua casa e modificariam alguns espaços.

No período anterior às férias esse fato foi discutido dentro do Grupo, entretanto as dificuldades continuaram e quando entrei em contato com o paciente percebemos que ele não estava disponível para colaborar com a pesquisa.

A outra possível colaboradora, apesar de ter sido bem receptiva com a idéia de ser entrevistada, no retorno das férias demonstrou que não estava preparada, ou não queria participar, não deixando claro o real motivo de sua recusa.

O terceiro colaborador era um paciente, que pode ser chamado de ‘conhecido do serviço’, todos os profissionais relacionam-se bem com ele; participa de todas as atividades propostas, e entrou no GRS no mesmo período em que realizamos o estágio.

Já havíamos conversado algumas vezes com ele durante o estágio no HD. Certa vez, falávamos sobre os sentimentos despertados quando da chegada àquele local. Naquela ocasião relatamos que na primeira vez em que visitamos o HD fomos bem recebidas e nos sentimos bem, e ele nos disse que não sentiu isso, mas não justificou sua resposta. Apesar

de não sabermos o motivo, achamos estranho, pois a princípio quem deve se sentir acolhido nesses locais é o usuário, mas também não perguntei nada a ele.

Quando entramos no GRS, lá estava ele, pois seu médico havia viajado e a equipe decidiu que o melhor para paciente seria participar das atividades do Grupo. Dentro do Grupo ele se comportava como um observador, só falava quando sua opinião era solicitada, não conversava com os demais membros do grupo, não questionava nada e, às vezes, ficava totalmente alheio ao que está acontecendo.

Os seus familiares nunca compareceram às reuniões do Grupo no período do nosso estágio. Ele era visto pela equipe como um paciente diferenciado, por ter o maior grau de instrução entre os demais, por conhecer sua doença, expressar-se com clareza e seguir o tratamento.

Nos momentos em que não está participando de alguma atividade, sempre ficava isolado, não integrando-se nos pequenos grupos que eram formados entre os demais pacientes. Algumas vezes antes das reuniões do Grupo era comum nos reunirmos na recepção com os demais integrantes para conversarmos sobre vários assuntos, entretanto, ele nunca parava para conversar. Assim que chegava encaminhava-se para a sala onde era realizado o Grupo, às vezes nos cumprimentava, com um bom dia.

Quando fizemos o convite para que participasse do estudo; ele nos disse que já estava acostumado a dar entrevistas e mostrou-se muito receptivo a colaborar. Entretanto, desde a saída do seu médico houve uma piora visível no seu quadro clínico, que foi atribuída pela equipe à saída não planejada do médico.

Após as férias do Grupo o quadro agravou-se, o paciente recuperou todo o peso que havia perdido em cinco anos, descuidou-se da higiene corporal, e apesar das cobranças

por parte da equipe não houve melhora, também reduziu a dose de sua medicação, entretanto explicitou seus motivos para isso.

Os encontros foram realizados durante o mês de março de 2002, em um total de três. As entrevistas foram realizadas nas dependências do HD, em uma sala cedida pela chefia de enfermagem, e tiveram duração de uma hora cada.

Antes das entrevistas, encontramos com o paciente e explicamos os objetivos do trabalho, como seriam as entrevistas e que ele deveria ficar à vontade para contar sua história, solicitamos apenas que ele tentasse contar os fatos em ordem cronológica, explicamos o termo de consentimento informado e esclarecido, os objetivos da pesquisa, e que seria necessário que o mesmo fosse assinado por ele e seus pais.

Não ocorreram problemas quanto à compreensão do termo nem quanto aos objetivos do estudo. As entrevistas foram gravadas em fita cassete.

### **3.1.3. Número de entrevistas**

É somente durante o trabalho de produção das entrevistas que o número de entrevistados e entrevistas necessárias começam a se descortinar com maior clareza, pois é conhecendo e produzindo as fontes de sua investigação que os pesquisadores adquirem experiência e capacidade para analisar o grau de adequação do material já obtido aos objetivos do estudo (Moraes;1994).

O importante a ressaltar é que a escolha dos entrevistados não se faz sem que se considere a possibilidade de entrevistá-los, os objetivos da pesquisa, a abordagem qualitativa que acompanha a decisão pelo emprego da história de vida, e o conhecimento prévio do objeto de estudo (Moraes;1994).

Uma pesquisa de história oral de vida pressupõe sempre a pertinência da pergunta: como os entrevistados viam e vêem o tema em questão? (Meihy;1998).

A decisão sobre quando encerrar a realização das entrevistas e o momento em que já se alcançou um número suficiente de versões para sustentar a análise, só se configurará à medida que a investigação for avançando (Meihy;1998).

Nesse sentido, pode ser útil recorrer ao conceito de saturação, formulado por Bertaux apud Alberti (1989, p.28). De acordo com este autor, há um momento em que as entrevistas acabam por se repetir, seja em seu conteúdo, seja na forma pela qual se constrói a narrativa.

Para Debert (1998, p.145), o ponto de saturação é visto como problemático, pois há a possibilidade de encontrarmos a cada nova entrevista uma nova questão a ser explorada, onde se pode *“perceber novos ângulos de uma mesma coisa”*.

No entanto, quando as entrevistas realizadas começam a se tornar repetitivas, continuar o trabalho significa aumentar o investimento, enquanto o retorno é reduzido, já que se produz cada vez menos informação.

Mesmo assim, é necessário ultrapassar este ponto, realizando ainda algumas entrevistas, ou seja, para verificar se efetivamente não se obtêm novas informações (Bertaux apud Meihy;1998, p.38).

Uma única entrevista é sempre relevante, mas só adquire significado completo no momento em que dela se extrai todo o seu potencial ao ser articulada, numa análise, com outras fontes igualmente relevantes.



Assim, não é mais fator negativo o fato do depoente poder “*distorcer a realidade*”, ter “*falhas*” de memória ou “*errar*” em seu relato; o que importa é incluir tais ocorrências em uma reflexão mais ampla, perguntando porque razão o entrevistado concebe o passado de uma forma e não de outra (Alberti;1989,p.8).

Dúvidas comuns quanto à representatividade dos testemunhos, o alcance das impressões e a relatividade dos casos narrados têm acompanhado o método da história oral.

Em face do debate sobre a representatividade, deve ficar claro que cada entrevista e cada depoimento tem valor em si. O que propomos é que diante dos fatos narrados pelo entrevistado, possamos complementá-los com outros dados, ou formas diferentes de narrar os fatos por meio da palavra de interlocutores considerados válidos, no caso do nosso estudo, os pais do paciente.

Se considerarmos, no exemplo citado por Meihy (1998), quando se refere ao significado da experiência dos migrantes nordestinos para o sul do Brasil, veremos que não seria bastante pensar em uma única entrevista como capaz de sintetizar as agruras coletivas.

Na mesma ordem, sabe-se que nem mesmo um conjunto delas cobre a vastidão geral dos dramas contidos nas traumáticas mudanças de espaços físicos.

Em outras palavras, cada depoimento para a história oral individual tem peso autônomo, é único. O conjunto das histórias, além de propor discussão sobre as motivações pessoais, serve para que, se comparadas, elas forneçam elementos capazes de iluminar o conjunto das individualidades que se sustentam sob alguns traços comuns.

No exemplo aludido, há uma coleção de motivações materiais que atuariam como impulsionadores das migrações, porém como cada indivíduo sente ou percebe as mudanças, formula sua revisão de valores e procede sua síntese das coisas é o que interessa.

As entrevistas realizadas deram-se após o esclarecimento dos objetivos da pesquisa e assinatura do termo de esclarecimento ao sujeito da pesquisa (ANEXO 01) e termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO 02) pelo colaborador; por ser paciente psiquiátrico o consentimento para realização das entrevistas foi solicitado também aos seus pais.

Utilizamos um roteiro de entrevista (ANEXO 03), com o objetivo de facilitar a periodização dos acontecimentos narrados pelo colaborador.

Foi garantido ao entrevistado o sigilo quanto a sua identidade, visando resguardar seus direitos e sua privacidade. Para realização deste trabalho, estamos considerando os aspectos éticos da resolução CNS 196/96.

O projeto de pesquisa foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP/FMRP/USP, sendo aprovado de acordo com o Processo HCRP nº 8520/2001 (ANEXO 04).

Acreditamos que nosso estudo estará possibilitando o desenvolvimento de uma biografia individual sobre um terreno (doença mental) partilhado em nível social, o que permite reconstruir a realidade social nas suas diversas manifestações na vida cotidiana.

### **3.2. A história das histórias ou aprendendo a analisar histórias**

A história oral de vida é uma experiência tanto para o pesquisador quanto para o colaborador, é uma descoberta do outro por meio de sua história. As entrevistas

transformam-se em conversas e as conversas em confissões, pois tornamo-nos depositários de segredos, desejos, frustrações e tristezas do depoente.

O que fazer com o sujeito da palavra ou a palavra do sujeito? Esta era a questão. Nosso ponto de partida para as entrevistas com o colaborador primordial, (estamos considerando que as vozes dos pais do colaborador são complementares, pois é ele quem puxa o vagão da história), foi o mote: Conte-me a sua história? Aos demais entrevistados, a questão foi: Fale-me sobre ‘fulano’? E partindo dessas questões, com os objetivos da pesquisa bem claros, iniciamos a coleta dos dados. Nossa análise foi baseada nas entrevistas sendo complementada pelos registros do diário de campo.

Os sujeitos são identificados por nomes de deuses da mitologia grega: Hades (paciente – ‘o invisível’), Tique (mãe – deusa do acaso) e Adonis (pai - figura ligada aos vegetais e produtos agrícolas).

Optamos, por não realizar nenhum tipo de tratamento das falas. As entrevistas foram realizadas em dois locais, entrevistamos Hades nas dependências do HD, e seus pais foram entrevistados em sua casa. Agendamos os dias e horários das entrevistas em comum acordo.

As entrevistas dos pais foram realizadas posteriormente, no mês de junho, durante 3 semanas e com duração de uma hora cada. Tiveram como objetivo nos ajudar a compreender a trajetória dessas vidas que se entrelaçam, que se compõem intimamente em alguns momentos e em outros não.

O caminho para a análise foi percorrido a partir de alguns conceitos desenvolvidos por Denzim (1989a,1989b) e Lieblich (1998), particularmente o conceito de epifania. Foram, também, esses autores os quais nos reportamos durante todo o processo de leitura, análise e interpretação das palavras dos sujeitos.

A história de uma pessoa é uma interpretação de experiências em busca de significados que se reporta a novos níveis explicativos de idéias e condutas. O que significa assumir que não operamos com informantes, mas sim com co intérpretes.

A biografia interpretativa, desenvolvida por Denzím (1989a), nos coloca diante de uma verdade, a de que o outro é uma realidade falada e subjetiva agindo em nossos pensamentos. O ato subjetivo do oralista em tentar compreender o sentido dos acontecimentos re-contados, envolve capturar a experiência pessoal dos outros, num esforço contínuo para formar uma interpretação e compreensão de um fenômeno particular.

A presença do passado no presente imediato das pessoas nos revela os significados que são atribuídos às experiências, e como elas são re-construídas a partir das convenções culturais.

A vida 're-contada' nada mais é do que o principal modo de buscar o sentido da experiência tida e que foi compartilhada com os outros.

Nessas histórias onde pessoas e fatos são resgatados da memória e que, em um momento ou outro, foram importantes para o narrador e é para a audiência, devemos a partir das narrativas, proceder uma cuidadosa análise. Realizada a primeira leitura os sujeitos fornecem ao pesquisador, acesso às apreensões e compreensões dos significados chaves, em suas vidas, comunidades e contextos culturais (Lieblich;1998).

Garantir sentido social à vida de depoentes e leitores que passam a entender a seqüência histórica e a sentirem-se parte do contexto em que vivem, podendo diferir daquelas que emergem nas conversas cotidiana ou em eventos formais, é o objetivo da nossa análise.

Quando os sujeitos contam o que são ou o que desejam ser, eles se transformam, e o foco de interesse na análise é precisamente explorar as relações entre as pessoas, os eventos e o contexto.

O interacionismo interpretativo é uma perspectiva teórica e metodológica que pela captura das vozes, emoções e ações das pessoas tenta tornar a experiência vivida diretamente acessível ao leitor. O foco da pesquisa interpretativa é a(s) experiência(s) de vida que radicalmente altera e molda o significado que a pessoa dá a si mesma e a seus projetos de vida, ou seja, a epifania. A tese básica dessa perspectiva é a importância da interpretação e da compreensão, como aspectos principais da vida social (Denzin;1989b).

Os estudos interpretativos com foco nas epifanias tentam descobrir essa complexa inter-relação entre o plural e o singular, entre os problemas privados e os temas públicos, na vida de uma pessoa. Podem ser um instrumento poderoso se as narrativas forem relatos de momentos de epifanias, crises ou incidentes significativos nas vidas, relações ou carreiras das pessoas.

O momento da epifania deixa marcas na vida dos sujeitos e tem o potencial de criar experiências transformadoras; ao registra-las em detalhes, o pesquisador é capaz de ilustrar os momentos de crise que ocorrem na vida da pessoa. Sendo assim elas passam a ser interpretadas, pela pessoa e por outros, como um ponto de virada – depois dessa experiência, a pessoa não é mais a mesma.

Optamos por apresentar os relatos dos sujeitos envolvidos no estudo, por meio de trechos das narrativas que foram incorporados a uma tentativa tímida e ousada em tentar escrever a história sobre a vida de Hades, nela observamos que os sujeitos descrevem suas experiências, influências e decisões, resgatando o passado articulando-o com o presente (Coffey&Atkinson;1996).

#### 4. CONTANDO UMA HISTÓRIA

Hades é uma pessoa introvertida, isto é, percebido por todos no HD. Ao entrar na sala para a entrevista senta-se em uma cadeira no canto da mesma, e durante a entrevista em momento algum encara seu interlocutor, fala como se estivesse se dirigindo ao vazio (nós éramos o vazio ou apenas fazemos parte dele?), de vez em quando se acomoda na cadeira. Durante todo o período esfrega as mãos e alisa os cabelos, conta e guarda os cabelos que caem, fala alto e ri durante alguns momentos, mesmo sem motivo aparente para isso.

Não houve muitas interferências por parte do entrevistador, pois, o relato foi concatenado e claro, algumas vezes era necessário redirecionar a entrevista, pois alguns acontecimentos eram repetidos insistentemente. Houve casos em que alguns fatos eram repetidos até cinco vezes, e geralmente abandonava sua história e começa a contar a história do pai, nessas horas dizíamos que naquele momento ele e sua história eram mais importantes, ele sorria.

Nos momentos em que foi necessário interferir ele se virava ouvia o que estava sendo dito e retornava a posição inicial, e muitas vezes ignorava a observação de que estava repetindo algo que já fora dito retomando o relato no mesmo ponto, principalmente no que se referia à vida do pai.

Durante o período das entrevistas, a distância espacial dentro da sala foi diminuindo e no último dia ele já estava sentado ao meu lado, já não era mais tão 'arisco' à sua interlocutora, ouvia o que nós falávamos, ria quando reclamávamos da total confusão

ao tentar ligar o gravador e se oferecia para ajudar, interagiu e ficava mais solto, mais leve, não nos sentíamos mais no vazio.

#### **4.1. Conhecendo o cenário e as outras vozes**

Achamos pertinente descrever a casa de Hades e nossas impressões sobre seus pais.

A entrevista com Tique e Adonis foi realizada na casa dos mesmos, e agendada com uma semana de antecedência. No primeiro dia entrevistamos Tique. Hades não estava em casa porque havia um ensaio para a quadrilha da festa junina do HD. Uma semana depois retornamos para entrevistar Adonis, e Hades novamente havia saído, retornamos mais uma vez para esclarecer alguns pontos que ficaram confusos após a transcrição das entrevistas.

Quando chegamos ao local, mesmo sendo a primeira vez que estivéssemos indo àquele bairro, ao avistar a casa, antes de ver o número já sabíamos que era ela, provavelmente influenciada pela história contada por Hades, no que se refere às perdas financeiras sofridas pela família durante todos esses anos.

O bairro é de classe média alta, as casas ao redor são grandes e bem cuidadas, são bonitas. A casa de Hades é muito grande, é um sobrado de esquina, imponente, está mal tratada, o jardim mal cuidado, a pintura muito antiga, e o estilo da construção é bem representativo do que era moda na década de 60. A sensação é de decadência, pois, ela é um contraste do cenário de mansões ao redor.

A casa está limpa, tem móveis antigos, belíssimos, parece que o tempo parou naquele local, o único indício que nos alerta para o contrário é um ou outro eletrodoméstico.

Na sala há fotos das crianças da família em vários porta-retratos, são fotos recentes, também há bibelôs de cerâmica bem antigos espalhados em toda a sua extensão. O piso e os móveis são escuros, o que dá um ar triste a casa. Em frente à sala tem um jardim de inverno e de lá se vê a cozinha, que é ampla e mais clara, parece ser o lugar mais vivo da casa.

Quem nos recebeu foi uma senhora que trabalha na casa há alguns anos, e encontramos a mãe do paciente na sala, dizendo-nos que já aguardava, ela nos recebe com um sorriso amável. É uma senhora muito bonita, de gestos delicados, fala pausadamente, o tom de voz é baixo e agradável, nos convida para sentar na sala, explicamos os motivos que nos levaram ali, agradecemos pela sua colaboração e começamos a entrevista.

Ela nos informa que Adonis está dormindo porque não passou muito bem à noite. Iniciamos a entrevista, e esta transcorre de forma muito tranqüila, fatos são narrados dentro de uma ordem cronológica coerente, às vezes com certo saudosismo.

Diante daquela senhora nossa primeira impressão confirma-se e outras saltam aos olhos, há melancolia, solidão, e uma tristeza no falar, nos gestos, a cada suspiro, é assim que a percebo.

Não houve problemas quanto ao uso do gravador, ela vai falando, falando, muitas vezes seus olhos encheram-se de lágrimas, outras vezes ela chora, mas até quando chora é de uma delicadeza, que impressiona.

Quando fala do marido e do filho dá a impressão que está falando da mesma pessoa, mas em alguns momentos vai diferenciando-os, pelo fato de 'um se tratar e o outro não'.



Durante toda a entrevista fica sentada na mesma posição e fala como se estivesse dando uma declaração a uma grande platéia, com o tempo vai se soltando e sua postura muda, fala como se estivesse contando segredos de família.

Quando sorri, é um sorriso triste, de quem não sorri há muito tempo. Já havíamos terminado a entrevista e o paciente chega, ela não se levanta e continua falando, impassível, como se nada tivesse acontecido.

A campanha toca e ela diz: - *“pela forma apressada que está tocando é Hades”* (tocou 5 vezes seguidas), a senhora que estava na cozinha vai atender, ele entra me cumprimenta e fica por ali nos rondando, às vezes em pé, encostado na parede nos observando.

Quando perguntamos sobre o ensaio da quadrilha, ele responde que foi bom, entretanto não há entusiasmo em sua voz, então perguntamos se ele está animado para festa junina e ele diz que não, mas que vai porque não tem jeito mesmo, ele estava de roupa limpa, mas o cabelo está sujo, estava um pouco agitado, provavelmente devido a nossa presença na sua casa, depois sai, retornando em seguida.

Antes de encerrarmos a entrevista pergunto para Tique porque ela não participa das reuniões do grupo operativo, dedicadas aos familiares. Ela responde que sempre vai ao HD quando é chamada. Que foi muitas vezes conversar com o antigo médico de Hades, só que não sabe de reunião nenhuma do grupo, afirmando que nunca foi avisada.

Nesse momento Hades apressou-se em dizer que não falou porque sabia que ela não iria mesmo e sai da sala. Explicamos que aquilo não é uma cobrança de nossa parte, e que só estávamos curiosas em saber, pois nunca a encontramos lá, mas que achava que talvez se ela fosse poderia gostar, pois geralmente eram as mães que participam das

reuniões e sempre, uma ouvindo a outra, acabavam se ajudando diante do que era falado no grupo.

Ela diz que entende e que ia pensar no assunto, e logo depois fala que talvez não desse para ir, já que no mesmo dia, ela tinha que ir à feira.

Quando vamos embora ela nos faz algumas lamentações sobre as dificuldades que enfrenta diariamente, somos seguidas por Hades, nos despedimos dos dois, ela nos dá um abraço longo, como se não quisesse nos deixar ir, chora e pede que rezemos por ela.

A entrevista com Adonis, pai do paciente, ocorreu uma semana depois. No caminho fomos pensando como ele seria, e com o olhar contaminado pelas entrevistas anteriores, imaginamos uma pessoa extremamente agitada, eufórica ou algo que se parecesse com um paciente bipolar em crise.

Nós fomos ‘enroladas’ pelos nossos pré-conceitos, Adonis já nos aguardava, estava bem vestido com uma camisa de mangas compridas e calça de linho, quando entramos, ele perguntou: - *Você é a moça das entrevistas?*, e foi nos perguntando se acreditávamos em milagres, fomos ‘desarmadas’, respondemos que sim e ele deu um sorriso e disse: - Que bom! Então podemos começar.

Adonis fala pausada e lentamente, às vezes fica calado como se estivesse ouvindo o som das palavras que profere. É um homem alto, branco e calvo, acima do peso, locomove-se com dificuldade, diversas vezes levanta-se do sofá e sai andando pela sala, lentamente, mas continuava falando, ou às vezes ficava calado olhando para o gravador.

Fumou durante toda a entrevista (doze cigarros ao todo e acendia um cigarro no outro), nos aconselha a não fumar, alegando que faz mal e que nós podemos ficar muito doente.

Não há alteração no tom de sua fala, não gesticula, não muda de posição enquanto está falando, antes do começo da gravação diz que não sabe se pode nos ajudar porque não é ‘muito bom em história’ e dá uma gargalhada engraçada.

Ele não transmite, ao contrário de sua esposa, sentimentos de tristeza, abandono, solidão, ao contrário, não se lastima ou reclama, não fala da sua doença, e conta os fatos ocorridos como alguém que descreve uma pintura de um quadro muito antigo de alguém que não é famoso, e portanto, não merece grande destaque.

É um homem culto, antes e depois da entrevista fala dos livros que leu, e mostra os livros que tem em uma sala menor onde ficam uma televisão, várias estantes e uma cama. Lá encontramos Tique, que deixa de assistir a novela da tarde para dar-nos um grande abraço, tão afetuoso quanto o que recebemos a primeira vez que a vimos.

Adonis diz que atualmente só lê o jornal, e também não se interessado mais pelas revistas de agronomia, elas, segundo ele, ficaram para trás, assim como sua profissão.

Quando terminamos a entrevista pergunta novamente se creio em milagres e nos dá um livro de presente, recomendando que seja lido com atenção e que assim que possamos, devemos retornar para discutir sobre o tema – O poder da fé ou como exigir milagres.

É difícil sair daquela casa, é como se os donos não desejassem que você saísse nunca, percebemos que eles nunca recebem visitas de amigos ou de vizinhos, não há comemorações de aniversário ou outra data, sabemos apenas que no Natal, e às vezes, no dia das mães o filho que mora em Campinas vem visitá-los.

Hades não está em casa, mas é como se estivesse. A impressão é que eles três são como os tijolos da casa, não podemos vê-los, mas sabemos que sempre estarão lá, tudo se

parece com eles, principalmente os sentimentos que ela desperta, sentimento de tristeza, desesperança e estagnação.

## 5. CONTANDO A HISTÓRIA DE HADES

Hades sempre foi considerado uma criança ‘normal’ ou quase isso, os pais dizem que sempre foi estranho, era ‘arteiro’, gostava de brincar com os irmãos, amigos, era como todas as crianças devem ser.

*“Na infância eu era muito arteiro, brincava com os vizinhos da frente, a gente ia fazendo amizade ia crescendo junto ..., e era muito bom, gostava muito daquela vida. Eu lembro que tinha aqueles terrenos, que tinha, ainda tem perto de casa [...] e no mês de julho, essa época era férias, ventava muito e a gente ia empinar papagaio lá... Minha infância foi boa [...]e eu sinto saudade daquela época (Hades).*

*Ele antes de ir para a escola era alegre, aqui tinha uma empregada que adorava ele, e quando ela ia lavar o chão ele ficava brincando na espuma à tarde toda e ela brincava com ele,[...] era normal, ele era muito alegre, depois que foi para escola, ficou mais fechado (Adonis).*

*[...] ele sempre foi o mais levado. Quando era criança, ele era bem espontâneo, era levado, normal pra idade dele...(Tique).*

Tudo mudou quando chegou a hora de ir para a escola, tudo era diferente, ambiente novo, novos amigos, ‘responsabilidades’, ‘sair de casa’, e havia uma professora que segundo Adonis não gostava dos meninos: - Se tivessem atentado para isso antes, teriam transferido Hades de escola e tudo seguiria “o curso normal da vida”, mas não, ele prosseguiu ali, e então ele mudou, foi se “*fechando em copas*” como diz Tique, “*tudo começou ali*” concorda Adonis, ele era diferente dos outros. Naquela época descobriram

que ele tinha descolamento de retina e isso também o tornava diferente. Tudo era difícil, em casa ele era normal, continuava o mesmo, mas na escola ele foi um aluno mediano e sempre muito fechado, e assim os anos foram passando.

*[...] quando eu entrei na escola, eu talvez... a minha primeira dificuldade que eu tive, que eu lembro foi quando eu entrei na escola [...] eu fui assistir no primeiro dia de aula [...] eu não gostei, [...] eu não fazia nada, não pegava nem no lápis porque achava aquilo estranho, não gostava daquilo. Eu fui me fechando muito, isso aí talvez tenha sido o primeiro, algum trauma que eu tive já. Eu não queria nem saber de nada na escola, era assim, eu era muito fechado, eu tinha poucos amigos, em casa continuava do jeito que sempre foi com a família, com os amigos [...] chegava no final do ano ..., precisava de aula particular de reforço. Sempre é... correndo o risco de ficar de recuperação, eu acabava passando, mas sentia dificuldade (Hades).*

*[...] esse problema dele começou, bem... no pré (escolar), no pré mesmo quando ia começar o pré, aí que ele começou já naquela época dava pra ver que tinha algo errado, [...] as irmãs dele que eram mais novas foram passando na frente e ele foi ficando,... (Tique).*

*[...] desde criança a gente já notava que ele era muito tímido, tinha medo da escola, tinha medo sabe, de tudo que era fora de casa, da professora, se a gente tivesse acordado tinha trocado ele de escola [...] quando ele foi para a escola também porque ele era pequeno, essa vista que tem problema ficava muito feia, hoje a gente nem nota né, mas na época era feio. A gente vê a fotografia e vê que era diferente, era esquisito, e uma vez até mexeram com ele lá dizendo que ele era ceguinho e a professora também era muito rigorosa. Depois nós ficamos sabendo que ela não gostava de menino, só de menina, e ela*

*era professora das minhas filhas também, mas elas eram tratadas melhor, ele não. [...] ele ia pra escola com medo*

*( Adonis).*

Quando adolescente já era do conhecimento de todos da família, que ele era diferente, Hades tinha um futuro anunciado de diferença e exclusão, da vida, dos ambientes, das pessoas, enfim de tudo, cada vez mais tímido, sua mãe diz que ele puxou a ela, pessoa extremamente reservada e tímida. Não era só isso.

Havia algo mais, era uma indecisão do que fazer, pra onde ir, estudar, trabalhar, tudo era difícil demais, os irmãos foram saindo de casa, os amigos indo embora, mas ele não, daquele moço que saía com os amigos, jogava bola, foi ficando cada vez mais isolado, mais diferente, foi ficando para trás, estudou em boas escolas, fez preparatório para o vestibular, segundo Tique ele teve as mesmas oportunidades que seus irmãos tiveram de seguir o curso normal da vida, mas não deu, não pôde, para alguns não quis.

*Eu terminei o segundo grau em 1980, daí começou a vir o problema da doença um tempo depois, [...] começou mais ou menos nessa época porque quando era pra ir para o cursinho, eu entrei sem saber o que queria estudar, e aí ficou uma coisa assim [...] eu já fiquei assim na dúvida, não sabia o que eu queria, se eu queria continuar estudando mesmo, ou ficar parado, então eu via que todo mundo fazia aquilo e eu acabei fazendo também, acho que naquela época eu já tive medo [...] de estudar fora daqui de Ribeirão [...] a doença já pode ter começado aí, uma época de mudança que a gente tem que escolher um rumo e não é fácil de escolher, não foi fácil pra mim. [...] eu prestava vestibular no final do ano, às vezes passava na primeira fase [...] e foi isso em 81,82,83,... Mais aí quanto mais longe fosse a faculdade menos eu queria ir, ficar longe, de jeito nenhum, [...] e aí foi desarrumando, [...] passava um ano, passava outro, não entrava, eu*

*comecei a desanimar e a época que eu fiquei ruim mesmo, que eu tive um problema que eu chamo de colapso nervoso foi em 84, e desde aquela época eu comecei a fazer tratamento, [...] em 85 eu entrei em São Carlos mas já não tava bom pra estudar [...] eu tava tão ruim que eu ia lá assistir uma, duas aulas e depois ficava no pátio, ficava lá, [...] eu desisti, não tinha mais condição, já estava muito ruim, naquela época eu tava péssimo, eu tava com 22 anos, mas o problema começou mesmo foi em 83, eu tinha 21 anos e foi agravando. (Hades).*

*[...] as irmãs dele que eram mais novas foram passando, inclusive no vestibular, ele não passou na primeira vez, mas na segunda ele já passou, só que aí ele foi a contra gosto pra São Carlos, e ele chegou a fazer um mês e meio, mas ou menos isso, e a minha filha na mesma época [...] entrou na faculdade [...] e ela fez quatro anos essa faculdade lá e enquanto ela esteve lá, ela matriculava ele todo ano, na esperança dele voltar, mas ele não frequentou, ele desistiu, voltou pra casa, [...] e aí ele começou a ficar mais retraído mesmo, era muito tímido, mas quando começou a ficar rapaz, tudo piorou [...] e foi aí que começou (Tique).*

Hades tinha muitos planos, queria ser geólogo, adorava pedras e sabia tudo sobre elas, segundo Tique ele era muito inteligente, era um autodidata, a psicóloga fez vários testes com ele e disse pra gente que não era nada na inteligência porque ele é muito inteligente e que devia ser outra coisa, que ele era normal, não é que ele não entenda as coisas, não sei se é algum problema na vista, não sei, agora inteligente ele é.

Não pôde estudar o que queria, pois o curso pretendido era geologia, mas a faculdade ficava em outro Estado, não conseguiu, era muito difícil e sofrido pensar em sair de casa, passou na faculdade de química, difícil, boa e pública é o que dizem com orgulho os seus pais, mas ali já não dava mais, ele estava confuso, quando chegava para assistir as



aulas não conseguia se concentrar, tudo era muito estranho assim como na alfabetização na escola primária, não queria estar ali, nem em local algum.

*[...] quando eu comecei a ter esse problema, aí eu me isolei, meus amigos todos foram passando no vestibular, todos seguindo a vida deles, indo estudar fora e eu fui ficando para trás, eu fiquei em Ribeirão, [...] aí acabou, nunca mais eu peguei um livro para estudar, trabalho também não queria saber de trabalho, eu continuei fazendo tratamento (com uma psicóloga), melhorou mas nessa parte de estudo, de trabalho, de vida social, nessa parte assim, eu já fui me isolando, ficando muito tempo dentro de casa, dentro do quarto, teve uma fase muito difícil, tinha altos e baixos... (Hades)*

Hades ficava sentado embaixo das árvores do Campus, chorando, sujo por que já não se cuidava mais, e sem explicação para aquilo que estava acontecendo; e tudo isso se agravou após o que ele chama de crise nervosa, tudo ficou estranho naquele período, ele foi se fechando, não conseguia mais pensar em nada, fazer nada, acabaram todos os planos.

*Ele teve uma crise nervosa quando não quis freqüentar a faculdade e ele ficou esquisito, não queria mais tomar banho nem cortar cabelo... (Tique)*

*Eu tive uma crise, que eu chamo de crise nervosa, acho que o problema deve ter acontecido já a partir daí de 83, mas ou menos na metade do ano, depois ele piorou, [...] eu tinha uns amigos daquela época de cursinho, saía sempre, ia a barzinho, jogava futebol, nessa época era normal, depois que tudo piorou,... tudo, muito,[...] na época que eu entrei em São Carlos, eu tava ruim mesmo, e eu queria muito fazer faculdade, não era bem o que eu gostava, porque sempre quis geologia, mas só deu agronomia (a mãe e o pai de Hades afirmam que ele passou para o curso de engenharia química e não agronomia, embora ele diga o contrário) então eu fui,... e lembro que ficava ali no meio das árvores chorando, com medo de tudo e queria voltar pra casa e não conseguia mais acompanhar nada, assisti*

*poucas aulas e nunca mais, [...] fiquei aquele mês e larguei, aí acabou. Não tomava banho, ficava sem lavar a cabeça muitos dias, foi o período mais difícil. Teve ocasiões em que eu cheguei a prestar concurso público, [...] eu começava a prestar curso preparatório, mas a aula não me interessava (Hades).*

*Ele teve uma crise nervosa quando não quis mais freqüentar a faculdade ele ficou esquisito, não queria mais tomar banho nem cortar o cabelo,... (Tique).*

Tudo era só preocupação com as dívidas do pai que movido pelas crises de mania, (o pai de Hades tem Transtorno Afetivo Bipolar), gastava tudo o que a família possuía. Tique acredita que isso piorou o quadro de Hades porque ele foi o único filho que sentiu as dificuldades financeiras da família, todos os outros já moravam fora de casa, mas ele foi ficando, ficando, sendo enrolado pela doença.

*Naquela época meu pai estava bem doente, dessas crises dele [...] Meus irmãos tinham saído de casa há muito tempo, em 92 minhas irmãs já eram casadas, [...] todo final de ano não saía de dívida... A minha mãe não trabalha, ela era professora, lecionava antes de casar [...] mas depois ele disse que não era mais pra ela trabalhar porque ele dava pra sustentar e hoje tá aí ... e hoje eu lembro da época do meu pai em crise, fazendo aquelas loucuras, fazia conta em banco, financeira, padaria, posto de gasolina, tudo, e os filhos tendo que ajudar e eu sem poder fazer nada, só com as preocupações... (Hades)*

*E depois também a vida pra nós foi ficando muito difícil, nós passamos por uma derrocada financeira muito grande,[...] meus outros filhos não sentiram muito porque estavam todos fora de casa. Eu vejo que eu era assim (com as mãos aponta para o alto) e agora estou assim (aponta para baixo), de madame virei empregada, eu tinha tudo e agora o que quê eu tenho, nada... (Tique).*

Tique diz que foi difícil ver um filho adoecer, já seu pai diz que não porque pior é ter um filho paraplégico, ladrão, drogado,... para ele a doença mental não foi o pior, já era esperado, ele nunca foi igual aos outros mesmo, mas o fato dele ser cego de um olho foi bem pior, essa deficiência física assustou mais do que saber que ele é doente mental. Hades sente-se enrolado pela doença.

*Não sei a gente não entende, ele sempre foi assim, um menino aberto, plantava bananeira, assim, dos meus filhos o que mais apanhou foi ele de tão arteiro que ele era. Foi difícil ver um filho que era tão solto, ficar..., tão fechado. Daí ele se fechou em copas [...] sempre foi um touro, forte, pesado, gordinho[...] esse bloqueio que fez com que ele não fosse adiante...É um carma difícil, é um problemão. Nós ficamos perdidos com ele... agora quanto ao tratamento ele não dá trabalho, toma o remédio sozinho, nunca precisei mandar, ele é muito responsável nessa parte(Tique)*

*[...] o susto de saber que ele era cego de um olho foi maior do que saber que ele tem doença mental, e a gente procurou por todo lado pra ver se dava jeito [...] o médico falou que ele tinha a retina totalmente descolada e não tinha jeito, mas a doença mental não, porque não foi repentina a gente foi vendo que ele era diferente, a gente já esperava. Agora eu penso que tem coisa pior né, tem gente mongolóide por aí, paralítico que precisa dos outros pra fazer tudo, problema mental é o de menos, ele não é louco, não faz essas coisas que os outros fazem, agressivo, estranho demais, não, pior é sofrer um acidente e ficar paralítico, ter um filho assim ia ser pior[...] eu cheguei a conclusão que não tem cura, mas eu espero por um milagre disso e da vista dele...(Adonis)*

*[...] falando da época em que eu adoeci, fico pensando que o primeiro sinal foi essa coisa de não resolver nada, não saber o que fazer [...] trabalho, estudo e isso já era da doença[...] era difícil pra mim estudar com tanta preocupação e confusão na minha*

*cabeça. Daí veio o que eu chamo de crise nervosa e foi... como uma explosão de raiva que eu sentia dentro de mim por tá daquele jeito sem saber porquê[...] eu lembro por exemplo, quando eu tava no colégio eu só pensava em acabar logo a escola e seguir o curso natural da vida, fazer faculdade, terminar e trabalhar[...] mas com o passar dos anos eu sentia tanta dificuldade pra terminar as coisas e decidir o que fazer que no final eu fui me perdendo com o passar dos anos sempre achava que nada ia dar certo pra mim, mas eu via que minha vida do jeito que sempre foi, e já teve pior, diante das dificuldades que eu passei, que eu me envolvi [...] eu fui enrolado pela doença (Hades).*

Os irmãos foram embora, mas exigiram por muito tempo do pai que levasse Hades para o médico, mas Adonis detesta médicos (essa raiva é fruto de uma internação ‘forçada’ que ele sofreu no passado), segundo ele os médicos são homens de pouca fé, não acreditam em milagres, portanto não são confiáveis, então levou para uma psicóloga, e depois outra, e Hades diz que naquela época ficou bem, não conhecia a doença, não sabia que era doente, mas conseguia controlar o que o assustava tanto.

*[...] o Adonis botou ele numa psicóloga, aliás duas e nenhuma deu jeito e aí foi piorando, piorando até os meus filhos falarem – ele tem que ir pro psiquiatra, que psicólogo não adianta nada[...] ele ficou uns 7 anos em tratamento com psicólogas... (Tique).*

*[...] esse tratamento com a psicóloga foi meu pai que procurou, ele viu que eu tava ficando ruim, que eu tinha piorado muito [...] Eu tratei com a psicóloga de 84 a 91, [...] no tempo em que eu fazia tratamento com a psicóloga[...] meus irmãos naquela época, eles não influenciaram em nada por que viam que eu tava atrás [...] principalmente o meu irmão mais velho, ele se preocupou porque eu tava daquele jeito que não podia continuar assim, minhas irmãs também se preocupavam comigo, eu só ficava isolado, fugia do contato dos familiares [...] eles estranhavam isso, [...] essa mudança de comportamento*

*que eu tava,... e eles insistiram para que eu fizesse tratamento. Logo no começo eu tava muito ruim e comecei o tratamento com a psicóloga, [...] e tinha terapia ocupacional também, mas aí eu saí porque foi numa época difícil, eu não tinha mais como pagar a consulta e essa doença veio pior[...] e eu fiquei um ano em casa, sem tratamento, [...] no tempo que eu fiquei com a psicóloga eu tinha sintoma, mas conseguia controlar, era diferente, eu não sabia que tava doente, até depois... mas eu controlava só que não era como agora, porque eu não conseguia fazer nada, o tempo ia passando, eu via todo mundo entrando na faculdade, indo morar fora, indo embora e eu com medo de sair de casa [...] depois que eu saí do tratamento eu ficava em casa, triste, ruim, chorando muito, tendo pensamentos ruins, só ficava deitado, comendo engordando e isso não dava, não era bom.*

A derrocada financeira continuou e o tratamento não pôde ser retomado, foi o próprio Hades quem decidiu, pois, via que não dava mais para continuar, todo final de ano as dívidas se acumulavam e os irmãos tinham que se reunir para tentar saldar os débitos que Adonis fazia.

Um ano passou e tudo piorou, novamente os irmãos entraram em cena, afinal ele não podia continuar assim, algo tinha que ser feito, e sobre protestos Adonis levou Hades para uma consulta com um psiquiatra, que foi logo dizendo: - *é muito grave, porque ele não está tomando remédio ainda? Eu só trato se ele for para o hospital-dia, ele tem esquizofrenia.*

*Quem levou o Hades no psiquiatra a primeira vez foi o Adonis, [...] E meu marido tem horror de psiquiatra, até que no fim os filhos convenceram que ele fosse e disseram que se fosse problema de pagar eles pagavam. O Adonis foi internado uma vez lá no Hospital das Clínicas e foi horrível, aquela época os remédios eram muito fortes e quando*

*ele saiu disse que nunca mais deixava ninguém internar e nem tomava mais remédio (Tique).*

*Eu levei o Hades pela primeira vez no psiquiatra e ele disse que a doença do Hades era muito grave, não falou o que era, só disse que era muito grave, e a gente já notava que tinha algo errado, ele era muito tímido (Adonis).*

*[...] e eu parei o tratamento (com a psicóloga) e fiquei em casa um ano só tendo preocupação, eu tava muito mal, com pensamentos negativos e muito triste, chorava muito, não queria falar com ninguém, a doença é só sofrimento. Quando meu pai me levou até o Drº Fulano eu tava assim, mas eu não queria ir, achava que aquilo ia passar e que era por causa das preocupações que não passava, e quando ele foi logo dizendo o que era, eu me assustei, foi falando logo, porque eu ainda não tomava remédio, e que tinha que tomar, essas coisas,... e me mandou logo pra cá (hospital-dia), daí comecei aqui e foi esquisito, porque eu não queria ficar aqui, eu não queria me tratar por que eu achava que não tava doente [Hades].*

Agora todas as dificuldades tinham uma explicação, o medo de sair de casa, de se relacionar com os outros, o fato de nunca mais conseguir pegar um livro para ler, o choro, as preocupações, os pensamentos ruins, tudo se materializava em um nome, um diagnóstico. Naquele mesmo ano Hades foi encaminhado para o hospital-dia.

*[...] o psiquiatra disse que era grave, eu fiquei chocado [...] Essa doença, nem sei se o médico sabe mesmo o que é que ele tem, nem sei, mas uma vez disseram que é esquizofrenia... (Adonis)*

Só que nem sempre foi assim, quando chegou ao HD tudo era muito estranho, ele tinha medo da loucura e dos loucos, do lugar e por muito tempo ficou assim. Até quando, como se estivesse olhando num espelho, começou a perceber que ali as pessoas chegavam

de um jeito e com os dias iam mudando, ficando mais calmas diferentes, voltando ao normal, daí ele percebeu o quanto estava mal, o quanto estava doente, e se lembrou de seu pai na mania e na depressão.

*Eu nunca tinha entrado em hospital, e quando passava aqui na porta eu nem sabia que tinha isso aqui, só sabia que era um prédio da faculdade de medicina, e era feio, esquisito,[...] depois quando eu tava aqui é que fui vendo o quanto eu tava doente [...] via porque chegavam os pacientes e eu fui vendo como eles chegavam e como saíam, via que tavam melhorando [...] eu demorei um pouco pra começar a tomar remédio, foi difícil porque o Drº Cicrano até me explicou que o remédio tirava alguns sintomas da psicose, mas outros não, essa apatia, desinteresse, indiferença, isso podia ficar e foi o que aconteceu...*

Já se vão dez anos desde que Hades entrou naquele local pela primeira vez, suas impressões a respeito do mesmo foram se modificando com o tempo, assim como ele. Ele pôde acompanhar a entrada e saída dos funcionários, períodos em que haviam várias atividades e outros em que as atividades eram suspensas, acompanhou a entrada de outros pacientes que assim como ele permanecem em acompanhamento no hospital.

*Eu fui com meu pai, eu naquela época não queria me tratar, aí meu pai me levou lá, nesse Dº Fulano e ele disse que era pra eu vir pra cá para o hospital-dia e eu não queria vir para cá, eu nunca tinha ficado em hospital psiquiátrico e eu tinha medo daqui, eu não queria de jeito nenhum, foi no mês de maio que eu fiz consulta e aí quando eu comecei aqui foi no dia 1º de julho de 1992, a gente chega aqui fica,... acha tudo estranho..., fica meio de lado e eu já tava com esse problema então pior ainda, nos primeiros dias era difícil, todo mundo acha isso, mas depois eu comecei a gostar, fui ficando aqui, e vi que minha vida tava muito ruim mesmo, eu fiquei de julho a ..., eu fiquei*

*uns três meses e meio, então nos primeiros dias eu ainda não tomava medicação, depois,[...] eu comecei a tomar[...] e era assim nos primeiros anos, de 92 para cá, eu me lembro que eu participava muito das atividades aqui do hospital-dia, e foi o período que eu me lembro que, cada ano que passava eu tava me sentindo melhor um pouco, e isso foi bom..., teve a época em que parou a ginástica aqui [...] os passeios no clube parou também, parou tudo, mudou... as minhas atividades aqui e isso aí pra mim foi difícil também, eu senti bastante. (Hades)*

Hades aceitou tomar a medicação, mas antes leu a bula para saber seus efeitos colaterais, e usou várias medicações, algumas deram certo, outras não. Durante o tratamento aprendeu que o remédio sozinho não é suficiente para o controle da doença, e desconfia que a medicação atual já não está adiantando muita coisa. Ele mudou e foi mudado pela doença, hoje diz que a doença é só sofrimento, ela te enrola, está dentro e fora, e se não vigiar ela toma conta de você.

Aprendeu muito sobre sua doença, seus sintomas, suas possíveis causas, enfim suas considerações a esse respeito falam por si.

*A doença é muito difícil, porque eu tenho que ficar vigilante todo tempo, se não ela toma conta de mim, todo dia, ter que ficar assim não é fácil, às vezes eu penso que se eu parasse com isso, quem sabe não resolvia de outro jeito, ou eu não teria mais disposição pra fazer as coisas, mas eu lembro da época em que eu fiquei bem ruim, não tomava banho, só deitado, sem força pra fazer nada, me isolava de todo mundo e tinha pensamentos ruins, eu não ouvia vozes, ou via nada, mas o pensamento era terrível. Eu vejo que não dá, que tenho que continuar, é um sofrimento viver assim, um dia eu venço, no outro eu perco, e todo dia é a mesma coisa, eu querendo ou não[...] A doença toda é sofrimento, mas quando tem aquele sintoma da psicose é pior [...] o que fica depois, essa*



*indisposição, essa preguiça que toma conta, dói o corpo...mas no meio de tudo isso eu ainda sei dizer o que é meu e o que é da doença,... eu vejo ela assim, ela está dentro e fora, dentro porque está mesmo e fora porque eu me cuido e então ela não aparece com tanta força (Hades).*

Aqui vale a pena considerar as interrogações de seus pais: será que é doença mental mesmo? Tique acha que não, que o motivo para isso é a falta de dinheiro, a queda do cabelo( Hades têm uma doença psicossomática chamada *Eflúvio Telógeno*, que é uma queda pronunciada dos cabelos, e por ser psicossomática apesar dele utilizar todos os tratamentos alo e homeopáticos que lhe recomendam o problema persiste. Hades evita lavar os cabelos tentando assim conter a queda, também guarda os que caem (no bolso, nas gavetas) e gasta o dinheiro que o pai lhe dá com vários tipos de produtos para cabelo, fato que incomoda muito seus familiares.

*[...] eu acho que o problema dele passou todo pro cabelo, ele tem pavor de ficar careca [...] e isso aconteceu depois que um barbeiro baiano falou pra ele: - ei rapaz! Tu ainda vai ficar careca. Pronto aí começou com a história do cabelo que vai até hoje foi o ponto que desandou [...] Precisa ver o drama que ele faz pra lavar a cabeça, [...] vocês prestem atenção o problema dele é o cabelo, depois que esse barbeiro falou que ele ia ficar careca, pronto, entrou em parafuso. Eu quando fiquei grávida dele, eu já tinha dois abortos antes dele, mas eu morava em Garça e lá os médicos diziam que era hormônio, depois que eu mudei pra cá descobriram que era tireóide: - será que isso teve alguma influência? (Tique).*

*Esse negócio de cabelo e barba,[...] a gente fala: corta, lava, mas ele não quer, não adianta, na hora que ele quiser ele faz [...] é um negócio estranho, ele tem isso*

*encucado, lava o cabelo na banheira, porque acha que o chuveiro vai arrancar o cabelo dele [...] essa do cabelo é a mania mais grave dele, é o que aparece mais... (Adonis).*

O fato de não lavar a cabeça, e sua indisposição diária muitas vezes contribui para que a higiene corporal seja deixada de lado, o excesso de peso, as roupas, os sapatos velhos e sujos (apesar dele ter roupas novas para usar) , as saídas ao mercado à noite entre tantas outras coisas que fazem parte do cotidiano de Hades também incomodam a família de Hades.

A vigilância em relação aos cuidados com o corpo é compartilhada com o hospital-dia, algumas vezes transferidas para a equipe daquele local.

*[...] ele quer ir ao mercado todo dia, e traz aquele monte de sacola pesada, sai dez horas da noite [...] e eu fico aqui pra morrer de preocupação, [...] e eu digo : pelo amor de Deus você vai me deixar louca saindo de noite [...] ele me deixa tensa com isso, [...] eu fico nervosa, [...] e além do que tem o peso que ele carrega, porque ele tá muito pesado e já tá sentindo dor no joelho, [...] ele come o dia todo [...] eu falo: tira a barriga da cabeça, pára de comer, aí ele diz que tá ansioso [...] eu falo: - Hades assim você não agüenta [...] Eu falo todo dia: vai tirar essa roupa, vai trocar, vai cortar esse cabelo. Sabe quem dá jeito nele, a (enfermeira do hospital-dia), ela que conseguiu cortar o cabelo dele uma vez, só ela, ele escuta [...] tá faltando a Fulana pra ele, aquela ele ouvi. Olha não é por conta da gente que ele anda assim não, porque a gente fala, [...]: Hades você envergonha a gente, parece que aqui ninguém liga pra você! [...] é assim o dia todo: troca a roupa, corta o cabelo, toma banho, pára de comer... o dia inteiro (Tique).*

*A gente tem pena né, ele não dá trabalho e às vezes só tem que chamar a atenção dele, às vezes ele teima em ficar aí usando roupa velha que já tá remendada, sem*

*necessidade porque ele tem roupa nova, mas ele não quer ficar usando roupa remendada, furada, sapato torto... (Adonis)*

Para Tique o fato dele não ter o que os irmãos têm, - família, dinheiro, carros..., e ser pessimista, pioram a situação, ou ainda segundo Adonis deve ser outra coisa, afinal esquizofrenia não lhe diz nada, é um signo dos profissionais de saúde, incompreensível, indecifrável, e que talvez nem os médicos sabem ao certo o que é.

*[...] meus outros filhos conseguiram se formar, ter bens, todos eles têm carro. E ele não, [...] e a empregada até fala: - você tá assim porquê quer, você não quis estudar você parou, então, eles te deram a mesma chance que deram para os outros. Ele não pode falar que os culpados somos nós... As coisas são difíceis, mas ele também faz com que fiquem, eu digo pra ele: - Hades você é o maior pessimista que eu conheço, você só pensa no ruim, e não pode ser assim, mas sei lá será que é do problema? (Tique)*

*Ele teve esse azar de não conseguir aprender nada na faculdade, aí... Eu tenho uma filha que estudou lá com ele, e se saiu muito bem, ele não... Essa doença, nem sei se o médico sabe mesmo o que é que ele tem, nem sei, uma vez disseram que era esquizofrenia, mas eu já li que nos Estados Unidos tudo o que é psicose eles dizem que é esquizofrenia, a maioria dos distúrbios mentais engloba tudo na esquizofrenia, então... [...] também esse negócio de dizer que é esquizofrenia não adianta, isso é pro idioma de vocês, que vocês inventam, pra nós não quer dizer nada,- pra gente o quê é? em geral isso não tem cura...(Adonis).*

No meio de tudo isso alguns fatos aconteceram e foram se repetindo, Hades, cansado de ver o caos financeiro em que seu pai se afundara, resolveu tomar as rédeas do problema, no momento em que Adonis foi submetido a uma cirurgia ele assumiu as contas da casa, passou a fazer as compras, controlar os gastos e anotar minuciosamente tudo o que

é gasto, o que lhe ocupa grande parte da vida, pesquisa preços, faz as compras e anota tudo. Para ele foi uma vitória, pois passou a se sentir útil, contribuiu para que as dívidas acabassem, entretanto para os seus pais isso é mais uma mania, uma distração, assim como o tratamento no HD. Hades define esse período como de grande crescimento pessoal.

*Agora ele fica apavorado também com os gastos, ele quer controlar o pai dele, ele faz tudo, desde quando meu marido operou, ele toma conta de tudo, [...] ele operou as duas pernas, uma e depois a outra e ficou dois anos em casa, e ele (Hades) ficou bom, ótimo nesse período, emagreceu, ficou vaidoso, - por quê? Porque o dinheiro passava só na mão dele, ele assumiu tudo em casa, era ele que controlava tudo, precisava ver, ficou ótimo, curado...A vida dele só gira em volta disso, nunca teve uma namorada, não se cuida... (Tique).*

*Ele é miserável..., ele que faz as compras aqui de casa, e é bom porque distrai, mas ele sai tirando preço de tudo quanto é lugar [...] vai ao mercado todo dia [...] Eu acho que o Hades melhorou nada sabe, sei lá, por exemplo, lá no hospital (dia) ele ficou um tempo sem ir lá e parece que piorou um pouco, ele gosta de lá, distrai fica melhor, mas bom, bom não, as manias ele não deixa, e se não deixa as manias é sinal que não tá bom, esse negócio dele ser pão duro, miserável é demais, é doentio, a gente fala mas ele não entende. Eu acho que no caso do Hades não tem fase melhor nem pior, é sempre assim não muda muito, por exemplo quando ele começou a fazer as compras da casa ajudou porque era distração, mas melhorar não,... (Adonis).*

*Eu fui ficando, eu meu pai e minha mãe, a gente se cuidava,[...] essa cirurgia que ele fez nos dois joelhos, ele ficou um ano dentro de casa, parado, por causa disso, e aí eu comecei a fazer as coisas que eu não fazia antes, pagar as contas, tirar dinheiro no banco, fazer compras de supermercado, antes disso eu não fazia nada disso, ficava só em casa.*

*Depois que eu saí do HD, de 92 para cá eu participava muito das atividades do HD, participava da ginástica, quando tinha passeios eu ia, logo que eu saí daqui (HD) eu achava que era só de ter tido alta que ia piorar, [...] que não ia resolver, aí eu tive essa continuação que muitos pacientes têm e aí foi a época que eu cresci mais, [...] que eu mais melhorei, mas foi um período muito difícil em casa, meu pai estava tendo uma crise atrás da outra, teve um período aí, que ele tava numa situação financeira bem pior que a de hoje e isso era muito sofrimento para mim, porque era só dívida que tinha, [...] Eu ficava só em casa, só tendo preocupação e participava das atividades aqui do HD, [...] como meu pai estava sempre devendo essa era uma preocupação que ficava sempre na minha cabeça, não controlava gastos e aí eu falei, olha vou ver se acabo com esse negócio de dívida porque não tem condição mais de ficar todo ano dependendo dos filhos para cobrir os rombos dele, e aí eu comecei... Eu vivo nessa situação, porque quando ele entra na euforia ele gasta, quando tá na depressão ele quer dar jeito [...] sabe que todo final de ano não se saía de dívida e desde que eu comecei a tomar conta dessa parte não tem mais esse problema, isso é uma vitória pra mim, eu consegui isso, foi um grande crescimento, só que eu vejo agora que não tenho mais conseguido progredir mudar isso, parece que estacionei... Eu ajudo no que eu posso, faço o que tá no meu alcance, só que eu vejo que mais do que isso eu não posso [...] o que ele ganha dá pra gente viver, só que tem que controlar (Hades).*

*A doença que eu tive foi uma psicose, foi isso que Hades respondeu quando eu perguntei, mas a pergunta era: que doença você tem? No presente. Naquele tempo Hades não acreditou muito no que ouviu, achava que tudo o que estava acontecendo era resultado de suas preocupações com as dívidas que seu pai fazia quando estava em crise, com o fato de Adonis rejeitar o tratamento e sentir-se curado por um milagre de sua religião, diferente*

dele que hoje conhece a sua doença, sabe controlá-la, consegue diferenciar o que é seu e o que é dela.

*A doença que eu tive é uma psicose, e ficou essa seqüela, essa que fica né... ficou essa seqüela, esse negócio de sentir cansaço, já é da doença eu tive, esses outros sintomas aí, também sinto muito desânimo, desinteresse, inclusive na época em que eu tava tomando o Equilide<sup>R</sup>, ele dava muito isso, eu tomava o remédio e continuava assim, sentindo esses sintomas de desânimo, desinteresse e apatia, esses sintomas eram maiores naquela época (1992) do que hoje, às vezes até eu acho que esse Risperdal<sup>R</sup> (medicação usada pelo paciente atualmente) também parece que já não tá dando resultado, às vezes eu tenho a impressão também, mas também tem uma coisa, se a gente deixa se abater por isso a gente vai ficar naquela doença lá, fica lá...(Hades)*

A doença atrapalha, não deixa Hades fazer tudo o que tem que fazer, pois às vezes ele por desânimo acaba se atrasando para fazer as compras, ir ao banco, entre outros afazeres do seu dia a dia, faz com que ele esqueça as coisas, dá sono e contra isso só há duas coisas a fazer, a primeira é tomar o remédio – *freio da doença*, a segunda é *vigiar, não deixar que ela tome conta de você (Hades)*.

A vida seguiu o seu rumo, e hoje quando olha para trás Hades vê que parou, está estacionado, sua vida não sai dessa rotina, faz compras, consulta preços, anota tudo, controla e vigia a doença, come, vai ao H-D e dorme.

*... a doença eu sei que ela tá controlada, eu tô conseguindo, mas se eu deixar é difícil, às vezes penso que se tivesse um jeito de me livrar disso, [...] com o tempo você conhece a doença aprende com ela, é estranho ela tá e não tá, você sabe quando tá bem,... mas se os pensamentos ficam mais acelerados e eu fico mais apático, indiferente, eu já*

*assim num momento de lucidez eu já penso que não posso deixar isso acontecer, e reajo, penso que não posso deixar ela vir (Hades).*

Ele já mudou muito desde que entrou no H-D, há dez anos atrás, hoje com 39 anos, continua como ele mesmo diz no mesmo lugar, pois seu grande crescimento parou, não consegue mudar sua rotina que o cansa e irrita profundamente. Não tem amigos e as pessoas com quem relaciona-se são as mesmas de 10 anos atrás, os usuários e técnicos do Hospital-Dia.

*Agora minha vida no dia a dia, eu me vejo muito assim, muito nessa rotina que eu criei, de tomar nota de tudo, das coisas que compra, às vezes até perco muito tempo com isso, é a dificuldade de acordar, de estar disposto a fazer pequenas coisas [...] eu vejo assim, que tinha mais disposição, fazia mais atividade o dia todo, agora de um tempo pra cá eu vejo que eu diminuí o meu ritmo, eu vejo que eu me sinto mais cansado, eu tô sempre lutando contra isso, na hora em que eu acordo eu penso, vamos ver se dou conta de tudo que eu tenho que fazer, mas no final do dia sempre fica faltando alguma coisa e, é difícil né, eu não consigo sair muito disso, por exemplo de lazer, cinema, teatro, essas coisas não vou, fico muito cansado e também não tenho dinheiro pra isso [...] eu acho assim que essa rotina que eu criei pra mim, vejo que já tá cansando e eu não consigo mudar e às vezes eu vejo que também não tenho como mudar (Hades).*

Hades vive o dia-a-dia, não faz planos e nem pensa no futuro, acredita que se perder tempo com isso não conseguirá dar conta das tarefas do cotidiano, para o futuro tanto ele como seus pais afirmam que tudo irá se arranjar, ele ficará recebendo a aposentadoria do seu pai, e existe a certeza por parte de todos, que os outros filhos o ajudarão caso seja necessário.

*[...] agora o que me incomoda é que pro futuro não tem muito o que pensar, porque não vejo muita saída também, no final do ano eu fiquei quase um mês sem o remédio, por causa da falta de dinheiro ( o remédio era fornecido pelo médico, que recebia amostra grátis de representantes e repassava para Hades) e de não tá no programa (ele se refere ao programa de fornecimento gratuito de medicação para os pacientes que fazem tratamento no HC e não podem pagar pela medicação) pra receber de graça o remédio, já tava ficando,... tava voltando tudo, eu sinto isso, quando esqueço de tomar o remédio um ou dois dias, já fica diferente eu vejo que não tem muito como escapar, e às vezes até tomando o remédio mesmo, tem que ter essa responsabilidade de ficar vigiando(Hades).*

No último ano (2001) aconteceu um fato que fez com que ele tivesse uma recaída, ficou mais desanimado, sonolento, engordou todos os quilos que havia perdido durante os últimos cinco anos.

O médico responsável pelo seu tratamento no H-D, foi embora, ele ficou sabendo disso poucas semanas antes, e não sabia ao certo quando o terapeuta retornaria. A medicação foi acabando e sem receita ele diminuiu a dose para não ficar sem nada, ficou mais acelerado, os pensamentos ruins retornaram, tudo foi ficando difícil, então ele foi encaminhado para o grupo de reintegração, assim não ficaria sem acompanhamento.

*... agora o que atrapalha bastante foi o médico ter ido embora, eu piorei muito depois que ele saiu, talvez se eu não tivesse entrado o grupo no ano passado eu talvez estivesse muito pior, mais isolado, eu viria aqui só na sexta-feira para o teatro, quando tinha alguma festa, então seria muito pior, esse grupo tem sido muito importante, tem me ajudado muito, minha consulta era uma vez por semana, e nas férias se eu estivesse ruim em casa o Drº Cicrano me atendia no consultório dele... Agora eu participo do grupo e do teatro e isso já é muito bom pra mim...eu me preocupava que quando saísse daqui, tudo ia*



*voltar, todos os pacientes se preocupam com isso,... mas daí tive um prosseguimento e vi que não ia voltar...(Hades).*

O grupo ajuda, mas Hades continua descuidando da higiene, e engordando, em casa não fala sobre o que está acontecendo, *faz tempo que eu tô assim, mas eu tô tentando reagir, sair disso, eu tô assim desde o final do ano , outubro (época em que o médico foi embora), eu fiquei pior, fiquei mais cansado[..] no final do ano eu parei de tomar o remédio todo dia, e teve uns dias que eu fiquei com o pensamento muito acelerado e tudo, e fiquei muito prostrado, em casa o tempo todo e com o remédio ou sem ele parecia que sempre tava a mesma coisa, então não sei [...] tem dias que eu faço bastante coisas, outros não...mas ainda não falei com ninguém sobre isso... segundo Tique em casa ninguém fala que ele é doente, isso não é falado ele não fala nada do que faz no hospital e a gente também não pergunta (Tique) eu acho que ele é mudo aqui e lá (HD) porque ele não fala nada...(Adonis)*

Adonis concorda que tudo que seja relativo à doença deve ser falado no hospital. *Eu já fui lá no H-D e eu acho que aquele tratamento até ajuda, o Drº Cicrano era uma boa pessoa, mas foi embora, em médico eu não confio, confio nas pessoas e ele era uma boa pessoa, mas foi embora, então deixa pra lá (Adonis).*

*Também depois que o Cicrano foi embora, foi pior ainda, ele sentiu muita falta, ele sente ainda, porque o Cicrano dava apoio, ele ia lá e era melhor. Ele sente muita falta do Cicrano e parece que ele não passou o caso do Hades pra ninguém, então... (Tique)*

Há um pacto nessa família onde nada é falado, tem-se a nítida impressão de que assim como Tique e Adonis não querem chegar perto da doença do filho, este por sua vez prefere que eles se mantenham afastados, justificativas para o não envolvimento também são dadas, contratos velados são feitos diariamente e assim a vida segue seu rumo.

*Olha assim, aqui a gente não fala nada de doença mental, a gente não fala nada, nunca nós falamos, ele sabe que ele tem, mas a gente não fala, mas isso é lá no hospital, porque aqui não, e também nunca falaram nada, porque os testes que a psicóloga fez foram de quociente de inteligência(QI) e ele é normal, a inteligência dele é normal, não tem problema de QI não, ele podia ser debilóide, essas coisas mas isso ele não é, agora eu não tenho muita capacidade de falar nada, mas quando ele foi para o psiquiatra ele disse que só tratava dele depois que ele fosse para o hospital-dia, mas não falou nada de doença não (Tique).*

*Ele não comenta nada sobre isso, e eu não gosto de comentar também, eu acho que ele acostumou, a gente discute algumas vezes e eu acho que até faz errado, porque a gente briga com esse negócio de andar com roupa velha, rasgada, de economizar, mas vai saber se tá certo ou não brigar com ele. Mas a gente não chama ele de louco, nem doido, bobo, nada porque não vai resolver nada mesmo. A gente se preocupa com ele, pra saber se ele tá bem, mas não dá pra fazer mais do que isso, não tem muito o que ajudar, todo mundo gosta dele, [...] ele não é bobo e nem burro, é muito observador também, presta atenção em tudo... (Adonis).*

O futuro ou a saída talvez seria um trabalho para Hades, seu pai pensa nisso, mas no momento não pode ajuda-lo. Quanto a ele, diz que já tentou fazer concursos para instituições públicas, mas não passou, também acha muito difícil ter que encarar uma rotina de trabalho, entretanto queixa-se constantemente da rotina em que vive.

Hoje o que mais lhe incomoda é a rotina, a falta de perspectiva de mudança, talvez a falta de coragem para mudar. Sente-se lesado pela doença e tudo o que ela tirou dele, todas as oportunidades de seguir o curso natural da vida, que segundo ele era estudar, trabalhar e formar uma família, assim como os irmãos.

*... eu só vejo assim, que esse cansaço de tudo, essa vida diária, de rotina e eu me preocupo com isso, de ficar, sabe..., cansado pra sempre, só, alheio pra tudo... agora eu não sei geralmente eu vou vivendo o dia a dia e acho que já é muita preocupação, é muita coisa,... eu não gosto muito de planejar pro futuro, porque nunca deu muito certo isso pra mim, teve época que até planejava, mas depois, eu lembro por exemplo quando tava no colégio eu só pensava em acabar logo a escola e seguir o curso natural da vida, fazer faculdade, terminar e trabalhar, resolver o que fazer por partes, mas eu encontrava tanta dificuldade pra terminar as coisas e decidir o que fazer, que no final eu fui me perdendo com o passar dos anos sempre achava que não ia dar certo pra mim[...] diante das dificuldades que eu passei, que eu me envolvi, e isso aí foi passando tanto tempo que eu já fui até desanimando, eu fui enrolado pela doença... (Hades).*

Adonis diz que tem pena de Hades, Tique é uma pessoa triste, que avalia ter perdido tudo com a doença dos dois, não pode sair de casa, pois fica preocupada, faz uso de ansiolítico para manter-se calma e dormir, enfim resume que só perdeu com a doença do marido e do filho.

*Eu tô acostumada assim, o que eu já passei só Deus sabe,... e ainda não acabou, porque são dois opostos, é assim, agora eu não sei, eu não sei qual o motivo disso daí, eu não sei, não posso dizer a você porque eles são assim, não sei que, que... carga é essa(Tique).*

E quanto a Hades, esse continua sendo enrolado pela doença, ao vê-lo tenho a sensação de estar vendo alguém que está tentando montar um quebra-cabeça, mas no meio do caminho já não encontra mais as peças, elas não se encaixam mais, então ele senta e espera, vai vivendo o dia-a-dia sem pensar no futuro, escravo da rotina que ele mesmo criou.

## **5.1. Quem pronuncia a palavra faz a palavra**

Após ler e reler várias vezes a história que nos foi contada, podemos observar que a história de Hades, quer contada por ele ou por seus pais se complementam, falam de dificuldades, de perdas, são sujeitos que dialogam entre si em busca de respostas para o que aconteceu com suas vidas, seguimos as pistas fornecidas por seus relatos e elas nos mostraram as epifanias na vida de Hades.

Diante de todas essas informações percebemos que três eventos são constantemente lembrados e re-contados por Hades e sua família, ou seja, têm significado importante para esses sujeitos, pois, marcaram a vida dos mesmos gerando mudanças.

Nos deparamos com três pontos de virada nos relatos, esses pontos compõem o itinerário terapêutico de Hades, objeto de nosso estudo. E serão discutidos a seguir.

O primeiro ponto de virada da vida de Hades, ao nosso ver é o episódio descrito e definido como sendo uma crise nervosa que o transforma em sujeito doente, desfecho de um processo de adoecimento insidioso e esperado pela família, e que também marca o início do isolamento em que Hades vive até o momento.

O colapso ou crise nervosa de Hades é visto como um desfecho de um processo que já estava em andamento, foi um evento esperado, sua infância e adolescência marcadas por tantas dificuldades revelam que algo não vai bem, ele tem um futuro anunciado que apenas aguarda um ponto de partida: a crise.

Ainda que a busca por tratamento tenha sido iniciada, não se identifica nas narrativas, projetos de cura, o futuro anunciado é dado, e não posto para ser modificado.

Hades está sozinho, seus irmãos foram embora e seguiram o curso natural da vida, tantas vezes definido como sendo terminar a faculdade, trabalhar e ter um família. Seus pais, cúmplices do próprio infortúnio, optaram por viver o dia-a-dia, seguiram suas vidas, Hades na medida do possível fez o mesmo.

Alguns modelos explicativos são usados pela mãe de Hades para justificar o que aconteceu com ele, um traço pessoal como a timidez herdada e o pessimismo, o hipotireoidismo diagnosticado durante a gestação de Tique como causa relacional, a queda do cabelo, o descolamento da retina, entretanto é interessante notar que em momento algum foi feita referência à doença do pai como possível fator de risco, embora tanto Hades quanto Tique em suas narrativas pontuem freqüentemente as semelhanças e diferenças entre ambos, um que se cuida e outro não, um conhece sua doença, o outro não acredita que ela exista.

A tentativa de trazer Hades à normalidade também permeia o momento da crise, são testes de inteligência que atestam que esse não é o problema, e o fato de Hades ter ingressado em uma universidade pública, ser um autodidata como afirma Tique, são tentativas de mostrar ao ouvinte o quanto a doença é inexplicável e por que não dizer absurda.

Quando cessam os argumentos para mostrar que a doença é incompreensível, tanto Adonis quanto Tique devolvem a questão, e dizem não saber, não entender, num diálogo de surdos, onde em nenhum momento um dos dois consegue explicar o que aconteceu.

Dessa forma a causa principal da doença é secundária, o que é observado é o comportamento do doente, a anormalidade da pessoa, ou seja, a causa é inerente ao sujeito,

está dentro dele, pode ser tomado como um traço pessoal verificado quando se diz: ele sempre foi assim.

O próprio Hades faz essa leitura da doença quando nos diz que a mesma esta “*dentro e fora ao mesmo tempo*”, é algo que não se vê, não se pode tocar, mas existe e deve-se aprender a viver com ela, vigiá-la para que ela “*não tome conta de você*”.

O segundo ponto de virada é o momento em que Hades assume as finanças da casa, este ponto está relacionado à doença do pai que impossibilitado em gerenciar os gastos da família de maneira satisfatória, leva-os a constantes crises financeiras que são resolvidas com a ajuda dos demais filhos, no momento que os irmãos de Hades, mesmo morando longe, afirmam que não podem mais ajudar e exigem que algo seja feito para reverter a situação, resta a Hades a tarefa de assumir e reorganizar as contas da família.

A doença, que até então se conformava como fraqueza, incapacidade e privada, pois só ocupa o espaço da casa e do hospital-dia, por uma iniciativa do próprio Hades passa a ser pública, inicia-se um processo de ocupação de outros espaços não só físicos, mas também no contexto familiar, onde Hades impõe suas vontades e desejos de gerenciar os gastos da casa que lhe trazem tanto desconforto e preocupação.

Hades por ter sido retirado do espaço público pela doença, como fica bem claro em suas colocações a respeito das perdas que sofreu, retoma este espaço por meio do trabalho, começa a sair de casa para pagar as contas, fazer as compras e tentar “*resolver a situação*”, ao nosso ver começa a fazer parte do tipo padrão de seu grupo social: - um homem que trabalha, produz e vive no espaço público.

Entretanto, seu projeto de normalidade, ou seja o trabalho, não é visto com credibilidade por seus pais, apesar de ser reconhecido como válido. Para nós, essa questão fica clara quando Adonis define as atividades de Hades, como sendo de distração e

ocupação, Tique faz uma leitura diferente, pois acredita que Hades ficou muito bem enquanto exercia esse papel, mesmo que não o entenda como uma tentativa de inserção laborativa.

Assim, Hades, por muito tempo buscou concretizar no seu dia-a-dia seu projeto de normalidade, concebido como a possibilidade de “*acertar as contas da casa*”, sendo vitorioso em um primeiro momento. Hades por meio do trabalho “retornou” à normalidade, como ele mesmo afirma, entretanto, com o tempo, apesar dos investimentos e esforços contínuos, ele vê a rotina se apoderar do seu cotidiano, e não observamos em nenhum momento esforços para organizar ou reorganizar o cotidiano que agora o irrita tanto.

Não desmerecendo os projetos e ações de Hades, pelo contrário, elas em alguns momentos, o ajudaram muito, ocorreram mudanças na maneira pela qual ele se percebia e via a si mesmo, fazendo com que o mesmo deixasse de ser espectador dos problemas financeiros do seu pai e assumisse a posição de protagonista, conquistando assim a capacidade de auto-determinação, de resolução, e deixando de lado o rótulo de incapaz geralmente atribuído ao doente mental, naquele período Hades obteve êxito da cura em si mesmo.

Hades formulou projetos e os colocou em prática, e enquanto Adonis esteve impossibilitado de sair de casa, houve melhora significativa em todos os sentidos, ficou auto confiante, determinado, o auto cuidado melhorou (emagreceu, passou a andar bem vestido), como diz Tique “*ficou vaidoso, ele ficou curado*”, entretanto quando Adonis se recupera e começa a sair de casa surge o conflito, Hades não tem mais todo o poder de decisão do que comprar, do que pagar e isso faz com que ele estacione, limitações foram impostas as suas decisões e ele não soube lidar com elas.

A realização de suas ações agora requerem um embate com Adonis, que em alguns momentos discorda da postura de Hades em relação ao dinheiro, e sendo o primeiro quem realmente mantém a casa, visto que Hades não tem renda financeira, surgem novos conflitos, cabendo a Tique tentar amenizá-los diariamente.

Os projetos de Hades estavam consonantes com o contexto que se apresentava, e quando o contexto se modificou ele não estava pronto para reorganizar seu cotidiano, isso é expresso em movimentos e gestos, em fala proferida na presença dos outros, quando demonstrou sua irritação em uma entrevista, quando se refere a Adonis, quer seja batendo com a mão na mesa, ou aumentando o tom da voz, essa observação assume contornos mais nítidos, quando ele avalia que seu crescimento pessoal estacionou.

O fim do tratamento individual com seu terapeuta é considerado o terceiro ponto de virada na vida de Hades, pois, nesse momento ele passa a refletir e fazer uma crítica da sua vida, estagnada, rotineira, sem perspectiva de futuro.

A saída do terapeuta e sua entrada num grupo onde ele encontra sujeitos que estão estacionados como ele, e outros que apesar da doença estão produzindo, fazem com que Hades perceba o quanto a rotina que a doença e que ele se impôs, estão consumindo sua vida. A rotina, lenta, progressiva e constante o irrita, amedronta, entristece e paralisa.

O encaminhamento de Hades para o GRS, foi visto pela equipe como algo que seria bom para ele, decisão essa discutida em equipe e apresentada como opção terapêutica para Hades, ao nosso ver leva a dois desdobramentos.

O primeiro é que durante dez anos Hades participou das atividades do HD, sem entretanto participar dos grupos que lá existem, e apesar do vínculo criado com o serviço, seu atendimento sempre foi individual daí sua dificuldade de se integrar ao GRS, pois, a



princípio a saída do médico que o acompanhava durante todos esses anos era entendida por Hades como sendo temporária e tão logo ele retornasse tudo voltaria a ser como antes.

Não foi o que aconteceu, o GRS tornou-se o acompanhamento possível, era a única opção e Hades demorou um pouco para entender o que estava acontecendo, atrelado a isso ele também ficou sem o medicamento, visto que o mesmo era fornecido pelo médico, foi necessário reduzir a dose até que ele fosse inserido no programa do hospital para receber o medicamento gratuitamente.

Hades quando se reporta a entrada no Grupo, a princípio, faz a mesma leitura que Adonis em relação às suas atividades, é uma distração, um bate papo, isso fica claro quando ele diz que em alguns momentos ele vai ao Grupo não por que tem vontade, mas porque se não for será desligado do tratamento no HD, e essa é a única possibilidade de tratamento enquanto seu médico não retorna.

A saída do médico de forma tão repentina, pois Hades ficou sabendo dias antes que isso aconteceria, provocou um grande hiato em sua vida, ele se viu sozinho de repente, visto que, como ele mesmo pontua existem assuntos que ele não consegue discutir no Grupo, pois não acredita que aquele espaço seja adequado para tratar certas questões de sua vida.

Acreditamos que o segundo desdobramento foi a mudança do olhar de Hades em relação a si mesmo, o convívio com os usuários do Grupo, o levou a questionar e criticar a vida que ele tem tido durante todos esses anos.

Após seis meses no Grupo podemos observar, e durante nossas entrevistas isso foi confirmado, o quanto o Grupo suscitou mudanças na vida de Hades, pois, a partir do momento em que ele começa a estabelecer relações e interações com outras pessoas que

assim como ele lida com a doença mental e suas limitações, ele começa a questionar suas ações e atitudes diante da vida.

A relação com a família não se modificou, pois Hades continua exercendo as tarefas que iniciou há sete anos atrás, em contrapartida ele percebe que estacionou, não consegue “*sair disso*” e o que antes para ele era entendido como trabalho, hoje é ocupação, pagar as contas e fazer compras são atividades que lhe ocupam o tempo e o fazem não pensar no futuro.

O “cuidar de si e de suas coisas” permanece, ele continua seguindo o tratamento sem incomodar sua família, “*ele não dá trabalho*”, está cansado de vigiar a doença para que ela não tome conta dele, e entende que “*o remédio é um freio*” necessário.

Hades não elabora projetos para o futuro, e acha que é melhor não fazê-lo, pois, isso tomaria lhe o tempo e o deixaria cansado. Hades vive cansado, não só fisicamente, mas cansado da vida que leva e não vê saída para isso, não consegue estabelecer relações com outras pessoas que não estejam ligadas ao HD, não tem rede social, e dentro de casa sua relação com os pais é extremamente formal, dirigindo-lhes a palavra apenas quando é necessário discutir algo sobre as finanças.

Hades durante todos esses anos estabeleceu uma relação de dependência, não só com o Hospital-Dia, mas também com os técnicos que ali trabalham, seu acompanhamento, ou prosseguimento como ele mesmo define, processou-se de forma ritualizada, sua vida está condicionada ao tratamento, ao remédio, e agora ao Grupo.

Sobre esta questão estamos inferindo que o seguimento de Hades foi baseado na tutela e não no contrato, na reciprocidade. Parece-nos que foram elaborados projetos terapêuticos para a doença, e não para o sujeito em sofrimento, e sendo assim cabe a doença o espaço terapêutico fechado, no caso o HD.

Entretanto, não é a doença que tem o sujeito, mas sim o sujeito é quem vive com a doença, e quando Hades deixa de ter um tratamento individualizado e passa para o Grupo inicia-se um processo de trocas com outras pessoas em outro espaço, e ele começa a perceber que foi enrolado pela doença, em todos os sentidos, pois sua rede familiar é extremamente pobre no que se refere à vida de relação, ele não tem rede social, não tem amigos, não fala com os vizinhos que lhe conhecem desde criança, não se relaciona com os parentes, quer sejam próximos ou distantes.

O HD foi o único espaço que restou, e lá também não foram elaborados projetos ancorados no sujeito, mas sim na doença, ela foi tratada, controlada, apreendida, Hades aprendeu a viver com ela e não apesar dela.

Enfim, não existem projetos para Hades fora da instituição. O espaço possível para ele é o HD e sua casa, ele não consegue estabelecer relações fora desses locais, não viaja para visitar os irmãos por que tem medo de se perder, embora veja com desconfiança essa possibilidade, não realiza atividades fora da instituição, algumas vezes justifica isso dizendo que não tem dinheiro, outras vezes simplesmente assume que é difícil sair de um ambiente que lhe é familiar.

A última vez que nos encontramos ele estava na rua, fazendo compras, eu parei e o cumprimentei. Ele estava com as mãos repletas de sacolas, abriu um largo sorriso, mas não falou nada, perguntamos por seus pais e ele disse que estavam bem, perguntamos como ele estava e novamente ele sorriu e disse: Ah! Vou indo. Nos despedimos e seguimos em frente, ele ficou ali, parado.

Pensamos que Hades, como ele mesmo diz, num rompante de lucidez, deu-se conta que realmente foi enrolado pela doença, essa alegoria, utilizada por ele para definir o que lhe aconteceu marcou todo o processo de análise de sua história, e acreditamos, que as

experiências conflituosas vividas por ele chamam a atenção para o fato de que ele também enrolou a doença o quanto pôde, entendemos que hoje ele está cansado de idealizar projetos que não serão concretizados, de esperar a saída, sendo que ele mesmo não sabe de onde ela poderia vir, enfim, a imagem que ainda temos de Hades é de um homem parado na calçada.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O campo da investigação antropológica sobre a doença mental nos mostra que não podemos abordá-la sem considerar seus aspectos históricos e culturais, e que não há como dissociá-los quando nos reportamos a experiência que as pessoas têm sobre a doença.

Entendemos que o processo saúde/doença encontra-se imerso em contextos sociais e culturais, envolvendo, portanto, significação, interpretação e ações socialmente organizadas para promover a saúde e responder à doença e que o comportamento da pessoa em sofrimento psíquico está relacionado a forma como os sintomas da doença são dotados de significado e socialmente rotulados como negativos, aceitáveis ou não.

A busca por ajuda nem sempre parte do sujeito doente, que geralmente não percebe o processo de adoecimento com clareza, mesmo tendo a certeza de que algo não vai bem, e embora encontremos na literatura que geralmente quem faz esse “diagnóstico” são os membros da rede social, nesse estudo observamos que foram os membros da rede familiar que perceberam o processo de adoecimento e iniciaram a busca por tratamento, pois o sujeito de nosso estudo durante o processo de adoecimento foi se isolando das pessoas à sua volta, quer sejam amigos e/ou familiares e conseqüentemente hoje ele não tem rede social.

Percebemos que após a aquisição do rótulo de doente mental, atribuído pelo diagnóstico, inicia-se um processo socialmente organizado de transformação do regime de vida do sujeito, que passa a exercer e assumir o papel de enfermo e portanto, a ele é imputado o *status* de incapaz, louco, coitado e infeliz. Ele próprio por muito tempo assumiu esse papel.

Iniciado o desempenho do papel de louco, e consolidada essa imagem pelo próprio paciente, observamos que a rede de subjetividade que o envolve não foi considerada no seu tratamento, isso implica dizer que estamos inferindo que não foram elaborados projetos para essa pessoa, ele não foi ‘provocado’ a reordenar suas práticas de forma mais criativa após o adoecimento, e apesar de observarmos que o próprio sujeito por algum tempo elaborou e colocou em prática, projetos que o aproximassem da imagem que ele tem de normalidade, não foram oferecidos a ele por parte do serviço e da família, estímulos, investimento ou sustentação para que essa iniciativa não caísse na rotina, na estagnação que ora observamos, e da qual ele não vislumbra uma saída.

Acreditamos que o serviço, materializado nas pessoas que o acompanharam durante todo esse período perderam o mote da história de Hades, perderam enfim a possibilidade de o ajudar, de intervir quer sejam com instrumentos terapêuticos que possibilitassem maior intervenção junto ao paciente e sua família, como as visitas domiciliares ou na figura do acompanhante terapêutico; ou na ocupação e criação de novos *settings* principalmente a casa do paciente e a comunidade, estimulando que ele também passasse a ocupar espaços; intervenções enfim que possibilitassem que o isolamento do qual ele atualmente se queixa sequer um dia pudesse ser cogitado.

*“... torna-se, assim importante “conceder crédito” às pessoas, a fim de que a sua autonomia e sua capacidade possam encontrar uma ocasião de expressão e de crescimento, na convicção de que o verdadeiro problema é de fazer com que consigam se tornar empreendedores com respeito a si mesmos” (Saraceno,1999).*

O fato é que o H-D, apesar de ser um equipamento terapêutico, ritualizou suas ações no que concerne aos projetos elaborados para esse paciente, ele que durante dez anos vem trilhando sua história e seu caminho dentro daquele espaço, e o que observamos é que tanto ele quanto a sua doença estão entre parênteses, novamente seu futuro foi anunciado, pois se todas as suas opções estão conectadas ao H-D, é inevitável que tudo o que está fora permaneça fora.

Hirdes (2001), quando discute a distinção entre tratamento e reabilitação, assinala que ambos deverão ocorrer em seqüência ou simultaneamente, sobrepostos e complementares um a outro. Não foi o que aconteceu com Hades, sua doença foi diagnosticada, explicada e tratada, mas ele não foi reabilitado, considerando que a reabilitação tem como missão *“promover o funcionamento e satisfação em ambientes específicos, enquanto o tratamento está focado na redução de sintomas, na “cura”, ou desenvolvimento de insights terapêuticos”* (p.75).

O itinerário terapêutico de Hades está em curso, e o que observamos é que o desencadeamento dos fatos narrados, levaram-no ao isolamento, e o seu relato não se limita à descrição objetiva de características, sinais e sintomas externos e internos da doença.

A história de sua vida e a vida com a doença é antes de mais nada, uma interpretação de uma situação específica, de uma experiência particular que reflete a vida desse indivíduo e a imagem que ele constrói sobre si mesmo, o que nos leva a crer que o

itinerário terapêutico de Hades pode falar muito mais sobre a subjetividade da pessoa que fala do que sobre a doença propriamente dita.

Segundo Hirdes (2001) os sonhos e as aspirações das pessoas com doença mental podem ter que ser modificados para incluir a doença mental.

Acreditamos que incluir seja o grande desafio da saúde mental, possibilitar essa inclusão ao nosso ver deve ser a meta dos profissionais que atuam nessa área, enriquecer as redes familiares e sociais desses pacientes em termos quantitativos (disponibilidades de serviços extra-hospitalares) e qualitativos (profissionais qualificados, apoio, informações), unindo esforços para que a história de Hades não seja considerada o itinerário possível para os portadores de transtorno psiquiátrico

## 7. ANEXOS



## ANEXO 01

### ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA

Nossa pesquisa tem por objetivo conhecer e discutir o itinerário do usuário de saúde mental, pela sua história de vida a fim de entender como a doença se incorpora ao seu cotidiano e identificar como a família e a rede social (amigos, parentes, vizinhos) interfere nas escolhas de tratamento do paciente.

Para alcançar nossos objetivos queremos ouvir além do paciente, as pessoas da família que acompanharam e/ou acompanham o paciente durante seu adoecimento, pois assim, poderemos conhecer que dificuldades enfrentaram e enfrentam quando alguém próximo adocece.

O paciente será ouvido primeiro porque achamos que ninguém mais pode nos contar o que realmente ele sente e sentiu quando adoeceu. Depois ouviremos as outras pessoas para complementar a história do paciente.

Esperamos com esse estudo contribuir para que os profissionais de saúde possam trabalhar e entender melhor o que se passa com o paciente, sua família e amigos, e assim melhorar a assistência oferecida.

Não haverá despesas para as pessoas que serão entrevistadas. Os dias, os horários, e o local das entrevistas serão combinados entre o pesquisador e os entrevistados. Durante todo o período da pesquisa estaremos disponíveis para qualquer esclarecimento ou dúvida que possam surgir, sendo que em qualquer momento das entrevistas caso você não queira mais participar do estudo, terá total liberdade para fazê-lo, sem qualquer prejuízo.

As informações que você fornecer serão utilizadas apenas para fins científicos.

Com base no exposto acima, dou meu consentimento para participar da pesquisa – na qualidade de colaborador – e também para a divulgação dos dados por mim fornecidos.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_  
Assinatura do paciente/colaborador

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável  
ANEXO 02

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento **“ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA”**, de que trata o Projeto de Pesquisa intitulado **“Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico”**, que tem como pesquisador responsável a Srt<sup>a</sup> Amanda Márcia dos Santos Reinaldo, especialmente no que diz respeito ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, à forma de ressarcimento no caso de eventuais despesas, bem como a forma de indenização por danos decorrentes da pesquisa, declaro que tenho conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade do meu tratamento.
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada a minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do meu tratamento, após a conclusão dos trabalhos da pesquisa.
6. O ressarcimento de eventuais despesas decorrentes da minha participação no projeto, a ser promovido pelo CNPq.
7. Que o ressarcimento de eventuais despesas, bem como a indenização, a título de cobertura material, para reparação de danos imediatos ou tardios, decorrentes de minha participação na pesquisa, serão feitos pelo CNPq, não cabendo ao Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, qualquer responsabilidade quantos aos referidos pagamentos.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do paciente/colaborador

Data: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador Responsável

Data: \_\_\_\_\_

## ANEXO 03

### Roteiro da entrevista

- **Identificação** Nome, local de nascimento, data de nascimento, escolaridade, endereço.

- **Família**

Pais vivos ou não (se não, causa da morte).  
Irmãos (número).  
Posição no grupo familiar (é o filho mais novo, velho,...).  
Com quem mora.  
Que projetos a família tinha para ele.  
Como era a casa que habitava, nas diversas fases da vida.  
Os amigos.  
Ocupação atual dos pais e irmãos.  
Tarefas que o sujeito executava ou executa em casa.  
As reuniões familiares.

- **Adolescência**

Significado dessa passagem.  
Estudos, amigos, mudanças, experiências  
Sonhos próprios e projetos para o futuro.  
Condições econômicas da família.  
Relações afetivas (manutenção, mudança).  
Relações matrimoniais.

- **Atividade/Trabalho**

Atividade que exerceu a maior parte da vida.  
Atividade atual.  
O primeiro trabalho.  
Relações com os companheiros de trabalho.  
Mudanças de trabalho, motivos.  
O último trabalho.  
Atividade que mais gostava de fazer.

Que outras atividades tinha ou tem (esporte, hobby, religiosa, artística, política cultural, etc)?

Significado do trabalho hoje.

Possibilidade de retorno ao trabalho.

Descrição do cotidiano (fora da instituição, rua, casa, trabalho, escola).

Como e quando aconteceram os primeiros sintomas? Como eram? Que significado teve para ele, para a família, no trabalho, na escola, na rua.

O significado da primeira internação.

O regresso ao grupo social (amigos, família, trabalho, vizinhos).  
Como a doença influenciou a sua vida?

- Projetos para o futuro

Se pudesse o que mudaria na trajetória de sua vida?

Quais seus projetos para o futuro?

O que pretende fazer para realizar seus projetos?

Considera que são viáveis?

Como você acha que será seu futuro?

Acha importante estar registrando a trajetória de sua vida? Por que?

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, V. **História oral: a experiência do CPDOC**. Rio de Janeiro: CPDOC - IFGV, 1989.229p.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. In: **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9,n.3,jul/set, p.123-134, 1993.

ALVES, P.C.; RABELO, M.C. Significações e metáforas: aspectos situacionais no discurso da enfermidade In: PITTA, Á M. da R. **Saúde e Comunicação. Visibilidade e Silêncios**. São Paulo: HUCITEC – ABRASCO, 1995, p.217-234.

**BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE**. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. Dispõe sobre normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996, 24p.

BOURDIEU, P.; A ilusão biográfica. In: AMADO,J.;FERREIRA,M.M.(Ed.) **Usos & abusos da história oral**.4ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001. cap.10, p.283-191.

CARDOSO, R.C.L. **A aventura antropológica. Teoria e pesquisa**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.156p.

COFFEY,A.ATKINSON,P. Narratives and Stories In: **Making sense of qualitative data: complementary research strategies**. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1996, p.54-82.

CORIN, E. et al La place da culture dans la psychiatrie africaine d’arjorund’hui: paramètres pour um cadre de référence. Paris: **Psychopathologie Africaine**, XXIV (e): 1992,p.124-181.

CORIN, E.; et al. Elements of an anthropological semiology of mental health: problems among Bambara, Soninke and Bowa in Mali. Paris: **Antropologie et Sociétés**, 17 (1-2): 1993, p.125-156.

CUCHE, D. **A noção de cultura nas ciências sociais**. Tradução Viviane Ribeiro. Bauru: EDUSC, 1999, 260p. Tradução de : La notion de culture dans las sciences sociales.

DEBERT, G. G. Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral In CARDOSO, Ruth C.L. **A aventura Antropológica**. Teoria e pesquisa 2ª ed. Rio de Janeiro. Paz e Terra, 1998, p.142-156.

- DA MATTA, R. **Relativizando: uma introdução à antropologia social**, Petropolis: Vozes, 1981, 201p.
- DENZIN, N. K. **Interpretative Interactionism**, Newbury Park: Sage Publications 1989a, 95p.
- \_\_\_\_\_. **Interpretative biography**, Newbury Park: Sage Publications 1989b, 157p.
- DUARTE, L. F.D. **Da vida nervosa nas classes trabalhadoras**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar .1988. 290p.
- DUARTE, L. F. D; LEAL, O . F. **Doença, sofrimento, perturbação, perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998, 210p. (Coleção Antropologia e Saúde).
- GEERTZ, C. **Nova luz sobre a Antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 1963, 167p.
- GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectivas, 1974. 317p.
- HIRDES, A . **Reabilitação psicossocial: dimensões teórico-práticas do processo**. Erechim/RS: EdiFAPES, 2001. 208p.
- HUMEREZ, D., História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa, **ACTA Paulista Enfermagem**, São Paulo, V.11, n.2, p.32-37, 1997.
- KLEINMAN, A .The problem, the setting and the approach. In: **Patients and Hearlers in the context of cultura – na exploration of the Bordeland between Antropology, Medicine, and psychiatry**. University of california press Berkeley. Los Angeles: Comparative Studies of Health System and Medical Care. Number 3, 1980a, p.1-69.
- \_\_\_\_\_. **Suffering, Hearling, and the Human Condition**. USA: Basic Books, 1988b, 269p.
- KLEINMAN, A .& GOOD,B. **Culture and Depression: Studies in the Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder**. Berkeley: UC Press, 1985.
- LAMBERT, A. A. **Grupo de seguimento a longo prazo de egressos de um hospital dia psiquiátrico: um estudo retrospectivo**. 1999. 82f. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

- LANG, A.B.S.G. Trabalhando com história oral: reflexões sobre procedimentos de pesquisa. In: **Cadernos CERU**, série 2, n.11, 2000. p. 123-134.
- LANGNESS, L. L. **A história de vida na ciência antropológica**. São Paulo: EPU, 1973. 120p.
- LIEBLICH, A. et al. **Narrative research: reading, analysis and interpretation**. Series: Applied social research methods. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1998, 187p.
- MONTENEGRO, A. T. **História oral e memória – a cultura popular revisitada**. São Paulo: Contexto, 1992. 153p. (Série Caminhos da História).
- MORAES, M. **Manual de História oral**. Rio de Janeiro: Diadorim, 1994. 157p.
- MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História Oral**. 20ª ed. São Paulo: Loyola, 1998. 86p.
- OLIVEIRA, R.C. **O trabalho do antropólogo**. 2ª ed. Brasília: Paralelo15; São Paulo-UNESP, 2000. 220p.
- RABELO, M.; ALVES, P.C.; **Processos de interpretação na experiência de enfermidade**. Trabalho apresentado na XIX Reunião da Associação Brasileira de Antropologia. Niterói, 1994. 10p. (Mimeo).
- RABELO, M.C.M; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264p. (Coleção Antropologia e Saúde).
- SARTRE, J.P. **A imaginação**. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1967. 231p.
- SARACENO, B. **Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/Te Corá, 1999, 78p.
- SILVEIRA, M.L. **O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000. 124P. (Coleção Antropologia & Saúde)
- THOMPSON, P. **A voz do passado: História Oral**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. 385p.
- VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas In: \_\_\_\_\_ . **Individualismo e Cultura**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. 135p.

