



UMA INTRODUÇÃO ÀS NARRATIVAS DE EXPERIÊNCIAS VIVIDAS

Richard Weingarten¹

Fico feliz em editar esta seção cujo objetivo é apresentar narrativas escritas por usuários, seus familiares, cidadãos interessados na área da saúde mental e trabalhadores de serviços de saúde mental sobre suas vivências, seus processos de recuperação e as experiências pelas quais melhoraram suas vidas nos terrenos pessoal e profissional.

Atenção especial é dada às narrativas de usuários sobre suas experiências vividas, discorrendo sobre seus problemas e a superação destes, seu adoecimento e suas recuperações. Estas narrativas têm sido caracteristicamente apresentadas nos últimos 30 anos nos Estados Unidos em diversos periódicos científicos entre eles o *Psychiatric Rehabilitation Journal* e o *Schizophrenia Bulletin*. Este último mantém uma seção com o título *First Person Account*. Esta forma de manifestação (narrativas de usuários em primeira pessoa) tem sido reconhecida como extremamente informativa e os usuários têm apresentado trabalhos de grande qualidade nestes e em outros veículos de disseminação de conhecimento.

¹ Apresentador do programa de televisão Saúde Mental, Bem-estar e Recuperação (Mental health, wellness, and recovery) na Citizens TV de New Haven, Connecticut. Trabalhou no Corpo de Paz (Peace Corps) na Bahia, e como correspondente da UPI no Rio. Iniciou, no Brasil, o projeto Comunidade de Fala, onde treinou, entre 2015 e 2019, equipes de usuários em São Paulo, Santa Maria - RS, Rio de Janeiro e Salvador, para apresentar as histórias sobre seus transtornos e recuperação a grupos comunitários. Publicou dois livros com colegas brasileiros, incluindo "Reinventando a vida, narrativas de recuperação e convivência com transtorno mental" (2006) e participou de diversas conferências nacionais. Trabalhou como diretor regional de Assuntos dos Usuários para o Estado de Connecticut de 1994 a 2009. Projetou e dirigiu programas de educação e serviços de pares (usuários) - como Welcome Basket Project; Supporte de Pares, na Emergência do Yale New Haven Hospital; e WRAP (Plano de Ação de Recuperação do Bem-Estar). Ocupou cargos docentes no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina de Yale e no Housatonic Community College. E-mail: richard.weingarten@comcast.net

O termo “experiências vividas”, ou “lived experience” em inglês, está sendo usado correntemente por usuários americanos quando falam sobre suas experiências com o transtorno mental e sua recuperação. Da mesma maneira, um termo de escolha atual para referência às pessoas diagnosticadas com transtornos mentais, usuárias do sistema de saúde mental é “Pessoa com experiência vivida”.

Algumas narrativas que serão apresentadas nesta seção são de usuários participantes de Comunidades de Fala (CDF). Este tipo de dispositivo capacita e apoia apresentações públicas em que tipicamente dois usuários contam suas experiências vividas com o transtorno mental e a recuperação, com suas próprias palavras.

A narrativa de experiências vividas, em primeira pessoa é muito empoderadora para os que a praticam. Mostra a perspectiva da pessoa, o agente humano que reflete sobre suas experiências e chega às conclusões ou entendimentos que compõem o texto. Um apresentador da CDF me escreveu que nunca se sentiu tão prestigiado como quando acaba de apresentar-se em público. Disse ainda que, depois destes eventos ele pode entrar em um estabelecimento público e se alguém perguntar o que ele faz ele dirá, com toda propriedade, “Sou palestrante em saúde mental.”

O empoderamento por narrativas baseia-se no conceito de recuperação (*Recovery*) desenvolvido no contexto do Movimento Americano de Consumidores / Sobreviventes de Saúde Mental dos EUA das décadas de 1970 e 1980. Esse conceito, ou visão é agora amplamente aceito pelos sistemas de saúde mental federal e estaduais dos EUA.

Tal visão de recuperação surgiu entre pessoas que passaram por internações em hospitais públicos antes de formarem grupos de apoio voluntário ou de ajuda mútua em algumas cidades nos anos 1970. Juntos, eles protestaram contra o tratamento desumano nestes hospitais e contra as imagens estigmatizantes das pessoas com transtorno na imprensa e em várias mídias. Inicialmente, adotaram uma nova linguagem e o conceito de recuperação do movimento Alcoólicos Anônimos. Eles haviam aprendido algo com seu transtorno e recuperação e podiam repassar seus aprendizados para outras pessoas com transtorno. Eles assumiram que não havia cura para os transtornos

mentais severos, mas que os usuários poderiam melhorar suas vidas aprendendo a gerenciar seus sintomas enquanto recuperavam novas vidas para si mesmos neste processo.

Os consumidores / sobreviventes perceberam que não podiam voltar a ser quem eram antes da emergência do transtorno. As crises e hospitalizações, a convivência com o transtorno, assim como o estigma e discriminação que sofreram, os transformavam de maneira definitiva. Assim, eles chegaram à conclusão que o caminho de recuperação de cada pessoa era, acima de tudo, dela mesmo.

A pesquisa internacional sobre os efeitos longitudinais dos transtornos mentais severos nas décadas de 1960 e 1970 mostraram que havia muita heterogeneidade no curso e resultado de doenças mentais graves e que de 25 a 65% dessas pessoas haviam melhorado em pelo menos algum grau. Esses resultados derrubaram a crença profissional (clínica) convencional de que o transtorno mental severo (ex.: esquizofrenia) determina um curso de vida degenerativo e descendente.

As evidências científicas e a nova visão apresentada pelos usuários levaram a uma nova esperança no campo da reabilitação. O Dr. William Anthony, diretor executivo do Centro de Reabilitação Psiquiátrica da Universidade de Boston, foi amplamente aceito quando considerou a década de 1990 a “década da recuperação” (the decade of recovery). “A recuperação, envolvendo desenvolvimento de novos significados e propósitos na vida de uma pessoa pode ajudar a superar os efeitos catastróficos da ‘desabilidade’”²

Pat Deegan, uma mulher diagnosticada com esquizofrenia na adolescência, que posteriormente se tornou Ph.D. com estudos em psicologia e, em seguida, uma porta-voz eloquente para os usuários americanos, esclareceu

² Nota do tradutor (Edvaldo Nabuco). Em português não há uma palavra que, a meu ver, possa traduzir o termo *disability*, que é mais adequado para se referir a um impedimento de vários tipos e de longo prazo, e que é utilizado na Convenção da ONU dos Direitos das Pessoas com ‘Desabilidades’, uma declaração de direitos muito avançada, assinada e adotada integralmente pelo Brasil em 2009 e regulamentada como Lei Brasileira de Inclusão em 2015. Na ausência de um termo preciso, traduziu-se *disability* por ‘deficiência’, o que gera problemas, pela associação com o que antigamente era aqui denominado de deficiência mental. Assim, utilizamos neste texto o termo ‘desabilidade’ para tentar dar o sentido original em inglês, baseado no modelo social da *disability*. O conceito supera visões morais ou estritamente médicas anteriores, apresentando-se como resultante de uma interação entre impedimentos singulares (de natureza física, sensorial, mental ou intelectual) e barreiras sociais e ambientais de diversas naturezas (legais, tecnológicas, ideológicas e imagens estigmatizantes) que geram limitações e constrangimentos à participação plena e ao acesso a direitos na sociedade, em condições equitativas. A *desabilidade* deixa então de ser apenas um problema individual para constituir um problema de toda a sociedade, para superação destas barreiras.

ainda mais o processo de recuperação, afirmando: "Recuperação refere-se às ...experiências reais das pessoas que aceitam e superam os desafios da deficiência." (Deegan, 1988:150). Ela e outros não se referiram à recuperação como uma fórmula ou um método específico para melhorar. Eles viam a recuperação como "uma atitude, um modo de vida, um sentimento, uma visão ou uma experiência" mais do que "um retorno à saúde ou qualquer tipo de clínica" (Deegan, 1988, 1996),.

Nas narrativas de experiências vividas em primeira pessoa que pretendemos apresentar nesta seção serão certamente encontradas referências a "processos de recuperação". Um membro da CDF em São Paulo comentou sobre seu processo de recuperação:

Novos cenários e atores foram essenciais para eu conseguir ter novas temporadas, com capítulos bem mais felizes. Os grupos de ajuda mútua me fizeram mudar a ideia de que não posso pensar o Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC) como algo que tivesse começo, meio e fim, mas que estará comigo sempre. Porém, posso mantê-lo adormecido. Para isso, preciso focar na manutenção que, para mim, funciona como remédio, participação nos grupos que me ajudam a estar sempre atenta aos sinais, trocando informações sobre ferramentas de apoio e entretenimentos, além dos momentos de lazer: passear, me reunir com os amigos, viajar e dançar.

Um outro membro da CDF e escritor de sua experiência vivida disse sobre seu processo de recuperação no dia a dia:

Quando estou me sentindo muito cansado ou ansioso, meus rituais aumentam muito. Quando não durmo bem ou tenho um dia agitado os pensamentos intrusivos - vozes internas - se apresentam de uma forma mais aguda e crítica. Algumas vezes é possível evitar, eu já entendo que meu processo de aceitação é contínuo e diário. Quando alguma coisa parece que está fora do controle dou um tempo, vou mais devagar, fico mais quieto, prefiro não sair de casa e evito algumas atividades que possam

por acaso me deixar mais estressado. Essas crises tem acontecido cada vez menos, de forma gradativa, esse processo eu chamo de auto-controle e auto-conhecimento ... Acho todo este processo demorado. Não existe uma receita. É uma questão individual.

Outra usuária relatou uma virada importante na sua vivência com seu transtorno. Logo após receber alta do hospital e retomar a seus estudos de pós-graduação em História na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) ela escreveu sobre um comentário de seu professor que fez uma enorme diferença em sua vida:

Me lembro que em uma tarde, eu estava apresentando uma resenha de um texto e de repente esqueci o que estava falando esqueci de tudo. Comecei a tremer e lágrimas vieram aos meus olhos. Meu professor com um sorriso manso disse: 'Calma, menina,' acontece, você é humana." Humana. A partir desse momento me percebi precisando mudar, rever meus conceitos, derrubar as barreiras que eu havia construído no meu exterior. Eu podia chorar, sofrer, sorrir, amar, gritar eu podia ser humana.

Essa e outras histórias desvelam trajetórias de esperança. Não temos ainda um conceito (clínico) amplamente aceito de recuperação e, na minha opinião, considero improvável que encontremos um, pois há mais do que a clínica no processo de recuperação. As experiências que pretendemos aqui apresentar certamente darão testemunho de imagens vívidas do sofrimento, mas também do triunfo, da esperança, da experiência real vivida, das lições duramente conquistadas, do crescimento pessoal e também das possibilidades.

Embora saibamos que a maioria das pessoas com transtorno mental se recupera, ainda não podemos prever se uma pessoa irá se recuperar ou não. Mas, sabendo o que ajudou a outros e o que os impediu, suas histórias podem fornecer muitas informações úteis a profissionais, usuários ou familiares. Por outro lado, as narrativas de profissionais, familiares ou de outros cidadãos sobre

seu envolvimento com o campo da saúde mental pode trazer um grande enriquecimento e uma grande contribuição à evolução do próprio campo. É minha esperança que estas experiências vividas possam nos dar os meios e a percepção do potencial de recuperação de cada pessoa.

REFERÊNCIAS

Deegan, P.E., (1988). *Recovery: The lived experience of rehabilitation*. Psychosocial Rehabilitation Journal, 11(4): 11-19.

Deegan, P.E., (1996). *Recovery and the conspiracy of hope*. (talk), Recovery from severe mental illnesses: Research evidence and implications for practice, (2005).