

APESAR DA ESQUIZOFRENIA É POSSÍVEL TER UMA VIDA COM QUALIDADE

In spite of schizophrenia a life with quality is possible

José Alberto Orsi¹

1 DA INFÂNCIA À FACULDADE

Nasci na cidade de São Paulo, na década de 1960, oriundo de uma família com ascendência italiana. A família do meu pai teve uma casa importadora de artigos de louça e artigos finos, e a da minha mãe uma fábrica de chocolate, que foi pioneira em introduzir o bolo em pó no Brasil. Os negócios da família foram sumariamente fechados devido à perseguição sofrida pelos italianos durante a Segunda Guerra Mundial.

Herdei um transtorno psíquico do meu pai: o esquizoafetivo. Minha avó paterna, falecida no nascimento dele, também possuía um transtorno mental, mas que não chegou a ser diagnosticado. Ele desenvolveu a esquizofrenia ainda durante sua adolescência, fato que foi omitido da minha mãe antes do casamento deles, em 1966.

Lembro-me, desde a minha mais tenra infância, do meu pai sempre em surto, institucionalizado em hospitais psiquiátricos (manicômios), submetido compulsoriamente a alta dosagem de antipsicóticos, sujeito sistematicamente à eletroconvulsoterapia e choques insulínicos. Infelizmente, ele não teve uma vida considerada normal, nunca trabalhou de forma regular, sendo ausente em minha criação até sua morte, em 1983, aos 43 anos, quando foi atropelado por um ônibus.

O fato de eu ter um pai ausente foi muito marcante na minha vida, especialmente na minha infância e adolescência. Minha figura paterna foi preenchida e incorporada pelo meu avô materno, pessoa pela qual nutro muito carinho, e cujo sobrenome eu adoto no meu nome artístico (*Santalucia*).

¹ Bacharel em engenharia civil pela Escola Politécnica da USP, MBA pela University of Southern Mississippi, Mestre em saúde mental e doutorado em saúde mental pela Escola Paulista de Medicina da Unifesp. Contato: jorsi21@gmail.com

Quando criança, eu era considerado por familiares e amigos um “patinho feio”, apesar de ser na verdade um “cisne”, fato que eu vim a descobrir anos mais tarde, pois apenas estava na “tribo” errada. Essa condição de me considerar um “pária” perdura até os dias de hoje, apesar de eu não ver isso de forma negativa, como um demérito, mas um fator que me obrigou e impulsionou a ser mais sensível e atento às dificuldades e peculiaridades das outras pessoas.

Hoje eu sei que existem os “diferentes”, pessoas com uma riqueza na diversidade étnico e sociocultural. Atualmente, eu encaro o meu pai não mais como um fracassado, ou perdedor, mas sim como um guerreiro, um verdadeiro herói, mas que não teve a oportunidade de se expressar e desenvolver seu potencial, pois viveu numa época em que o tratamento ofertado era basicamente asilar e manicomial.

Estou em acompanhamento psicoterapêutico desde os 12 anos de idade, frequentando sessões de análise regularmente, pois minha mãe sempre teve muito receio dos possíveis traumas e implicações psicológicas e comportamentais que minha irmã e eu poderíamos desenvolver. Contudo, mesmo apresentando um humor oscilante e melancólico, não imaginava que eu pudesse, de alguma forma, desenvolver o mesmo transtorno mental do meu pai, pois eu considerava esse fato isolado, não genético ou hereditário. Infelizmente, em 2013, minha única irmã também foi diagnosticada com esquizofrenia, ou seja, eu pertença a uma família que convive com transtornos mentais graves há três gerações.

É preciso pontuar que não tive uma infância e adolescência infeliz. Apesar de não ter tido convivência com nenhum parente do meu pai, a família da minha mãe era bastante extensa, amorosa, com muitos tios, primos e primas, fazendeiros em sua maioria, fato que me fez frequentar bastante a área rural. Fazíamos piqueniques, andávamos a cavalo por estradas de terra batida, colhíamos frutas, legumes e verduras no pomar e na horta e íamos à cidade para passear e tomar sorvete. Nas férias de inverno, frequentávamos as praias do litoral norte.

Minha irmã e eu estudamos, como bolsistas, em um renomado colégio particular na capital. Eu era muito religioso, tendo vários amigos

apesar de, para meu desgosto, ser péssimo em esportes. Na infância, fui praticante de judô, mas desisti por apanhar demais nas competições e treinos dessa arte marcial. Estudando em uma escola direcionada à elite, vivia uma discrepância e paradoxo: enquanto tinha como colegas, filhos de políticos, jornalistas e artistas famosos, minha condição financeira não era tão boa, pois minha mãe era a única que trabalhava para o sustento da nossa família, pois meu pai era doente e tinha se aposentado. Dividimos quartos em um pequeno apartamento no centro de São Paulo, mas nunca encarei isso como um problema, pois o afeto e amor de minha família superava qualquer dificuldade econômica. Passávamos as manhãs dos finais de semana em um clube na região oeste da cidade. Frequentava a missa aos domingos de manhã e as matinês de cinema, à tarde.

Minha adolescência transcorreu normalmente, com seus dilemas e descobertas, e eu possuía grande talento artístico, especialmente em desenho e pintura, Meu pendor artístico foi influenciado pela minha mãe, que era professora de piano, além de ter outros parentes envolvidos com as artes plásticas. Em 1983, iniciei um curso em uma escola de criação e ilustração, sendo convidado a integrar um famoso estúdio que produz histórias em quadrinhos para crianças. No entanto, apesar da veia artística, decidi prestar, em 1984, o vestibular para engenharia civil,. Fui aprovado no vestibular, mas durante toda a minha vida acadêmica, sempre continuei frequentando as diversas atividades na área artístico-cultural da cidade universitária.

Durante os cinco anos de graduação em engenharia civil, fiz muitas descobertas: eu amava o cálculo e as aulas com os professores da faculdade, mas, como disse, a arte nunca me abandonou. Em 1989, eu me tornei diretor do grêmio estudantil após idealizar e organizar a I SAPO (Semana de Arte da Poli), mesmo não sendo essa a primeira iniciativa nesse sentido na faculdade. Esse evento teve o mérito de gerar um potente movimento artístico-cultural não apenas na escola de engenharia, mas também na universidade, sendo realizado anualmente, desde então, com muito sucesso.

Tentei ingressar no time de *rugby* da escola, porém sem nenhum sucesso e, pouco antes de concluir o curso de engenharia, iniciei uma iniciação científica como bolsista de uma agência de fomento à pesquisa federal, com a intenção de atuar na área de planejamento urbano.

Em 1990, já trabalhando como engenheiro fiscal de obras em uma grande gerenciadora, tive a honra de assistir às aulas de evolução da urbanização com um ex-prefeito da cidade de São Paulo, quando iniciava uma pós-graduação. Contudo, tive um desentendimento com meu orientador, abandonando os planos de seguir uma carreira acadêmica. Eu ainda atuava, de forma eventual, na área artística, frequentando aula de modelo vivo nu na Pinacoteca do Estado, produzindo e expondo obras e participando de *vernissages*.

Em 1991 conheci uma modelo que se tornaria minha namorada e meu noivado com ela, celebrado após quatro anos de relacionamento, terminou devido a minha mudança para os Estados Unidos, depois da minha primeira crise psicótica, em 1994. Meu planejamento inicial era ficar apenas alguns meses aperfeiçoando inglês, mas terminei por ingressar em um programa de mestrado em uma universidade no Mississippi e o compromisso que eu possuía com minha noiva foi desfeito.

2 DESVENTURAS EM TERRAS ESTRANGEIRAS

Fui aceito, em 1996, em um programa de MBA (mestrado em administração de negócios) como bolsista em uma universidade no Mississippi, fato que muito me motivou, por estar integrado novamente à vida acadêmica e em contato com uma comunidade estudantil internacional. Infelizmente, em 1998, devido a uma intensa pressão e estresse acadêmico, tive um segundo surto psicótico, parecido com aquele apresentado no filme *“Uma mente brilhante”*. O principal motivo do estresse foi uma professora de *marketing*, que impôs à turma, e especialmente a mim, uma exigência acadêmica que considero extremamente desumana.

Estou acostumado a grandes cobranças acadêmicas, pois sou egresso de um colégio tradicional e disciplinador, e de uma faculdade de engenharia notoriamente conhecida no Brasil com os seus altíssimos

índices de evasão escolar, mas o que eu enfrentei no Mississippi estava muito além daquilo que eu poderia suportar mentalmente. Tive um colapso mental que me levou a uma internação em uma clínica, sendo isso, de certa forma, determinante para o meu diagnóstico psiquiátrico.

O surto ocorrido no Mississippi foi muito forte e me forçou a abandonar todas as minhas atividades pessoais e acadêmico-profissionais, pelo menos temporariamente. Logo após receber alta na clínica do Mississippi fui para Miami, onde minha irmã morava na época, para continuar o tratamento, tendo então recebido o assombroso diagnóstico de que eu tinha uma doença mental, sem cura, o chamado “transtorno esquizoafetivo”. Segundo o psiquiatra que me atendeu, isso me impossibilitaria de concluir os estudos acadêmicos, de trabalhar, de constituir família, e teria de fazer uso de medicação antipsicótica, de forma contínua, para o resto da vida. Enfim, uma sentença de morte. Na verdade, hoje, com o meu diagnóstico consumado e definido, não quero ter filhos biológicos, caso venha a me casar, não só devido a minha idade, mas especialmente pelo receio de transmitir aos meus descendentes o gene da esquizofrenia.

É importante frisar que enfrentei muitas dificuldades para lidar com o tratamento, prejudicado pela morosidade em ter um diagnóstico correto, sofrendo com os enormes efeitos colaterais pelo uso da medicação, tal como o surgimento de problemas cognitivos, além da síndrome metabólica, o que me levou a engordar quase 40 quilos.

3 ABRINDO CAMINHOS PARA A MUDANÇA

O meu *insight*, ou seja, admitir que eu tinha um transtorno mental grave, que eu precisava ser tratado com auxílio médico e constante, só veio a partir da minha terceira crise, em 1999. Após trabalhar em uma grande empresa da área de informática tive nova internação, com a repetição dos delírios e alucinações, especialmente persecutórios e de autorreferência. Dessa forma, no início de 2000, tive de retornar ao Brasil, sem esperança de me recuperar e iniciando um tratamento psiquiátrico, que durou quase quinze anos, em uma instituição, referência em saúde mental, na minha cidade natal.

Eu havia desistido de ter uma vida normal, estando praticamente institucionalizado, até conhecer a *ABRE (Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Pessoas com Esquizofrenia)* em um evento público em 2003. Nessa época, iniciei o ativismo e militância em saúde mental, participando das atividades nessa organização não governamental (ONG), o que me abriu as portas para interagir com outras pessoas (pares) com o mesmo diagnóstico que eu, participando de grupos, aulas, palestras, conferências e congressos. Em 2012, participei do o *REFOCUS*, que é um congresso internacional realizado bienalmente na Inglaterra, com a participação majoritária de pessoas com experiência vivida.

Em 2015, comecei a participar, como coordenador, da Comunidade de Fala. Esse projeto visa contar as histórias de superação de pessoas com transtornos mentais graves. Isso gerou uma catálise de *insights* e percepções que transformaram a minha vida: uma verdadeira alquimia existencial. Em 2016, graças aos *insights* provocados pela minha participação na ABRE e na Comunidade de Fala, retomei minha trajetória acadêmica, inicialmente como aluno ouvinte em 2016, especial, entre 2017 e 2018, e regularmente matriculado, desde então, em um programa de mestrado.

Vale ressaltar que meu vínculo acadêmico não está restrito apenas a São Paulo, já que tenho ligação com outras universidades públicas brasileiras e até internacionais. Sou integrante do *GPPS (Grupo de Pesquisas em Políticas Públicas de Saúde e Saúde Mental)* da Universidade Federal de Santa Catarina. Nesse grupo, eu tenho a oportunidade de conviver com acadêmicos ligados ao movimento da Luta Antimanicomial e ao *recovery*, com professores, pós-graduandos e profissionais de áreas diversas, o que contrapõe minha formação de pós-graduação em saúde mental, mais medicalizante e ortodoxa, no departamento de psiquiatria ao qual estou inserido em São Paulo.

Concluí o mestrado no final de 2021, dissertando sobre o grupo de acolhimento para pessoas com esquizofrenia, concebido e guiado por mim, com o apoio de terapeutas ocupacionais. No final de 2021, prossegui meus estudos, em nível de doutorado, versando sobre a temática ligada

à educação na saúde mental, os *Recovery Colleges*, cujo piloto deve ser implementado em São Paulo, em 2025. Para o próximo ano, estou planejando um estágio de seis meses em uma universidade da Inglaterra, integrante do meu programa de doutorado. Dessa forma, vale ressaltar que não devemos esquecer a importância da ciência, pesquisa e do acesso à universidade pública, gratuita e de qualidade como um caminho possível de conviver e superar o sofrimento psíquico.

Por tudo o que eu vi e aprendi, tanto como familiar, como pessoa com experiência vivida, fica evidente que, o manejo de transtornos mentais graves e seu respectivo processo de tratamento, deve ser pautado pelo paradigma do *Recovery* (ou “superação”, para mim a melhor palavra, no nosso idioma, para traduzir esse termo anglo-saxão). Isso inclui conceitos ligados à protagonismo, pertencimento, horizontalidade e cidadania, dando uma voz e escuta aos principais atores, que somos nós, pessoas em sofrimento psíquico (“nada sobre nós, sem nós”).

Não é mais possível, em pleno século XXI, com tantos avanços científicos e tecnológicos na medicina e na área da saúde, abordar e manejar o tratamento do sofrimento psíquico simplesmente de forma autocrática, vertical com ênfase manicomial e asilar, exclusivamente alicerçado por técnicas e abordagens farmacológicas e medicalizantes.

Um transtorno mental pode atingir qualquer pessoa, independentemente de sua situação financeira, etnia, religião ou outros fatores sociais. Qualquer pessoa pode apresentar um sofrimento psíquico, seja uma depressão grave, ansiedade, entre tantos outros diagnósticos possíveis. Também estou ciente da minha condição privilegiada, na pirâmide social na qual estou inserido, o que me proporcionou amplo acesso à cultura, informação de qualidade e atendimento médico diferenciado. Tive acesso não apenas a bens culturais, mas viajei muito pelo Brasil e por diversos países da Europa e das Américas. Gostaria, sinceramente, que todas as pessoas do nosso país tivessem a mesma oportunidade, mesmo considerando esse ideal bastante romântico e utópico.

Antes de encerrar este relato, ressalto a importância da arte e do acesso a atividades criativas no enfrentamento de transtornos mentais

graves, pois acredito que somente através de processos de “criação, expressão e sensibilização” poderemos construir uma sociedade justa e igualitária, promovendo justiça social. Estou atento, inserido na militância ativa e na luta por uma saúde mental mais humanizada, pelo fortalecimento do Sistema Único de Saúde, pela ampliação e aperfeiçoamento da Rede de Atenção Psicossocial.