

## A PERSPECTIVA DO USUÁRIO ESPERTO E A CASA RECOVERY EM TRIESTE

*La Prospettiva Dell'Utente Esperto e la Recovery House a Trieste*

Izabel Marin<sup>1</sup>

---

Artigo encaminhado: 20/11/2016

Aceito para publicação: 20/02/2017

**RESUMO:** Ao longo do processo de desinstitucionalização e de empoderamento no campo da saúde mental, nos interrogamos cada vez com maior frequência sobre o papel das pessoas com um transtorno mental em conquistar relevância como atores sociais espertos deste processo. A partir da realização do projeto *Recovery House* a Trieste, este artigo se propõe de analisar alguns aspectos qualificadores desta experiência, na qual o conhecimento adquirido por experiências pessoais, ou seja, a valorização da experiência direta das pessoas em sofrimento mental como principais conhecedores e protagonistas do próprio percurso, representa o verdadeiro motor de mudanças. Em base ao princípio chave do projeto - “*nothing about me without me*” - eles constroem como espertos juntos aos demais, profissionais, familiares e voluntários, um novo sentido de comunidade.

**Palavras-chave:** Usuário Esperto. *Recovery House*. Comunidade.

**ABSTRACT:** Nel lungo processo di deistituzionalizzazione e di *empowerment* nel campo della salute mentale, ci interroghiamo sempre più frequentemente sul ruolo delle persone con un disturbo mentale nel conquistare rilevanza come attori sociali esperti di questo processo. A partire della realizzazione del progetto *Recovery House* a Trieste, questo articolo si propone di analizzare alcuni aspetti qualificanti di questa esperienza, nella quale la consapevolezza acquisita dal vissuto personale, ovvero, la valorizzazione della esperienza diretta delle persone con una sofferenza psichica come i principali conoscitori e protagonisti del proprio percorso, rappresenta il vero motore di cambiamento. In base al principio chiave del progetto - “*nothing about me without me*” - i partecipanti costruiscono, assieme ai professionals, familiari e volontari, un nuovo senso di comunità.

**Parole-chiave:** Utente Esperto. *Recovery House*. Comunità.

---

<sup>1</sup> Izabel Marin trabalha como assistente social no Departamento de Saúde Mental de Trieste, Servizio Abilitazione e Residenze desde 2004. Atualmente colabora com a implementação e a coordenação do projeto *Recovery House*

## 1 PREMISSA

Um dos principais temas que dominam hoje o cenário das experiências alternativas à psiquiatria institucional é a crescente presença de “espertos por suas experiências pessoais” na promoção e fortalecimento de serviços de saúde mental orientados a *recovery*.

É uma perspectiva que contém em si algo revolucionário e que nos conduz a alguns interrogativos: Quando o usuário se tornou um esperto? Em que é esperto um usuário de um serviço de saúde mental? Qual o seu saber e qual o seu poder? Sabemos que o ponto de partida para abrir a estas questões é uma constatação bastante universal: os especialistas em saúde mental, os que detêm o saber e o poder na psiquiatria, são os psiquiatras e os técnicos em geral. Então, a que competência nos referimos quando falamos de usuário como especialista?

Para responder as essas questões, podemos considerar algumas pré-condições que levaram os usuários a conquistar um papel de especialistas no cenário atual da saúde mental, das quais a primeira, e mais importante, foi o movimento de desinstitucionalização da assistência psiquiátrica asilar.

Basaglia é um dos principais precursores da ideia do usuário como especialista, como pessoa que se reapropria da sua experiência, quando coloca no centro do debate o problema do controle da loucura pelos técnicos da instituição psiquiátrica. As assembleias na cidade de Gorizia (Itália) mostram o caminho: a palavra dos pacientes internados se manifesta e conquista um espaço através de sua própria voz, até então sufocada pelo poder da instituição.

Na história da desinstitucionalização, o paciente internado reencontra seu papel de cidadão; sua liberdade é o primeiro passo para se tornar um esperto, principalmente no que se refere aos próprios direitos, à própria história e ao próprio futuro. Seu testemunho, dentro do contexto que produz a experiência de objetivização por ele vivida, permite-lhe explorar uma nova intersubjetividade. Ao se tomar consciência disso, a liberdade torna-se fruto de uma conquista e não um presente dado pelo mais forte.

Para Basaglia é a partir de uma ação nova, não paternalista, que o psiquiatra experimenta esta dimensão dialética:

“Trata-se, portanto, de uma ação terapêutica que visa despertar o sentimento adormecido de oposição ao poder, através do qual - somente - o paciente pode atualmente tornar-se consciente de si mesmo, de sua própria condição de excluído, para que consiga refutar dialeticamente até a mais recente e mistificada solução que lhe proponham: a da integração” (Basaglia 1967,p.419).

Para ir nessa direção, segundo Basaglia,

“o psiquiatra precisa aceitar que a própria autoridade seja questionada, tornando-se objeto de contestação por parte do paciente” (Basaglia, 1967,p.417).

Os pesquisadores fenomenológicos também indagaram – como dizia Strauss (1989, 1992), outro precursor da ideia de usuário especialista – sobre a necessidade primordial de enfrentar a questão da subjetividade da pessoa em sofrimento psíquico, através da compreensão de suas diversas modalidades de existência. Como médico e pesquisador, Strauss reconhece que se encontra diante de duas dimensões diferentes: a dimensão da pessoa, com sua rica e profunda experiência humana, e a dimensão do mundo dos dados, com sua confiabilidade e validade. Esta última pode fazer desaparecer a primeira.

Exemplo disso encontra-se num estudo de *follow-up* em que uma paciente indaga o motivo pelo qual lhe fazem perguntas somente sobre sintomas, trabalho, relações sociais e tratamento, e nunca lhe perguntam *o que ela faz para ajudar a si mesma*. Strauss (2008) lembra que,

“mesmo depois de muitos anos, ainda está buscando uma resposta exaustiva para a pergunta da paciente que reivindicava sua subjetividade. Não considerava a si mesma como uma vítima do próprio transtorno, um objeto, cujos sentimentos e ações eram irrelevantes para avaliar se sua condição piorou ou melhorou. “Ela estava me perguntando” - disse Strauss -, “porque eu, e os profissionais da saúde mental em geral, não incluímos esses aspectos subjetivos nas teorias, nas práticas, nas pesquisas. Estava perguntando por que aos profissionais como nós não se ensina nada sobre a capacidade das pessoas com transtornos mentais graves de influir sobre o próprio percurso” (Strauss, 2008 p.201)

A partir do momento que os usuários tornaram-se protagonistas, pelo saber intrínseco dado à sua experiência, alguns conceitos-chave passaram a integrar as práticas realizadas em saúde mental, influenciando, assim, os novos paradigmas de diretrizes e programas neste

âmbito. Foi o que ocorreu com o conceito de *recovery* como processo que requer a subjetividade ativa da pessoa: tal conceito se manifestou praticamente e historicamente ao surgirem novos tipos de texto - *first-person accounts* - primeiro, de forma esporádica e depois com cada vez mais frequência, nos quais o autor não era um observador externo dos problemas mentais de outros, mas sim a pessoa que passou por essa dificuldade e encontrou um caminho para sair dela<sup>2</sup>.

A valorização do emergente papel dos pares no suporte ao processo de *recovery* é intrínseco a esta mudança de perspectiva: tendo vivido uma experiência semelhante e alcançado uma condição de restabelecimento, o *par* oferece, no encontro com o outro que está atravessando um problema mental, autentica empatia, validação de seu *self* e renovada esperança em um futuro melhor.

### 1.1 O que entendemos por *Recovery*?

Gostaria, agora, de concentrar-me na definição de *recovery*, que está conquistando cada vez mais espaço no cotidiano dos serviços de saúde mental de Trieste, para depois dar um exemplo concreto, relatando uma experiência denominada *Recovery House*.

A noção de *recovery* surgiu no contexto norte-americano de luta pelo direito à cura e à autodeterminação dos usuários de saúde mental nos Estados Unidos e difundiu-se nos países de língua inglesa e do norte da Europa ao redor dos anos 90, influenciando o mundo profissional e acadêmico.

Uma definição desse campo aparece num documento programático inglês em 1999 (P. Carling, 1999). Segundo esse texto, a *recovery* de um transtorno mental grave se refere a *um processo ativo, dinâmico e altamente individual*, em que uma pessoa assume a responsabilidade da própria vida e é delineado um conjunto de estratégias pessoais para enfrentar não só os sintomas, mas também os efeitos secundários associados ao transtorno mental, que compreendem estigma, discriminação e exclusão social. Aspectos relevantes de tal processo são a conscientização a respeito da própria experiência como pessoa com um problema mental, a busca de um significado pessoal para esta experiência e,

---

<sup>2</sup> Os testemunhos de pessoas que viveram a experiência do transtorno mental, da luta com este e contro o estigma e os tratamentos iatrogenos e, enfim, a superação desta condição, produziram textos importantes como Chamberlin (1978), Deegan (1988), Leete (1989), Coleman, (1999), para citar alguns.

consequentemente, o desenvolvimento de uma percepção de si mesmo como indivíduo e não como inválido.

Esta definição de *recovery* não significa curar-se de um transtorno mental do ponto de vista clínico, ou seja, uma remissão completa dos sintomas. Para muitas pessoas que lutam para superar um problema mental severo, *recovery* significa retomar a própria vida e reapropriar-se de uma identidade social, bem como qualidade de vida e de relações satisfatórias, mesmo em presença de sintomas ou dificuldades na vida cotidiana.

Segundo Coleman <sup>3</sup>(1999), esperto de *recovery* por sua experiência pessoal, existem três marcos deste processo: as pessoas, si mesmo e a *ownership*. As *pessoas* por que ninguém pode restabelecer-se sem a presença de outros, em isolamento ou separado do mundo das relações sociais e da própria comunidade; *si mesmo* por que a *recovery* requer adquirir confiança, auto-estima, consciência e auto-aceitação de si; *ownership* enquanto recupero de um sentido de *pertencer a si* através da reapropriação da própria experiência de sofrimento.

A partir desses pressupostos, gostaria de falar sobre alguns aspectos qualificadores do projeto da *Casa da Recovery*, iniciado em 2015 em Trieste, um projeto experimental que conta com a participação de vários atores sociais unidos por um objetivo comum: construir conjuntamente percursos de *recovery* e de transformação com jovens usuários acompanhados pelos Centros de saúde mental através de um trabalho orientado para a *recovery*.

## 2 O PROJETO DA CASA DA RECOVERY DE TRIESTE

As experiências de *Recovery House* já consolidadas em países como Inglaterra, Escócia e na Itália (a primeira realizada em Faenza, de junho a setembro de 2013), desenvolvidas num contexto comunitário, constituem o marco teórico e metodológico para a que está sendo realizada em Trieste. Por se tratar de experiências inovadoras e recentes no campo da saúde mental (existem experiências precursoras análogas no campo da *addiction* -

---

<sup>3</sup> Ron Coleman, líder do movimento internacional de ouvidores de vozes denominado INTERVOICE; formador de grupos de auto-mutua ajuda é um dos terapeutas espertos co-fundador das experiências de *Recovery House* na Inglaterra, Escócia e Itália (Faenza).

“*Sober Houses*”), não se encontra ainda uma definição do que significa *Recovery House*. Emerge todavia, em uma reflexão entre participantes de ambos os percursos de Faenza e di Trieste (durante um encontro de formação em 2016), duas dimensões fundamentais desta experiência: a pessoa e seu envolvimento em todos os aspectos que tem a ver com a sua vida, e a comunidade que acompanha e sustenta o percurso de *recovery* de seus componentes: pessoas, familiares, serviços e território.

A seguir nos concentramos em um breve relato do projeto triestino em vigor.

O projeto de *Recovery House* é voltado primeiramente para pessoas que ouvem vozes, têm visões ou percebem a realidade de forma diferente e que sofrem por essas experiências perceptivas. Trata-se de jovens acompanhados pelos centros de saúde mental há pelo menos três anos, com idade entre 20 e 30 anos, que ainda não encontraram força para retomar plenamente o controle de suas vidas e para realizar com êxito um percurso rumo aos objetivos que desejam alcançar.

O projeto foi elaborado pelo Departamento de Saúde Mental de Trieste, em parceria com a International Mental Health Collaborating Network (IMHCN), a Associação San Martino al Campo, a Cooperativa social Germano e familiares. O elemento principal para poder participar do projeto é a *autocandidatura* da pessoa interessada, se esta partilhar de seus objetivos após ter sido informada. Para facilitar o percurso de *recovery*, prevê-se um período de permanência na Casa de seis meses, embora isso possa variar de acordo com as necessidades e a motivação de cada pessoa, prolongando seu tempo de permanência ou reduzindo-o.

Durante tal período, cada pessoa tem a oportunidade de usar o tempo e o espaço necessários para refletir sobre si mesma e sobre a sua história, sem perder contato com a realidade que a rodeia, para descobrir algo novo sobre si graças à relação e às trocas com outras pessoas - profissionais, voluntários, outros hóspedes e pares.

O projeto não tem como objetivo o tratamento do transtorno mental, mas a *mudança do foco de atenção para a experiência pessoal, da forma como é expressa por cada indivíduo*. Nesta perspectiva, o programa para favorecer a *recovery* compreende oportunidades (entre outras) de:

- escolher um ou mais parceiros com quem a pessoa possa ter conversas profundas e contínuas e compartilhar suas dificuldades, sua história, seus desejos de mudanças e suas esperanças para o futuro;
- desenvolver novas capacidades de resiliência ao enfrentar dificuldades pessoais e emocionais no cotidiano;
- enfrentar percepções inusuais relevantes no contexto de vida da pessoa, explorando-as de acordo com o significado e a importância atribuídos por ela mesma;
- dar maior atenção à negociação e à modulação no que diz respeito ao uso dos medicamentos, que permita à pessoa entrar em contato com as próprias emoções;
- envolver os familiares como figuras de apoio, mas também como sujeitos empenhados na construção de um próprio percurso de *recovery*;
- ampliar o próprio contexto de relações através do apoio de pares e outras pessoas significativas;
- alcançar e consolidar equilíbrio e independência em relação ao serviço que acompanha a pessoa.

Vejamos agora alguns aspectos evidenciados na experiência da *Recovery House*:

Um primeiro aspecto significativo concerne à possibilidade de *a experiência pessoal ser alimentada e sustentada pela experiência coletiva*. As questões relacionadas ao projeto individual sempre são discutidas e consideradas de diferentes pontos de vista, respeitando o princípio “*nothing about me without me*” (nada sobre mim sem mim). A pessoa sempre participa das decisões que se referem a ela e, nesses casos, o encontro dialético e inclusivo também se torna instrumento de negociação e projetualidade. Ela é convidada a imaginar e planejar escolhas de vida junto com quem considera seu aliado, quer seja um profissional ou um voluntário, quer seja um de seus pares. Um exemplo disso encontra-se no relato de uma hóspede que, após três meses de permanência na Casa, fala sobre a percepção de si e a ajuda recebida:

Relato:

“Gosto da casa, antes não era autônoma como agora; sem as pessoas que conheci creio que não conseguiria encontrar um lugar no mundo. Fiz amigos. Agora sou tão forte que as coisas que me faziam sofrer já não o fazem. Agora, minha família me escuta mais, eu também sou mais aberta e compreendo mais as coisas. Me permitiram crescer, e com as minhas forças consegui me tornar mais segura”.

A busca de uma *linguagem próxima à experiência das pessoas* e definida por elas mesmas, evitando a dependência de uma linguagem técnica, é outro aspecto significativo. Por exemplo, durante as conversas na Casa, surgiu a clássica pergunta: Como nos definir? Usuários? Colaboradores? Companheiros de viagem? Parceiros? Hóspedes? Outro elemento que diz respeito à importância da busca de uma linguagem próxima à realidade das pessoas é a experiência de ouvir vozes ou outras experiências inusuais. Considerar as alucinações auditivas, por exemplo, como vozes reais para a pessoa que as ouve, ajuda a *despatologizar a experiência* e permite lidar com elas respeitando a verdade de quem as vivencia, sem considerá-las meros sintomas a serem extirpados ou debelados.

Nesse sentido, um terceiro aspecto a se tornar relevante é a *valorização do conhecimento dos “especialistas por suas experiências pessoais”*, ou seja, o reconhecimento e a valorização da experiência das pessoas em sofrimento mental, consideradas principais conhecedoras de si mesmas. No percurso realizado na *Recovery House*, portanto, esses espertos representam o verdadeiro motor de mudanças para si mesmos e para os demais, graças à motivação à reapropriarem-se do controle de suas vidas. Este aspecto do percurso certamente acarreta dificuldades para os profissionais que, novos nesse tipo de experiência, devem despojar-se do papel de quem sabe de antemão o que é certo, para entrar na dinâmica da pessoa e respeitar seu tempo e a modalidade do seu percurso.

É igualmente importante a presença dos *pares*: da força que obtêm pela própria experiência, os pares podem contribuir para o projeto oferecendo apoio aos demais, até no que se refere a estratégias de *advocacy*. Neste sentido, gostaria de citar o que disse um jovem quando, terminando seu percurso na Casa, decidiu oferecer-se para realizar atividades de apoio entre pares para hóspedes do grupo seguinte:

Relato:



“Temos que construir um percurso em que compartilhamos aquilo que nos une, ou seja, a capacidade de falar sobre nós mesmos, com coragem e honestidade para mudar. Nesse 'laboratório de comunidade' precisamos de pessoas que nos apoiem, sobretudo quando nos sentimos melhor. É necessário estabelecer juntos um percurso que seja principalmente de autodeterminação para cada um de nós”.

Um quarto aspecto diz respeito a uma *nova capacidade de atravessar as contradições*. Todos os que estão construindo conjuntamente a *Recovery House* estão envolvidos num percurso em que se aprende todo dia, com a pergunta “*em que direção estamos indo?*”, a avançar e a modificá-lo quando já está em andamento, permitindo assim: que os hóspedes escolham e retomem o controle de suas vidas; que os profissionais sejam tolerantes com as incertezas e rompam com esquemas estáticos, que tendem a reproduzir formas de adaptação das pessoas, aceitando uma dinâmica de modificação das necessidades durante o processo; que os familiares moldem o próprio tempo e desafiem a si mesmos tentando, também, deixar de ocupar um espaço de “controle” sobre seus filhos. O resultado esperado consiste no esforço para reduzir a distância entre os papéis sociais. Nessa perspectiva, todos se tornam especialistas, num processo em contínua evolução.

Esse aprendizado conjunto, através de um fluxo contínuo de trocas, verificações e buscas, permite desenvolver *un nuovo sentido de comunidade*. Em Trieste, ao contrário do que ocorreu em outras experiências de *Recovery House* na Itália e em outros países, o projeto surge de uma necessidade da rede de serviços de saúde mental de oferecer um percurso alternativo à jovens com transtorno mental severo, que inclui essa nova prática e é atravessada por ela. Tal processo concerne também a capacidade crítica e a conscientização que pode amadurecer partindo de diferentes pontos de vista, em uma polifonia de vozes que constantemente se confrontam.

Sobre o papel do Centro de saúde mental no projeto da *Recovery House*, o pai de um hóspede relatou:

Relato:

“Se interrompeu o processo de cronificação a que meu filho estava indo encontro; o foco deixou de ser o transtorno, o cerne deixou de ser o Centro e o Centro acompanhou essa mudança”.

E ainda, no que diz respeito a reflexão sobre o próprio trabalho, um profissional se expressou:

Relato:

“Me dou conta que geralmente somos nós a decidir... o serviço (Centro) é uma máquina que deve ir em frente... a *Recovery House* me faz lembrar como eu tenho que trabalhar: a participação da pessoa, a importância de decidir juntos, o respeito pelo seu tempo de amadurecimento e de transformação”.

## 2 NOTA CONCLUSIVA

Reconheço, relembro Basaglia, nesta singular aventura, a sua dimensão de *projeto aberto*, de algo incompleto que precisa ser completado, que *está vivo porque é aberto*.

Começamos com aquele que foi o primeiro movimento de transformação da condição do sujeito em sofrimento psíquico para a liberdade e para os direitos de cidadania, para o seu resgate como indivíduo capaz de retornar protagonista ativo da própria existência; chegamos, então, à necessidade de uma nova transformação: a ideia de *recovery* como uma nova capacidade de amadurecer conhecimentos sobre si mesmo e reconstituir-se como sujeito autodeterminado e a ampliação de possibilidades que envolvam uma dimensão intersubjetiva, que é também ética e civil.

Se voltarmos às perguntas iniciais, isto é, quando o usuário se torna um esperto e em que é esperto?, poderemos responder a elas pensando na escolha do jovem que se propõe para atividades de apoio entre pares na Casa da *Recovery*, após ter sido um de seus hóspedes.

Ele nos demonstra de ter percorrido uma nova trajetória que tem como ponto de partida a sua própria condição de vulnerabilidade e de necessidade de se ajudado que o conduz, gradualmente, ao reconhecimento de si como parte de uma comunidade. Sentir de pertencer, de ser em conexão, para usar suas palavras, em um “laboratório de comunidade” -, lhe abre a uma nova perspectiva: o outro. A consciência de poder continuar a participar à construção de um projeto permite-lhe de reconhecer no outro um seu par, uma pessoa a quem pedir e, ao mesmo tempo, doar a própria experiência.

É esta perspectiva que nos indica a estrada para a evolução ulterior do projeto *Recovery House*: um projeto propulsor de percursos de *recovery* que possa ser inteiramente atravessado e conduzido por pares.

## REFERÊNCIAS

BASAGLIA, F. Scritti I. Dalla psichiatria fenomenologia all'esperienza di Gorizia, Einaudi, Torino 1953-68, pp. 410-423.

CARLING, P. *et al.*. *Principles of Recovery for a Modern Community Mental Health System*, «Partnerships in Mental Health», Directional Paper, 1999.

CHAMBERLIN, J. *On Our Own*, Hawthorn Books, New York 1977.

COLEMAN, R. *Recovery: An Alien Concept?*, Handsell, Gloucester 1999.

DEEGAN, P.E. *Recovery: The lived experience of rehabilitation* (1988), in M. Cohen *et al.* (a cura di), *Assessing and Developing Readiness*, Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston 1993.

LEETE, E. (1989) "How I manage and perceive my illness". In *Schizophrenia Bulletin*, 15, 2, pp. 197-200.

MARIN I., BON, S. *Guarire si può. Persone e disturbo mentale*. Edizioni alphabeta Verlag, Merano, 2012.

REPPER J., CARTER T. "A review of literature on peer support in mental health services". *Journal of Mental Health*, August 2011; 20(4): 392-411.

STRAUSS, J. *Subjective Experiences of Schizophrenia: Toward a New Dynamic Psychiatry II*, «*Schizophrenia Bulletin*», 2, 1989, pp. 179-187.

STRAUSS, J. *The Person. Key to Understanding Mental Illness: Towards a New Dynamic Psychiatry, III*, «*British Journal of Psychiatry*», 161, 1992, pp. 19-26.

STRAUSS, J. *Prognosis in Schizophrenia and the Role of Subjectivity*, «*Schizophrenia Bulletin*», 2, 2008, pp. 201-203.