



Narrativas e sentidos do Programa de Volta para Casa: voltamos, e daí?

Narratives and senses of the De Volta para Casa Program (Back Home Program): we are back, and now what?


Enrique Bessoni^a

 <https://orcid.org/0000-0003-0521-1627>
E-mail: eabessoni@gmail.com


Adélia Capistrano^a

 <https://orcid.org/0000-0001-8816-8331>
E-mail: adeliabpc@gmail.com


Gabriela Silva^b

 <https://orcid.org/0000-0002-4188-0935>
E-mail: gabriela.silva@ufsb.edu.br


Jana Koosah^a

 <https://orcid.org/0000-0002-3955-2895>
E-mail: janakoosah@gmail.com

Karine Cruz^a

 <https://orcid.org/0000-0003-4584-3936>
E-mail: dfc.kaka@gmail.com

Marcela Lucena^c

 <https://orcid.org/0000-0001-5416-2863>
E-mail: marcelaslucena@gmail.com

^aFundação Oswaldo Cruz. Núcleo de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Brasília, DF, Brasil.

^bUniversidade Federal do Sul da Bahia. Itabuna, BA, Brasil.

^cUniversidade Federal de Pernambuco. Núcleo Feminista de Pesquisa em Gênero e Masculinidades. Recife, PE, Brasil.

Correspondência

Enrique Bessoni
Fundação Oswaldo Cruz, Campus Universitário Darcy Ribeiro.
Av. L3 Norte, s/n, gleba A. Brasília, DF, Brasil. CEP 70904-130.

Resumo

Este artigo apresenta e resume os principais achados em relação às repercussões do Programa de Volta para Casa nos territórios existenciais de seus beneficiários. Para isso, insere-se no bojo dos estudos internacionais e nacionais sobre o impacto das políticas públicas e avaliação do próprio beneficiário sobre elas. Dado o volume e a extensão dos dados, optou-se por apresentar análises a partir das narrativas construídas, elencando-se quatro aspectos: história de vida, autonomia, o que o dinheiro faz poder e relação com a rede de saúde. Considerando que os(as) participantes contam com anos ininterruptos de internação psiquiátrica, os achados evidenciaram um perfil de pessoas majoritariamente em situação de vulnerabilidade socioeconômica, com predominância de raça/cor negra e baixa escolaridade. O histórico de exclusão e negligência, portanto, teria contribuído para o adoecimento, reclusão e permanência em instituições fechadas. Pode-se afirmar que o Programa de Volta para Casa, associado à moradia, possibilitou a essas pessoas em processo de desinstitucionalização o aumento de poder contratual quanto ao cuidado de si, ao estabelecimento de relações afetivas, à circulação na cidade, ao consumo de bens e serviços e, conseqüentemente, maior capacidade de expressão, comunicação e posicionamento crítico. Foi possível observar novas esferas de negociação engendradas pelo recebimento do dinheiro.

Palavras-chave: Desinstitucionalização; Saúde Mental; Narração; Avaliação de Programas e Projetos de Saúde; Participação Cidadã em Ciência e Tecnologia; Programa de Volta para Casa.

Abstract

This article presents and summarizes some of the main findings of the research about the repercussions of the De Volta para Casa Program (PVC - Back Home Program) at beneficiaries' existential territories, in the field of international and national studies on public policies and their evaluation by the beneficiary's perspective. Due to data volume and extent, the analysis of structured narratives is presented in four main aspects: history of life, autonomy, in which form money has provided and provides power, and the relation with health services. Considering that the beneficiaries participating in the research have been in psychiatric hospitals for many uninterrupted years, the findings showed a profile of people mostly in socioeconomic vulnerability, with predominance of black color and low level of education. Therefore, the history of exclusion and neglect could have contributed to illness, confinement and permanence in closed institutions. It can be stated that the PVC, associated with housing, enabled these people in deinstitutionalization process to increase their bargaining power related to care of themselves, to establish and maintain emotional relationships, to circulate in the city, to consume goods and services. Consequently, greater capacity for expression, communication and critical positioning was observed. Also, the receipt of money engendered new spheres of negotiation.

Keywords: Deinstitutionalization; Mental Health; Narration; Program Evaluation and Health Projects; Citizen Participation in Science and Technology; De Volta para Casa Program (Back Home Program).

Introdução

Em muitos países, os sobreviventes do horror psiquiátrico são foco de políticas específicas que garantem sua reinserção social. Estudos prospectivos em larga escala, que analisam os efeitos sociais e clínicos de processos de alta de pessoas com longas internações em hospitais psiquiátricos, indicam que o atendimento comunitário, quando bem planejado e com o provimento de recursos suficientes, possibilita ganhos na qualidade de vida, em habilidades domésticas e comunitárias, nas relações sociais e na vontade de permanecer no lar atual, bem como a possibilidade de viver em condições muito mais livres que as anteriores (Leff; Trieman, 2000). Além da ausência de eventos adversos ou deterioração clínica, observa-se alguma melhora no comportamento social, estabilidade residencial, baixa taxa de mortalidade pós-alta e número limitado de internações em enfermarias psiquiátricas de agudos (Barbato et al., 2004).

Evidências científicas apontam que abordagens orientadas para os serviços comunitários provocam ganhos sociais e de saúde mais eficazes que as de serviços hospitalares (Thornicroft et al., 1998). Os resultados dos inúmeros estudos confirmaram a possibilidade de convívio comunitário, contradizendo, quantitativa e qualitativamente, tanto o senso comum quanto as posições contrárias à reforma psiquiátrica brasileira.

No Brasil, há dois programas mais diretamente voltados para enfrentar a problemática de pessoas longamente institucionalizadas e reduzir reinternações: Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) (Brasil, 2000) e Programa de Volta para Casa (PVC) (Brasil, 2003, 2013). Estes compreendem a loucura como parte de um tecido social em que a exclusão histórica dos sujeitos pode ser repensada a partir do estabelecimento de condições materiais mínimas para o contrato social deste tecido (Nicácio, 1990), garantindo a chegada a um marco civilizatório que lhes foi negado quando de sua institucionalização em hospital psiquiátrico - mas não só neste momento. Um dos poucos censos no Brasil com pessoas internadas, realizado em manicômios no estado de São Paulo, registrou maior presença de negros (pretos e pardos) moradores em

hospitais psiquiátricos, o que “possibilita refletir sobre o impacto dos processos ininterruptos de preconceito, exclusão, abandono e apartamento social na saúde mental, sobre populações vulneráveis e saúde mental e sobre os ‘efeitos psicossociais do racismo’” (Barros et al., 2014, p. 1239). Esses dados permitem analisar a relação entre situações precárias de moradia e/ou renda e internações de longa permanência, a qual pode ser mais determinante que critérios clínicos relacionados ao transtorno mental. De qualquer modo, o hospital psiquiátrico oferece poucos recursos para favorecer a reabilitação.

Partindo da compreensão de que aquilo que se considera patológico declara, de alguma maneira, a normalidade (a norma), é imprescindível avaliar melhor o objeto que é a loucura e o sujeito louco (Basaglia, 1991; Canguilhem, 2009; Dell’Acqua; Mezzina, 1991). A determinação da loucura se dá para além do interesse psiquiátrico específico, fundamentado em parâmetros predefinidos e controlados que configuram um reducionismo conveniente para alijar-se da compreensão da loucura como objeto de estudo autorreflexivo. Ao prescindirmos do recurso de um distanciamento defensivo, é possível acrescentar perspectivas históricas, sociológicas, estéticas e econômicas, compreendendo melhor suas influências na caracterização da loucura enquanto categoria nosográfica (Safatle, 2017). Essa compreensão abre espaço para o entendimento de que as respostas ao sofrimento e ao humano em sua existência são processos de produção ou reprodução de identidades, inevitavelmente. Há que se levar em conta, então, qual a produção (ou reprodução) de determinada ação no campo.

No cotidiano, na execução e criação de políticas públicas de saúde mental, a desinstitucionalização, diferentemente da desospitalização, estabelece como questão central a árdua tarefa de colocar o poder técnico em um embate dialógico de avanço do campo. Há uma proposição sintética que relaciona a vida com o entendimento ético do que faz o poder: quanto mais necessitada de proteção uma pessoa está, tanto mais deve ser posta em condição de viver positivamente essa limitação para poder viver sua liberdade (Basaglia, 1993). A desinstitucionalização

implica acionar estratégias indiretas e imediatas que efetivamente propulsionam a longa desconstrução do lugar de poder exclusivo do manicômio (e do saber psico-psiquiátrico) como administrador dos recursos e das possibilidades de vida dos marginalizados. Portanto, tendo o manicômio como instrumento de privação e tutela com a finalidade de “subtrair as trocas, estabelecer relações de mera dependência pessoal” (Nicácio, 1990, p. 74), a desmontagem de seu fundamento instrumental – a privação, a exclusão de relações sociais – substitui a lógica de **caridade para luta e direito**, sendo a condição preliminar para que as pessoas “possam possuir, gastar, fazer” (Nicácio, 1990, p. 73).

É visível a transformação de uma sociedade que prescinde do manicômio em todas as suas formas e enfrenta, ao mesmo tempo, as necessidades/projetos de quem foi excluído e os motivos da exclusão, com todas as contradições e negociações dialéticas desse processo (Basaglia, 1991). Ou seja, as estratégias indiretas e imediatas ajudam a enfrentar e pensar a existência-sofrimento do sujeito em todos os momentos, em conexão com uma proposição ética da vida humana, com um marco civilizatório, em relação com o corpo social (Nicácio, 1990), reformulando-se a própria assunção e implicação no processo patológico individual, num movimento que inclui todas as esferas que participam desse circuito. Essa exclusão, construída historicamente como tratamento, não se produz por mera causalidade (Dallari et al., 1992) e não se transforma por processos simples e voluntaristas de assistência, já que, quando é assim, observa-se a mesma questão, mas com outra nomeação categorial ou institucional. A problematização envolve processos dialéticos não lineares em que a tutela está sempre colocada e confrontada, para oferecer possibilidades na vida de determinada pessoa (Basaglia, 1993).

Na desinstitucionalização, o que pesa é a mudança de uma situação de extrema exclusão a outra de laços sociais e de posse de recursos que possibilitem as trocas sociais (Saraceno, 2001). Assim, pesa na avaliação dos efeitos do PVC a função (e o sentido) dos espaços de negociação que se abrem com o usuário e do usuário: “somente a partir do direito ativo ao exercício do negócio (da troca de oportunidades materiais), o sujeito é

colocado na condição de exercer o direito à relação” (Saraceno, 2001, p. 112). Articular e analisar as negociações existentes e como elas dialogicamente transformam o objeto (a loucura), o sujeito e seu grupo social. E mais: como são implicados os elementos em jogo na vida do beneficiário, como essas iniciativas assistenciais se ligam à vida diária concreta das pessoas, com estímulo à participação e, principalmente, à transformação das instituições, das políticas e das relações com os excluídos e até mesmo da própria exclusão.

Ao oferecer aos egressos de longas internações em instituições psiquiátricas um valor pecuniário mensal, o PVC pretende inseri-los no sistema de trocas sociais e repensar o sistema de trocas sociais ao inserir nele esses egressos. Nesse sentido, buscase afastar o indivíduo do “lugar zero da troca” do hospital psiquiátrico (Donzelot, 1984 apud Nicácio, 1990, p. 74) para reconstruir a atribuição de valor nas dimensões fundamentais de “trocas de bens, de mensagens, e de afetos” (Kinoshita, 1996, p. 55). É a partir do direito à negociação que se dá o direito à relação.

Outros três autores ajudam a entender que a autonomia não deve ser analisada de forma absoluta, mas próxima ao alargamento que a ideia de “espaços de negociação” nos coloca: não como um padrão-ouro que os indivíduos devem alcançar, mas de maneira relativa, isto é, em comparação com a posição anterior dos sujeitos (Campos; Campos, 2006), e na ideia que dependentes “somos todos; a questão dos usuários é antes uma questão quantitativa: dependem excessivamente de apenas poucas relações/coisas” (Kinoshita, 1996, p. 57).

A garantia do exercício da cidadania de sobreviventes da psiquiatria implica também considerar suas perspectivas e entendimentos sobre as políticas que os têm como foco. Ao longo dos anos, diferentes pesquisas e movimentos têm sido realizados, considerando a prioridade dessa participação: na liderança de usuários na tomada de decisões nas organizações e serviços de saúde mental (Scholz; Gordon; Happell, 2017) e no direcionamento da política (Kleintjes; Lund; Swartz, 2012); na decisão compartilhada quanto à prescrição de antipsicóticos (Harris et al., 2017); na tomada de decisões na área rural da Etiópia (Souraya; Hanlon;

Asher, 2018); na condução de pesquisas (Happell et al., 2018); e mesmo na recente manifestação de usuários, organizados em associações, contrários à publicação da World Psychiatry Association (WPA) que sugere que governos ignorem a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência “quando ela interferir em uma abordagem do senso comum” (Enusp et al., 2019).

Este artigo apresenta e resume alguns dos principais achados da pesquisa em relação aos efeitos/repercussões do Programa de Volta para Casa nos territórios existenciais/itinerários de vida de seus beneficiários. Para isso, inscreve-se no bojo de estudos internacionais e nacionais sobre o impacto das políticas públicas e da avaliação do próprio beneficiário, de estudos sobre os determinantes sociais dos transtornos mentais e do uso de novos instrumentos metodológicos, coadunando-se com a perspectiva de repensar o campo que lida com o sofrimento psíquico.

Métodos

A complexidade da tarefa de avaliar o PVC estabeleceu a necessidade de um trabalho multiterritorial e multimétodos, envolvendo pesquisadores vinculados a cinco universidades públicas federais e à Fundação Oswaldo Cruz Brasília (Fiocruz), e profissionais do campo da saúde mental. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz Brasília pelo CAAE 57627316.4.0000.8027, sob o Parecer nº 1.699.082.

O percurso metodológico foi ancorado em três dimensões integradas e complementares, que intencionavam abordar aspectos históricos, atuais e prospectivos para uma análise abrangente do PVC: uma perspectiva histórica, uma perspectiva processual e atual e uma perspectiva de cenários para o programa. A combinação remete ao emaranhado entre passado, presente e futuro, comum ao cotidiano das pessoas, das cidades, das políticas e dos territórios a que se destinam. Dado o volume e a extensão dos dados, optou-se por apresentar neste artigo análises construídas a partir da segunda dimensão (processual e atual) e referidas especialmente ao território existencial dos beneficiários-narradores.

O maior tempo de adesão e permanência no PVC constituiu-se como critério de seleção dos municípios e participantes da pesquisa. Identificaram-se municípios sedes de hospitais psiquiátricos que foram objeto de intervenção do Ministério da Saúde, bem como aqueles cujas intervenções em manicômios foram consideradas de vanguarda para a reforma psiquiátrica. Assim, selecionaram-se onze municípios em cinco estados das regiões Sudeste e Nordeste, prevendo-se 10 pessoas de cada município, totalizando 110 participantes, que deveriam ter começado a receber o PVC entre 2004 e 2006. Quando mais de 10 pessoas atenderam a essa condição, adotaram-se critérios de conveniência em cada campo para seleção de participantes. Os itinerários de vida foram resgatados a partir de técnicas para construção de dados não estruturados (Almeida-Filho, 2003): observação participante (registrada em diários de campo), entrevistas abertas e produção de narrativas, visando registros amplos e aprofundados sobre as pessoas e seu cotidiano nas cidades. O período de campo foi de setembro de 2017 a dezembro de 2018.

Inúmeros fios de análise podem ser deslocados dos textos finais produzidos nas diversas cidades. Entendemos neste momento a relevância de pensar o panorama nacional acerca dos territórios de existência desses sujeitos, incluindo sua necessária relação com a rede. Para isso, elencaram-se quatro aspectos que estruturam as narrativas e o trabalho de campo: história de vida, autonomia, o que o dinheiro fez e faz poder, e relação com a rede de saúde.

A análise das narrativas adotou o marco teórico da desinstitucionalização, Goffman (1974) e as cinco chaves de leitura apresentadas pelo Ministério da Saúde: (1) o circuito de controle; (2) instituição aberta e instituição fechada; (3) o exercício do poder; (4) manter as contradições abertas; (5) ação prática (Brasil, 2015). Estas chaves baseiam-se na ideia de que o manicômio, como parte de uma estrutura de exclusão e opressão, que dita as normas da margem para o centro, deve ser superado não pela simples oposição de seus termos e uma inversão dos polos, mas por um processo contínuo de transformação dos próprios termos. Fica evidente assim que o oposto da coerção não é a permissividade absoluta dos loucos (e nem dos sãos), mas sim a interdependência, a possibilidade de vivenciar e interferir nas normas.

As chaves se relacionam umas com as outras para pensar: (1) uma rede intersetorial capaz de substituir o manicômio no circuito de controle, colocando-se ativamente no processo de mudança; e (2) o movimento de cada instituição, a cada impasse, em se abrir para o consenso e para a produção de normas de maneira dialógica, colocando todos os atores envolvidos em relação, pensando o fechamento também de maneira protetiva e não excludente. Ao suscitar o movimento entre a abertura e o fechamento, é necessário recolocar a questão do poder entre os termos (3) de forma a repensar o enrijecimento das hierarquias, não se fixando em um polo, mas (4) mantendo a maleabilidade para o enfrentamento de cada situação, com todas as contradições envolvidas. É importante (5) ter como norte o aspecto relacional e em ato de todas essas intervenções a fim de produzir mudanças no cenário singular não só do sujeito, mas também das instituições.

Resultados e discussão

Dentre os 110 participantes previstos, dois desistiram, e uma das narrativas abordou a vida de dois participantes conjuntamente. Desta maneira, foram analisadas 107 narrativas referentes a 108 participantes. Vale ressaltar que, da amostra de 108 participantes (Tabela 1), 82,4% (89 pessoas) estão com mais de 50 anos. Em relação ao sexo, apresentaram distribuição próxima - 56 pessoas do sexo masculino e 52 do sexo feminino. A maior parte dos participantes (80,6%) apresentou-se com estado civil de solteiro(a). Em relação à escolaridade, 29 pessoas (26,9%) não foram alfabetizadas, 30 (27,8%) chegaram ao ensino fundamental e 11 (10,2%) eram alfabetizadas, mas com escolaridade desconhecida. Da amostra total, 98 participantes fizeram autodeclaração de raça ou cor, sendo 48 de raça/cor negra (51,9% do total da amostra) e 39 branca (36,1% do total da amostra). Configurou-se, portanto, um perfil de pessoas majoritariamente em situação de vulnerabilidade socioeconômica, dada a predominância de raça ou cor negra e baixa escolaridade, o que corrobora a visão de que o histórico de exclusão e negligência desses grupos sociais teria contribuído para o adoecimento, a reclusão e a permanência em instituições fechadas (Barros et al., 2014).

Tabela 1 – Perfil dos participantes por estado, em números absolutos (N.A.) e porcentagem (%)

UF	BA		MG		PE		PB		RJ		SP		Total		
	N.A.	%	N.A.	%	N.A.	%	N.A.	%	N.A.	%	N.A.	%	N.A.	%	
Local de moradia	Número de beneficiários(as)	19	100	20	100	20	100	10	100	10	100	29	100	108	100
	Serviço residencial terapêutico	19	100	12	60	19	95	8	80	5	50	16	55,2	79	73,1
	Com família	0	0	2	10	1	5	1	10	3	30	4	13,8	11	10,2
	Só ou com cônjuge	0	0	6	30	0	0	0	0	0	0	8	27,6	14	13
	Não informado	0	0	0	0	0	0	1	10	2	20	1	3,4	4	3,7
Idade	Menos de 40 anos	1	5,3	0	0	0	0	3	30	0	0	0	0	4	3,7
	40 a 49 anos	2	10,5	1	5	2	10	3	30	5	50	2	6,9	15	13,9
	50 a 60 anos	6	31,6	8	40	11	55	3	30	5	50	7	24,1	40	37
	Mais de 60 anos	9	47,3	10	50	6	30	1	10	0	0	12	41,4	38	35,2
	Não informado	1	5,3	1	5	1	5	0	0	0	0	8	27,6	11	10,2
Sexo	Masculino	10	53	10	50	12	60	9	90	4	40	11	38	56	52
	Feminino	9	47	10	50	8	40	1	10	6	60	18	62	52	48
Escolaridade	Não alfabetizado(a)	3	15,8	6	30	7	35	7	70	0	0	6	20,7	29	26,8
	Alfabetizado(a)	8	42,1	1	5	2	10	0	0	0	0	0	0	11	10,2
	Ensino fundamental	6	31,6	6	30	4	20	0	0	0	0	14	48,4	30	27,8
	Ensino médio	2	10,5	1	5	1	5	0	0	0	0	1	3,4	5	4,6
	Ensino superior	0	0	1	5	0	0	0	0	0	0	1	3,4	2	1,9
	Não informado	0	0	5	25	6	30	3	30	10	100	7	24,1	31	28,7
Estado civil	Solteiro(a)	15	78,9	18	90	18	90	9	90	10	100	17	58,6	87	80,5
	Casado(a)/união estável	1	5,3	2	10	0	0	0	0	0	0	8	27,6	11	10,2
	Separado(a)/divorciado(a)	1	5,3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	10,3	4	3,9
	Viúvo(a)	2	10,5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3,5	3	2,7
	Não informado	0	0	0	0	2	10	1	10	0	0	0	0	3	2,7
Raça / cor	Negra/parda	16	84	8	36,4	10	50	2	20	7	70	13	44,9	56	50,9
	Branca	3	16	11	50	6	30	3	30	3	30	13	44,9	39	35,5
	Indígena	0	0	1	4,5	0	0	0	0	0	0	1	3,4	2	1,8
	Oriental/asiática	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3,4	1	0,9
	Não informada	0	0	2	9,1	4	20	5	50	0	0	1	3,4	12	10,9
Outras fontes de renda	Benefício de prestação continuada	12	63	10	50	18	90	4	40	10	100	19	66	73	67,6
	Aposentadoria	5	26	2	10	0	0	0	0	0	0	1	3,4	8	7,4
	Pensão	0	0	1	5	0	0	0	0	0	0	2	6,8	3	2,8
	Aposentadoria + pensão	0	0	0	0	1	5	0	0	0	0	0	0	1	0,9
	Ajuda da família	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	6,8	2	1,8
	Sem outra renda	0	0	7	35	1	5	5	50	0	0	5	17	18	16,7
	Não informado	2	11	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0	3	2,8
Trabalho	Sim	0	0	1	5	3	15	1	10	2	20	6	21	13	12
	Não	19	100	19	95	17	85	9	90	8	80	23	79	95	88
Curatela	Sim	0	0	0	0	3	15	5	50	1	10	4	14	13	12
	Não	19	100	20	100	17	85	5	50	9	90	25	86	95	88

De acordo com Goffman (1974), a “carreira moral do doente mental” pode ser dividida em três fases: pré-paciente (vida antes da internação), interno (período recluso na instituição total) e ex-interno (após sua saída da instituição). Todas essas fases compuseram de alguma forma as narrativas analisadas no presente trabalho.

A vida antes da internação e a história do “adocimento”: a fase pré-paciente

As histórias de vida são marcadas por primeiras internações que se deram ainda na adolescência, e muitas das histórias de sofrimento e institucionalização iniciaram-se na infância, com faltas e violações que agravaram a situação. Há situações de transinstitucionalização, trabalho infantil, violência e maus tratos, e a falta ou barreiras de acesso impossibilitando a permanência na escola fizeram parte das narrativas.

Fazendo o recorte de sexo e gênero foi possível identificar, entre as mulheres entrevistadas, a associação dos episódios de internação com violências sofridas. Cerca de um terço delas relatou violência física e sexual como acontecimentos importantes para que tenham entrado em crise - ou iniciado percurso institucional -, tal como a beneficiária que ao contar de um estupro que sofreu aos 15 anos disse: *depois disso foi que eu fiquei assim, com essa coisa ruim na cabeça*. Entre os homens, o uso abusivo de álcool foi mencionado como um dos fatores que agravaram a situação e, entre os que desenvolviam atividade laboral antes da internação, a maioria das narrativas destaca uma ruptura radical com a vida produtiva no que se refere ao trabalho, imprimindo-lhes o lugar do “não capaz” como condição definitiva, fenômeno comum principalmente no que se refere a populações de baixa renda (Patel; Sartorius, 2008).

A associação a episódios de agressividade, fazendo emergir a tônica da periculosidade da loucura como justificativa para a internação (na maior parte das vezes involuntária), a miserabilidade e a ruptura de laços familiares e de suporte são elementos fundamentais para compreender as motivações das internações de longa permanência, sendo o manicômio um dos locais de escoamento visando o controle.

A vida dentro do hospital psiquiátrico: a fase de interno

Apesar dos anos de internação, pouco se tem a dizer das pessoas assistidas por estas instituições asilares: são vagos ou simplesmente inexistentes os registros de sua história. Numa das narrativas, encontra-se a interlocução de um dos pesquisadores frente à lacuna de informações: *os prontuários foram queimados em um incêndio. Pelo problema auditivo e de fala, pela falta de vínculos familiares e pela falta de registro técnico-institucional, pouco se sabe ainda da sua história*.

A maioria das pessoas entrevistadas tem históricos de diversas internações, altas e reinternações: *a partir da primeira porta só foi vai e volta, saindo de um hospital e indo para outro*. No caso daqueles que cometeram algum tipo de delito e que passaram pelo manicômio judiciário, a intersecção da Justiça com a saúde pesa ainda mais. Isto se evidencia pela história de um dos beneficiários: foi preso em 1983 num hospital de custódia e tratamento psiquiátrico para cumprir uma medida de segurança de três anos. Após cumprir nove anos, foi transferido em 1992 para um hospital psiquiátrico, onde ficou até 2003, ano em que foi morar em um SRT.

Foi comum encontrar nas narrativas relatos que expressam diferentes tipos de violência sofridos durante a internação, tais como trabalho não remunerado e “castigos” impostos diante de “desobediência”: *medicação à força, eletrochoque; na ocasião do falecimento de algum paciente do hospital, costumava participar do processo de condução do corpo ao necrotério; tomava choque com cordão quando estava tomando banho ou sentada na mesa do café*. Em relação às sessões de eletrochoque, um dos beneficiários referiu que *eram aplicadas caso as pessoas descumprissem as regras do hospital* e disse que passou por muitas aplicações, por ser *muito nervoso*.

Ressaltamos que, diante dessas vivências carregadas de sofrimento, frequentemente nos deparamos com lapsos de memórias, com o completo apagamento em relação ao passado ou com a recusa deliberada em comentar o período de internação. As narrativas apontaram que a internação por longo

período produziu uma série de rupturas em laços afetivos e com a própria existência. É desse ponto que partiram os indivíduos quando da saída do hospital.

Autonomia: a fase de ex-interno

Ao sair do hospital, as histórias que se abriram contrapõem-se aos destinos quase únicos e silenciosos dos internamentos. As maneiras de reconstruir essas relações subjetivas e intersubjetivas também foram diversas. Alguns exemplos do que atravessa essas possibilidades abertas e realizadas por estes beneficiários-narradores são:

1. Cuidar de si e do local de moradia: após a saída do hospital psiquiátrico, inúmeras adaptações à nova rotina foram necessárias. Isso incluiu, em muitos casos, (re)aprender cuidados básicos, como tomar banho, vestir-se, usar o banheiro, entre outros. É o caso de uma participante da pesquisa que, ao chegar no SRT, *pegava a comida e colocava no lixo, e só depois é que ela ia comer. Não vestia calcinhas, pois ela as jogava fora e vivia nua dentro de casa*. Hoje, ela não necessita mais de ajuda para comer e tomar banho. As narrativas indicaram participantes que em maior ou menor grau realizam as atividades domésticas de cuidado da casa;
2. Expressar identidade: observou-se a escolha de elementos que expressam identidade, como vestimentas, corte de cabelo, cuidados estéticos com as unhas, bijuterias, maquiagens e tatuagens. É o caso de Laranjeira, *vaidosa e cuja cor do batom depende do horário do dia. Dona de uma vaidade que chama atenção, sempre com um batom a postos, algumas bijuterias e muito bem perfumada*. Essas escolhas contrastam sobremaneira com a vida no manicômio, em que a despersonalização é comum (Goffman, 1974);
3. Manter espaços pessoais privativos, decidir sobre a rotina, onde e com quem morar: verificamos que os(as) participantes costumavam ter prazer em mostrar aos pesquisadores seus quartos e seus objetos pessoais, escolhidos e organizados conforme sua preferência. Muitos hoje têm as chaves dos próprios armários, de seus quartos e de sua casa, o que também foi relatado com satisfação. Um exemplo é o de uma beneficiária que, ao chegar ao SRT, passava muito tempo acordada vigiando seus objetos, pois não gosta que mexam nas suas coisas, e hoje, mais tranquila, usa cadeados no seu guarda-roupa. Encontramos também beneficiários que moram juntos com seus(suas) companheiros(as), no SRT ou em casa, e podem decidir sobre sua rotina. Uma beneficiária diz que *gosta da liberdade da casa porque pode dormir e comer a hora que quiser*. A possibilidade de criar a própria rotina - ou mesmo de escolher sair dela - é um processo de emancipação frente ao cotidiano regrado, controlado e padronizado das instituições totais (Goffman, 1974);
4. Desfrutar da vida na pólis: o nível de interdependência e a forma de aproveitar a vida na cidade variaram de forma significativa nas regiões estudadas, principalmente conforme o grau de limitação física (devido ao envelhecimento) e em regiões atravessadas por restrições advindas da violência. Os(as) participantes saem com ou sem acompanhamento e apoio, para passeios ou para realizar tarefas do dia a dia, como compras, academia, estudar, ir ao Centro de Atenção Psicossocial (Caps), frequentar instituições religiosas, entre outras. As formas de locomoção variaram entre andar a pé, usar transporte coletivo ou da rede de saúde e táxi. Tivemos relatos de participantes que fizeram viagens sozinhos, com companheiro(a) ou com profissionais de referência;
5. Trabalhar ou estudar: os estudos e a geração de renda por meio do trabalho informal ou cooperativado surgiram em algumas narrativas, em geral associados à percepção de inserção na sociedade, de possuir valor social e função, de sentir-se participante de um grupo. Embora sejam menos frequentes - pelas limitações físicas decorrentes da idade avançada da maior parte das pessoas beneficiárias e pouco

investimento em trabalho cooperativado nos municípios -, esses casos apontam para uma grande emancipação e ganho no desempenho de novos papéis sociais. Por exemplo, uma beneficiária relatou que

*gosta de frequentar o Projeto Geração de Renda (PGR), onde faz artesanato de materiais reciclados, e se orgulha da arte que produz. A partir do seu vínculo com o PGR, participa de feirinhas de artesanato, conhece outros lugares e recebe aulas de alfabetização, referindo que matemática é a matéria que mais gosta.*¹

Um outro beneficiário voltou a estudar, fez o Exame Nacional do Ensino Médio (Enem) e começou a cursar faculdade;

6. Criticar: a possibilidade e sustentação dessa crítica é um dos indicativos de que as instituições estão em transformação, com objetivo de abertura, visto que isso se dá em um exercício dialógico. Encontramos exemplos de criticidade nas narrativas, como no trecho que reproduzimos a seguir:

Telma² costuma se irritar um pouco e reclama com a coordenação do SRT, que não para de chamar visitas e “inventar coisas”, perturbando uma suposta paz. [...] Criticar e dizer “não” são atividades que Telma faz e é reconhecida pela liderança na casa também por causa disso. E isso não é para qualquer um: ter opções para recusar, poder recusar e fazer críticas ao modo como estão sendo direcionadas as coisas.

O dinheiro faz poder

As narrativas nos permitiram observar que o dinheiro do PVC tem sido usado para atender aos gostos e desejos pessoais dos(as) beneficiários(as),

por exemplo: vestuário, produtos de higiene pessoal e beleza, tabaco, guloseimas e comidas prediletas, salão de beleza, aparelhos eletrônicos (celular, TV, aparelho de som), CDs, mobília, passeios e lazer em geral. Esse uso contrasta com o dinheiro de aposentadorias ou benefício de prestação continuada (BPC), que costuma ser usado com mais frequência para as despesas fixas com a casa e a saúde (medicação, exames e consultas, pois em geral há dificuldade de acesso ao SUS). Os beneficiários criticam, em diversos momentos, a não atualização monetária do benefício ao longo dos anos, fazem perguntas e se posicionam claramente sobre o assunto: *aceitei participar porque quero saber porque o PVC está atrasado e falar que ele precisa aumentar.*

Destacamos alguns trechos de narrativas que exemplificam como o benefício tem sido empregado:

Gasta todo dinheiro que pode com a aquisição de CDs, pois seu hobby favorito é ouvir música. Tem cinco aparelhos de som, de tamanhos, formas e funcionalidades diferentes, todos adquiridos com o dinheiro do benefício; [...] fez menção ao celular que comprou com o dinheiro do benefício há mais ou menos três anos, com o qual fala sempre com o filho; além do tabaco, refere gostar de comprar “a precisão pra casa”, como café, açúcar, temperos ou o que achar que está faltando na cozinha. Vai sozinha à venda que é próxima à Residência Terapêutica.

Dois comportamentos causavam certa surpresa nos pesquisadores-narradores: a oferta e a poupança. Telma, beneficiária, sentia-se satisfeita quando acertava na comida para todas as companheiras e cuidadoras saborearem:

Certo dia, na lembrança do que foi a última ceia de Natal, pediu para a cuidadora comprar as mesmas frutas com que se deliciou: melancia e uvas bem docinhas. [...] Difícil é descrever a cara de satisfação de Telma apreciando as frutas e vendo cada um da casa saboreando também.

¹ Os exemplos destacados se referem a trechos de narrativas construídas com base em registros dos diários de campo.

² Os nomes utilizados no artigo são fictícios.

Num outro sentido há a poupança de Marta, que está construindo uma casa com o que vem guardando há anos:

Quando fala da casa muda a disposição e o tomus. Sorri, tem iniciativa, planeja, liga, cobra. Em um dos nossos encontros estava meio de soslaio e só se animou a chegar mais perto quando foi perguntada sobre a construção, desatando a contar sobre a casa pra ela e pro filho. [...] Parte desse dinheiro também é usado nas viagens que faz pra lá. Já foi três vezes e pretende uma nova viagem no meio do ano, um pouco antes de se mudar definitivamente.

Em geral, as compras de produtos ou serviços se deram no âmbito do território mais imediato: lojas de bairro, padarias, mercados, vendas e salão de beleza. Assim, estabeleceram-se em muitos casos relações de vínculo e confiança com a comunidade, que passou a acolher essas pessoas, indicando que seu poder contratual foi aumentado. Por exemplo, a narrativa de uma beneficiária destacou que *o dinheiro faz poder [...], no transitar pela cidade a partir do seu poder de compra e negociação, através do acesso a supermercados, farmácias e lojas de bairro em que já conhece os vendedores e possui uma relação de confiança e de crédito*. Destaca-se que, nessa relação, circulam bens e afetos: numa relação de certo afeto e cuidado, ganham clientela com poder de consumo e até de dívida.

A autonomia na administração do benefício variou entre participantes. Foram observados casos de gestão completamente autônoma dos recursos, de gestão compartilhada com terceiros e de gestão exclusiva de terceiros. Os casos em que o beneficiário assume integralmente o manejo do dinheiro foram menos frequentes; na maioria das vezes, há intensa mediação e discussão sobre o recurso. Na gestão compartilhada, familiares, cuidadoras(es) ou equipe de referência apoiaram a administração financeira de diversas maneiras, por exemplo, ao destinar antecipadamente parte do benefício para despesas fixas e poupança e entregar outra parte para que o(a) beneficiário(a) gaste como quiser, ou ao realizar saques e pagamentos conjuntos. Isso ocorreu com maior ou menor negociação, dependendo de certas variáveis que incluem o contexto local da rede, a

abertura da equipe, a organização familiar e as limitações físicas. Percebeu-se que, quanto maior interferência do Caps, maior a discussão sobre a administração do dinheiro.

Em geral, os beneficiários são apoiados, total ou parcialmente, nas decisões sobre dinheiro devido a análises das equipes que os acompanham de que certas limitações os impediriam de realizar as tarefas necessárias. As narrativas evidenciam os cuidados e compromisso dessas equipes e, ao mesmo tempo, revelam o desafio de ofertar o apoio assistido à administração dos recursos sem tutelar os beneficiários. Este dilema está permanentemente presente nos vários contextos.

Acesso aos serviços de saúde, acesso à vida

Percebe-se que, independentemente do uso do serviço e/ou do padrão de uso, os Caps apareceram como maior referência na vida do usuário. A atuação desses centros junto aos(as) beneficiários(as) participantes da pesquisa apresenta uma diversidade de intervenções, a depender de sua configuração institucional e da organização da rede, da avaliação em relação ao usuário e da construção do projeto terapêutico singular.

Nas narrativas nas quais os beneficiários indicavam uma relação mais íntima com o Caps, tal relação devia-se ao tipo de intervenção do serviço, com maior proximidade das pessoas assistidas, mediando articulações e interações no território sem se restringir às dependências físicas dos centros. Nos casos onde houve uma diminuição da atuação do Caps, por algum motivo, chamou a atenção o fato de que muitos(as) beneficiários(as) se remeteram aos serviços com uma nostalgia do passado que atrelam ao momento imediatamente posterior à saída do hospital. Uma lembrança do lugar como espaço de “movimento e alegria”. Em alguns lugares, os Caps atuaram quase que exclusivamente sozinhos no acompanhamento dos beneficiários, e em outros (a maioria deles) apareceram como referência, concomitantes às unidades básicas de saúde ou às equipes da Estratégia Saúde da Família.

Os leitos do Caps III aparecem nas narrativas como um recurso possível, mas utilizado com pouca frequência. Este é um dado interessante para pensar

a relação do PVC com os períodos de necessidade de hospitalidade integral. É necessário um estudo mais aprofundado, mas é possível perceber a relação entre o recebimento do auxílio e o suporte e mediação de uma rede substitutiva em momentos de crise, quando é necessário utilizar-se do acolhimento integral. Isso fica claro com os sujeitos da pesquisa pelo recorte temporal utilizado: dando a visão de um processo de desinstitucionalização que já dura 15 anos e que assegura elaborações diversas, com usuários já conhecidos e com serviços diversos que medeiam os momentos de crise. As mediações no domicílio realizadas pelo Caps ou as visitas domiciliares realizadas pelas equipes de atenção básica são frequentes nas narrativas, especialmente quando há impedimento objetivo ou subjetivo por parte do(a) beneficiário(a) em sair de casa. Um dos dados importantes desta seção é que não aparecem referências a hospitais psiquiátricos nos textos.

Apareceram também, de forma muito variada a depender do município, outras referências da rede, tais como: centro cultural, centro de convivência, unidade de práticas integrativas de saúde, unidades de pronto atendimento (UPA) ou hospital geral para situações de urgência/emergência. Na maioria das vezes, tais referências aparecem de forma pulverizada ou isoladas. Em alguns municípios apareceu, mesmo que discretamente, algum tipo de parceria da rede com a universidade. Uma das entrevistadas, por exemplo, se referiu ao fato de contar com o apoio de acompanhante terapêutico por meio de um estágio de estudantes.

As narrativas expressam o quanto o universo das pessoas participantes da pesquisa demanda também cuidados clínicos, dado o crescente adoecimento e a mudança do padrão de vida com a chegada da terceira idade. O aparecimento de doenças como câncer e parkinsonismo foi identificado.

Considerações finais

A pesquisa contemplou, desde sua concepção, o desafio de avaliar uma política pública a partir da perspectiva das pessoas por ela beneficiadas. Neste sentido, o principal desafio foi desenhar uma metodologia que garantisse a participação dessas pessoas, buscando questionar toda uma necessidade

reificadora do sujeito. Ademais, pela complexidade de avaliação de políticas públicas, propusemos uma metodologia multimétodos cuja concepção e achados procuramos apresentar neste dossiê e neste artigo, respectivamente. É mister esclarecer que devido à complexidade da proposta, o programa não foi analisado no uso estrito do montante, mas em sua perspectiva mais ampla, associado à Rede de Atenção Psicossocial (Raps), ao trabalho das equipes de saúde mental com os usuários e à comunidade.

Nos momentos pré-internação e durante a internação, as chaves de desinstitucionalização figuram num só polo dos binômios das chaves de controle, sem movimento: o hospital com forte presença na rede e outras instituições que produzem e reproduzem lógicas de normalização com vistas à exclusão. Instituições essas com pouca maleabilidade e pouca ou nenhuma discussão ativa das normas e regras, instituições onde as técnicas e regras têm a função de ocasionar a demissão subjetiva do sujeito e onde as respostas institucionais são lentas, pouco permeáveis à singularidade. Tudo isso em um contexto em que há pouca ou nenhuma intervenção ativa que funcione como possibilidade de implicação subjetiva para a produção e a transformação das relações.

Já ao abordar a fase de ex-interno, os relatos sobre a vida que se passa a ter são significativamente mais ricos e mais complexos, mesmo que haja momentos de maior ou menor abertura, maior ou menor interferência dos serviços. Compreendendo a autonomia de um ponto de vista relativo (Campos; Campos, 2006; Kinoshita, 1996), isto é, comparando o nível atual em relação ao que existiu durante o período de internação, e estabelecendo a interdependência como valor positivo, podemos afirmar, sem hesitação, que todas as pessoas que participaram da presente pesquisa tiveram ganhos. Essa evolução foi notável, ainda que tenhamos observado variações nas possibilidades abertas durante o tempo analisado.

Foi possível observar uma nova esfera de negociação engendrada pelo recebimento do dinheiro, colocando os beneficiários em negociação com as pessoas de seu convívio, sejam eles outros usuários, familiares ou profissionais, almejando a mudança a partir da articulação de desejos e levando

em conta a própria minoridade do usuário em cada situação específica - uma minoridade que inclui um poder contratual substancialmente maior com o benefício. Grande parte dos beneficiários percebe e expressa a importância do auxílio-reabilitação, e por isso também faz críticas à não correção monetária do valor ao longo dos anos. Se o recebimento os coloca em outro patamar na negociação contratual, a atualização do valor faz diferença no que ele proporciona de movimentação no tecido social.

Observa-se que as narrativas desenham uma vida entre os(as) participantes da pesquisa que se desencadeia em grande parte desde a rede psicossocial. O benefício financeiro do PVC possibilitou a emancipação aliada a toda uma rede de cuidados no território, formada não só pelos dispositivos da Raps, mas também por familiares, vizinhança e amizades, pelas agências de banco e pelo comércio local, entre outros, o que foi claramente explicitado por muitos dos beneficiários. Esse dado coloca em foco o peso da “mediação” e dos espaços de negociação.

As cidades com rede substitutiva mais densa, antiga e duradoura demonstram maiores ganhos de autonomia entre os beneficiários, o que é possível perceber por narrativas que, para além do estilo individual, expressam novos espaços de negociação alcançados e maior abertura das próprias relações. Porém, na comparação entre os que moram em SRT e aqueles que moram sozinhos ou com familiares, parece haver por parte dos(as) segundos(as) maior protagonismo no cotidiano para além do serviço. Os(as) moradores(as) de SRT, nas suas experimentações de afeto e sociabilidade, com algumas exceções, terminaram por viver mais vinculados(as) ao grupo de pessoas com quem convivem na casa, o que deixa à mostra uma característica importante, muitas vezes deixada de lado: a necessidade de mediação com vistas à mudança (Capistrano Filho; Sposati, 1993). Na verdade, é a mudança que imprime o tom da desinstitucionalização, e não só a mediação.

Duas grandes dificuldades da vida pós-internação são a violência urbana e o envelhecimento. É necessário maior adensamento sobre os temas para pensar a intersecção dessa variável em relação ao usuário de saúde mental nas médias e grandes

cidades. Atentamos, no entanto, que em certas narrativas a negociação das saídas pode ser também uma forma de manter a condição de tutelado de forma acrítica, caso não se abra uma construção dialógica possível para o impasse. O envelhecimento desta população atualiza as dificuldades no tensionamento do binômio coerção-tutela, e há um debate necessário a ser feito sobre o cuidado e a vigilância com a entrada na terceira idade de pessoas longamente institucionalizadas. Cabe aos serviços e profissionais analisar, em cada situação, se o uso de estratégias indiretas e imediatas (Nicácio, 1990) das equipes técnicas e de familiares são apoio para a coconstrução da autonomia, baseada em relações de interdependência com o coletivo, ou se são formas pouco problematizadas de controle e tutela.

Uma das questões primordiais da mudança de paradigma centra-se no estabelecimento de relações com aqueles que antes eram considerados menos humanos. Por isso, a atuação da equipe técnica - enquanto aquela que insere essa mudança a partir do questionamento do seu lugar de poder e, efetivamente, da ação prática - estabelece outras possibilidades para quem poderia permanecer num lugar de diminuição de capacidades. A avaliação dessa relação íntima, como vasos comunicantes (Basaglia, 1991), implica uma transformação simultânea de todos esses polos da equação, e o dinheiro coloca-se como catalisador da implicação dos profissionais nessa mudança.

Podemos dizer que o PVC está cumprindo seu objetivo fundamental, de acordo com a Lei nº 10.708/2003 (Brasil, 2003), de “assistência, acompanhamento e integração social, fora de unidade hospitalar”, como um auxílio à reabilitação psicossocial que induz novas relações, com diversas maneiras de contratualidade possíveis. As pessoas passaram a ocupar concretamente um outro lugar na sociedade a partir da construção material de variadas formas de pertencimento, de morar, de se comunicar e de se relacionar. Um importante indicador é a ausência de referências ao hospital psiquiátrico após o início do recebimento do auxílio, mesmo em municípios que ainda têm leitos psiquiátricos ativos. Isto denota a prescindibilidade desse serviço no cuidado ao tornar diferente a resposta à crise. O patológico e o excluído se alteram e não são mais

de interesse psiquiátrico único, e os espaços de negociação e relação se colocam de forma a sustentar melhor aqueles que necessitem, possibilitando a mudança de uma identidade social da doença.

Para pensar a implantação do programa e sua relação com a vida de quem recebe o benefício é necessário questionar a cultura da tutela e da opressão, ou seja, essas mudanças só são realmente efetivas caso venham acompanhadas do fechamento dos hospitais psiquiátricos e da construção de um saber crítico que possibilite discussões sobre os paradigmas do campo associados a essa cultura e, de forma mais ampla, sobre as estruturas sociais que a corroboram. O saber sobre este sujeito é capaz de mudar suas possibilidades de vida. De maneira dialética, uma questão que não se encerra, sempre em confronto e verificação recíproca com aquele que está na posição de tutelado.

Referências

- ALMEIDA-FILHO, N. Integração metodológica na pesquisa em saúde: nota crítica sobre a dicotomia quantitativo-qualitativo. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (Org.). *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 143-156.
- BARBATO, A. et al. A study of long-stay patients resettled in the community after closure of a psychiatric hospital in Italy. *Psychiatric Services*, Washington, DC, v. 55, n. 1, p. 67-70, 2004.
- BARROS, S. et al. Censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do estado de São Paulo: um olhar sob a perspectiva racial. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1235-1247, 2014.
- BASAGLIA, F. *A instituição negada*. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1991.
- BASAGLIA, F. *Mario Tommasini: vida e feitos de um democrata radical*. São Paulo: Hucitec, 1993.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 106, de 11 de fevereiro de 2000. Cria os Serviços Residenciais Terapêuticos em Saúde Mental, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para o atendimento ao portador de transtornos mentais. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 24 fev. 2000.
- BRASIL. Lei nº 10.708, de 31 de julho 2003. Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 1º ago. 2003.
- BRASIL. Portaria nº 1.511, de 24 de julho de 2013. Reajusta o valor do auxílio-reabilitação psicossocial, instituído pela Lei nº 10.708, de 31 de julho de 2003. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 25 jul. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa nacional de desinstitucionalização: orientações e instrumentos para o desenvolvimento das ações indicadas no inciso I do “caput” do art. 5º da Portaria GM nº 2.840/2014*. Brasília, DF, 2015.
- CAMPOS, R. T. O.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.). *Tratado de saúde coletiva*. Rio de Janeiro: Hucitec, 2006. p. 669-688.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- CAPISTRANO FILHO, D. C.; SPOSATI, A. Apresentação da edição brasileira. In: BASAGLIA, F. *Mario Tommasini: vida e feitos de um democrata radical*. São Paulo: Hucitec, 1993. p. 9-14.
- DALLARI, S. et al. Saúde mental no nível local: rumo à cidadania. In: KALIL, M. E. X. *Saúde mental e cidadania no contexto dos sistemas locais de saúde*. São Paulo: Hucitec, 1992. p. 27-64.
- DELL’ACQUA, G.; MEZZINA, R. Resposta à crise. In: DELGADO, J. (Org.). *A loucura na sala de jantar*. São Paulo: Resenha, 1991. p. 53-79.
- ENUSP - EUROPEAN NETWORK FOR (EX)-USERS AND SURVIVORS OF PSYCHIATRY et al. *Open letter to WPA*. Copenhagen, 2019. Disponível em <<https://bit.ly/2KqWNZc>>. Acesso em: 1º abr. 2019.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva, 1974.
- HAPPELL, B. et al. Mental health researchers’ views about service user research: a literature

- review. *Issues in Mental Health Nursing*, Abingdon, v. 39, n. 12, p. 1010-1016, 2018.
- HARRIS, K. et. al. Exploring service users', carers' and professionals' perspectives and experiences of current antipsychotic prescribing: a qualitative study. *Chronic Illness*, Thousand Oaks, v. 13, n. 4, p. 275-287, 2017.
- KINOSHITA, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. (Org.). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 55-59.
- KLEINTJES, S.; LUND, C.; SWARTZ, L. South African mental health care service user views on priorities for supporting recovery: implications for policy and service development. *Disability and Rehabilitation*, Abingdon, v. 34, n. 26, p. 2272-2280, 2012.
- LEFF, J.; TRIEMAN, N. Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals: social and clinical outcomes after five years in the community: the TAPS Project 46. *British Journal of Psychiatry*, Cambridge, v. 176, n. 3, p. 217-23, 2000.
- NICÁCIO, F. (Org.). *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990.
- PATEL, V.; SARTORIUS, N. From science to action: the Lancet Series on Global Mental Health. *Current Opinion in Psychiatry*, Philadelphia, v. 21, n. 2, p. 109-113, 2008.
- SAFATLE, V. *Uma genealogia das psicoses*. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/2WfX9UK>>. Acesso em: 4 jun. 2019.
- SARACENO, B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. 2. ed. Rio de Janeiro: Te Cora, 2001.
- SCHOLZ, B.; GORDON, S.; HAPPELL, B. Consumers in mental health service leadership: a systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, Hoboken, v. 26, n. 1, p. 20-31, 2017.
- SOURAYA, S.; HANLON, C.; ASHER, L. Involvement of people with schizophrenia in decision-making in rural Ethiopia: a qualitative study. *Journal of Global Health*, Edinburgh, v. 14, n. 1, p. 1-13, 2018.
- THORNICROFT, G. et al. From efficacy to effectiveness in community mental health services: PRISM Psychosis Study 10. *British Journal of Psychiatry*, Cambridge, v. 173, n. 5, p. 423-427, 1998.

Contribuição dos autores

Todos os autores contribuíram igualmente em todas as etapas para a construção do artigo.

Recebido: 09/05/2019

Aprovado: 20/05/2019

ERRATA

Na apresentação “Entre desafios e aberturas possíveis: vida em liberdade no contexto da desinstitucionalização brasileira”, doi 10.1590/S0104-12902019000003, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ

No artigo “O Programa de Volta para Casa na vida cotidiana dos seus beneficiários”, doi 10.1590/S0104-12902019190435, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ

No artigo “Produção compartilhada de conhecimentos em saúde mental: o Comitê de Acompanhamento de Pesquisa”, doi 10.1590/S0104-129020190436, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ

No artigo “Construindo histórias em tessitura lenta: desinstitucionalização e narrativas em pesquisa”, doi 10.1590/S0104-129020190428, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ

No artigo “Narrativas e sentidos do Programa de Volta para Casa: voltamos, e daí?”, doi 10.1590/S0104-12902019190429, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ

No artigo “A rede embala e o ritmo da gestão embola”, doi 10.1590/S0104-12902019190443, publicado no volume 28, número 3, 2019, a seção está incorreta.

Onde se lia:

ARTIGOS

Leia-se:

DOSSIÊ