

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Joana Isabel Rocha Zózimo

ENTRE O PERFEITO E O POSSÍVEL.
UMA ETNOGRAFIA DO BOM CUIDADO NA
DOENÇA MENTAL GRAVE EM PORTUGAL

Tese Doutoramento em Sociologia, orientada pela Professora Doutora Fátima Alves e pela Professora Doutora Sílvia Portugal e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Junho de 2022



Joana Isabel Rocha Zózimo

ENTRE O PERFEITO E O POSSÍVEL.
Uma etnografia do bom cuidado na doença
mental grave em Portugal

Tese de Doutoramento em Sociologia apresentada à Faculdade de Economia da
Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Doutora

Orientadoras: Professora Doutora Fátima Alves e Professora Doutora Sílvia Portugal

Coimbra, 2022

*Andar com fé eu vou
Que a fé não costuma falhá.*
Gilberto Gil

À minha mãe, ao meu irmão, ao meu marido e à minha filha
Que andemos sempre com fé

Às pessoas que me permitiram participar do seu contexto e
experiência de cuidado à doença mental
Muito obrigada

Agradecimentos

Dentro de uma tese cabem muitas mais pessoas do que a candidata a doutoramento ou as suas orientadoras. Pessoas morrem, pessoas nascem, pessoas conhecem-se e desconhecem-se, mudamos e também o que nos povoa o pensamento, o sentimento e aquilo que escrevemos. Os lugares também mudam. Mudamos de casas, de cidades, construímos casa e espaços bons ou maus para trabalhar são abertos e fechados.

Numa tese cabe até uma pandemia e uma família nova sem a qual esta tese não seria possível, nem realisticamente exequível. Por isso, obrigada Henrique, M^a do Céu, Mariana e João. Não é exagero dizer que sem as longas horas em que substituíram a mãe – eu – e tão bem trataram da nossa Clara, eu não teria conseguido escrever este texto. Pelo menos sem conseguir manter a minha sanidade mental e física.

Obrigada meu amor, Clarinha, por seres estar sem mim e seres tão linda, inteligente, divertida e luminosa. Obrigada meu amor, Henrique, por seres como és e nunca me largares a mão, mesmo quando só tinha tempo para agarrar na tese.

Obrigada mãe pelo teu exemplo de inteligência, esforço, abnegação, trabalho, muito trabalho, pelo teu sentido de humor excecional, generosidade e honestidade incomparáveis. Obrigada pai pela capacidade de focar no essencial, por não me deixares ir abaixo, por tudo me relativizares, pela generosidade e desafio intelectual constante. Obrigada a ambos pelo apoio financeiro que sempre soube ter quando e se precisasse, para terminar esta aventura em que me meti e que também financiei. Também de dinheiro e possibilidades se trata um doutoramento. Obrigada a ambos pelo carinho e chão, de todas as maneiras diferentes que têm as nossas famílias bonitas, grandes e raras. Famílias em que não se separa, mas se acrescenta.

Obrigada Fernando, pelo amor, presença constante, conversa desafiante, música inspiradora e força de perseverar. Obrigada Pedro por seres o meu mano mais novo e ensinares todos os dias a companhia, a resistência e a esperança. Obrigada avó, por tudo, pelo cuidado, e por seres um exemplo de que uma mulher pode fazer tudo o que quiser e, sobretudo, ser aquilo que é. Obrigada prima Teresa pelo colo e proteção constantes. Obrigada Sassi e Lara, pelas soluções para a falta de tempo: a perseverança, a resiliência, a paciência e o óbvio. Obrigada Daniela pela constante inspiração sociológica e pela ajuda com os títulos – cumprimos os máximos olímpicos em tudo. Obrigada manas e manos de

várias histórias e de várias vidas, juntos subimos montes mais altos do que o Kilimanjaro. Obrigada Pincha e Marta pelas conversas de todas as horas, altas ou baixas, sobretudo quando achava que já não ia conseguir mais. Obrigada Jorge pelo cuidado e ajuda na preparação da defesa da tese e pela constante amizade e desafio intelectual. Obrigada Andreia por seres a colega que todas queremos ter e querida amiga que não me deixa cair.

Obrigada por fim às minhas duas queridas e luminosas orientadoras, Fátima e Sílvia. Tenho a enorme felicidade de ter tido como companhia não só duas excelentes investigadoras e inteligentes professoras, mas também duas pessoas de quem gosto muito. Nos tempos que correm não é dizer pouco que, na vida difícil da Academia portuguesa, existam estas duas joias e que não me tenham deixado cair ao longo do percurso.

I am also obliged to thank Gonzalo Araoz, my third supervisor “in the shadow”, for the support and help he gave me throughout this process, since those rainy days in Oxford when I was still finishing my master thesis. ID Network’s Making Sense of Madness conference is a token of inspiration on how to think and do research in different and wider ways. Thank you for the inspiration and for the opportunity to coedit a whole book on the topic.

P.S. A todas as pessoas que poderão estar no seu percurso de doutoramento ou de escrita de outra dimensão: se não souberes o que escrever, lê. Se não souberes como escrever, escreve como o pensas.

Indicação de financiamento

A tese que aqui apresento foi financiada por uma bolsa de doutoramento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, com a referência SFRH/BD/85712/2012. Esta bolsa foi concedida por concurso nacional, no âmbito do Programa Operacional do Potencial Humano (POPH), Fundo Social Europeu (FSE) da Comissão Europeia.



Resumo

Em Portugal e em muitos países europeus, os cuidados prestados à doença mental estão concentrados no Hospital. Ainda que tenham existido vários esforços para a desinstitucionalização, atrasos sucessivos na reestruturação dos serviços e pouco interesse político, público e científico têm contribuído para a pouca visibilidade da experiência da doença mental e de outras formas de lidar com esta além da psiquiatria. Este estudo contribui para diminuir essa lacuna e muito embora se centre num estudo etnográfico em contexto hospitalar, permitiu documentar a variedade de atividades que lá se praticavam e a multiplicidade de combinações que essas vão assumindo consoante os intervenientes, os espaços e os recursos disponíveis, além da dinâmica usual entre psiquiatra, enfermeira e utente.

A análise das notas, registadas durante seis meses de observação participante em duas unidades de cuidado ambulatorio, num hospital geral em Portugal, norteia-se pela ética empírica e pelo método de montagem, enquadrando-se nos estudos da ciência e tecnologia e da semiótica material. Situo-me assim dentro de uma abordagem pragmática e pós-moderna da doença mental, em que a experiência de investigação desiste de ser neutra e se imbrica na experiência da investigadora. Esta opção além de procurar o rigor da análise radica-se também numa postura ética que atravessa todas as etapas da pesquisa e aceita as suas consequências metodológicas na produção do conhecimento apresentado.

Tendo-me proposto a estudar o que significava o bom cuidado na doença mental grave e como este se concretizava na prática dinâmica de utentes, profissionais e familiares, descrevi e analisei atividades relacionadas com comida e bebida, psicomedicação e cuidados performativos, identifiquei empiricamente os ideais éticos que se pretendiam realizar e as tensões que diferentes medidas de bom produziam no dia a dia daquelas unidades. Dessa análise, pude identificar os hospitais dentro do hospital, ou seja, quatro repertórios de hospital baseados em quatro dimensões de cuidado: psiquiátrico, reabilitativo, lúdico e colaborativo. Este último constitui uma alternativa emergente e menos desenvolvida de práticas de cuidado, e surge como proposta de conciliação dos vários contributos e recursos existentes nas demais composições de hospital. O seu benefício assenta na interpenetração de vários ideais e estratégias para lidar com a doença mental e sugere a constante intercomunicação e adaptação de saberes dentro de um

coletivo de cuidado, em que o utente é apenas um dos nós, consoante a situação que se apresente em necessidade de melhoria.

Perante as diversas modalidades de bom cuidado identificadas, concluo que este é um compromisso quotidiano entre o perfeito imaginado e o presente possível, dentro das condições materiais e simbólicas disponíveis a cada momento. Por conseguinte, estas podem ser tão desfavoráveis dentro de uma instituição hospitalar como na comunidade para que se orientam as políticas de saúde mental, sempre que num e noutra contexto não se procurem negociar as normas de pertença, ação e pensamento para que incluam quem e o que é diferente.

Palavras-chave: doença mental; bom cuidado; etnografia; quotidiano; ética empírica

Abstract

In Portugal and many European countries, mental illness care is frequently centred in the hospital. Although efforts have been made to deinstitutionalize, successive delays in restructuring services and little interest from the political, public, and scientific fields have contributed to the lesser visibility of what it means to experience mental illness, and other ways of dealing with it beyond psychiatry. This study contributes to shortening the knowledge gap and even though it is based on an ethnographic account of a hospital context, it documented the variety of activities practiced there and the multiplicity of combinations they assume according to the different parties involved, spaces and resources available, beyond the customary dynamic between psychiatrist, nurse and user.

The analysis of the fieldwork notes registered during six months participant observation in two day-care units, in a Portuguese general hospital, is based on empirical ethics and method assemblage, therefore fitting in science and technology and material semiotics studies. I situate myself within a pragmatic and postmodern approach to mental illness, one where the research experience gives up on neutrality and interweaves the researcher's experience. This option, alongside its commitment with rigorous analysis, is rooted in an ethical posture present in every research phase and accepting of the methodological consequences it entails for the knowledge presented.

In pursuit of my declared goal of studying what good care for severe mental illness meant and how it was reified in the lively practice of users, professionals and relatives, I have described and analysed activities related to food and drinking, psychiatric medication and performative care, have empirically identified the ethical ideals in the making and the tensions produced by different measures of what is good in the daily life of these units. From this analysis, I was able to identify the hospitals inside the hospital, that is four hospital repertoires based on four care dimensions: psychiatric, rehabilitative, recreational and collaborative. The latter is an emergent and less developed alternative for care practices, and it is set as a reconciliatory proposal between the different contributes and resources available in the remaining hospital compositions. Its advantage resides on weaving together several ideals and strategies to deal with mental illness and suggesting a constant intercommunication and knowledge adaptation inside a care collective, where the user is only one of the knots, according to the situation in need of improvement.

Faced with the different modalities of good care identified, I conclude that this is a daily compromise between an idealised perfectness and a feasible present, within the material and symbolic conditions available at each moment. Hence, these may be as unfavourable inside a hospital institution as in the community to which mental health policies are directed, whenever a negotiation of the norms of belonging, action and thinking is not sought for as to include who and what is different.

Keywords: mental illness; good care; ethnography; daily life; empirical ethics

Índice

AGRADECIMENTOS	III
INDICAÇÃO DE FINANCIAMENTO	V
RESUMO	VI
ABSTRACT	VIII
ÍNDICE	X
INTRODUÇÃO	1
OBJETIVOS, QUESTIONAMENTOS E PONTOS DE PARTIDA	4
DEFINIÇÕES, QUOTIDIANOS E PRÁTICAS DE CUIDADO NA DOENÇA MENTAL	7
O MÉTODO DE MONTAGEM	12
ROTEIRO DOS CAPÍTULOS DA TESE.....	17
1. DANDO CONTEXTO À DOENÇA MENTAL E ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS	19
INTRODUÇÃO.....	19
1.1. HISTÓRIA DOS VALORES EM TORNO DO CUIDADO E DA DOENÇA MENTAL NA EUROPA OCIDENTAL.....	22
1.2. O SISTEMA DE CUIDADOS DE SAÚDE MENTAL EM PORTUGAL.....	33
1.3. O MOMENTO PRESENTE: TEM A PALAVRA A EPIDEMIOLOGIA E A POLÍTICA	42
NOTAS CONCLUSIVAS	59
2. FERRAMENTAS E CONTEXTOS TEÓRICOS.....	63
INTRODUÇÃO.....	63
2.1. O PÓS-MODERNISMO E A SEMIÓTICA MATERIAL.....	65
2.2. OS MODOS DE ORDENAR E O <i>METHOD ASSEMBLAGE</i>	78
2.3. A DOENÇA MENTAL E O BOM CUIDADO	84
NOTAS CONCLUSIVAS	98
3. FERRAMENTAS E CONTEXTOS ÉTICO-METODOLÓGICOS	99
INTRODUÇÃO.....	99
3.1. A ÉTICA EMPÍRICA DO CUIDADO	100
3.2. POSIÇÃO ÉTICA E EPISTEMOLÓGICA DA INVESTIGAÇÃO	104
3.3. DA METODOLOGIA: SOBRE A ETNOGRAFIA E AS NOTAS COMO AUXILIARES DE MEMÓRIA E PRODUÇÃO ANALÍTICA.....	111
3.4. BREVE DESCRIÇÃO DO HOSPITAL X E DO SERVIÇO DE PSIQUIATRIA	116
3.5. AS UNIDADES Y E Z DENTRO DO HOSPITAL.....	119
(i) <i>A unidade de reabilitação Z (URZ)</i>	120
(ii) <i>O Hospital de dia Y (HDY)</i>	123
3.6. AS/OS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO.....	126
(i) <i>As/os utentes dos serviços</i>	127
(ii) <i>As/Os familiares</i>	130
(iii) <i>As/Os profissionais de saúde e não só</i>	131
(iv) <i>A investigadora – sobre entrar, estar e sair do campo</i>	132
NOTAS CONCLUSIVAS	142
4. AS ROTINAS E ATIVIDADES QUE ORGANIZAM O CUIDADO	145
INTRODUÇÃO.....	145
4.1. COMER E BEBER COMO FORMAS DE CUIDADO NA DOENÇA MENTAL.....	147
(i) <i>A comida pode ser uma atividade de cuidado formal</i>	148
(ii) <i>A comida como forma de praticar preferências no cuidado</i>	150
(iii) <i>A comida pode ser uma forma de solucionar o espaço de cuidado</i>	158
(iv) <i>A comida é uma questão de gestão de recursos e de distinção.</i>	161
(v) <i>Beber é intoxicante.</i>	164
4.2. TOMAR OU NÃO A MEDICAÇÃO – É ESSA A QUESTÃO?.....	168

(i) <i>Os comprimidos podem interferir na identidade</i>	170
(ii) <i>Há mais no cuidado além da medicação</i>	173
(iii) <i>A falta na medicação não justifica coerção</i>	182
(iv) <i>Medicação e relações</i>	189
4.3. CUIDADOS PERFORMATIVOS, EFEITOS ESTRIDENTES	196
(i) <i>Consciência do papel</i>	196
(ii) <i>Um boné, um casaco e um banho – a imagem como competência de (auto)cuidado</i>	201
(iii) <i>Música, comunicação, e (in)seguranças</i>	208
NOTAS CONCLUSIVAS	214
5. VALORES EM CONFLITO: TENSÕES E REPERTÓRIOS DO CUIDADO	222
INTRODUÇÃO.....	222
5.1. TENSÕES EM CONFLITO NA PRÁTICA DO CUIDADO	225
(i) <i>Tensão entre lúdico e terapêutico</i>	225
(ii) <i>Tensão entre “cá dentro” e “lá fora”</i>	236
(iii) <i>Tensão entre autonomia e sociabilidade</i>	247
5.2. REPERTÓRIOS DE HOSPITAL: HOSPITAL-PSIQUIATRIA, HOSPITAL-REABILITAÇÃO E HOSPITAL-LÚDICO	257
5.3. UM REPERTÓRIO EMERGENTE DE CUIDADO E UMA PROPOSTA DE COLABORAÇÃO.....	267
NOTAS CONCLUSIVAS	277
CONCLUSÃO: UMA INTRODUÇÃO AO FIM	280
ESPÓLIO BIBLIOGRÁFICO	292
A) REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	292
B) RECURSOS ONLINE	312
C) FONTES DE INFORMAÇÃO EMPÍRICA	313

[S]e queremos sequer pensar sobre as confusões da realidade, então temos de nos ensinar a pensar, praticar, relacionar e conhecer de novas maneiras.

(Law, *After Method: Mess in social science research*, 2004, p. 2)

Ao procurar posições interessantes para os sujeitos, construo sobre o trabalho de investigação de Vinciane Despret sobre primatas e ovelhas (2006). O trabalho de Despret afirma que como as perguntas sobre macacos são em grande quantidade, estes se estão a tornar cada vez mais interessantes.

(Driessen, 2019, p. 12)

Introdução

A tese que aqui apresento resulta de um percurso longo de recolha de informação e reflexão sobre os cuidados prestados às doenças mentais, iniciado em 2013 graças a uma bolsa de doutoramento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia¹. Mais concretamente, debruço-me sobre as relações e práticas que se estabelecem, em dois espaços hospitalares, a propósito de se cuidar de doenças mentais. Pretendo assim perceber o que é feito para melhorar uma posição considerada negativa (estar doente mentalmente), o que é considerado *bom* cuidado² na doença mental (Pols J., 2003), quais os paradigmas subjacentes e suas ramificações, e que agires contribuem para os concretizar.

Esta tese é, inevitavelmente, sobre pessoas que lidam com a doença mental, as relações e ações quotidianas que constroem e as consequências que daí advêm, os modos como *arrumam* a doença mental no seu dia a dia. Mas não é apenas sobre as pessoas que recebem um diagnóstico de doença mental, nem só sobre as restantes pessoas que as acompanham – profissionais de saúde ou familiares. Interessam-me também as dinâmicas entre as pessoas, os objetos e as infraestruturas presentes, como se lida com o inesperado, as conquistas, as dificuldades e se encontram soluções.

Considero importante olhar para as experiências de viver com uma doença mental e os cuidados que lhe estão associados por três motivos principais: (i) epidemiológico: as doenças mentais são das mais prevalentes nas sociedades ocidentais, o que significa que lidar com uma doença mental – direta ou indiretamente – é uma experiência cada vez mais comum; (ii) escrutínio social: as pessoas com doença mental têm sido historicamente invisibilizadas e os cuidados que lhes têm sido prestados pouco conhecidos e escrutinados pela opinião pública, com consequências negativas para as pessoas, os profissionais intervenientes e, em último caso, para a saúde da comunidade em que se inserem; (iii) científico: existe uma lacuna de conhecimento sobre a doença mental em Portugal, dentro das ciências sociais e em especial da Sociologia – tornando-se assim um tema especialmente interessante e necessário.

¹ Bolsa com a referência SFRH/BD/85712/2012.

² Que, como veremos mais à frente, inclui várias formas de exercer e definir o bom. É, portanto, um conceito plural - bons cuidados. Os bons cuidados são contingentes e relativos às situações e agentes que contribuem para eles. Assim, o que numa situação e para um agente é bom, para outro e noutras condições, é mau. Ainda assim, o ponto de partida é otimista pois se assume que as motivações para o cuidado têm o objetivo de melhorar a situação de alguém.

Para escrever esta tese, fiz observação participante em duas unidades de cuidado ambulatorio do Departamento de Psiquiatria de um Hospital Geral em Portugal³, entre abril e outubro de 2016, o que correspondeu a cerca de 6 meses de trabalho de campo⁴. Descreverei o trabalho de campo mais aprofundadamente no capítulo três, mas por ora importa referir que a base empírica desta tese é qualitativa e de cariz etnográfico. O relato que aqui faço não deve ser visto como representativo “da” experiência de cuidar da doença mental. Como outros estudos, retrata os contextos em que participei, contribuindo para se conhecer o quotidiano das pessoas que participam dessas duas unidades – esperando que das particularidades destes mundos saiam pistas úteis sobre como lidar com a doença mental.

Espero, deste modo, conseguir contribuir também para a clarificação de como as metodologias e técnicas qualitativas informam as políticas públicas de maneira diferente e complementar aos contributos das metodologias quantitativas – ainda mais numa área em que os dados são extremamente escassos (Antunes, 2018) e de difícil acesso. De facto, numa pesquisa pelas principais bases de dados estatísticos oficiais como o INE ou o site da Transparência SNS, poucos são os dados quantitativos que conseguimos encontrar sobre este tema.

Em Portugal, pouco se sabe sobre como se vive com uma doença mental, quais as doenças mais frequentes, quais as condições de vida em que as pessoas vivem, entre outros indicadores relevantes para conhecermos a realidade nacional, e são também pouco os estudos qualitativos sobre a experiência de doença mental na primeira pessoa, ou mesmo na de familiares. A falta de dados não é assim indiferente à falta de investimento na saúde e na doença mental. Ainda assim, não são raros os relatos de deficiências no sistema de cuidados prestados à mesma, no nosso país, e para as suprir têm sido delineados alguns planos de políticas públicas que apresentarei no próximo capítulo. Resumindo, há falta de recursos humanos especializados, infraestruturais e financeiros, a proposta de desinstitucionalização da doença mental tem sido consistentemente adiada e o quadro legislativo base, que enquadra o tratamento das doenças mentais, foi atualizado pela última vez em 1998 (refiro-me à lei de saúde mental nº 63/98).

Não estou alheia a este contexto e sobre ele tenho trabalhado (ver por exemplo Caldas-de-Almeida J., Frasquilho, Zózimo, & Parkkonen, 2018 a); WHO, Regional Office

³ Cujo nome e localização não partilho por questões de anonimato.

⁴ O que equivale a aproximadamente 6 horas por dia, 20 dias úteis por mês, isto é a 720 horas de observação.

for Europe, 2018 e)). Tenho como importante desejo pessoal e profissional que os cuidados à doença mental sejam amplamente melhorados e valorizados e temo que, quando passar o terrível contexto epidemiológico⁵ a partir do qual escrevo, tenhamos de lidar com um aumento considerável de situações de sofrimento mental para o qual teremos de nos apetrechar e reinventar⁶. Porém, não será especificamente sobre este contexto adverso que me debruçarei. A paralisação pareceria uma consequência quase inevitável perante um quadro tão negativo.

Infelizmente os atrasos na desinstitucionalização das políticas de saúde mental não se restringem ao nosso país (Caldas-de-Almeida J., Frasquilho, Zózimo, & Parkkonen, 2018 b); WHO, Regional Office for Europe, 2018 e)) e interessa-me contribuir para esta melhoria tão necessária procurando respostas nas práticas locais de cuidado, que surgem por causa das dificuldades do contexto político e além destas. Falarei, no capítulo um, sobre a história e epidemiologia da doença mental, o sistema em que os cuidados de saúde mental são prestados, os defeitos identificados em vários relatórios e que aguardam vontade política e social necessárias para serem colmatados. Mas na análise dos dados que recolhi, centrar-me-ei sobretudo no trabalho que é feito diariamente, o significado que tem para os envolvidos, as conquistas quotidianas muitas vezes precárias, num sítio onde as pessoas vão para cuidar e as doenças mentais. O que podemos aprender desse trabalho diário, muitas vezes rotineiro e mecânico, noutras irregular, mas profundamente mundano?

Mesmo em contextos de cuidado profissional, o trabalho mundano de ajudar os residentes a sair da cama, lavar-se e vestir-se é considerado frequentemente um pré-requisito para outras atividades mais importantes (Jervis 2001; Lawton 1998; Twigg 2000) como ler o jornal, dançar, ir a um museu e dar passeios no parque. Nesta tese, demonstro que esta oposição nem sempre se mantém, e como práticas de cuidado diárias podem ser elas mesmas importantes para residentes em lares. Ao avançar estes argumentos, estou em dívida com as eticistas feministas do cuidado que constituíram o cuidado, tanto o pago como o não pago, como um campo de pesquisa e questionamento (e.g. Gilligan 2003). (Driessen, 2019, p. 9)

Estamos perante processos sociais quotidianos, sem que a afirmação da sua quotidianidade lhes deva retirar importância sociológica – antes pelo contrário. Foi o que nesta tese me propus descrever e analisar procurando importância nas práticas mais discretas, dando relevo ao que se faz por se achar que é bom, mesmo que corra mal, e aos

⁵ Escrevo a 31/01/2021, onze meses depois do 1º caso de COVID-19 ser diagnosticado em Portugal, a 2 de março de 2020, e quando estamos no 2º confinamento nacional com o objetivo de quebrar as cadeias de transmissão da doença que se apoderou da nossa vida individual e comunitária.

⁶ Não estou sozinha neste alerta, ver Caldas de Almeida (coord.), et al., 2020; C.S.A.R., 2021.

valores que movem para a melhoria. Procuo responder a perguntas locais e práticas, ancoradas no que os agentes⁷ em campo consideram ser bom ou mau – e assim escrever uma etnografia do bom cuidado (Pols J., 2004).

Ao centrar a minha análise no que os agentes procuram de bom, não pretendo diminuir o sofrimento de quem vive com uma doença mental, mas espero também demonstrar que a existência das pessoas que lidam com uma doença mental não se resume a esta. Reconheço ser difícil equilibrar a importância que se dá ao sofrimento causado pela doença mental com o perigo de se cair na estigmatização de quem a experiencia. Porque uma das características do estigma, tal como Goffman (1990 [1963]) o conceptualizou, é o facto de uma faceta da experiência de uma pessoa – neste caso de uma doença mental – absorver e se sobrepôr a todas as outras facetas da pessoa. Uma das coisas que o tratamento na comunidade, a reabilitação psicossocial ou a prevenção da doença mental e promoção da saúde mental têm em comum são os objetivos de recuperar, manter ou introduzir competências e características *normais*, e fazê-las sobressair além da doença mental. Trata-se de fazer prevalecer a pessoa multifacetada sobre uma pessoa “reduzida” às particularidades da doença mental – não só aquelas que podem ser inseparáveis da doença médica, mas também as que lhe são atribuídas socialmente.

Objetivos, questionamentos e pontos de partida

Parto do contexto teórico da ética empírica de Jeanette Pols, do pós-estruturalismo de Law e dos Estudos da Ciência e da Tecnologia de Latour, Woolgar, ou Callon, e dos estudos feministas sobre a doença e o cuidado (Mol, 2008; Mol, 2015; Driessen, 2019; Winance, 2010; Portugal, 2021), para os quais os diagnósticos de doença e o cuidar são indissociáveis das relações em que se praticam. A determinação de categorias, sendo uma parte importante do trabalho sociológico, é necessária para conter e explicar o fluxo da vida diária, porém, estas são necessariamente temporárias, dinâmicas e locais e podem nem sempre ser replicáveis.

Quero compreender formas várias de ordenar e dar significado às doenças mentais e aos atos de cuidar da doença mental, nos momentos quotidianos em que as

⁷ Opto pelo conceito de agente, ou de entidade, e não de ator pelo facto de, dentro da semiótica material se dar a mesma importância a agentes humanos e a agentes não humanos em termos de agência que, assim não depende de intencionalidade (Driessen, 2019). Ver contributos para o termo em Johnson (1988), Law (2004) ou Law & Mol (2008).

doenças e esses *cuidares* acontecem. O que incluem para funcionar, e o que deixam de fora, as alternativas que pairam sobre o que se passa *aqui*. Pretendo contribuir para mais conhecimento sobre os quotidianos que se estabelecem, os diálogos, os objetos utilizados, o que se traz e o que se deixa de fora. Este objetivo amplo e genérico desdobra-se nos objetivos mais específicos de aprender (i) em que consistem alguns desses quotidianos; (ii) como contrastam e o que têm de interessante; (iii) o que é considerado *bom* nesses quotidianos em termos de cuidar(es); (iv) que tensões surgem da coexistência de formas várias de considerar os *cuidares bons*; (v) como são resolvidas essas tensões; (vi) como valores divergentes de cuidado podem coabitar; (vii) que alternativas existem *fora* dos casos locais que estou a descrever (ainda que em relação com o contexto que observei).

O objetivo de identificar o *bom cuidado* é inspirado no trabalho da filósofa Jeanette Pols (2003; 2004), que desenvolve uma corrente teórica e metodológica a que chamou de etnografia do bom cuidado, uma modalidade de ética empírica, ou seja, de uma forma de pensar eticamente a ação a partir de contextos empíricos. Falarei mais sobre as correntes teórico-metodológicas que inspiraram esta tese nos capítulos dois e três, mas importa apontar que procuro o que é considerado bom cuidado nos valores e teorias empíricos, embebidos nas ações de cuidar – que raramente são consensuais sobre que *bom* praticar. Não parto, nem a ética empírica parte, de definições teóricas sobre o que é bom ou mau (interrogações basilares do estudo da ética), mas procuro entender os valores reificados nas ações dos intervenientes ou nos objetos utilizados, ao demonstrarem o que apreciam ou não em termos de cuidado na doença mental, mas também das suas experiências.

Não assumo essas versões de bom como as únicas ou as melhores versões de bom – mas pretendo descrever aquelas que são praticadas nas relações em que participei, demonstrar que são reais nas suas consequências, e mais fortes quanto mais praticadas forem. O objetivo principal é tornar explícito o que os intervenientes fazem implicitamente. Como Winance (2010) desenvolve, a partir do trabalho de Jeanette Pols, o bom cuidado é um compromisso entre a situação perfeita (para a pessoa central na relação do cuidado) e o pior (para o contexto de relações em que essa pessoa se insere) que poderia advir da imposição de uma situação insustentável para os demais intervenientes.

Ao analisar o que é apreciado – e por isso tido como bom – surge inevitavelmente também o que é considerado pior – i.e. o que não é tão apreciado em termos de cuidado, ou que é considerado melhor por outros agentes. É assim também na

divergência entre várias apreciações que encontrarei matéria para debater o que é bom para uns e para outros, e como é que se acomodam várias formas de “bom” num contexto social predominante em que cuidar tende a ser cada vez mais padronizado. Nesta exploração pelo que é bom, surge também o que é mau cuidado, e aí o bom torna-se no melhor possível nas circunstâncias em que os agentes existem e se relacionam. Assumo assim, desde logo, uma posição teórica e metodológica profundamente pragmática e otimista, que nasce da experiência empírica dos benefícios e dificuldades inerentes a praticar algo que se considera bom, em contextos complexos.

De forma interessante, porém, provou ser difícil tentar combinar as várias formas de bom cuidado. Elas não encaixavam. Não foi surpreendente então, que diferentes formas de enquadrar e praticar o bom cuidado tenham aparecido como fonte de conflito e desentendimento entre os profissionais na sua prática. Os profissionais muitas vezes não entendiam porque os seus colegas trabalhavam de certa forma, porque estavam implícitas diferentes definições de bom cuidado. Isto poderia levar a situações bem polarizadas em que não eram reconhecidos os objetivos de cada um para tornar o cuidado bom. (Pols J., 2004, p. 15)

A ética empírica foi desenvolvida no contexto da semiótica material, e desta colho, inevitavelmente, inspiração nas análises que faço. São frequentemente criticadas por serem um desenvolvimento teórico que leva ao extremo a relevância que outras correntes teóricas – como por exemplo o interacionismo simbólico – dão à adaptação que os agentes fazem do seu comportamento aos outros agentes com quem se deparam a dado momento, uma vez que afirmam ser nessa interação que as entidades são criadas (Law, 2015; Law, 2006; Mol, 2010; Ceci, Pols, & Purkis, 2017). Isto significa que em termos sociológicos a interação constante que mantemos com outros seres animados ou inanimados constitui o fundamento essencial da nossa existência social. O que não parece tão controverso se pensarmos que um princípio básico do *social* é esta relação com outros(as) pessoas e objetos⁸, ou seja as pessoas e os objetos não existem num vácuo, existem por referência aos agentes com os quais coexistem e se relacionam. São coexistentes e não pré-existentes.

É esta unidade mínima da interação – a relação entre agentes – que depois se repete e sedimenta dando lugar, por exemplo, às estruturas sociais e moldando profundamente os nossos contextos ético, físico e material. Sendo um tema frequentemente desvalorizado na teoria e metodologia sociais em comparação com a

⁸ Como dizia Callon, as vieiras não são um objeto, mas um ser vivo que existe independentemente do estudo que fizemos sobre elas, porém a forma como as estudamos não é independente das características das vieiras, nem elas são um agente passivo (Callon, 1986).

importância dada à ação humana – o ambiente físico e material ganha a importância e relevância ativa na semiótica material inspirando o último objetivo específico deste trabalho: como é que o contexto físico e material afeta o cuidado que é prestado à doença mental?

Além das influências já referidas, posiciono-me ainda dentro da sociologia da saúde (Carapinheiro G., 1986; Alves F., 2008; Tavares D., 2020), uma vez que vejo os fenómenos da saúde e da doença não como factos naturais, mas como produtos sociais e culturais, relativos ao que é valorizado como normal e patológico num determinado contexto social. Esta forma de ver a saúde e a doença é partilhada com outras ciências sociais, nomeadamente com a Antropologia da Saúde, com a qual esta tese ganha afinidade também pelo facto de se basear num trabalho de campo etnográfico e de observação participante, método e técnica clássicos da Antropologia, mas nem por isso menos utilizados na Sociologia e em especial na Sociologia da Saúde (Carapinheiro, G., 2005; Serra H., 2004; Correia T., 2011; Hilário P., 2015; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Alves F., 1998). O trabalho de apresentação da informação que recolhi é ainda amplamente descritivo, na tentativa de transmitir e compreender o espírito do que observei e assim cunhar a sua análise. Acompanho assim a ideia de que as ciências sociais complementam a elucidação científica sobre a saúde e a doença, nomeadamente a psiquiatria e a doença mental e que

A tarefa principal para a Medicina não é diminuir o papel das ciências biológicas na teoria e prática da Medicina, mas suplementá-la com igual aplicação das ciências sociais de modo a promover quer uma maior compreensão da doença, quer um melhor tratamento do paciente. O problema não é pois “demasiada ciência”, mas uma visão demasiado estreita das ciências que são relevantes para a Medicina. O estar doente é um estado social e não simplesmente biológico (Eisenberg e Kleinman, 1981). (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012, p. 27)

Definições, quotidianos e práticas de cuidado na doença mental

A doença mental tem sido de difícil definição, uma vez que engloba uma grande variedade de situações. A Organização Mundial da Saúde (OMS), instituição transnacional de grande relevância na definição das doenças e de políticas de saúde, afirma essa complexidade e opta por uma definição que inclui não só componentes médicas, mas também psicológicas, sociológicas e ambientais num binómio entre saúde e doença.

A saúde mental é uma parte indispensável da saúde, e tem sido definida pela OMS como um estado de bem-estar em que cada indivíduo realiza o seu potencial, consegue lidar com as tensões normais da vida, consegue trabalhar de forma produtiva e frutífera, e é capaz de contribuir para a sua comunidade. A doença mental, por outro lado, refere-se a sofrimento, incapacidade e morbilidade decorrentes de perturbações mentais, neurológicas ou do uso de substâncias, que podem emergir tanto de fatores genéticos, biológicos e psicológicos no plano individual quanto de condições ambientais e sociais adversas. (World Health Organization, 2013, p. 9)

É frequente usarem-se as expressões perturbação mental, distúrbio mental, ou até mesmo desordem mental, para descrever os problemas tipicamente diagnosticados pela medicina como doenças mentais – como forma de contornar a conotação negativa que a palavra *doença* comporta, mas também de sublinhar a forma muitas vezes transitória e episódica com que as manifestações (os *sintomas*) se apresentam. A reação social negativa com que as manifestações da doença mental são historicamente recebidas no Ocidente sublinhou esta necessidade, plasmada em documentos de organismos oficiais, nos compêndios de diagnóstico, nas legislações, de encontrar uma expressão que acarretasse menor peso àqueles que fossem por ela identificados.

No caso desta tese, uso o termo doença mental, pois é em larga medida a expressão usada nos contextos médicos em que participei. No percurso, a doença mental no singular, acabou por se transformar em doenças mentais no plural, visto que o número de doenças que são tratadas num hospital é necessariamente extenso. A noção de doença mental acabou assim por ser afinada pelas circunstâncias práticas do trabalho de campo que realizei e resignificada mais em termos de gravidade do que em termos de diagnóstico.

Como fiz observação participante num Departamento de Psiquiatria de um Hospital Geral, as pessoas que ali eram cuidadas tinham necessariamente sido diagnosticadas com doenças cuja gravidade exigiu a certa altura cuidados hospitalares – de acordo com o modo como se organizam os cuidados formais de saúde mental em Portugal. E, embora inicialmente me tivesse proposto estudar dois diagnósticos específicos, rapidamente percebi ser impraticável, no dia a dia da observação, escolher uma doença mental em detrimento de outras, visto que nas unidades em que estive presente, estavam pessoas com diagnósticos de esquizofrenia, bipolaridade, depressão, perturbações de ansiedade, com perdas cognitivas, etc. Não seria exequível perguntar ou mesmo isolar o diagnóstico dos participantes, tanto devido à dinâmica quotidiana normal do contexto de observação, quanto se tornou evidente que uma maioria dos participantes com experiência de doença mental não queria ser individualizada nessa experiência. Esta

mudança de planos foi facilmente acomodada pois, na verdade, a demarcação de pessoas segundo o diagnóstico deixou de ser útil – porque os cuidados a que pude assistir não eram específicos de um diagnóstico. Aparentemente, as consequências sociais da doença mental são mais comuns aos vários diagnósticos do que se poderia imaginar, e prendem-se mais com as consequências da doença mental na capacidade de cada uma se incluir na sua comunidade, como descrito atrás pela OMS, do que com as características mais ou menos particulares de cada doença mental.

Sendo a doença mental frequentemente vista como uma doença incapacitante, marcada por um passado de institucionalização, infantilização, invisibilidade, falta de autonomia, medicação e estigmatização, a necessidade de tornar mais positiva a experiência de doença mental e de amenizar as suas consequências sociais, emocionais e psíquicas constitui uma tarefa de importância no trabalho de cuidado. É para contrariar estas consequências negativas que os programas de cuidado à doença mental se centram no desenvolvimento da autonomia, autoestima, independência financeira, capacitação profissional, e psicoeducação (entre outros).

Como tal, de entre as várias formas de definir o cuidado, a noção de cuidado que utilizo nesta tese é o de *uma atividade orientada para a intervenção numa situação de necessidade; i.e. com uma motivação de melhorar uma condição* (Pols J., 2004; Mol, A., 2008). Segue racionais diversos, está orientado por e para diferentes objetivos, dependendo das posições sobre o que é “melhoria” ou “bom cuidado”. O cuidado é então múltiplo e irregular (Mol A., 2002), ainda mais nas formas de doença mental mais grave, tendencialmente crónica em que as tarefas de cuidado extrapolam a relação médico-paciente clássica (Baszanger, 1986; Parsons, 1991). Cuidar é visto assim como um *processo e uma prática*, o que significa que não é sempre desempenhado da mesma maneira, nos mesmos arranjos contextuais, ainda que pelos mesmos agentes. É complexo de um ponto de vista social, mesmo quando pensamos em tipos formalizados e técnicos de cuidar.

O cuidado tem sido teorizado de forma variada como uma orientação moral (Tronto 1993), uma prática e experiência moral (e.g. Biehl 2005; Kleinman 2009), um trabalho de amor (Graham 1983), e uma parte intrínseca da cidadania e da política de pertença (e.g. Alber and Drotbohm 2015; Foucault 1978; Petryna 2003; Rose 2006; Stevenson 2014). Aqui eu coloco-me ao lado dos estudiosos do cuidado na tradição da semiótica material. Em vez de procurar definir o cuidado, estudar como o cuidado é feito na prática. (Driessen, 2019, p. 9)

Uma coisa se torna clara quando se inicia um trabalho de campo: a complexidade do quotidiano onde entrámos. Não há pastas onde arrumar eventos ou quebras de página para singularizar as pessoas: tudo acontece ao mesmo tempo e sem parar. Mesmo que seja uma situação ou contexto relativamente conhecidos para uma investigadora, entrar nestes com o propósito de a conhecer constitui sempre uma situação particular. Bem patente na minha memória está a azáfama do hospital, o desdobramento dos utentes, profissionais, e familiares para criar equipas e redes de utilizadores, ou de prestação de cuidados médicos, apoio psicossocial, convívio intergeracional, intercâmbio e discussão de preocupações. Estes esforços preenchem de forma inesperada parte dos vazios sistémicos identificados, como a falta crónica de recursos humanos e espaços especializados (C.T.A.R.S.M, 2017; Antunes, 2018; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Portugal & Nogueira, 2010). Assim, simultaneamente a uma realidade abrandada por falta de iniciativa legislativa e governamental, existem vários milhares de pessoas que trabalham diária e semanalmente para prover ao melhor cuidado possível para si, os seus familiares, vizinhos ou utentes.

Foi então com este enquadramento que comecei a parte empírica deste trabalho e, mesmo já durante o trabalho exploratório, percebi que aquele quotidiano parecia menos diretamente apreensível do que os relatórios relatavam, ainda que marcado pelas grandes dificuldades de que estes dão conta. Não só de medicamentos (e muitas vezes nem deles se ouvia falar) e consultas psiquiátricas se fazia o dia a dia, mas também de propostas de terapias como a musicoterapia e o relaxamento, atividades lúdicas como o desporto ou saídas culturais, ou a orientação para programas de vocação profissional.

Então, enquanto investigadora a minha maior preocupação passou a ser *como investigar o que está a ser feito*, não obstante as necessidades não supridas, dando-lhe importância e tornando visíveis as práticas que não chegam aos relatórios porque muitas delas são locais, porque os intervenientes podem até estar inconscientes das mesmas, ou porque esses intervenientes muitas vezes não entram nas circunstâncias de produção dos relatórios. Esta opção prende-se com duas questões quanto ao conhecimento que quero produzir: (i) como investigar de formas úteis para as pessoas que trabalham no campo, (ii) como incluir a perspetiva das pessoas que estão no campo nesse conhecimento. Levo assim muito a sério o repto de desenvolver conhecimento que também possa ser utilizado fora da academia.

A questão para os que estão na academia é então: como é que a teorização e a investigação (...) podem criar conhecimento novo e diferente e argumentos úteis para os trabalhadores comunitários e cidadãos, os produtores de frases sonantes nos meios de comunicação, e os decisores políticos, que ajudem a redirecionar a governação pública para o objetivo de uma ‘vida boa’ para todos, ao qual o mercado é necessariamente subordinado? (Labonte, 2004, p. 120)

De facto, aliar essa utilidade, a que apelidei *social* (Zózimo J. R., 2018 b)), à utilidade exigida pela academia é aparentemente difícil – embora cada vez mais a questão seja equacionada. Quando sabem que estou a estudar este tema, é frequente perguntarem-me quais os melhores cuidados em termos internacionais (as *guidelines*), ou qual a diferença entre um esquizofrénico e um bipolar, ou como se pode melhorar os cuidados em termos de eficiência. Não sendo perguntas a que se possa responder de uma forma inequívoca, são, no entanto, perguntas – como tantas outras – que as pessoas querem ver respondidas. No contexto social, económico e cultural em que vivemos e em que a doença mental tem sido enquadrada, estas perguntas fazem todo o sentido e são legítimas, e têm respostas dentro do mesmo registo, mas uma das minhas maiores dificuldades foi, exatamente, encontrar palavras que transmitam a dificuldade e os limites de *protocolar*. Por exemplo, as diferenças entre uma pessoa com um diagnóstico de esquizofrenia e outra com diagnóstico de bipolaridade vão muito além do diagnóstico e incluem o que mais gostam de comer e qual a sua ambição em termos profissionais. E se esta resposta parece uma brincadeira para muitos – não o é.

Um dos problemas de *protocolar* é que tende a encapsular uma ideia de uniformidade dentro dos diagnósticos, e das estratégias para lidar com estes, que os profissionais e utentes agradecem em muitas situações, mas sabem ser um obstáculo em variadíssimas outras. Assim, a principal função do protocolo é o seu principal problema: uniformizar os gestos que ‘cuidam’. O objetivo de *protocolar* é também o de explicitar e dar consistência ao cuidado prestado a diferentes pessoas, a de tornar os sistemas de cuidado eficientes para que cheguem a todos e todas. Porém, aliada às necessidades de *protocolar* está também a necessidade de adaptar o protocolo.

Por exemplo, *esta* pessoa tem um diagnóstico de esquizofrenia com vários internamentos, mas dá-se às mil e uma maravilhas com um trabalho em que tem de falar com pessoas diferentes todos os dias e num contexto de grande pressão; *aquela* tem o *mesmo* diagnóstico, mas falharam a maioria das tentativas de a fazer sair de casa e vir a uma consulta, por isso um técnico de referência visita-a todas as semanas e acompanha-a em muitas das situações de pressão com que não consegue lidar sozinha. *Uma* não

responde bem a terapias que a obriguem a falar e prefere tomar medicamentos, *outra* adere a todo o tipo de atividades.

Uma das virtudes de simplificar a vida em categorias e protocolos é a de termos referências gerais com as quais podemos trabalhar numa base diária, sem ter de as consultar assim com tanta frequência, no entanto estas não parecem funcionar sem uma capacidade robusta de adaptação às mudanças frequentes de cenário e às singularidades normais da interação e do contexto social e económico mais abrangente, que se vão multiplicando pelo número de intervenientes na mesma. A tarefa que assumo como investigadora é então de descrever os ambientes em que participei e incluir a complexidade, tornar a sua riqueza evidente, dar exemplos das várias maneiras de lidar com a diversidade, e propor formas (de entre muitas) de a traduzir e compreender.

O método de montagem⁹

Os métodos, e as teorias metodológicas que os enquadram, são algumas das ferramentas que utilizamos para organizar os factos que trabalhamos enquanto investigadoras e cientistas. No trabalho científico, são tidos como uma garantia importante de rigor, idoneidade, veracidade. Dentro das ciências, os métodos e técnicas são naturalizados e sobretudo a necessidade de os ter. Isto comporta uma série de suposições sobre o que é mais importante no mundo (por exemplo, fenómenos quantificáveis), o tipo de factos que temos de reunir e as técnicas para recolher dados e teorizá-los. Revelam uma crença na realidade como uma ordem de processos por descobrir, e também na ordem científica necessária para as descobrir. Porém, a prática da ciência não é tão simples e linear – mesmo que tudo façamos para que seja (Zózimo J. R., 2018 a); Zózimo J. R., 2018 b)).

Perante a complexidade e variedade de *inputs* com que me deparei no meu trabalho de campo, comecei uma procura intensa por métodos e metodologias que me ajudassem a perceber e enquadrar o que experienciava. Tenho vindo a referir diversos autores ao longo das últimas páginas que me ajudaram nesse sentido – o que estes têm em comum é a ideia de que a realidade é múltipla e permanentemente construída, porque praticada na relação entre pessoas, objetos e ambiente construído.

⁹ Tradução do termo ‘method assemblage’ como usado por John Law (2004).

A construção da realidade e a multiplicidade de contingências não são, porém, uma questão de perspectiva: ou seja, não se trata de afirmar que cada uma de nós tem uma perspectiva diferente da realidade porque ocupamos lugares diferentes quando participamos nela. Este é certamente o caso, mas uma diferença importante é não considerar que a realidade é uma entidade externa, “una”, para a qual cada uma de nós olha e a vê com algumas diferenças.

Esta assunção, herdeira da filosofia romântica e pós-estruturalista, desperta-nos para a necessidade de métodos variados (desde os mais convencionais e estruturados aos menos) que permitam, a quem quer “conhecer realidades”, recolher dados não só sobre o que está mais definido – por exemplo as desigualdades sociais em saúde, que enquanto processo social se encontra mais estabilizado e rotinizado. Para percebermos outros casos da realidade mais difusos e menos definidos, por exemplo os modos como um grupo de utentes organiza o seu almoço no hospital, são necessários outros métodos.

Latour, Woolgar e Law propõem o *method assemblage* (Latour & Woolgar, 1986; Law, 2004), que se pode traduzir livremente como *método de montagem*, e consiste em colar informações e experiências recolhidas em campo produzindo uma imagem das mesmas que é assumidamente fragmentada, tentativa, provisória. Trata-se não apenas de uma proposta metodológica, mas de uma proposta de retratar como os diferentes mundos que compõem a experiência social se articulam e negociam. A relevância metodológica e teórica de encontrar os *modos de ordenar* (Law, 1994; Moser, 2005; Moser, 2011) prende-se não só com a produção de conhecimento sobre o que acontece num sítio, mas também com colocar em evidência o que não é feito – porque por exemplo é feito noutro sítio. Na ética empírica de Jeanette Pols, os modos de ordenar transformam-se em modos de fazer o bom, uma vez que se muda o centro da análise para o modo como o que é considerado bom é praticado nas práticas diárias de cuidado (Pols J., 2004, p. 18).

A recolha de várias informações sobre o que vemos e em que participamos, com atenção para o que está arrumado, mas também para o que está indefinido e em movimento –permite-nos fazer uma “colagem” que é em si mesma uma construção do que vimos, ouvimos, dissemos e fizemos. Assim, as distinções que vou traçando são distinções analíticas, e não a demarcação de entidades empíricas separadas (Foucault recuperado por Ootes et al. (2013, p. 12). Não indo tão longe como aquelas autoras quando afirmam que o trabalho empírico é a ilustração do argumento que querem estabelecer, revejo-me na função de inspiração que esse material transporta para a análise.

Nem a descrição empírica nem a análise teórica se tornam a realidade em que participei, mas são fontes mutuamente inspiradas que produzem o argumento científico estabelecido nesta tese.

[o] material etnográfico inspirou o nosso pensamento sobre o contexto de saúde mental. De forma a estabelecer o nosso argumento, usamos exemplos deste trabalho de campo. O nosso artigo, porém, não analisa qualitativamente exemplos específicos do trabalho de campo, pelo contrário usa o trabalho de campo para ilustrar e elucidar o argumento, de outro modo abstrato, que estabelecemos aqui. Trabalhamos com uma abordagem foucauldiana (...) combinamos uma análise filosófica (...) com depoimentos mais tangíveis geograficamente oriundos do trabalho de campo. Como no trabalho de Foucault as distinções que fazemos (...) são analíticas em vez de realidades empíricas rigidamente separadas. (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, p. 12)

Estudar o cotidiano e pensar a realidade social como inseparável das relações em que se torna real, põe em evidência a importância do que se *diz e do que se faz* sobre a doença mental e o cuidado. Ver o mundo como um fluxo constante, generativo, que produz realidades temporárias e elusivas, obriga-nos a pensar os eventos como emergentes e constituídos *em relação*. Exige uma atenção especial às posições que ocupam os diversos agentes pois é a partir dessas posições discursivas, materiais e valorativas que se relacionam. Consequentemente, as práticas produzem a interação, as suas características e conteúdo, e é nestas que os agentes se reproduzem numa performatividade radical, uma interrelação entre coisas, pessoas, palavras ou cuidados que os sustentam e mantêm mutuamente (Pols J., 2004; Driessen, 2019; Law, 2016). As subjetividades dos sujeitos são posicionais e condicionadas pelos arranjos em que existem (Driessen, 2019, pp. 11-12).

O conjunto heterogêneo de conceitos produzido nas teorias pós-estruturalistas, feministas, praxiográficas, adicionam mais camadas de complexidade àquilo que experienciamos e recolhemos como investigadoras: os mundos são vários e têm diferentes texturas muitas vezes difíceis de reconhecer/explicar/definir. A agência é emotiva e incorporada, e não apenas cognitiva. O conhecimento é situado, limitado, local, e depende também das nossas capacidades e sensibilidades emotivas (Law, 2004, p. 3; Haraway, 1988). As estruturas são mais fluidas e partidas do que se pensava, o mundo não é um conjunto de processos específicos, determinados e mais ou menos identificáveis, por essa razão os métodos convencionais, lineares, protocolados só conseguem apanhar o que é mais estabelecido e “evidente” (Law, 2004, p. 5).

Os lugares onde nos movemos porque temos uma determinada quantidade de recursos financeiros, culturais ou escolares (desde o trabalho que fazemos, a onde o

fazemos e com quem) evidenciam os lugares de classe que ocupamos. E, num espaço público, como um hospital, cruzamo-nos com várias pessoas em posições e com recursos parecidos ou totalmente díspares. Encontramos também outros processos em ação – históricos, ocasionais. Os edifícios em que se instala um hospital, a sua organização arquitetônica – por exemplo – são demonstrativos do tempo em que foram construídos, ou seja, do que era valorizado nessa altura não só dentro da ciência médica, mas também da arquitetura: o número de andares, a qualidade das janelas, portas, a altura das escadas, etc. Ao mesmo tempo são também eles resultados de “colagens”, de partes que lhes foram adicionadas ao longo do tempo – um elevador ou uma copa/cozinha. Ora, se até os edifícios são processos ativos e contingentes, não apenas estruturas maciças, coerentes e estáticas, como é que as relações entre pessoas ou que as pessoas mantêm com os objetos e edifícios não o poderiam ser?

Tal como com os edifícios, também as pessoas transportam consigo os seus núcleos interiores de valores (*hinterlands*¹⁰ no original de Law (2004), as suas práticas sociais, modos de falar, crenças sobre quem são e o que são os outros. Trazem partes do que não está ali em presença no hospital e utilizam o que está em presença – dando continuidade prática a ambos os mundos. Por exemplo, enquanto participam de uma sessão de terapia em grupo, têm também na mala um livro que têm de ler para uma disciplina da faculdade e pode ou não despoletar uma conversa sobre a sua capa. Uma t-shirt com uma frase provocatória escrita, comprada durante umas férias, pode ativar uma reação negativa por parte de um interveniente. Uma greve dos transportes públicos pode introduzir pressa em sair de uma atividade. Todas estas situações ocasionais e externas impactam em como se desenrola a realidade, a interação, “aqui”. Cada uma delas remete-nos para diferentes mundos e realidades com as suas regras e valores próprios¹¹, que nunca ficam verdadeiramente “lá fora”. Entrelaçam-se no que se passa “aqui” e moldam o que se passa “aqui” – tornam-se parte do “aqui” em que participamos e podem ter implicações no que se passa “lá fora”.

Quando usamos qualquer técnica de recolha de dados, quando nos colocamos na presença de outras pessoas, conseguimos ver esses vários processos – embora possa ser

¹⁰ Palavra de difícil tradução para português. Sugere a ideia de “interior” como a utilizada na dicotomia litoral/interior, ou seja, uma região pouco povoada e pouco acessível. (a partir da definição do Collins English Dictionary [consult. 2021-11-21]. Disponível em <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/hinterland>).

¹¹ A constatação e abstração possível em torno destes vários mundos encontra também substrato nas várias “formas de organização de realidades” coexistentes das cidades de Boltanski e Thévenot (2006), como aprofundarei adiante.

mais fácil quando fazemos etnografia ou observação participante porque a “abertura de olhar” é integral à forma de as pôr em prática. Isto não quer dizer, porém, que tudo vale e que nada é igual ou que não existem nenhuma regularidades. Existem processos mais definidos e estruturados do que outros, em prática, e assim cada interveniente tem, claro está, de se adaptar às regras e modalidades de ação que esses processos exigem. Se não existem portas numa sala, e um interveniente quer fechar alguém nessa sala como é que o faz?

Assim, as práticas em torno da doença mental mostram como ela é ordenada no contexto social em causa, e a dado momento, como ela está a ser praticada naqueles contextos, mas não o que ela “é” (Driessen, 2019, p. 9). Ou seja, dizem-nos como é que a doença mental é valorizada, manejada e arrumada a dado momento, o que não significa que não haja outros modos de a valorizar, manejar, arrumar – ordenar. Assim, torna-se inútil definir o que é a doença mental fora da relação entre os agentes em que ela surge ou ganha importância. Estabelecer padrões ou definições mais ou menos gerais e estáveis dos fenómenos deixa de ser um objetivo último do trabalho científico, sendo mais importante compreender os agires no contexto local.

Esta opção é ancorada na importância das capacidades de adaptação e negociação de formas diferentes de ser e de ordenar, tanto as mais vincadas como as menos instituídas, esperando que nos permitam imaginar novas possibilidades para a realidade (Moser, 2011). Num tema como a doença mental, tal como noutras experiências de doença e sofrimento, a possibilidade de imaginar alternativas não é de somenos importância.

De facto, o objetivo de procurar o *bom cuidado* corre o risco de parecer ingénuo e ignorar o que há de mau. Não é esse o caso, como espero deixar claro. Não minimizo os aspetos negativos e muitas vezes insuportáveis da experiência de viver com uma doença mental e de trabalhar para a cuidar. A tarefa de encontrar o que é apreciado como bom, a procura de leituras alternativas e de práticas diferentes para lidar com algo que é aparentemente igual, tem como objetivo mostrar formas de superação, de alternar posições de vítima e a sua inescapabilidade com formas alternativas de ser. Faço-o à semelhança do que Jeanette Pols (2004) ou Annelieke Driessen (2019) fizeram nas suas teses de doutoramento:

Eu defendo que é urgente estudar e articular práticas que engendrem alternativas à repetição fatalista da história do declínio inevitável. Como as diferentes práticas não existem simplesmente lado a lado, algumas versões

tornam as alternativas ausentes ou invisíveis – o que as enfraquece e as torna menos reais (Moser 2008, 107-108). Estou interessada em posições dos sujeitos praticadas em modos de ordenar a demência na vida e cuidados quotidianos, em particular aqueles que apresentem alternativas ao imaginário da quarta idade. Tenho como objetivo contar histórias sobre essas alternativas para fortalecer práticas em que é possível ‘ser de outra forma’ (Moser 2005; cf. Krause 2019). Por fim, a minha ambição é a de melhorar as vidas daquelas que vivem com demência ao articular posições alternativas para esses sujeitos, que desafiem o imaginário da quarta idade e que possam inspirar os cuidadores. (Driessen, 2019, p. 11)

Ao sublinhar o que emerge de *bom* na vida quotidiana e nas práticas de cuidado, coloco no centro da discussão teórica o que é apreciado pelos sujeitos envolvidos nas situações retratadas. Julgo assim poder identificar as posições que os sujeitos viveram como boas e valiosas e estabelecê-las como interessantes. Sigo a proposta de fazer investigação interessante (Driessen, 2019, p. 11) – isto é, a ideia que se a investigadora fizer perguntas que tornem os sujeitos mais interessantes, estes têm mais oportunidade de “ser” interessantes. Isto implica demonstrar também o trabalho que os profissionais do cuidado fazem para abrir espaço para estas posições dos sujeitos.

Então, as ferramentas que utilizei para pensar sobre os bons cuidados da doença mental grave emergem de um posicionamento teórico e analítico construído entre a semiótica material e a ética empírica do cuidado; desenvolvem-se sobre uma tradição sociológica longa de questionamento da familiaridade da realidade; assentam num percurso científico da sociologia e da antropologia da saúde de observação próxima e descrição apurada do modo como se constroem socialmente as doenças e os preceitos a elas destinados. Tratam-se, assim de ferramentas que servem à compreensão dos fenómenos a que as cientistas sociais assistem, e de que os próximos capítulos darão conta.

Roteiro dos capítulos da tese

Após a introdução, é no primeiro capítulo que reconstituo as histórias da doença mental, o contexto epidemiológico português e as políticas públicas de saúde mental no nosso país. No capítulo dois, debato e construo as ferramentas teóricas para pensar sobre o bom cuidado na doença mental. Neste desenvolverei um pouco mais as correntes teóricas em que me apoio, os significados que dou ao cuidado e à doença mental. O capítulo três é um capítulo metodológico, onde apresento as ferramentas usadas para investigar a doença mental, descrevo o trabalho de campo que fiz, o hospital e as unidades em que estive, e

reflito sobre o processo, nomeadamente quanto à posição de investigadora. É também o capítulo em que apresento os princípios éticos, epistemológicos e metodológicos que orientam esta tese. O capítulo quatro é o aquele onde analiso as notas de campo e reúno a maioria do trabalho descritivo e reinterpretativo das notas que registei. Neste capítulo, concentro a análise em atos de comer e beber como formas de cuidar a doença mental; o que as conversas sobre a medicação colocam em questão; e um conjunto de situações relacionadas com componentes mais performativas, identificando a sua função naquelas unidades, os valores que se pretende praticar e as tensões éticas que lhes subjazem. Da descrição feita anteriormente, parto para a discussão, no capítulo cinco, das tensões produzidas pela coexistência e interação de vários ideais de bom cuidado, identificadas anteriormente. Essas tensões permitem identificar e assim partir para a reflexão sobre os repertórios de hospital subjacentes aos cuidados que são prestados neste, consoante os valores e objetivos que tentam cumprir, e propor o reforço do repertório colaborativo que emerge da análise. Finalmente, a conclusão encerra a tese, resumindo e dando fôlego aos argumentos que enraízam as práticas de bom cuidado, e delineando pistas para investigação futura.

1. Dando contexto à doença mental e às políticas públicas de cuidados

Embora possa ser surpreendente, a mente existe num e para um organismo integrado; as nossas mentes não seriam como são se não fosse a interligação do corpo e do cérebro durante a evolução, durante o desenvolvimento individual, e no momento corrente. A mente tinha de ser primeiro em relação ao corpo, ou nunca poderia ter surgido. Com base na referência que o corpo fornece continuamente, a mente pode então ser sobre muitas outras coisas, reais e imaginárias. (Damásio, 1998, p. 343)

Introdução

A história das manifestações a que hoje chamamos “doença mental”, mas a que chamámos durante muito tempo “loucura”, é longa e ancestral. Por conseguinte, não farei uma reconstituição exaustiva da mesma, trabalho já feito por outros (Porter, 2002; Foucault M., 2007; Alves F., 2008; Scull, 2015; Pereira, 2015)¹², mas darei conta das cristalizações históricas e sociais que formam o entendimento do que é a doença mental, sobretudo a partir do momento em que é enquadrada pela Psiquiatria. Na história das palavras, conceitos, e ideias que dão significado aos sinais de desordem mental, a *loucura* e a *doença mental* são dois dos conceitos mais fortes e mais utilizados para os nomear, mas não os únicos. Outras nomenclaturas, mesmo as mais ancestrais, continuam a ser úteis porque muitas destas continuam a ser utilizadas, de forma compósita, a par das formas “modernas” de explicar a doença mental (Alves F., 2008) para demonstrar o valor que as expressões de desordem mental assumem. É exemplo o uso da expressão “possuído” para nomear alguém que “está fora de si” ou “louco”.

Quando se fala na história da doença mental é especialmente importante compreender que estas categorias valorativas não são estanques no tempo e nas suas consequências explicativas. Diferentes nomes e origens continuam a ser utilizados diariamente no discurso dos atores sociais contemporâneos, mesmo nas sociedades ditas desenvolvidas, quer sejam eles leigos ou peritos (Zóximo J. R., 2011). O que significa que os valores culturais que lhe subjazem mantêm importância na ordenação diária da sua vida.

¹² Sobre a doença mental e a psiquiatria no contexto português, de uma perspetiva histórica e sociológica, ver as variadas contribuições de Tiago Pires Marques, das quais referirei algumas no percurso desta tese.

A doença mental torna-se um objeto não só simbólico, mas sociotécnico, à semelhança do que van der Geest e Whyte (1989) identificam em relação aos medicamentos: estes, enquanto simbolizam e põem em prática determinados conhecimentos técnicos formalizados, como os da biologia e os da farmacologia, também simbolizam e põem em prática conhecimentos, significados, concepções sociais e culturais de diversos quadrantes e épocas. Paralelamente, vemos como na construção e explicação sociais sobre a saúde e a doença mental entram em (des)acordo várias referências e significados de áreas diversas como a psiquiatria, a psicologia, a neurologia, a farmacologia, a religião, a magia, a natureza, ou o senso comum (Alves F., 2008). Estamos então perante um fenómeno complexo não só em termos médicos, mas também em termos sociológicos, algo que nesta tese me interessa particularmente. Historicamente, a doença mental tem sido explicada de formas muito diversas, sendo o recurso a fatores biológicos cada vez mais frequente nos últimos dois séculos, especialmente desde que a Psiquiatria se instituiu como especialidade médica no séc. XIX (Porter, 2002) e “secularizou a mente” (Marques T. P., 2013 b), p. 171), ou seja, operou a conversão da loucura em doença da mente, tratável por instituições laicas – médicas (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012).

Dizer que a doença mental (ou qualquer doença) é construída socialmente significa que o modo de significação e explicação da mesma é característico de um determinado tempo e espaço, e que os modos de explicação que concorrem para determinar tal concepção, em dado grupo social, não são apenas representações sociais com que compreendemos e explicamos o mundo, mas são também reais nas suas consequências. Ou seja, na tentativa de compreendermos sociologicamente as formas de cuidado da doença mental, partimos do pressuposto teórico de que a maneira como interagimos com este fenómeno depende da maneira como o imaginamos e definimos. A nossa ação depende (embora não unicamente) daquilo que acreditamos ser a *doença mental*, e essa crença materializa o próprio fenómeno – cria-o.

[A] percepção histórica permitiu-nos perceber a construção da doença mental nas sociedades ocidentais, não enquanto um dado da natureza (algo que se descobriu) mas enquanto o resultado de um conjunto de fatores sociais, culturais, políticos, científicos, ideológicos, que autorizaram a sua criação, ou seja, enquanto uma construção social. (Alves F., 2008, pp. 68-69)

Por outro lado, dizer que a *doença mental* é uma categoria construída socialmente, não implica dizer que ela não existe na *realidade natural*, mas que o modo como as suas características naturais são interpretadas constitui a doença mental em

construto social. A *construção social da realidade* (Berger & Luckmann, 1966) não é uma afirmação de etiquetas e representações etéreas, mas sim a afirmação de um modo de produção de um fenómeno que tem tanto de simbólico como de prático. Afirmá-lo não significa uma única forma de construir esse fenómeno, pelo contrário este capítulo de contextualização histórica, social e política da doença mental e dos cuidados a esta prestados pretende demonstrar exatamente de onde vem a diversidade de perspetivas e práticas sobre o mesmo.

A maneira como construímos socialmente a doença mental estabelece os limites dentro dos quais um indivíduo funciona normalmente em termos mentais, determina que comportamentos ou características são rotulados como funcionamento anormal da mente e, por conseguinte, quem será diagnosticado como doente mental e quais os cuidados que lhe serão prestados dentro de uma lógica profissional médica (Freidson, 1984). Coloca-se a tónica no modo como tais comportamentos são interpretados na interação social, e praticadas as respostas aos mesmos (Nijhof, 1995). Estes padrões de interpretação são assim necessariamente enraizados no tipo de contexto social e época em que são (re)produzidos, mostrando a sua história que comportamentos semelhantes são interpretados de modo diferente noutros contextos sociais e temporais. Por exemplo, o facto adquirido para nós, europeus do séc. XXI, de que a doença mental se situa no cérebro está longe de ter sido um facto aceite por europeus de outras épocas.

A categoria de *doença mental* é sociologicamente interessante, uma vez que permite aceder a modos socialmente enraizados de compreender, explicar e organizar os comportamentos dos indivíduos em sociedade, independentemente das causas não-sociais desses mesmos comportamentos. Isto significa que as categorias de doença mental além de serem categorias médicas, são categorias antropológicas que conferem um sentido cultural a comportamentos. Assim, mesmo que as categorias psiquiátricas desaparecessem ou perdessem importância, continuaria a ser necessário um guião de interpretação para compreender as manifestações de doença mental. Significa também que é redutor tentar explicá-las a partir de apenas uma origem social ou biológica.

Do mesmo modo, o fim das categorias psiquiátricas não faria implodir as situações de exclusão que frequentemente lhe estão associadas. Reconstituir a história dos nomes da doença mental permite demonstrar o papel que outras formas de produção de sentido têm no julgamento moral da doença mental, na compreensão da mesma, e também

na sua exclusão não só por questões morais e racionais, mas também por questões de funcionalidade e utilidade social.

A Sociologia, a Antropologia e a Etnopsiquiatria põem em relevo a relatividade cultural ao afirmarem que a loucura ou a doença mental só existe numa determinada cultura se for reconhecida como tal. Neste contexto, o que é loucura ou doença mental numa sociedade pode não ser noutra (Bastide, 1967; Laplantine, 1978; Jaccard, 1979). (Alves F., 2008, p. 22)

A construção social da doença mental reporta-se ao entretecer de definições socialmente aceites do que esta é, aos valores e normas social e culturalmente enraizadas que perduram e entrecruzam várias épocas e nesta ressoam. É assim insuficiente assumir que a doença mental orgânica é a única dimensão da doença mental e que, provando a fragilidade do diagnóstico e dos indicadores orgânicos, esta não existiria. A necessidade *social* de dar um sentido ao tipo de manifestações comportamentais que os psiquiatras englobam nas categorias de doença mental extrapola o trabalho destes, ainda que atualmente os diagnósticos oficiais psiquiátricos tenham maior importância na organização social e económica dos sinais que os promovem.

Neste capítulo dou assim contexto às formas de significar a doença mental e aos cuidados mobilizados para lidar com esta, descrevo a sua situação epidemiológica a partir dos dados disponíveis, e reconstituo as políticas públicas de saúde mental em Portugal. Considero este contexto essencial à compreensão de como se moldam os cuidados prestados às doenças mentais e as formas de as experienciar, e para mostrar que estas não se operam num espaço de significação unívoco, mas sim num caldeirão de valores culturais, considerações éticas, expectativas, e (in) certezas.

1.1. História dos valores em torno do cuidado e da doença mental na Europa Ocidental

Quando se afirma a coexistência de vários núcleos de valores na prática diária de cuidado da doença mental afirma-se a existência de várias formas de pensar o que a doença mental e o cuidado são. Mas embora atualmente o termo doença mental seja o hegemónico, nem sempre os sinais que são agora atribuídos à doença mental foram interpretados como doença.

A história dos conceitos de loucura e doença mental é a história das formas de valorizar aquilo que se considera a manifestação de uma e de outra e, como essas são sobretudo manifestações comportamentais, é, portanto, a história dos valores culturais e

éticos de conduta ao longo dos tempos. Como veremos, mesmo nos dias de hoje, os valores em jogo, a cada momento, não são somente nem sobretudo o de estar saudável mentalmente. São, antes de mais, características pessoais importantes para participarmos da vida social.

Se recuarmos até à antiguidade, e nos imaginarmos entre os “primeiros povos”, por exemplo babilónios ou mesopotâmios¹³, os sinais de problemas mentais não eram sequer loucura, mas sim uma fatalidade ou punição decretadas pelas forças sobrenaturais que se acreditava governarem o mundo – estamos num período mágico de significação da loucura (cf. Ferreira, 1990; Porter, 2002; Alves F., 2008). Neste, a humanidade era alvo de entidades sobrenaturais que a manipulava a proceder desreguladamente, por exemplo como punição por quebra de tabus e ofensas a essas entidades divinas, mágicas, ou mesmo por capricho. Perturbações graves de humor, discurso e comportamento são castigo, “possessão” do indivíduo por parte de uma entidade externa ao próprio mundo humano e com poderes mágicos e ilimitados (Porter, 2002).

Estamos perante um contexto social tão longínquo que tem mesmo uma aura literária e irreal, mas a importância deste mundo mágico e simbólico não desapareceu completamente das nossas vidas (Alves F., 2008). O tempo não é linear e a história é feita de avanços e recuos, muitas vezes em torno das mesmas ideias que são abandonadas e retomadas em diferentes momentos. As premissas normativas por detrás dos ideais de possessão são as de que é mau quebrar os tabus e desrespeitar os deuses. A obediência a estes e o respeito ao que se julga serem as suas regras e gostos, revelam um entendimento do mundo humano que não existe por si só. As relações entre pessoas obedecem ao temor por um outro mundo que lhes é externo e alheio, sobre o qual não têm qualquer controlo a não ser o de tentar influenciar entidades sem forma, procurando agradá-las. Trata-se de valorizar um comportamento obediente, temente aos deuses, que aceite ser guiado pelas suas regras e vontades. No que toca à doença mental, e também a outras doenças, não é ainda incomum atribuir-se a sua origem a fatores externos ao corpo do indivíduo, ao mundo onde nos movemos e como retribuição de uma culpa individual (Alves F., 2008; Zózimo J. R., 2011).

É na Grécia antiga, com a medicina Hipocrática (século IV a.c.) que se desafiam estas conceções sobrenaturais, e se propõe uma teoria dos humores, ou seja, dos fluidos

¹³ Para uma análise das conceções pré-islâmicas de doença mental e também uma análise não etnicamente centrada no contexto e valores europeus e cristãos ver por exemplo Mitha (2020).

corporais, de cujo (des)equilíbrio resultavam a saúde e a doença. Estas não têm então uma origem sobrenatural, mas naturalista – prendem-se com substâncias e condições produzidas no corpo das pessoas. Os textos hipocráticos atribuem ao cérebro a origem dos sentimentos, sentidos e também da loucura (Porter, 2001: 37), naturalizam a epilepsia como doença do cérebro e dão uma origem natural também à loucura. O equilíbrio humoral explicava os temperamentos humanos, e, portanto, a dimensão mental é vista como uma extensão das condições físicas, podendo falhar como estas e em consequência destas (Sampaio-Faria, 1990; Apolinário, 1999; Porter, 2002; Alves F., 2008).

Especificamente em termos da doença mental, excessos de sangue e de bÍlis amarela podiam levar à mania, enquanto um excesso de bÍlis preta – demasiado fria e seca – resultavam em lentidão, melancolia ou depressão. (Porter, 2002, p. 41)

A mente não tem assim uma existência autónoma do corpo, como será proposto mais tarde com Descartes, aliás, embora a loucura fosse localizada no cérebro poderia ser provocada por fluidos com origem noutros órgãos do corpo, como o fígado (a bÍlis negra). É uma nova dimensão de conduta que surge, em relação à saúde. Os sinais de disrupção mental são semelhantes, mas são outros os problemas a resolver. Não temos de satisfazer uma entidade externa, mas sim o nosso corpo e a nossa mente por extensão. As conversas e práticas hipocráticas eram em torno de formas de agir sobre o nosso construto físico e não de apaziguamento de uma entidade mágica. Requeriam atenção ao corpo natural e ao seu funcionamento (humores), e implicariam agência individual, da pessoa doente ou de um médico, com consequências mais previsíveis. Assim, o equilíbrio mental era possível com um estilo de vida saudável, e a correção de desequilíbrios exigia a intervenção médica ou cirúrgica. Neste período, os cuidados à doença mental incluíam intervenções como a conversa, a dieta, exercício e mudança de estilo de vida, e outras como a sangria e purgativos – métodos terapêuticos que sobreviveriam durante muitos séculos na Europa, como veremos adiante (Porter, 2002, pp. 41-42; 48-49). As tradições galénicas e hipocráticas serão suplantadas pelo cristianismo na Europa, como veremos a seguir, porém mantiveram-se acesas nomeadamente influenciando a expansão da medicina islâmica (Mitha, 2020, p. 765).

O império romano-cristão (Constantino, 313 a.c.) e o cristianismo favoreceram o regresso à importância da religião na organização social e a retoma do pensamento sobrenatural ao negar a racionalidade intrínseca da humanidade: “o que contava era o pecado, o amor e vontade divina, e a fé dos crentes.” (Porter, 2002, p. 17) e eram favorecidos os tratamentos mágicos. Assim a loucura entra na baixa idade média europeia

sem uma forma coerente (Hirst et al. 1982 cit. em Alves F., 2008, p. 25), tanto é diabólica como sagrada, como é fortemente associada à pobreza e miséria. Neste período, a concepção prevalente de loucura é assim, novamente, mágico-religiosa (Foucault M., 2007), isto é, as manifestações de loucura são explicadas através de mitos religiosos, como uma fatalidade ditada pelo destino, uma punição decretada por forças sobrenaturais, ou uma possessão divina (Pereira, 2015). As explicações e respostas ao sofrimento mental são enquadradas na mitologia cristã e, portanto, a loucura resultava da luta entre o Diabo e o Espírito Santo, constituindo uma fase de provação e redenção. A vida de homens e mulheres tidos como santos era marcada pela experiência do contacto com o divino, mas a possessão era sobretudo negativa e temida tanto pelo sofrimento individual quanto pelas consequências sociais da segregação.

Os loucos tinham uma existência errante, sendo expulsos da cidade onde viviam (sobretudo se eram estrangeiros) e entregues a mercadores e peregrinos; ou uma existência aprisionada, sendo encerrados não para se tratarem, mas para os afastar do meio dos “normais”. A atitude social era exclusiva, ocupando a loucura um espaço moral de exclusão à semelhança da segregação anteriormente devotada à lepra, que ao desaparecer no final da idade média, deixa leprosários vazios por toda a Europa (Foucault M., 2007, pp. 3-44). Não é displicente a ideia de contágio associada à loucura que sobreviverá durante séculos e tão bem é ilustrada na etnografia que Jodelet fez (1989), no fim do século XX em França.

“Espíritos impuros deveriam ser tratados por meios espirituais: [a cura era buscada em] performance de massas, em exorcismos, em peregrinações religiosas” (Porter, 2002, p. 19). Foucault (2007, pp. 9-11) refere o desenvolvimento de algumas cidades europeias (por ex. Gheel na Bélgica) como centros de peregrinação religiosa e onde se regista a passagem de “loucos”. Neste período eram também tratados em casas religiosas, onde a leitura da bíblia, a oração e o aconselhamento eram utilizados (Porter, 2002, p. 19). As peregrinações eram patrocinadas pelos hospitais gerais que durante a Idade Média e o Renascimento já recebiam doentes mentais (Barahona Fernandes, 1998; Foucault M., 2007), mas apenas os que eram considerados menos graves e tratáveis. Os loucos mais graves eram objeto de prisão, e frequentemente de punição e violência física: “acontecia de alguns loucos serem chicoteados publicamente, e que no decorrer de uma

espécie de jogo eles fossem (...) perseguidos e (...) escorraçados da cidade a bastonadas.” (Foucault M., 2007, p. 11).¹⁴

Ainda assim, embora, a doença mental não se tivesse ainda estabilizado em categoria independente de sofrimento e sido apropriada pela medicina, existem relatos da hospitalização de doentes mentais já no séc XII e XIV.

Na segunda metade do séc. XIV ocorreram tentativas de “tratamento” (não no sentido de tratamento médico, mas sim social e económico) – nos hospitais (não no sentido que hoje temos de hospital), reservam-se salas para os “insensatos”. São referência, entre outros, o Hospital Municipal de Hamburgo, 1375, na Alemanha; St. Mary of Bethleem, 1403, em Londres; Hôtel Dieu, em Paris. (...) (Meseguer: 1982; Foucault, M., 1987). (Alves F., 2008, p. 27)

Em Valência - Espanha, estabelece-se o primeiro hospital para doentes mentais, em 1409, à imagem dos hospitais islâmicos (Barahona Fernandes, 1998; Alves F., 2008). Existem modelos descoincidentes neste período de domínio cristão, mas tanto a medicina islâmica como a cristã honravam a tradição naturalista hipocrática, mesmo durante todo o período medieval (Porter, 2001; Alves F., 2008). No entanto, como referido, durante a idade média europeia, as civilizações islâmicas desenvolveram-se sobre a importância e reconhecimento dados ao conhecimento matemático, científico e médico (ver Mitha, 2020, e referências por este avançadas).

Com o Renascimento, assiste-se a uma nova viragem na conceptualização da loucura, ao introduzir-se o dualismo entre razão e loucura, e assim a possibilidade de a Razão resgatar a loucura da obscuridade. Várias obras literárias e plásticas enaltecem a loucura como faceta da sabedoria humana que permitiria a revelação e a visão assim como a liberdade e a leveza. (Foucault M., 2007). A loucura vê-se ligada à genialidade, mas num equilíbrio difícil entre sabedoria e abismo.

Não há razão forte que não tenha de arriscar-se à loucura a fim de chegar ao término da sua obra, não existe um grande espírito sem uma ponta de loucura... é neste sentido que os sábios e os mais bravos poetas aprovaram a experiência da loucura e o sair, às vezes, dos trilhos normais. A loucura é um momento difícil, porém essencial da razão, através dela (...) a razão se manifesta e triunfa. (Foucault M., 2007, p. 35)

Por um momento, atribui-se um valor criativo e libertador do próprio pensamento, proporcionado pela loucura – o “razoável desatino” (Alves F., 2008, p. 29), porém, com o século XVII o racionalismo avança. A insanidade torna-se central no campo das fraquezas humanas, como antítese da razão, e em relação a ela existe. A contradição

¹⁴ Exemplo extremo desta violência é a perseguição às bruxas na Europa, no fim do séc. XV e até meados do séc. XVI (Porter, 2002; Alves F., 2008).

entre razão e loucura, introduz o valor da racionalidade na ação individual e a desconfiança das emoções. As escolhas, hábitos, comportamentos de um indivíduo são melhores (e mais saudáveis) quanto mais compreensíveis. A capacidade de decidir, ajuizar, inferir ou agir de modo lógico de acordo com um pensamento, uma racionalidade, tornam-se gradualmente essenciais na interação social. Na verdade, é a capacidade racional que surge como a característica que nos diferencia dos demais animais (cf. Apolinário, 1999). O autocontrole sobre si e o seu corpo retomam importância terapêutica, acompanhando um processo mais abrangente de civilização dos corpos e dos costumes (Elias, 2006 [1997]).

Sucessivas guerras cristãs levam ao questionamento da influência cristã no pensamento e costumes (Porter, 2002) e, a partir de 1650, as elites europeias educadas excluem o diabo das explicações da loucura e da sua definição, numa rota de crescente adesão ao racionalismo que seria glorificado no Iluminismo (Alves F., 2008). Esta viragem filosófica e intelectual institui a Razão como fonte de luz e felicidade, e a necessidade de explicações racionais para a realidade como antídoto para o erro e ignorância. Estas estendem-se ao cérebro e à biologia – e embora as crenças na bruxaria subsistam na população mesmo entre as elites e os médicos -, o sobrenatural torna-se gradualmente assunto de psicopatologia e os padres substituídos por médicos (Marques T. P., 2013 b)). Assim, no século XVII, um novo contexto enquadra a loucura: o mercantilismo burguês e o racionalismo cartesiano. O dualismo de Descartes dá respaldo filosófico às ideias de que o corpo é campo de emoção e por isso de loucura, e a mente é campo da razão e do intelecto. O pensamento é exercício de soberania do sujeito e, portanto, a loucura como irracionalidade e “desrazão” promove a perda de autoridade do indivíduo afetado, que deixa de ser um cidadão de pleno poder. O destino dos loucos era o exílio nos Asilos, que se tornam a ferramenta racional para domesticar o irracional e o insano, separando uns de outros (Alves F., 2008).

Inicialmente, nestes asilos são mantidos vadios, indigentes, outros doentes, loucos, diferentes tipos de pessoas vistas como marginais. A criação dos asilos acompanha a necessidade de reestruturação da sociedade em função dos valores burgueses de produtividade e riqueza. Com a industrialização e o capitalismo, a necessidade crescente de mão de obra nas fábricas que se desenvolviam na Europa, leva ao recrutamento de todos os habitantes dos asilos que conseguissem trabalhar, aí ficando os

que estavam demasiado doentes para trabalhar, entre os quais casos mais graves de doença mental - os loucos (Alves F., 2008).

Estes começam a ser identificados como reduto de improdutividade e por isso a antítese dos valores burgueses em que, aliada à importância da racionalidade, surge a utilidade económica e produtiva do indivíduo. A loucura é vista num plano moral e não religioso, sendo colocada lado a lado com a pobreza, e os indivíduos que não conseguissem agir de acordo não tinham lugar entre os que conseguiam e deveriam, quando possível, ser retreinados para a adaptação. Se durante a Idade Média se condenava a ambição o que até revestia de bondade a pobreza, os valores éticos protestantes condenavam a ociosidade e a improdutividade pelo que o trabalho forçado é visto como terapêutico. Assim, o trabalho como terapia rentabiliza o tempo dos asilados e torna o asilo em estrutura jurídica e moral, além de terapêutica e caritativa. Os grandes hospitais gerais, as casas de trabalho e correção tornam-se comuns durante o séc. XVIII demonstrando a preocupação burguesa de ordenar, controlar e corrigir a miséria (Alves F., 2008). No fim deste séc. XVIII, opera-se uma alteração radical na forma de lidar com as doenças mentais, que são apanhadas por um processo humanista mais amplo de valorização dos direitos, condições de vida e de saúde das pessoas (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012).

Entre o séc. XVIII e o XIX ganha-se consciência da loucura como problema específico, porque esta se individualiza nos Asilos e por conseguinte os loucos tornam-se objeto de conhecimento e intervenção moral. Os ideais humanistas trazidos pela revolução francesa (1789-1799) reclamam o estatuto de doente mental para os loucos, ou seja, de um desvio médico que pode ser corrigido (Alves F., 2008, p. 32; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012). Inspiradas por estas ideias surgem algumas experiências em Itália pela mão de Vincenzo Chiarugi; outras em Inglaterra, como o projeto York Retreat fundado por William Tuke¹⁵ - e que se estenderia depois aos Estados Unidos; o “tratamento moral” de Philippe Pinel em França, ou o trabalho de Johann Reil na Alemanha (que terá cunhado o nome da “psiquiatria”). Estas experiências têm em comum não só o apropriar da doença mental pela medicina, e da consequente profissionalização dos cuidados, mas também a busca por um tratamento menos violento e mais humanizado, “(...) [p]roporcionando ao paciente um ambiente mais familiar (boa

¹⁵ Que lidera um movimento dentro da comunidade Quaker da região do Yorkshire para fundar um “Retiro” em 1792, que atualmente ainda existe: <https://theretreatyork.org.uk/>

alimentação, ar livre, exercício e ocupação em vez de prisão, maus-tratos e fome) (...)” (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012, p. 28).

A psiquiatria começa a despontar como a disciplina que neles intervém e os asilos são o local de observação médica e científica da doença mental (Apolinário, 1999; Barahona Fernandes, 1998). Esta viragem liga-os, porém, irremediavelmente ao isolamento e internamento que assumem valor terapêutico e científico. Embora a loucura retome as roupagens de doença e o internamento ganhe objetivos terapêuticos, subsiste a gestão moral dos doentes pelo médico vigilante e a utilização de famosos remédios morais. O terror é usado para abalar a “imaginação” do doente mental (Alves F., 2008) e o asilo peça fundamental no sistema disciplinador da doença mental, como antes os leprosários tinham sido para extinguir a lepra (Foucault M., 2007). A psiquiatria surge como disciplina administrativa e corretiva ao serviço do Estado com a tarefa de observar, aprender e controlar (cf. Foucault M., 1977).

Ao longo do século XIX, o tratamento além de ser moral passa a incluir o uso de medicamentos. Acentua-se a hereditariedade biológica como causa das perturbações mentais e a psiquiatria orgânica foca-se mais em sedativos e menos em terapia pessoal. A centralização da assistência na gestão dos asilos permite proteger a sociedade da loucura, e os asilos psiquiátricos proliferam, a par de leis dirigidas ao controlo médico destas instituições. Prevalece a mentalidade positivista de contenção dos problemas sociais em instituições, o que enche os asilos de pessoas que antes seriam vistas como criminosas ou viciadas, impossibilita qualquer tratamento eficaz e cria o problema da cronicidade através da institucionalização prolongada. O investimento nas condições de vida nessas instituições é muito baixo e, progressivamente, surgem críticas às condições de vida nos asilos. Entre estas são conhecidos os movimentos *no-restraint* e *open-door* no Reino Unido que preconizam a eliminação das grades e celas e da coerção física (Gameiro, 1992; Alves F., 2008). No fim do século, os problemas associados à doença mental não se restringem então a falhas pessoais, de carácter, e a falhas orgânicas no corpo do doente – estendem-se ao modo como os doentes mentais são tratados e cresce a semente dos seus direitos.

No séc. XX, a psicanálise de Freud e Jung integra a dimensão psicológica da doença mental, contrariando as explicações apenas biológicas e organicistas do positivismo. A história afetiva do sujeito ganha importância nosológica, concorrendo com os fatores biológicos dominantes até então (Apolinário, 1999), assim o movimento

psicanalítico divide as perspectivas médicas sobre a doença mental em organicistas e psicodinâmicas. As terapias psicanalíticas dão importância ao significado simbólico dos sintomas e procuram o sentido destes para explicar a doença mental, e não em lesões cerebrais. As explicações psicológicas revolucionam assim a doença mental, porque acentuam o papel da personalidade e da psique sobre os órgãos (cérebro) do doente. Ao mesmo tempo alargam ainda mais o espectro das possibilidades de adoecimento mental, e graças ao *self dividido* de Freud, a loucura passa a circular livremente na sociedade pois instala-se a ideia de que qualquer pessoa pode adoecer (Alves F., 2008, p. 37; Goffman, 1974, p. 285).

Enquanto a psiquiatria se consolida como profissão e ciência biomédica, os estudos psicológicos ganham relevância o que vai manter a dualidade de paradigmas até à Segunda Guerra Mundial. Ainda assim, a psiquiatria somática ou organicista é a predominante nos Asilos, onde os tratamentos médicos mais comuns são a terapia electro compulsiva (ECT¹⁶), o tratamento da sífilis, a terapia do sono por meio de barbitúricos, o coma insulínico e, por fim, a psicocirurgia (Alves F., 2008, p. 39; Pereira, 2015). Surgem novos movimentos de crítica aos cuidados prestados à doença mental, como o Movimento de Higiene Mental (EUA), de Psiquiatria Social (França) e o Mental Health Act (Reino Unido), mas que não a contestam enquanto categoria explicativa. Defendem a psiquiatria comunitária, propondo um outro foco de intervenção fora do hospital e lançam as bases para as propostas legislativas do pós-guerra e as alterações na filosofia de cuidado às doenças mentais.

A dimensão inusitada de problemas emocionais e mentais das populações europeias em 1945 impossibilita o seu tratamento nos asilos e hospitais psiquiátricos, pelo que a viragem para a comunidade se torna inevitável. Pesquisas epidemiológicas estabelecem a correlação entre psicopatologia e fatores sociais, e forçam a abertura às ciências sociais e aos seus modelos explicativos (Apolinário, 1999). As novas orientações de tratamento das doenças mentais assentam na Psiquiatria Social e de Setor, que defendem a intervenção na área geográfica de residência dos utentes; na criação de comunidades terapêuticas em que o tratamento é tendencialmente menos hierárquico e se baseia na “readaptação social”, ou seja nas interações normais que qualquer pessoa mantém em comunidade; na psicoterapia institucional e, por fim, na psiquiatria comunitária e de higiene mental (Apolinário, 1999; Alves F., 2008). Os avanços na

¹⁶ Inventada pelo psiquiatra italiano Ugo Cerletti (Fioritti, 2018).

psicomedicação (ansiolíticos, antidepressivos, antipsicóticos, etc.) na década de 1950, facilitam esta viragem comunitária porque permitem um controlo químico dos sintomas fora do espaço hospitalar, embora não o dispensem por completo (Alves F., 2008), aliás a sua contestação assenta nos efeitos secundários, nas taxas de cronicidade e de recaída que prevalecem.

O desenvolvimento e os resultados da Comunidade Terapêutica foram tais que, em 1953, um Comité de Peritos da Organização das Nações Unidas, que estudou as organizações psiquiátricas dos estados membros concluiu que o hospital psiquiátrico deveria transformar-se numa comunidade terapêutica, refletindo princípios como a salvaguarda da individualidade dos doentes, a aposta na confiança e o reconhecimento de que os doentes têm capacidade para serem responsáveis e terem iniciativa, bem como deveriam pôr em prática estratégias de ocupação (OMS,1953). (Alves F., 2008, p. 41)

Este contexto ideológico e terapêutico promove a contestação das próprias categorias médicas de doença mental com a antipsiquiatria dos anos 60 e 70, promovida por Szasz (EUA), Laing (Reino Unido) e Basaglia (Itália), psiquiatras que, embora com orientações diferentes contestam a psiquiatria de dentro e expõem em diferentes medidas a dimensão moral, cultural e social da doença mental (cf. Gameiro, 1992; Apolinário, 1999; Alves F., 2008). Estes movimentos propõem práticas radicais até então, alternativas e substitutivas do hospital psiquiátrico, baseadas na autonomia profissional e tutelar dos doentes e sua organização em casas comunitárias (Reino Unido) e cooperativas de doentes (Itália). Embora não se tornando predominante, esta corrente estabeleceu a importância do contexto e história do indivíduo no desenvolvimento mental, trouxe a psiquiatria para “(...) o terreno social e reforçou o seu carácter multidisciplinar (...) (Gameiro, 1992, p. 92). Sobretudo em Itália, promoveu alterações radicais na política de doença mental, mas também grandes desigualdades territoriais na integração comunitária dos doentes mentais (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020).

Por fim, na década de 1960, a política oficial é direcionada para a comunidade e para a continuidade de cuidados o que implica a desinstitucionalização da doença mental e inaugura o momento presente de compreensão da mesma e dos modos terapêuticos para a dirimir. Impulsionada pela poupança que permitia, Thatcher e Reagan permitem que o Reino Unido e Estados Unidos da América sejam os primeiros países a concretizar o fecho dos hospitais psiquiátricos de forma sistemática até à década de 1980 (Alves F., 2008). Os internamentos diminuem, criam-se alternativas no tratamento como o hospital de dia, a introdução da psiquiatria nos Hospitais Gerais, as estruturas comunitárias de suporte e o tratamento em ambulatório. Porém, as experiências são muito variadas,

enfrentam resistências próprias de cada país e não têm o mesmo grau de sucesso. No seguimento dos movimentos de desinstitucionalização, regista-se em alguns países o aumento de sem-abrigo com patologias mentais (Ventriglio, Mari, Bellomo, & Bhugra, 2015), assiste-se a alguns fenómenos de transinstitucionalização, em que os residentes de grandes hospitais psiquiátricos são institucionalizados noutras instituições comunitárias sem que seja promovida a sua autonomia (Alves F., 2008).

Por outro lado, na segunda metade do século XX, aliada a uma medicalização crescente da vida quotidiana, ou seja à “(...) crescente expansão da intervenção médica” (Lopes N. M., 2010, p. 21) a “aspetos da vida que antes não se encontravam sob a jurisdição da medicina [e] acabam por ser constituídos e geridos como problemas médicos (Clarke et al., 2003: 161)” (Zózimo J. R., 2011, p. 5), também os problemas psiquiátricos aumentam consideravelmente, assim como o número de disciplinas *psi* que com eles lidam (St-Hilaire, 2009; Zózimo J. R., 2011).

Em 1994, a publicação do DSM IV confirma a tendência já anteriormente verificada para o afastamento das teorias psicogénicas dominantes e de maior aproximação às orientações organicistas. De edição para edição não só as terminologias utilizadas têm vindo a ser alteradas, com supressão de alguns diagnósticos (como foi o caso da homossexualidade), e introdução de novos rótulos de doença, em número suficiente para justificar um acréscimo de quase 500 páginas da edição do DSM III, de 500 páginas, para 943 páginas, na versão revista do ‘DSM IV – TR’. (Porter, 2002; Horwitz, 2002). (Alves F., 2008, p. 49)

Assim, após um período breve de entusiasmo crítico da monocausalidade biológica, em que se tentaram desenvolver propostas alternativas ao modelo biomédico, onde as doenças mentais fossem abordadas numa perspetiva multidisciplinar, de prevenção, através da intervenção social e da utilização de meios terapêuticos não farmacológicos, regressa-se à predominância do modelo organicista da psiquiatria. O desenvolvimento progressivo de recursos farmacológicos restabelece a autoridade da psiquiatria somática no tratamento das doenças mentais e demais mal-estares psicológicos (Zózimo J. R., 2011). Aumentam, mais uma vez as descrições de perturbações mentais – a quinta edição do DSM tem, em 2013, 991 páginas – e com elas o consumo de psicofármacos como recurso primordial de cuidado na doença mental.

Terminado o curto percurso pela história das ideias associadas à loucura e doença mental, passarei então à avaliação do seu impacto nas políticas públicas de cuidados em Portugal.

1.2. O sistema de cuidados de saúde mental em Portugal

Numa fase anterior à consideração da loucura como doença mental, Portugal acompanhava o resto da Europa num movimento de assistência à loucura assente na repressão e concentração de pessoas em espaços exclusivos de intervenção, em conjunto com outro tipo de pessoas consideradas indigentes¹⁷. Com D. Filipe II (séc. XVI), também rei de Espanha, abrem mais casas destinadas a segregá-la e corrigi-la, aumentando a repressão da loucura (Alves F., 2008, p. 51). No reinado de D. José I e do seu primeiro-ministro Marquês de Pombal, em pleno séc. XVIII, são promulgadas medidas de combate da indigência e de internamento compulsivo. Estabelece-se assim, como vimos anteriormente, uma relação simbólica e prática entre loucura e pobreza, que, porém, não as individua. Em 1760, é criada a Intendência Geral da Polícia da Corte do Reino que ganha especial fôlego em 1780 com o Intendente Pina Manique e a inauguração da primeira casa de internamento da Casa Pia de Lisboa, casa de correção e trabalho para os *perversos*, ociosos e mendigos (Alves F., 2008, p. 51).

O primeiro registo de tratamento de doentes mentais num hospital português é de 1539, quando no Hospital de Todos-os-Santos existiam enfermarias específicas para esse efeito (Barahona Fernandes, 1998; Alves F., 2008), mas é no séc. XIX que surgem os primeiros asilos psiquiátricos de orientação mais médica do que moral, embora não a abandonando por completo. Como temos visto, a própria conceção de doença física ou mental tem sido associada a várias dimensões de fraqueza de quem adoece – desde logo por estilos de vida pouco saudáveis, ou por uma constituição física genética pior (Apolinário, 1999; Foucault M., 2007). Com efeito, o Hospital de Rilhafoles¹⁸, inaugurado em 1848 em Lisboa, é o laboratório das primeiras classificações das doenças mentais, suportando a passagem da loucura ao estatuto de doença, de origem orgânica no cérebro e de forte explicação hereditária (Barahona Fernandes, 1998), mas também moral, associada à prostituição por via da ideia de mente sífilítica, e ainda à indigência (Bastos, 1997; Alves F., 2008). Heranças célebres do primeiro hospital psiquiátrico são o património arquitetónico, considerado Conjunto de Interesse Público, onde se incluem o Balneário D. Maria II utilizado há época (1853) para banhos terapêuticos, o Pavilhão de Segurança

¹⁷ Para uma recolção da intersecção entre Psiquiatria e religião e da experiência de doença mental nos sécs. XV a XXI cf. Marques (2013 a))

¹⁸ Que passaria a chamar-se Hospital Miguel Bombarda, em 1911. Após mais de 100 anos em funcionamento, fecharia em 2011 de acordo com o processo de desinstitucionalização em curso, ainda que lento, no nosso país.

construído em panóptico em 1896 (utilizado até ao ano 2000), o edifício central do antigo convento, a antiga Casa da Congregação da Missão de São Vicente de Paulo, mas também a sua coleção de Arte¹⁹ e os seus espólios fotográficos (Cascais A. F., 2017).

A adaptação do convento de Rilhãfoles a hospital psiquiátrico corresponde à primeira fase de Política de Saúde Mental no nosso país, a da hospitalização psiquiátrica como sugerido por Alves (F., 2008)²⁰ e Sampaio-Faria (1990, p. 415) ou institucionalização (Pereira, 2015), também a primeira com objetivos humanistas institucionais (Palha & Marques-Teixeira, 2012), e com objetivos de investigação científica (Barahona Fernandes, 1998). A primeira lei de assistência psiquiátrica, de 1889, estabelece a Medicina e a Psiquiatria como guardiãs e responsáveis do tratamento da doença mental e define a necessidade de construir mais hospitais, incluir o tratamento psiquiátrico nas prisões, o exame médico a criminosos com suspeita de doença mental, e um fundo de beneficência pública para os alienados (Alves F., 2008, p. 53; Pereira, 2015, p. 61).

Em 1883, abria no Porto o Hospital Conde de Ferreira, o primeiro a ser imaginado de raiz como hospital psiquiátrico, ainda hoje aberto. Em 1893, a Ordem de São João de Deus começa a assistir doentes psiquiátricos também em Portugal. Abre a Casa do Telhal, para homens, e em 1895 a Casa de Idanha, para mulheres, ambas em funcionamento nos dias de hoje. A sua expansão pelo país é rápida e, no início do século XX, já teriam 20 clínicas psiquiátricas incluindo nos arquipélagos dos Açores e da Madeira, nestes se desenvolveria terapia ocupacional além da assistência dada pelos primeiros psiquiatras do país, segundo Palha & Marques-Teixeira(2012, p. 335).

Estas reformas promovem também a instituição do ensino universitário de Psiquiatria em Coimbra, Lisboa, e Porto em 1911, uma vez que os médicos psiquiatras tinham agora hospitais especializados onde ensinar (Alves F., 2008; Palha & Marques-Teixeira, 2012). Os anos seguintes são de expansão da Psiquiatria portuguesa, assente numa conceção biológica da doença mental que encontrava campo de investigação nos hospitais já referidos e nos que abririam em 1942 (Hospital Júlio de Matos em Lisboa), 1945 (o Manicómio de Sena e o Hospital Sobral Cid, ambos em Coimbra) e 1953

¹⁹ O museu de Arte Outsider será o único na Península Ibérica: http://aparteoutsider.org/?page_id=74; cf. (Simões & Barbosa, 2014).

²⁰ Como fio condutor para esta recolção da história das políticas de saúde mental em Portugal, seguirei as fases propostas por Fátima Alves (2008). Estas diferenciam-se em termos dos valores orientativos da legislação e seu grau de implementação. Às 4 fases estabelecidas acrescentei mais duas.

(Hospital de Magalhães Lemos, no Porto)²¹. É importante referir que a abertura de hospitais não significou o abandono completo do internamento em albergues para indigentes: em 1933 abre o Asilo da Mitra e em 1941 abre uma colónia de trabalho a ele associada em Alcabideche, a Casa do Pisão, sendo que esta última se encontra ainda em funcionamento como Centro de Apoio Social do Pisão, casa de internamento para pessoas com doença mental prolongada²². Bastos (1997) refere ser curioso abrirem estas instituições numa altura em que já existiam hospitais especializados para doentes mentais.

A destacar como eixo principal de interrogação está, com efeito, a emergência, em pleno século XX, de um estabelecimento peculiar, uma instituição policial que acolhia doentes mentais sem lhes proporcionar qualquer terapêutica, num contexto histórico em que o alienado já possuía um estatuto de doente e existiam instituições específicas para o seu tratamento. (Bastos, 1997, p. 127)

Será nestes 101 anos entre a abertura do Hospital de Rilhãfoles e o prémio Nobel atribuído a Egas Moniz, em 1949, pelos avanços conseguidos na psicocirurgia²³, que se desenvolverão as bases científicas, profissionais, e técnicas do sistema psiquiátrico português, caracterizado por *forte monismo naturalista com marcadas notas antipsicológicas* (Barahona Fernandes, 1998, p. 15). A importância que alcança a explicação biológica da doença mental explica pelo menos em parte a organização dos cuidados à doença mental em torno das doenças mais graves, da institucionalização das pessoas com doença mental em espaços asilares, e da farmacologização da doença mental, ou seja o processo através do qual se considera que a condição mental pode e deve ser tratada ou melhorada farmacologicamente (Lopes N., 2003; Zóximo J. R., 2011; Williams, Gabe, & Davis, 2008), como marcas ideológicas e identitárias da prática clínica portuguesa (embora não seja exclusiva do nosso país).

Precedendo o segundo período das políticas de saúde mental de renovação psiquiátrica, que se inicia nos anos 1960-70 (Alves F., 2008), alguns movimentos contribuíram para essa mesma reforma. Como referem (Palha & Marques-Teixeira, 2012; Pereira, 2015), a psiquiatria portuguesa é marcada pela influência de alguns psiquiatras importantes, desde logo os que deram o nome aos vários hospitais que referi. Segundo Barahona Fernandes(1998) e Fátima Alves (2008), a psiquiatria portuguesa é marcada por uma forte corrente naturalista, assente no determinismo biológico, hereditário, positivista

²¹ Com as devidas alterações e modernizações, todos se encontram ainda em funcionamento.

²² Mantém, no entanto, um estatuto híbrido dentro do sistema de cuidados de saúde mental: está sob a tutela do Ministério da Segurança Social e não da Saúde, embora sirva sobretudo pessoas com doença mental e, portanto, seja equiparada a um albergue psiquiátrico – facto já documentado nos anos 1950 (Bastos, 1997, p. 93). Para uma história do Pisão e dos albergues em Portugal cf. Bastos, 1997.

²³ Para uma descrição psiquiátrica da história da psicocirurgia, ver Barahona Fernandes, 1998, pp. 53-102.

da doença mental, que tornam a psiquiatria portuguesa conhecida internacionalmente pelas terapêuticas orgânicas.

O Hospital de Lisboa providenciava os primeiros pacientes para os procedimentos neurocirúrgicos incluindo a terapia malárica, cardiazol, terapia electroconvulsiva (ECT), terapia insulínica, e leucotomia pré-frontal. (Palha & Marques-Teixeira, 2012, p. 335)

Porém, em 1942, Barahona Fernandes inaugura o Hospital Júlio de Matos, como diretor, e sob a influência do movimento de *no-restraint*, que, no entanto, durou poucos anos (Alves F., 2008, p. 54). Destaca-se também nesta altura o trabalho do Dr. Sobral Cid, precursor da psicanálise em Portugal, na procura por maior importância da psicoterapia e de um ambiente psiquiátrico de pendor menos positivista (Barahona Fernandes, 1998, pp. 28-31; Pereira, 2015).

Foi um marco do novo hospital psiquiátrico, no período após a segunda grande Guerra, pela importância dada a novos tratamentos biológicos e terapias ocupacionais avançadas (TO), e pela grande abertura aos novos métodos psicoterapêuticos e a projetos de saúde mental. (Palha & Marques-Teixeira, 2012, p. 334)

Em 1945, a lei 2006 e decretos-lei 34.502 e 34.534 propõem uma reforma da assistência psiquiátrica, em que pela primeira vez surgem preocupações políticas de orientação preventiva e higienista, preconiza-se a criação de centros de assistência psiquiátrica e dispensários de higiene mental a implementar em 3 zonas geográficas: norte, centro e sul (Sampaio-Faria, 1990; Apolinário, 1999). Estes seriam criados nos anos seguintes até 1947, a par dos hospitais referidos anteriormente. Em 1958, surge o Instituto de Assistência Psiquiátrica (IAP), regulamentado no decreto-lei 41759/58, que centralizaria a coordenação dos serviços de psiquiatria a nível nacional (Alves F., 2008, pp. 54-55).

A próxima década veria nascer mais legislação que serviria de semente aos desenvolvimentos políticos em direção da comunidade, mas que não seria implementada. A lei de Saúde mental nº 2118 de 1963 seguiria as políticas de saúde mental comunitária de outros países da Europa e as recomendações internacionais da OMS. Propõe a sectorização dos serviços psiquiátricos, à semelhança do sistema francês, e a criação de centros de saúde mental em cada distrito do país. O objetivo era já a criação de cuidados fora do hospital, a desinstitucionalização e o acompanhamento na comunidade, baseada em três tipos de ação “profilática, terapêutica e recuperadora” (Sampaio-Faria, 1990; Alves F., 2008, pp. 55-56).

Em 1971, o decreto-lei 413/71 reflete a necessidade de relançar a reforma proposta e não implementada, uma vez que não foram criados os serviços que permitiriam

a integração progressiva dos cuidados na comunidade. Regulamenta a interligação dos serviços de saúde mental e dos restantes serviços de saúde, a importância da colaboração dos psiquiatras com as outras especialidades médicas – o modelo da “psiquiatria de ligação” ainda em uso atualmente - e integrou a Direção Geral de Serviços de Saúde Mental na Direção-Geral de Saúde, iniciando o movimento de integração dos serviços de saúde mental nos restantes serviços de saúde. Paulatinamente, começa-se a afirmar a ideia de que a saúde mental não é uma dimensão isolada das pessoas, das práticas médicas e dos serviços de cuidados, e que a separação entre saúde física e mental é artificialmente criada.

Dá-se a passagem para a democracia em 1974 que se impõe a todos os setores da sociedade portuguesa, decorrente da necessidade de quebrar com as anteriores ambições e práticas sociais de controlo e repressão. O setor da saúde é um dos setores em que esta viragem democrática mais impacto teve, que culminará com a criação do Serviço Nacional de Saúde em 1979, altura em que foi possível criar condições para um acesso universal e tendencialmente grátis a cuidados de saúde. Em 1976, o sistema de saúde mental é avaliado assim:

(...) um documento elaborado pelo IAP e por um grupo de trabalho da zona Centro avaliava assim a situação dos serviços de saúde mental: “Os Serviços de Saúde Mental, como tal, isto é, orientados para a promoção da saúde e não apenas para o tratamento da doença, tem sido entre nós, praticamente inexistentes. Os serviços do IAP praticam em regra uma psiquiatria passiva, centrada no médico, que ainda alheio a todo o tipo de trabalho em equipa vem atuando dentro de uma pseudo autossuficiência centralizadora, quer nos dispensários quer nas grandes unidades hospitalares psiquiátricas, onde, por consequência se vão acumulando os alienados” (IAP et al., 1976:2). (Alves F., 2008, p. 57)

A terceira fase inicia-se em 1984 com o decreto-lei 74/84, e centra-se na integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários, ou seja, em vez de a saúde mental ser tratada em centros de saúde específicos deveria ser tratada nos centros de saúde “gerais” (Sampaio-Faria, 1990). Entre 1985-1990 procede-se à revisão da lei de saúde mental de 1963, e mais decretos-lei regulamentam uma viragem comunitária que não se concretiza nessa década e se tem instalado lentamente no nosso país. Resultam desta fase as sugestões legislativas e políticas de

(...) criação de uma rede de serviços comunitários, a reestruturação e expansão dos CSM [Centros de Saúde Mental] Distritais, o desenvolvimento de unidades de psiquiatria nos hospitais gerais, o desenvolvimento de programas de reabilitação e desinstitucionalização de doentes crónicos e o estabelecimento de cooperação com instituições privadas. (Alves F., 2008, p. 58)

Em 1992 (com o decreto-lei n.º 127/92) é iniciada a integração da saúde mental nos Hospitais gerais (como já fora nos seus primórdios no séc. XVI) (Palha & Marques-Teixeira, 2012, p. 336), e extinguem-se os centros de saúde mental de adultos, crianças e adolescentes (Alves F., 2008, p. 58). Porém, a mudança operou-se apenas a nível hospitalar, com a criação de departamentos de psiquiatria e urgências psiquiátricas nos hospitais, embora a lei previsse o reforço dos cuidados também nos centros de saúde – pilar da prevenção e de saúde pública do Serviço Nacional de Saúde²⁴.

Inicia-se também um período aberto de resistência médica e psiquiátrica a estas mudanças quer por interesses corporativos quer por preocupações com a desproteção dos doentes psiquiátricos dentro de instituições não especializadas (Alves F., 2008; Palha & Marques-Teixeira, 2012; Caldas de Almeida J. M., 2018), marcando uma tensão ainda atual em 2021 entre os que defendem a necessidade de se prestar cuidados especializados em sistemas e instituições “separadas” e os que defendem o tratamento integrado em espaços e instituições multissectoriais.

Em 1994, o diretor-geral de saúde impulsiona a reflexão sobre o sistema português criando a Comissão para o Estudo da Saúde Mental (CESM) que traçaria o percurso avaliativo e decisivo até à lei n.º 36 de 1998. Com esta inicia-se uma quarta fase nas políticas de saúde mental com uma nova lei de saúde mental (LSM), em vigor ainda nos dias que correm. Depois das várias etapas e medidas, já descritas, para humanizar²⁵ as formas de cuidar a doença mental, a Lei de Doença Mental de 1998 estabeleceu uma *viragem em direção à comunidade* como estratégia nacional de cuidado, e legislou o internamento compulsivo não regulamentado até então e por isso utilizado de acordo com o juízo dos profissionais médicos e das famílias. Esta lei e os regulamentos que lhe seguem baseiam os objetivos da desinstitucionalização em (i) fechar hospitais psiquiátricos e integrar o cuidado psiquiátrico em hospitais gerais e estruturas locais na comunidade, (ii) estabelecer diversidade de respostas na comunidade de acordo com a gravidade da doença, como residências assistidas, centros ocupacionais, unidades de treino e reabilitação profissional, entre outros.

²⁴ Importa referir que o fraco investimento na saúde pública e nos cuidados de saúde primários nos centros de saúde e na comunidade não são um exclusivo da saúde mental. A propósito do momento presente – pandémico – este fraco investimento será reassumido a nível governamental, estando prevista uma reforma no Plano de Recuperação e Resiliência de que falarei adiante.

²⁵ A necessidade de humanização de cuidados levou o Secretário de Estado do Ministério da Saúde a estabelecer a *Comissão para a humanização e qualidade de cuidados de saúde*, em 1993 (Diário da República n.º 13/1993, Série II de 1993-01-16). Esta comissão deveria ser replicada em cada hospital e Centro de Saúde do SNS.

Novamente se defende e autoriza uma nova reforma dos serviços de saúde mental, oficializa-se a criação de uma rede diversificada de cuidados, a articulação interministerial e com as organizações que trabalham na comunidade. As propostas da CESM assentaram em mudanças económicas – assinalando os elevados custos de um modelo hospitalocêntrico; em mudanças legislativas que visavam resolver as incoerências anteriores; e na importância de regular o internamento compulsivo. A lei de 1998 acabou por se centrar sobretudo neste ponto cf. Amaro(2005, p. 175),

[consagrando] 44 dos seus 49 artigos à regulação do internamento compulsivo. Pela primeira vez, são definidos os direitos e os deveres dos utentes dos serviços de saúde mental – artigo 5º. A definição dos princípios gerais da política de saúde mental e os direitos e deveres dos utentes é feita em 5 artigos. (Alves F., 2008, p. 63)

Embora se possa considerar que há uma desproporção entre a regulamentação do internamento compulsivo e dos restantes aspetos da lei, não se pode desconsiderar a importância da regulamentação do internamento contra a vontade do doente como não atendendo aos seus direitos. Embora em 1963 a lei já incluísse orientações sobre o internamento compulsivo, a sua não regulamentação manteve inalterada até 1998 a sua aplicação e, até então, este tipo de internamento podia ser muito mais arbitrário e feito sem contraditório (Caldas de Almeida J. M., 2018, p. 104). Atualmente, mesmo com as suas falhas, continua a dificultar o internamento compulsivo, sobretudo o de longa duração, exigindo a participação não só dos médicos que normalmente acompanham a pessoa como dos delegados de saúde pública, de agentes policiais, e de magistrados do Ministério Público. Deixou de ser uma conversa entre familiares e profissionais de saúde, para incluir disciplinas que se ocupam de outros valores e importâncias.²⁶

Ainda neste ano, o despacho conjunto 407/98 continua a ser um marco legislativo importante por iniciar a participação (não só de recursos humanos, mas financeira) dos Ministérios da Saúde e Segurança Social na criação de fóruns socio-ocupacionais e unidades de vida protegida e autónoma (p. 8328) que ainda hoje constituem as principais estruturas de acompanhamento de pessoas com problemas de saúde e doença mental, na comunidade, além dos serviços de saúde pública. Este despacho, redigido em conjunto pelos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade em 1998, reúne as “orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência” dos dois ministérios (sendo um dos poucos exemplos de governança partilhada em Portugal, na área da saúde mental).

²⁶ Para uma análise atual do fenómeno do internamento compulsivo em Portugal cf. Silva,2020 (no prelo).

Estabelece também, e muito significativamente, quais as responsabilidades financeiras e técnicas atribuídas a cada ministério, além de discriminar o tipo de respostas elegíveis.

A portaria n.º 348-A, ainda em 1998, vem criar respostas de reinserção profissional, como o emprego social e as empresas de inserção, e também de acolhimento familiar. Assim, começam a surgir algumas empresas direcionadas ao emprego de pessoas com historial de doença mental, sobretudo nas áreas da jardinagem e restauração, algumas delas ainda existentes²⁷, por iniciativa de associações da sociedade civil, a maioria delas criada por profissionais de saúde e de assistência social. Em 1999, o decreto-lei nº 35/99 regulamenta e orienta a organização dos serviços de saúde mental em serviços locais e serviços regionais (Caldas de Almeida J. M., 2018, p. 70), nomeadamente a integração nos hospitais gerais e de criação de estruturas comunitárias de acordo com as necessidades de cada região (Alves F., 2008, p. 63). A concretização destas estruturas deveria ser regulada por acordos de cooperação entre os Centros Regionais de Segurança Social, as Administrações Regionais de Saúde, IPSS, ONG e as Autarquias.²⁸ Estes vários esforços legislativos inserem-se num processo mais abrangente em que a noção de reabilitação psicossocial vai ganhando importância no imaginário de assistência à doença mental, fazendo-se acompanhar da necessidade de intervenção ativa das pessoas com experiência de doença mental no seu projeto de melhoria, contribuindo portanto para o seu empoderamento. Esta pode ser definida como

(...) o “processo pelo qual a pessoa é ajudada a adaptar-se às limitações da sua incapacidade, a recuperar capacidades perdidas e a desenvolver novas competências, por forma a ultrapassar a situação de desvantagem psicológica e social que lhe adveio da sua perturbação psiquiátrica, tendo em vista melhorar a sua autonomia e a sua qualidade de vida”. (Conselho Nacional de Saúde Mental, 2002, p.30). Porque as doenças mentais crónicas requerem uma abordagem terapêutica abrangente, “é necessário intervir não só ao nível farmacológico, controlando os sintomas da doença, como também é importante intervir ao nível social, psicoterapêutico, psicoeducativo, familiar e ocupacional” (Afonso, 2002, p. 85, apud Oliveira e Filipe, 2009, p. 28)

O período entre 1998-2007 corresponde à quarta e última fase identificada por Alves (2008), marcada por algum entusiasmo político e sociotécnico impulsionados pela Comissão para o Estudo da Saúde Mental e pela promulgação da LSM/98 e dos decretos-lei de 1998 e 1999. As estruturas de cuidado médico psiquiátrico foram progressivamente integradas nos hospitais gerais, foram encerrados alguns hospitais psiquiátricos, embora a

²⁷ Como o restaurante PsicoPrato no Hospital Júlio de Matos ou a empresa ARIA Jardins, em Lisboa.

²⁸ Para mais informação, ver por exemplo Alves e Silva (2004).

maioria continue em funcionamento e outros tenham aberto ²⁹, mas a desinstitucionalização da doença mental grave tem-se feito sobretudo nas famílias das pessoas com doença mental e menos na criação de estruturas que substituam o hospital. Este facto não é negativo em si, uma vez que o mais frequente é cada um de nós estar integrado na sua própria família. Porém, as famílias de pessoas com doença mental grave, muitas com historial prolongado de institucionalização, têm substituído as estruturas extra-hospitalares no que toca ao tratamento, gestão de crises, terapêutica e reabilitação, de tal forma que Alves (2008, p. 66) fala de uma transferência de tutela em vez da criação de uma relação de parceria. Outros autores como Caldas de Almeida (2018, p. 110) e documentos oficiais (C.T.A.R.S.M, 2017, p. 49) falam num fenómeno de transinstitucionalização.

O único estudo realizado até agora no âmbito das ciências sociais, sobre o processo de desinstitucionalização e viragem dos cuidados de saúde mental para a comunidade em Portugal (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012), dá conta exatamente das dificuldades de substituir o hospital enquanto espaço físico e simbólico agregador de cuidados, relações e demais recursos para cuidar. Ao mapear vários perfis de relação com o hospital e deste com os utentes, famílias e demais agentes extra-hospitalares, ou seja, identificar “quem cuida e como cuida”, demonstra as potencialidades e limitações dessas várias modalidades de intervenção, nomeadamente pela falta de recursos técnicos e profissionais e pela dificuldade de ajustamento “às condições reais das pessoas com doença mental”. Nas conclusões, elencam os impasses das políticas públicas de saúde mental numa encruzilhada entre determinações legislativas arrojadas e em grande medida desajustadas ao tecido valorativo, comunitário e formação profissional – “a realidade prática” como os autores lhe chamam - que dificultam a concretização dos objetivos de reforma dos cuidados de saúde mental.

As próximas fases de políticas públicas de saúde mental procuram responder a estas contradições e atrasos entre a promulgação legislativa e a implementação das medidas, criação das infraestruturas, e capacitação tanto dos recursos humanos como das

²⁹ Em 2020, apenas três hospitais psiquiátricos foram fechados: Hospital Miguel Bombarda, em Lisboa; Centro Psiquiátrico de Recuperação de Arnes, no concelho de Soure, Coimbra; e Hospital do Lorvão, Penacova, também Distrito de Coimbra. Mantêm-se abertos pelo menos 3 dos maiores: o Hospital Júlio de Matos em Lisboa, e os Hospitais Magalhães Lemos e Conde Ferreira no Porto, embora este último tenha sido privatizado. O Centro de Apoio Social do Pisão e outras casas de internamento do setor convencionado também mantêm grande importância no internamento prolongado de pessoas com doença mental. Nos últimos anos, abriram também alguns hospitais privados – como o Hospital de Monsanto em Lisboa – para internamento sobretudo em situações agudas.

peçoas com doença mental e seus cuidadores, quando estes são necessários para substituir recursos humanos especializados. Em 2006, é publicada a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência³⁰ (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* - CRPD na sigla inglesa) pelas Nações Unidas (ONU, 2006), o que constitui um marco não só no reconhecimento destes direitos, mas também na sua especificação e detalhe. Portugal assina a Convenção em 2007 que entra em vigência legal em 2009³¹, como fundamento orientador de políticas e práticas que garantam os direitos humanos das pessoas com incapacidade, incluindo as que resultam das doenças mentais. Por questões de clareza de escrita, optei por individualizar o momento presente das políticas de saúde mental das anteriores – a que passarei de seguida.

1.3. O momento presente: tem a palavra a epidemiologia e a política

Em 2008, inicia-se uma quinta fase das políticas de saúde mental, correspondente a mais um período de estagnação-avaliação. O entusiasmo da fase anterior, alimentado pela lei de saúde mental de 1998, abrandará progressivamente até que em 2008 é lançado o Plano Nacional de Saúde Mental (PNSM) para 2007-2016 (C.N.S.M., 2008), que será bruscamente travado com a crise de 2011³². Este plano decorre de uma avaliação de todo o sistema público, privado e social, e está alinhado com as recomendações da OMS e da Comissão Europeia (Caldas de Almeida J. M., 2018), nomeadamente com a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência³³. É criada a Coordenação Nacional para a Saúde Mental com a responsabilidade de executar o plano – novidade que deveria ter garantido a sua implementação.

(...) o PNSM dedica uma especial atenção a medidas necessárias para assegurar uma implementação eficaz e sustentável das políticas de saúde mental, através da melhoria dos modelos de governação e financiamento do sistema de saúde mental; à transição para cuidados na comunidade de elevada qualidade; ao desenvolvimento de programas de promoção da saúde mental e de prevenção e intervenção precoce, através da integração da saúde mental em todas as políticas e de uma cooperação entre vários setores; à defesa dos direitos humanos das pessoas com problemas de saúde mental; à participação destas pessoas e dos seus familiares no desenvolvimento dos cuidados de saúde

³⁰ Disponível em português, aqui: <https://www.inr.pt/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

³¹ Como é possível consultar no site do Ministério Público Português: <https://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

³² Para uma descrição deste período e das dificuldades enfrentadas pela reforma de cuidados às doenças mentais ver Marques (2017).

³³ De facto, o segundo objetivo do PNSM é “Promover e proteger os direitos humanos das pessoas com problemas de saúde mental.” (C.N.S.M., 2008, p. 17).

mental; e ao fortalecimento do conhecimento baseado em evidência científica. (Caldas de Almeida J. M., 2018, pp. 107-108)

É de notar também que este plano inclui além de recomendações e orientações, uma descrição pormenorizada e calendarizada das fases e indicadores de mudanças que deveriam ocorrer para implementar e avaliar o plano; na legislação e direitos humanos; nos sistemas de informação, financiamento e gestão do plano e do novo sistema de cuidados de saúde mental; nos recursos humanos; no desenvolvimento de serviços locais de saúde mental a nível nacional e regional (ARS); nos serviços de saúde mental da infância e da adolescência; na melhoria da qualidade dos cuidados e serviços; na investigação e produção científica sobre psiquiatria e saúde mental, nomeadamente epidemiológica; o desenvolvimento de serviços regionais altamente especializados (por exemplo para casos forenses), nos hospitais psiquiátricos; a nível da reabilitação, desinstitucionalização, integração social e cuidados continuados; na articulação com as ordens religiosas e misericórdias, e com os cuidados primários; na articulação intersectorial para a prevenção/promoção da doença/ saúde mental; e a colaboração nos cuidados a situações de vulnerabilidade como a toxicodependência, os cuidados a sem-abrigo e a vítimas de violência doméstica (C.N.S.M., 2008, pp. 40-54).

Em 2010, o decreto-lei nº 8/2010 integra os cuidados de saúde mental na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2006. Este decreto, que será depois alterado pelo DL nº 136/2015 de 28/7, institui três tipos de “estruturas multidisciplinares” que substituiriam progressivamente as definidas pelo despacho 407/98. De acordo com o DL 8/2010, equipas de apoio domiciliário, unidades socio-ocupacionais e unidades residenciais, em articulação com os serviços locais de saúde mental, devem oferecer cuidados diferenciados consoante o grau de necessidade e dependência “de pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência” (transcrito do sumário do decreto-lei nº 8/2010).

O Relatório Anual de Acesso de 2019 do Ministério da Saúde refere a existência de 129 camas na rede geral de RNCCI, destinadas à saúde (neste caso doença) mental, num total de 9.103 camas, ou seja 1,4%, cálculos meus (Ministério da Saúde, 2020, p. 117). Acrescem a estas camas, 149 vagas em ambulatório, perfazendo 278 lugares no total de oferta para a saúde mental para adultos e crianças face a uma meta para 2020 de 2.000 vagas (Ministério da Saúde, 2020, p. 60), que foram utilizados por 331 utentes (Ministério da Saúde, 2020, p. 121; 123). De acordo com a informação apresentada no site da

Administração Central do Sistema de Saúde, de junho de 2021³⁴, existiriam vinte e seis instituições de cuidados continuados na área da saúde mental, nas 5 regiões de Portugal.

Em 2011, ainda é encerrado o Hospital Miguel Bombarda, mas a crise financeira dita a extinção da Coordenação Nacional para a Saúde Mental e interrompe o PNSM. Os anos seguintes são caracterizados pela publicação de variados relatórios de avaliação e de recomendações por peritos nacionais e internacionais no sentido de retomar o Plano estabelecido, mas que encontram um ambiente político e social congelado em torno dos esforços de contenção da dívida pública e da observância das regras dos credores internacionais. Entre estes relatórios, é de frisar o único relatório epidemiológico de patologias mentais realizado em Portugal, em que se afirma que

(...) Portugal tem, em conjunto com a Irlanda do Norte, a mais elevada prevalência de doenças psiquiátricas na Europa, mostrando um padrão muito diferente do encontrado nos outros países do sul da Europa. (...) As prevalências encontradas na população portuguesa encontram-se entre as mais altas da Europa, em todos os grupos de perturbações. No entanto, onde Portugal mais se destaca dos outros países europeus é no grupo das perturbações de ansiedade (Wang et al., 2011). (Caldas de Almeida e Xavier, 2013, p. 26)

Segundo esse relatório, que utiliza dados recolhidos em 2008 e 2009, Portugal tem uma prevalência de 23% de perturbações do foro psiquiátrico, sendo o grupo das perturbações de ansiedade o mais prevalente (16,5%). Ainda assim, embora a prevalência de qualquer problema de saúde mental seja elevada, a maioria destes são ligeiros e moderados (82,5%), restando 17,5% para casos de gravidade variável, dos quais só 4% correspondem a uma perturbação psiquiátrica grave (Caldas de Almeida e Xavier, 2013, p. 26).

Este estudo fez parte da Iniciativa Questionário Mundial de Saúde Mental (*World Mental Health Survey Initiative* em inglês – WMHSI)³⁵, tendo os dados sido recolhidos numa entrevista presencial que segue parâmetros de diagnóstico psiquiátrico, simplificado à administração por entrevistadores leigos, aplicada a uma amostra da população

³⁴ Visitado em 03/08/2021, lista atualizada a 30 junho de 2021 das “respostas da RNCII”: http://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/continuados/#tab_listagem-das-unidades-da-rncii. Desta constam 707 prestadores, mas não facilmente reconhecíveis como sendo específicos para a doença mental. Um dos problemas está então em um leigo perceber qual a possibilidade que existe de ser integrado numa estrutura destas, caso necessite. Após pedido de informação à ACSS enviaram-me a grelha de tipologia destas estruturas, que me permitiu chegar ao número identificado: RTA; RTAUSO; RA; RAMo; RAMa; USO; EAD.

³⁵ Coordenada pela Universidade de Harvard e pela Organização Mundial de Saúde, tem funcionado como iniciativa à recolha de dados epidemiológicos sobre prevalência psiquiátrica um pouco por todo o mundo. Para saber mais ver: <https://www.hcp.med.harvard.edu/wmh/>.

portuguesa independentemente de ter ou não um diagnóstico de doença mental³⁶. A falta de dados epidemiológicos sobre morbilidade mental em Portugal tem sido apontada como um obstáculo à adequação das políticas de saúde mental às necessidades aproximadas da população portuguesa, caindo este estudo dentro dos objetivos do Plano Nacional de Saúde Mental (C.N.S.M., 2008) de colmatar esta lacuna tendo

(...) como principais objetivos avaliar as taxas de prevalência de perturbações psiquiátricas na população adulta residente em Portugal continental, determinar o grau de incapacidade associada a estas perturbações, estudar a sua história natural, identificar possíveis fatores associados a esta história, e obter dados sobre a utilização de serviços de saúde por parte das pessoas que sofrem destas perturbações psiquiátricas. (Caldas de Almeida e Xavier, 2013, p. 4)

Embora um estudo desta natureza não tenha sido repetido³⁷, a fotografia que possibilitou está em linha com a apresentada por outros em anos anteriores e seguintes, e, portanto, tem-se acumulado evidência científica bastante para suportar as políticas. Os dados de diversas instituições nacionais e internacionais (Comissão Europeia, 2004; Eurobarometer; TNS Opinion & Social; Directorate General Communication, 2010; Entidade Reguladora da Saúde, 2015; Direção-Geral da Saúde, 2013; Direção-Geral da Saúde, 2016; Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS, 2014; 2015; 2016; 2017; 2018; 2019; Eikemo, et al., 2016; Caldas-de-Almeida J., Frasilho, Zózimo, & Parkkonen, 2018 a); OCDE, 2014; 2020) ao longo das últimas duas décadas, têm comprovado a vulnerabilidade do país em termos de saúde mental, analisando tanto as morbilidades prospetivas e efetivas como o investimento do Sistema Nacional de Saúde no tratamento e prevenção da doença mental, quando comparado com os restantes países europeus. Segundo o relatório mais recente da OCDE, e não obstante a ressalva metodológica que fazem, Portugal é o país com mais sofrimento psicológico autorreportado entre a população com mais de 16 anos na União Europeia a 27 países (UE27).

Em 2018, um em 9 adultos (11%) em média nos países da UE tinham sintomas de sofrimento psicológico (gráfico 3.20). A prevalência situava-se entre cerca de 5% na Irlanda, Polónia, Estónia, a Eslováquia e a Finlândia, e cerca de 20% ou mais na Croácia e Portugal. Embora estas taxas sugiram que o sofrimento psicológico é comum em todos os países da EU, não refletem um diagnóstico clínico. Os dados autorreportados podem ser influenciados por diferenças culturais, e diferentes níveis de estigma e literacia em saúde mental. (OCDE, 2020, p. 130)

³⁶ “A população-alvo foi definida como o conjunto dos indivíduos de nacionalidade Portuguesa, com mais de 18 anos de idade, residentes no Continente em morada privada, não-institucionalizados.” (Caldas de Almeida e Xavier, 2013, p. 12).

³⁷ Foi feito um follow-up em 2015-16, mas centrado nos impactos da crise económica na saúde mental dos portugueses (Caldas de Almeida J. et al., 2015; Antunes, 2018).

Para analisarmos o impacto negativo das doenças mentais, recorre-se também a indicadores de qualidade de vida e à taxa de suicídio. Embora os valores de prevalência sejam tão elevados, quanto ao número de suicídios Portugal encontra-se em décimo oitavo lugar na UE27. Em 2018, houve aproximadamente 10 mortes por cada 100.000 habitantes (Pordata/INE³⁸), um valor bastante baixo quando comparado com a Europa, em 2017 (Eurostat, dados mais recentes)³⁹, em que a Lituânia estava no topo dos 27 países da EU com 26 mortes por 100.000 habitantes, ou seja, quase 3 vezes mais. Embora Portugal ocupe o décimo oitavo lugar na UE27, é de assinalar que a taxa de mortalidade por suicídio não é igual em todo o território, sendo de 16,85 por 100.000 habitantes no Algarve e de 7,64 por 100.000 habitantes no Norte (NUTS II, 2018)⁴⁰.

No que toca à Carga Global de Doenças (*Global Burden of Disease* ou GBD⁴¹), medida através do número de anos vividos com incapacidade (*Disability-Adjusted Life Years* ou DALYS⁴²), a DGS afirma, para dados de 2010, que

(...) o peso das doenças mentais no conjunto das doenças consideradas pelos restantes Programas Nacionais Prioritários da Direção-Geral da Saúde, contribui para uma sobrecarga maior que o total da sobrecarga das restantes doenças combinadas. (Direção-Geral da Saúde, 2014, p. 33)

Nessa altura, as doenças mentais eram a quarta causa de perda de DALYS em Portugal e se se adicionarem as demências subiria para terceiro lugar (Costa F. L., 2020, p. 32). A versão mais recente do Atlas de Saúde Mental da OMS para Portugal (W.H.O. a), 2018) regista a perda de 3.214,5 DALYS por 100.000 habitantes em 2017, ou seja, a população portuguesa no seu conjunto perdeu mais de 3 mil anos de vida saudável devido a perturbações mentais nesse ano. Comparando com os países da UE27 com prevalência elevada de sofrimento psicológico, a Irlanda tinha 3.294,3 DALYS (W.H.O. b), 2018), a Croácia 4.248,1 DALYS (W.H.O. c), 2018) e a Lituânia 4.425,98 DALYS (W.H.O. d), 2018).

³⁸ Pordata/BD Portugal, Óbitos por algumas causas de morte por 100 mil habitantes: <https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+por+100+mil+habitantes-1987>

³⁹ Eurostat, Standardised death rate by 100 000 inhabitants, [Death due to suicide, by sex \[TPS00122\]](#), acedido a 20/03/2021.

⁴⁰ Cálculos meus a partir de PORDATA/INE, BD Municípios, “Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte” sobre a “População residente, média anual”.

⁴¹ Calculado numa colaboração entre OMS, Banco Mundial, a Universidade de Harvard, e mais recentemente o Instituto para as métricas e avaliação em Saúde (IHME) da Universidade de Washington e outros académicos. Para saber mais ver <http://www.healthdata.org/> e https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en/.

⁴² Um ano vivido com incapacidade (DALY) significa a perda de um ano de vida com saúde. O total de DALYs para uma doença resulta da soma dos anos de vida perdidos por morte prematura (YLLs) e dos anos vividos com incapacidade (YLDs) numa população. (W.H.O., metainformação)

Para dados mais recentes, o IHME (2021 a)) projeta que as perturbações depressivas fossem a sexta causa de morte e incapacidade em Portugal, em 2019. Se compararmos com a Croácia (IHME b), 2021), nenhuma perturbação mental entra no top 10 das principais causas de morte e incapacidade, na Lituânia (IHME c), 2021) as perturbações depressivas ocupam o oitavo lugar, mas na Irlanda (IHME d), 2021) as perturbações depressivas ocupam o quinto lugar e as perturbações de ansiedade o nono lugar.

No que toca ao impacto no trabalho e produtividade, dados de Portugal do já referido Questionário Mundial de Saúde mental, aplicado em 2008-2009, demonstraram que a associação de doenças físicas com doenças mentais era das mais importantes em termos de absentismo, medido pelo número de dias em que uma pessoa não conseguiu funcionar normalmente devido a problemas de saúde (Antunes, 2018, p. 11).

Perto de 1 em 10 respondentes (9.2%) reportou pelo menos um dia completo sem conseguir cumprir com as suas funções profissionais e pessoais no mês anterior (mediana de 6,4 dias/qualquer causa). As 18 condições foram responsáveis por 78,2% de todos os dias fora de função, com 20,2% devido a perturbações mentais e 59,2% devido a perturbações físicas. (Cardoso, et al., 2017, p. 15)

Problemas relacionados com a condição socioeconómica, disparidade regional de recursos (não só no setor público de saúde, mas também no privado e social), género, estado civil, idade, entre outros, confirmam a importância dos determinantes sociais na distribuição das doenças mentais. Permitem-nos prever que com alguma probabilidade, por exemplo, as mulheres têm maior risco de sofrer perturbações depressivas (Caldas de Almeida e Xavier, 2013, p. 26; Eikemo, et al., 2016), enquanto os homens têm maior risco de sofrer de perturbações do controlo dos impulsos e de perturbações pelo abuso de substâncias; que os mais idosos estão mais protegidos em relação à ansiedade, depressão e abuso de substâncias; e o facto de se ser casado ou solteiro são fator preditores da doença mental (Caldas de Almeida e Xavier, 2013).

Na comparação europeia, a associação de um nível médio-baixo de educação e socioeconómico com algumas perturbações mentais é também de maior importância em Portugal (Comissão Europeia, 2004, p. 48). Os resultados sobre saúde na sétima ronda do European Social Survey (Eikemo, et al., 2016, p. 8) mostram que os portugueses reportam uma elevada percentagem de sintomas depressivos, com diferente distribuição de género: 30,9% das mulheres responderam ter sintomas depressivos versus 15,8% de homens. Porém, esta discrepância não aparece apenas em Portugal: num conjunto de 21 países

européus, apenas a Noruega e a Finlândia demonstram uma diferença entre géneros de apenas 2 pontos ou menos, ou seja, quase inexistente. Este resultado relança a discussão sobre se a efetiva diferença entre homens e mulheres será mais uma forma de reproduzir uma crença cultural sobre uns e outros (cf. Rosenfield, 1999; Fine, 2010), mas também sobre as oportunidades de vida oferecidas aos dois sexos.

Por fim, os problemas de acesso a todo o tipo de cuidados, incluindo os de saúde mental, têm sido repetidamente apontados (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Cortes, 2016; C.T.A.R.S.M, 2017; Antunes, 2018; Botrugno & Zózimo, 2020; Costa, Tenedório, & Santana, 2020), com as falhas a surgirem sobretudo do lado da prevenção, da discrepância de cuidados com o tipo de necessidades, a desigual distribuição regional de recursos, e a fraquíssima cobertura na área pediátrica. É assim que a “(...) natureza complexa da doença mental, bem como a constatação de que diferentes causas podem estar na sua origem, podem levar (...) [ao] uso paralelo de diferentes tipos de respostas e tratamentos.” (Alves & Bäckström, 2012, p. 548), o que aponta para a necessidade de acautelar uma abordagem multidisciplinar e multiterapêutica. No entanto, à primeira vista, o serviço de cuidados oficiais português não oferece esta variedade, ou pelo menos não de uma forma equitativa, sendo a maioria dos cuidados públicos prestados nos hospitais e as restantes abordagens terapêuticas no privado (Alves F., 2008; Portugal & Nogueira, 2010; Palha & Marques-Teixeira, 2012), como as terapias psicológicas.

A elevada dependência do sistema que assenta nos psiquiatras, com um número insatisfatório de enfermeiros psiquiátricos e psicólogos (Entidade Reguladora da Saúde, 2015, pp. 1-2; Caldas de Almeida J. M., 2018), bem como de assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e outros técnicos, e o elevado consumo de psicofármacos, são algumas das razões apontadas para estas vulnerabilidades e para a dificuldade do sistema em fazer vingar o plano de desinstitucionalização da doença mental.

(...) um dos principais problemas no âmbito da saúde mental com que se depara o SNS, e o próprio PNSM, refere-se ao desajustamento entre as necessidades mais comumente sentidas pela população portuguesa e o tipo de cuidados aos quais é dada primazia. Com efeito, foi entendimento dos presentes que o PNSM está muito focado em doentes graves, com elevados níveis de incapacidade, e por vezes ignora os problemas de saúde mental menos graves, e que pela sua elevada frequência sobrelotam os cuidados de saúde primários. (Entidade Reguladora da Saúde, 2015, p. 26)

A fechar esta quinta fase das políticas de saúde mental em Portugal, em 2017 é publicado o quinto relatório de avaliação do PNSM, com orientações e proposta de extensão do mesmo a 2020. Neste são identificados constrangimentos na autonomia e

capacidade de decisão desde a estrutura responsável pela implementação do plano⁴³ aos diretores dos Serviços Locais e aos Coordenadores Regionais de Saúde Mental; financeiros, não só por falta de um orçamento específico, mas por o esquema de financiamento⁴⁴ dar incentivos errados e contrários à implementação de inovações no tratamento e à intervenção comunitária; dificuldades de articulação com os cuidados de saúde primários; pelo não desenvolvimento da Rede de cuidados continuados em Saúde Mental; a inexistência de mecanismos regionais de acompanhamento do plano, e a falta de coordenação para contrariar as assimetrias de distribuição de recursos e serviços (C.T.A.R.S.M, 2017, pp. 5-6; Alves F. , 2008; Portugal & Nogueira, 2010). A falta de orçamento específico para a saúde mental, não sendo a única razão para a falta de implementação do Plano, é, no entanto, uma das questões fundamentais, abrindo a lista de recomendações deste relatório:

Deve ser definida uma percentagem da despesa em saúde mental no total de despesas de saúde ajustada à magnitude dos problemas desta área (definidos em termos de prevalência e contribuição específica para a carga global das doenças). Por mais eficiente e efetivo que seja, o modelo de pagamento é claramente indissociável do volume de financiamento que lhe está afeto. É hoje amplamente reconhecido que os recursos financeiros disponíveis para a saúde mental se situam num nível baixo considerando a contribuição real das perturbações psiquiátricas para a carga global das doenças, recomendando-se que a despesa em saúde mental no total da despesa em saúde, progressivamente, se situe em níveis europeus (em 2013: 5,2% em Portugal, 10% na Suécia, 11% na Holanda, 11% na Alemanha, 12,9% em França e 13% no Reino Unido - Joint Action on Mental Health and Wellbeing, 2015). (C.T.A.R.S.M, 2017, p. 43)

O sistema de saúde português, como outros na Europa, enfrentava antes da crise pandémica de Covid-19 vários desafios como (i) a poupança de recursos financeiros; (ii) o incremento de qualidade no atendimento; (iii) a maior acessibilidade aos serviços de saúde. Embora neste momento os gastos em saúde tenham aumentado exponencialmente para fazer face à pandemia de COVID-19, estas dificuldades não desaparecerão quando a pandemia terminar, sendo expectável que se agravem ainda mais.

Desde logo, estes desafios não se devem apenas ao contexto de recessão económica, que vivemos na última década, mas também se enquadram numa tendência atual de modernização da gestão pública, através de medidas de matriz racional e legal (Correia & Denis, 2016). A aplicação de alterações políticas e organizativas a que comumente se chama de *managerialismo* à saúde, com tónica no uso eficiente dos

⁴³ Em 2016, o (despacho nº 6401/2016) cria o Programa de Saúde Prioritário na área da Saúde Mental, no âmbito do Plano Nacional de Saúde, porém sem orçamento e independência de decisão.

⁴⁴ Ver Perelman (2018) para uma análise crítica do modelo de pagamentos do sistema português de saúde mental.

recursos, na inovação administrativa, e na qualidade do desempenho (Botrugno & Zóximo, 2020) entre outros, tem-se vindo a acentuar nos momentos de revisão de políticas de saúde. Assim é possível delinear alguns traços do SNS, preexistentes à última década de recessão económica, que dificultam as estratégias políticas de resposta aos desafios enunciados e fomentam uma crescente substituição do serviço público pelo privado (Santos & Ferreira, 2002; Hespanha, 2008; Botrugno & Zóximo, 2020; Nunes & Serapioni, 2020). Esta substituição foi agravada nos últimos anos de política anticrise, como forma de poupança económica e melhoria de prestação de cuidados que o serviço público não conseguiria garantir:

É certo que a tendência para substituir a produção direta de serviços públicos por prestação indireta através de prestadores privados (não-lucrativos ou mesmo lucrativos) já se verificava em Portugal muito antes da crise (Hespanha, 2008). Mas tem sido crescente o uso do argumento do excesso de burocracia estatal para o Governo impor uma agenda de transferência de responsabilidades para a esfera privada. (Hespanha, Ferreira, & Pacheco, 2014, pp. 211-12)

Não obstante estas transferências do serviço público de saúde para a gestão privada, avaliações recentes do SNS (Correia, Carapinheiro, Silva, & Vieira, 2015; Hespanha, 2017; Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS, 2017) demonstraram um cenário de aumento das listas de espera, diminuição do número de profissionais, agravamento das desigualdades sociais, manutenção do desequilíbrio entre cuidados hospitalares e primários, aumento da tendência de privatização dos serviços de saúde, e dependência acrescida sobre os cuidadores familiares, entre outros fatores que colocam pressão sobre o sistema de saúde.

Assim, não só na área da saúde mental, se mantém em Portugal uma cobertura de serviços de saúde muito menor nuns territórios do que outros, nomeadamente nas periferias rurais ou mais distantes dos grandes centros urbanos (Cortes, 2016; Costa, Tenedório, & Santana, 2020). Sendo nestas que as populações têm mais dificuldades em dispor de recursos tecnológicos e práticas de cuidado mais inovadoras (EuroHealthNet, 2011; Comissão Europeia, 2013) e em que as desigualdades em saúde se refletem não só em desvantagem no acesso aos serviços de saúde, mas também em piores indicadores de saúde e qualidade de vida – e.g. cidadãos/as incapacitados/as; que vivem em condição de isolamento social e/ou geográfica; ou em piores condições económicas e sociais (World Health Organization, 2003; Cortes, 2016; Antunes, 2018; Silva & al., 2020 (no prelo))⁴⁵.

⁴⁵ Para uma análise aprofundada sobre desigualdades na doença mental e no acesso aos cuidados de saúde mental e dos efeitos da última crise económica na saúde mental, ver Antunes (2018) e Silva et al. (2020).

Neste contexto geral, em que os cuidados de doença mental se enquadram, também estes se caracterizam por uma grande assimetria regional, falta de recursos humanos especializados e uma grande participação do setor social/convencionado e privado, que é exemplarmente ilustrado pela transferência do número de camas dos hospitais para o setor social convencionado (C.T.A.R.S.M, 2017; Caldas de Almeida J. M., 2018). Se entre 2005 e 2016, o total de camas de internamento existentes em Portugal diminuiu 12% (de 6275 para 5525 camas), reflexo de uma grande redução das camas de residentes em instituições públicas, no setor convencionado as camas de internamento aumentaram exatamente em 12% de 3320 para 3721. Em 2016, correspondem assim a 67% do total de camas disponíveis para internamento psiquiátrico no nosso país.⁴⁶ Embora estas camas sejam em parte comparticipadas por financiamento público, o acesso a estas obedece a regras negociadas entre as várias instituições pelas quais se distribuem e as condições exigidas pelo Estado, o que pode resultar em dificuldades acrescidas no acesso às mesmas (em comparação ao acesso às camas em hospitais públicos gerais).

A estas características acrescenta-se um processo de desinstitucionalização da doença mental, a que o nosso país se propôs, mas com o qual se debate pelo menos desde 1998⁴⁷. Os cuidados, recursos e formas de lidar com a doença mental, continuam concentrados ainda no e em torno do hospital⁴⁸, visto que muitas das respostas da comunidade se encontram ligadas aos hospitais não apenas porque com ele têm protocolos e colaboram, mas porque dele dependem – dos seus profissionais, utentes e recursos financeiros.

Atualmente, o sistema público garante assim a todo o território (sendo que a sua efetividade depende da distância em relação ao próximo hospital ou farmácia, e do seu apetrechamento em termos de recursos humanos e financeiros): acesso a psicofármacos, a uma emergência psiquiátrica, a enfermarias de internamento psiquiátrico⁴⁹, e a consultas médicas em regime ambulatorio. Na comunidade existem algumas estruturas como os Fóruns Socio Ocupacionais, Unidades de Vida Protegida, Unidades Residenciais de

⁴⁶ Cálculos próprios feitos a partir do relatório da Comissão Técnica De Acompanhamento Da Reforma Da Saúde Mental (C.T.A.R.S.M, 2017, p. 12).

⁴⁷ Para um estudo aprofundado sobre a desinstitucionalização em Portugal, ver o já mencionado estudo de Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha (2012).

⁴⁸ Para um exemplo do modelo previsto na LSM aplicado na prática ver Cardoso e Maia (2009).

⁴⁹ Para adultos, pois que só existe internamento pedopsiquiátrico, oficialmente, em Lisboa, Porto, e desde 2019, em Coimbra (Goldschmidt, Marques, & Xavier, 2018). No meu trabalho de campo deparei-me com outras localidades onde por determinação das equipas de psiquiatria conseguiam ter um internamento para crianças e adolescentes *improvisado*, por exemplo, na ala de pediatria geral.

acompanhamento intermédio, mas em número insuficiente (C.N.S.M., 2008; C.T.A.R.S.M, 2017; Caldas de Almeida J. M., 2018; C.N.S., 2019; O.P.S.S., 2019; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012).

O recurso a que as pessoas têm maior facilidade de acesso é a medicação – nomeadamente aquela que não necessita estritamente de uma receita médica como os tranquilizantes –, sendo que esta é comparticipada pelo SNS, por vezes quase na totalidade, para problemas de sofrimento mental considerados graves como a psicose. As estatísticas dos medicamentos demonstram o peso dos psicofármacos no orçamento do SNS, que tem crescido consistentemente nos últimos 30 anos, seja em número de embalagens vendidas anualmente ou na fatia financeira para o Sistema Nacional de Saúde, uma vez que além de serem fármacos caros, a percentagem de comparticipação pública é alta, estando o direito/dever das pessoas à medicação garantido em termos gerais. As últimas estatísticas do medicamento, do INFARMED para o ano de 2019 (INFARMED, 2021), embora com informação muito menos detalhada do que as anteriores, continuam a apontar o Grupo Farmacoterapêutico de medicamentos para o Sistema Nervoso Central (SNC) como o segundo grupo com maiores encargos para o SNS. No caso dos medicamentos genéricos, passam para primeiro lugar em encargos financeiros e segundo em embalagens vendidas. Para aprofundarmos o tipo de medicamentos dispensados deste grande grupo do SNC, temos de recorrer ao boletim de monitorização do INFARMED de dezembro de 2020 (INFARMED, 2020) que apresenta os “Ansiolíticos, sedativos e hipnóticos” e os “Antidepressores” como a quarta e quinta categorias de medicamentos com maior utilização em meio ambulatorio. No caso dos primeiros, a variação homóloga é negativa (-0,9%), mas dos segundos é positiva (+4,6%).⁵⁰ Contudo, vários relatórios (O.P.S.S., 2019; C.N.S., 2019) afirmam não só a insuficiência da resposta medicamentosa, como os perigos que esta constitui em termos de saúde (e.g. dependência de benzodiazepinas) (Furtado & Teixeira, 2005; Zózimo J. R., 2011).

Finalmente, a sexta, e última fase, inicia-se em 2018 após a renovação do PNSM, a nomeação de um novo diretor do Programa Nacional de Saúde Mental⁵¹, e a promessa

⁵⁰ Já numa análise das estatísticas entre 2000-2012 (Furtado C. , 2013) os Ansiolíticos e Antidepressores são a categoria de medicamentos com maior expressão dentro dos psicofármacos, sendo os antidepressores aqueles em que a Dose Diária Definida (DDD) aumentou mais. Para mais análises destas estatísticas ver ainda Furtado e Teixeira (2005) e Furtado, Ribeiro, & Gaspar (2010). Em 2019, também o Conselho Nacional de Saúde aponta Portugal em 5º lugar nos países da OCDE no consumo de antidepressores (C.N.S., 2019).

⁵¹ O Psiquiatra Miguel Xavier veio substituir o Dr. Álvaro de Carvalho, também psiquiatra, que faleceu em 2018, após doença prolongada.

de um novo ciclo económico e político de rompimento com as políticas de austeridade financeira. Em 2019, o Conselho Nacional de Saúde publica um relatório urgindo à retoma de ação nesta área, nomeadamente quanto aos direitos das pessoas com doença mental e dos seus cuidadores, quando necessários.

(...) a Lei de Saúde Mental necessita de ser revista e adaptada à atual convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Também o Estatuto do Cuidador Informal necessita de ser regulamentado para garantir os direitos das pessoas com doentes crónicos a seu cargo. Assegurar os direitos dos cuidadores é também defender o bem-estar das pessoas com doença. (C.N.S., 2019, p. 1)

Depois da paragem promovida pela crise económica (Marques T. P., 2017), o espírito⁵² no qual o Plano Nacional foi desenhado – apontando para a comunidade como o local certo para lidar com a doença mental e melhorar o seu prognóstico; para a necessidade de diminuir o peso da medicação, e para a melhoria das capacidades sociais para lidar com a doença mental – tem sido reativado no discurso político atual. Numa das últimas resoluções da Assembleia da República ainda em 2016⁵³, esta recomenda ao Governo (no ponto 3, alínea k), que:

Continue a garantir a redução da carga de doença, com melhor promoção da saúde e mais prevenção das doenças, e adote, para o efeito, as seguintes medidas: (...) k (...) medidas que conduzam a uma melhoria da saúde mental em Portugal, nomeadamente através de uma maior ação psicoeducativa nas escolas, famílias e locais de trabalho, bem como mais investimento na formação dos profissionais de saúde que conduza a diagnósticos mais precoces e intervenções, preferencialmente de base comunitária, mais céleres, melhor adequadas e continuadas no tempo.

Embora não tenha havido grandes avanços no estabelecimento dos cuidados na comunidade, maior reconhecimento foi dado em 2019 aos cuidadores informais pela lei n.º 100/2019⁵⁴. As medidas de apoio social a estes cuidadores foram estabelecidas na lei n.º 37/2020, mas a sua implementação prática continua a ser dificultada, provavelmente também, pela crise pandémica de Covid-19 e a pressão que esta exerce no sistema de proteção social. Esta fase de crise-esperança veio embater numa nova crise em 2020, com a pandemia de Covid-19 a ameaçar um agravar da pandemia de doença mental em resposta às medidas de isolamento e distanciamento social, ao aumento do desemprego, o atraso nas consultas, o receio generalizado de adoecer.

⁵² Espírito que segue o estabelecido em vários documentos oficiais e académicos (Alves F., 2008; C.N.S.M., 2008; WHO, World Health Organization, 2013; C.T.A.R.S.M., 2017; Antunes, 2018; Caldas de Almeida J. M., 2018; Perelman, 2018; WHO, Regional Office for Europe, 2018; C.N.S., 2019; OCDE, 2020).

⁵³ Resolução da Assembleia da República n.º 98/2016, aprovada a 29 de abril de 2016 e publicada no Diário da República n.º 106/2016, Série I de 2016-06-02 - consultável na íntegra em <http://data.dre.pt/eli/resolassrep/98/2016/06/02/p/dre/pt/html>.

⁵⁴ Consultar aqui informações sobre o [estatuto](#) de cuidador informal, o [subsídio](#) de apoio ao cuidador informal principal e a [legislação](#) aplicável.

A prevenção e diagnóstico precoce de problemas de saúde mental também têm sido negligenciados demasiadas vezes no passado. A pandemia de Covid-19 aumentou o risco de desenvolver várias perturbações de saúde mental, sobretudo entre os jovens e pessoas com baixos rendimentos. A edição anterior de *Health at a Glance: Europe*, publicada em 2018, argumentou fortemente a favor de prevenir e atender à enorme carga dos problemas de saúde mental na Europa. Isto tornou-se uma prioridade ainda maior agora. A Recomendação do Conselho da OCDE sobre políticas integradas de saúde mental, competências e trabalho urge os Governos a promover a provisão de serviços precoces e completamente integrados que possam melhorar os resultados sociais e laborais de pessoas com problemas de saúde mental. (OCDE, 2020, p. 4)

O compromisso assumido pelo atual governo, e especificamente pela ministra da saúde, com a promoção da saúde mental relança a esperança de prosseguir a estratégia delineada no PNSM, ainda antes da pandemia. A lei do Orçamento do Estado para 2020 (AR, 2020) orçamenta no artigo 270.º a implementação do plano nacional de saúde mental, reavivando os estudos-piloto programados para testar algumas das estruturas propostas pela lei de 1998 e previstas no PNSM, como as equipas comunitárias.

O despacho n.º 2753/2020 prevê a “criação de um projeto-piloto de saúde mental por administração regional de saúde, incluindo cada projeto-piloto uma equipa comunitária de saúde mental para a população adulta (ECSM-PA) e uma equipa comunitária de saúde mental para a infância e adolescência (ECSM-IA)”, especificando o tipo de cuidados que estas equipas comunitárias devem desenvolver, onde devem ser integradas e que profissionais as devem constituir. A autorização para o recrutamento de profissionais para as equipas comunitárias sairia em outubro de 2020, no despacho 9655/2020, emitido em conjunto pelos gabinetes do Ministro de Estado e das Finanças e da Ministra da Saúde. Neste se lê que “as experiências-piloto previstas iniciam a sua atividade até 31 de outubro de 2020 e têm a duração de 12 meses, sendo indispensável definir as medidas necessárias para assegurar o adequado funcionamento das equipas.” (despacho 9655/2020).

As particularidades do momento atual levaram à aceleração de algumas respostas de crise, como o atendimento psicológico⁵⁵ no centro de contacto telefónico do Serviço Nacional de Saúde - SNS 24, em colaboração com a Ordem dos Psicólogos e apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, “para dar apoio às preocupações e desafios psicológicos dos utentes e profissionais de saúde (que se encontrem a prestar cuidados de saúde)”. O *website* do Programa Nacional para a Saúde Mental foi renovado⁵⁶, passando a incluir um separador sobre “Covid-19 e saúde mental” e a agregar entre outros as últimas notícias

⁵⁵ Informações consultadas em <https://www.sns24.gov.pt/guia/aconselhamento-psicologico-no-sns24/>.

⁵⁶ Consultar em: <https://saudemental.covid19.min-saude.pt/>.

sobre a estratégia política de cuidados de saúde mental. Estas mudanças enquadram-se, porém, num contexto de resposta à crise previstos já desde 2018, em resposta à catástrofe dos incêndios de 2017⁵⁷ e não constituem serviços de cuidado e prevenção correntes⁵⁸.

Também em consequência da pandemia, desde há um ano que o Instituto Ricardo Jorge tem monitorizado a saúde mental dos portugueses e portuguesas que apresenta periodicamente nas reuniões de acompanhamento da evolução da pandemia. Em outubro, publicou um relatório (Caldas de Almeida, coord., et al., 2020) que atualiza os resultados do único estudo epidemiológico (Caldas de Almeida e Xavier, 2013) e demais relatórios referidos anteriormente. Atualmente, o sofrimento psicológico moderado a grave é maior no feminino e entre os jovens (dos 18 aos 29 anos), os desempregados, e quem tem menor rendimento. Tal como estabelecido na literatura, este relatório descreve várias causas como as dificuldades na conciliação do trabalho com a família – expetavelmente agravada durante os períodos de confinamento e fecho de escolas; a quebra dos estilos de vida habituais e a impossibilidade de escape por exemplo em momentos de lazer com a família e amigos; a turbulência no mercado de trabalho e nos rendimentos habituais; entre outras preocupações com o futuro.

(...) 33,7 % dos indivíduos da população geral e 44,8% dos profissionais de saúde apresentavam sinais de sofrimento psicológico. Na população geral 27% dos inquiridos reportaram sintomas moderados a graves de ansiedade, 26,4% de depressão e 26% de perturbação de stress pós-traumático. Estas prevalências são mais elevadas do que as previamente reportadas pelo 1º Estudo Epidemiológico Nacional da Saúde Mental. (...) Alguns dos determinantes analisados, nomeadamente a manutenção de passatempos/hobbies, de rotinas diárias e de atividade física, são protetores do bem-estar psicológico e estão associados a um risco diminuído de sintomas de ansiedade, depressão e, em particular, de stress pós-traumático. (Caldas de Almeida (coord.), et al., 2020, p. 16)

À falta de dados epidemiológicos oficiais “diretos”, por exemplo sobre a frequência de diagnósticos, recorro a dados “indiretos” de avaliação da morbilidade psiquiátrica como o número de internamentos compulsivos e o número de episódios de urgência. É de registar uma descida de cerca de 12% do nº de processos de internamento compulsivo que entraram nos Tribunais Judiciais de 1ª Instância, de 5.575 processos entrados em 2019 para 4.924 em 2020. No entanto, entre 2007 e 2019 houve um aumento de 34% destes processos, o que correspondeu a um aumento anual de 3% nesses 12

⁵⁷ Para mais informações, ver https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/06/B3_Sa%C3%BAde-Mental-em-situa%C3%A7%C3%B5es-de-Emerg%C3%Aancia-e-Cat%C3%A1strofe.pdf.

⁵⁸ Sobre a interseção da crise de Covid-19 com a doença mental, mais haveria a dizer, mas gostaria ainda de sublinhar o carácter prioritário atribuído às doenças mentais na campanha de vacinação contra a Covid-19, desde abril de 2021 (DGS, 2021). Sobre esta questão ver por exemplo Picker et al. (2021).

anos⁵⁹. Tendo em conta não apenas a variação no último ano, mas a tendência estatística da última década, então, a diminuição de processos de internamento compulsivo não será indiferente ao abrandamento da atividade dos tribunais durante este período pandémico e que reverteu a tendência de subida anterior.

No que respeita ao número de atendimentos em urgência⁶⁰, os prestados nas urgências psiquiátricas foram os que diminuíram menos entre 2020 e 2019: diminuíram -15% em comparação com a urgência obstétrica (-19%), geral (-22%), e pediátrica (-40%). Para os anos disponíveis (2013-2020), mas reportando-nos aos anos antes desta crise pandémica, os atendimentos psiquiátricos em urgência diminuíram -12%, entre 2019 e 2013, no entanto há que ter em conta que esta diminuição pode ser consequência também, do fecho de algumas urgências psiquiátricas. Deste modo, embora toda a atividade assistencial não dedicada à Covid-19 tenha diminuído significativamente, incluindo as urgências psiquiátricas, o facto de o número de episódios psiquiátricos não ter descido tanto como os assistidos pelas restantes urgências pode ser sinal de pelo menos uma manutenção senão agravamento de morbilidade psiquiátrica, num contexto em que uma grande parte da população não recorreu a cuidados de saúde por medo de contágio ou restrição de acesso aos mesmos.

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) assegurou uma resposta adequada aos doentes com Covid-19 e aos seus contactos de risco. O mesmo já não se pode dizer em relação às pessoas sem Covid-19 que necessitaram de cuidados de saúde. Tanto por contenção dos cidadãos quanto, frequentemente, por falta de resposta atempada ou apropriada dos serviços de saúde. Dados avançados pelo Ministério da Saúde referem que não foram realizadas, entre 16 de março e o final de abril de 2020, face ao mesmo período de 2019, cerca de 540 mil consultas hospitalares, 51 mil cirurgias, 840 mil consultas de Medicina Geral e Familiar e 990 mil consultas de enfermagem. (OPSS, 2021)

Quanto à reforma de cuidados, dada a falta de informação escrita oficial que nos permita fazer um ponto de situação da evolução do Plano Nacional de Saúde Mental, resta-me apresentar alguns dados retirados da audição do Diretor do Programa para a área da Saúde Mental, Miguel Xavier, em 24/03/2021, à Comissão de Saúde da Assembleia da República. Esta foi feita a pedido do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda, para aferir “sobre a não concretização da maior parte das metas do Plano Nacional de Saúde Mental que vigorou até 2020 e a falta de definição de um Plano para o futuro” (C.S.A.R., 2021). Nesta audição, o Diretor do Programa afirma que o Plano Nacional de Saúde Mental não

⁵⁹ Cálculos próprios, a partir dos dados da Direção-Geral da Política de Justiça (DGPI) para os [Movimento de processos nos tribunais judiciais de 1.ª instância](#).

⁶⁰ Cálculos próprios, a partir dos dados da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), disponibilizados no site da Transparência SNS, para os [Atendimentos por Tipo de Urgência Hospitalar](#).

foi implementado na sua maioria e que por essa razão não há necessidade de um novo plano, mas sim de financiar as medidas previstas no mesmo e demais documentos acessórios (como a sua extensão e medidas legislativas subsequentes). Ao ser perguntado sobre a visibilidade que a Covid-19 veio trazer à saúde mental afirma que Portugal há muito que sabe que é um dos países com “maior prevalência de sofrimento psicológico” (transcrevo), muito antes desta pandemia e estabelece como principais obstáculos à realização do plano “o facto de a saúde mental até agora nunca ter sido considerada uma prioridade política e em segundo lugar pelo facto de a saúde mental ter tido sempre um financiamento no mínimo três vezes inferior à carga que representa para a sociedade portuguesa” (transcrevo). Reporta que a única medida financiada e que se encontra em fase de implementação é a criação das equipas comunitárias de saúde mental autorizadas pelo despacho n.º 2753/2020 (Ministério da Saúde - MS). Afirma, a partir do minuto 34, que das 5 equipas para adultos e 5 equipas para crianças previstas, todas se encontram em fase final de contratação e algumas se encontram em funcionamento⁶¹. Estas declarações são corroboradas no Relatório Anual de Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas (Ministério da Saúde, 2020, p. 60).

Refere ainda que a Covid-19 trouxe não só maior consciência social sobre a importância da saúde mental, mas também possibilidades de financiamento no âmbito da União Europeia. O mesmo diretor tem alertado, porém, para a necessidade de uma estrutura que possa coordenar e integrar as mudanças de práticas de cuidados, para que não seja perdida esta nova oportunidade dada à saúde mental⁶².

Nesta audição, e porque este é o último avanço tangível nas políticas de saúde mental em Portugal, avalia-se também a inscrição de 85 milhões de euros para a “conclusão da Reforma da Saúde Mental”, no âmbito do Plano de Recuperação e Resiliência - PRR (XXII Governo da República Portuguesa, 2021, pp. 38-42). Este Plano constitui a estratégia nacional para 2021-2026, no âmbito dos financiamentos extraordinários que a União Europeia previu para responder às consequências sanitárias,

⁶¹ Nas minhas pesquisas, foi possível identificar uma [equipa em Braga do GIS](#); mais três no [alentejo](#); e uma em [Olhão](#). Perfazem assim 5 equipas de adultos. Para crianças identifiquei esta [equipa de apoio domiciliário da ARIA](#), em Lisboa; duas no Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, em [Baião](#) e em [Cinfães](#). Perfazem 3 das 5 equipas previstas.

⁶² Ver entrevista a Miguel Xavier em Faria (N. , 2021), <https://www.publico.pt/2021/03/12/sociedade/entrevista/reforma-saude-mental-vai-brutal-precisa-coordenacao-serio1953976>.

económicas e sociais da pandemia de Covid-19. Consultando o documento de detalhe do PRR, a dimensão Resiliência tem como primeira componente o Serviço Nacional de Saúde (financiamento de 1383 milhões de euros) e neste se afirma, além das bases financeiras para terminar a reforma de saúde mental prevista em 2008 (terceiro investimento), a articulação e complementaridade dos cuidados de saúde primários e da Rede de Cuidados continuados (primeiro e segundo investimentos)⁶³. Parece tentar corresponder, assim, aos variados alertas de previsível agravamento das condições de saúde mental como consequência da pandemia de Covid-19 e das medidas de controle e combate.

Apesar de a pandemia ser, num primeiro nível, uma crise de saúde física e uma crise socioeconómica, no caso de não serem implementadas medidas em tempo útil, poderá vir a tornar-se uma grave crise de saúde mental. Desta forma, pretendeu-se identificar que determinantes poderiam ser alvo de recomendações à população ou de medidas específicas de cuidados de saúde e de apoio social, de forma a mitigar o impacto negativo da pandemia na saúde mental e no bem-estar. (Caldas de Almeida (coord.), et al., 2020, p. 205)

Na audição é referida, no entanto, a avaliação de um grupo liderado por Pita Barros (Barros, 2021) ao PRR em que, especificamente sobre a saúde mental, se defende que o dinheiro inscrito no PRR não será suficiente, uma vez que se pretende “(...) gastar praticamente tanto na reforma da saúde mental quanto no Fortalecimento do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira”. O Diretor do PNSM argumenta que ainda assim será muito mais do que a reforma da Saúde Mental alguma vez teve, frisando que desde 2008, além do orçamento dos serviços hospitalares para o seu regular funcionamento, só foi atribuída a verba de 5 milhões de euros para o funcionamento dos Programas Inovadores em Saúde Mental (PISMS). Para terminar a sua intervenção junto dos deputados nacionais, o diretor do PNSM, frisa que como noutros momentos da história recente, o impacto da Covid-19 será mais visível pela via das determinantes sociais da doença, ou seja, pelo desemprego e agravamento da situação socioeconómica das pessoas do que pelos impactos dos confinamentos. Por essa razão, a ênfase da ação política deve passar pelos apoios económicos à população, além do reforço dos serviços de cuidados de saúde mental.

Estas várias considerações sobre o momento presente dos cuidados à doença mental, organização dos serviços e planeamento das políticas de saúde, demonstram a centralidade que assumem, nos seus diversos níveis de gravidade, senão no discurso

⁶³ Até à data de 17/07/2021, ainda nenhuma medida foi implementada, mas pode acompanhar-se a sua execução em <https://transparencia.gov.pt/fundos-europeus/prr/barometro>.

político e público, na vida quotidiana de quem sofre, das suas famílias e demais relações sociais, dos profissionais e instituições de saúde e apoio social⁶⁴. O contexto epidémico que vivemos nos dias de hoje e os dados epidemiológicos e de utilização dos serviços recolhidos ao longo dos anos, e de que tentei dar conta neste capítulo, sugerem uma profusão de situações de sofrimento mental cujas determinantes sociais e de contexto poderão ser agravadas no rescaldo da pandemia de Covid-19. Esta última fase de crise-esperança poderá dar lugar a uma fase de concretização-melhoria caso as medidas inscritas no Plano de Recuperação e Resiliência (XXII Governo da República Portuguesa, 2021) sejam não só concretizadas, mas impulsionem um movimento de renovação e melhoria dos cuidados de saúde e doença mental que perdure. Contudo, esta é uma fase pela qual teremos ainda de aguardar.

Notas conclusivas

No mundo ocidental, pelo menos no último século e meio, os tipos *convencionais* de cuidado na doença mental têm sido psiquiátricos ou de inspiração semelhante. Porém, vários estudos realizados em Portugal (Amaro, 2005; Alves F., 2008; Neto, 2010; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Pegado, 2017) apontam para um pluralismo terapêutico – uma constelação de agentes leigos e profissionais que prestam assistência ao sofrimento mental. Isto regista o facto de, quando podem, as pessoas com doença mental procurarem outros tipos de cuidado além daqueles incluídos no grupo *psi*, desde terapias de relaxamento (de resto também já utilizadas nos hospitais), desporto, até sessões de espiritismo, entre outros, para perceber e gerir o seu sofrimento.

Enquanto a entrada no sistema oficial e público de tratamento da doença mental, frequentemente iniciado com o primeiro internamento, poderá significar um alívio e um catalisador de cuidados (Nogueira, 2013), a insuficiência a longo termo das respostas públicas, nomeadamente em termos de acompanhamento psicossocial (Portugal & Fontes, 2013), pode contribuir para um círculo vicioso de melhorias e recaídas muitas vezes só interrompido com o recurso a estratégias de cuidado alternativas e complementares ao sistema psiquiátrico (Alves & Bäckström, 2012).

⁶⁴ Nesta centralidade, não é de ignorar a importância da crescente medicalização do sofrimento mental, ou seja, de um movimento de psicomedicalização como discutido em Zózimo J. R (2011) ou em Marques T. P (2017).

A história não é um caminho direito de um ponto A a B, mas sim um espaço multilocalizado que é contado em anos – neste coexistem várias ideias e práticas, muitas vezes opostas, muitas vezes lado a lado. Como vimos neste capítulo, a história da doença mental é herdeira de formas violentas de correção da diferença. A gestão da ‘loucura’ primeiro e depois da ‘doença’ produziu muitas vezes consequências muito duras para as pessoas afetadas. Mesmo existindo outros tratamentos que pareciam menos punitivos, o facto de em várias épocas históricas e culturais os doentes mentais terem experienciado desde a segregação, expulsão, e isolamento, à intervenção sobre o corpo sob a forma de limpeza (do sangue, por exemplo), ao choque (elétrico ou insulínico) ou à amarração, colocou a Psiquiatria – e demais disciplinas *psi* – sob suspeita. É a este passado que tentam responder movimentos humanistas dentro e fora da psiquiatria, desde o fim do século XIX, e que têm moldado variados documentos transacionais de orientação médica (como a convenção da ONU de direitos das pessoas com incapacidade) como políticas públicas nacionais – que podem ser revistas em Caldas-de-Almeida J., Frasilho D., Zózimo J. & Parkkonen J. (2018 a)). O facto de até nos nossos dias sobreviver um grau elevado de estigma associado à doença mental e o atraso repetido na prossecução dos objetivos de desinstitucionalização da mesma, não obstante os avanços conseguidos até hoje, demonstram a dificuldade evidente em abandonar algumas práticas e valores associados à mesma.

Esta paisagem complexa e dispersa, embora muito deficitária, inclui muitas pessoas com experiência de doença mental, familiares e profissionais que trabalham resilientemente para que o sistema funcione. Tal significa que, mesmo que as reformas do sistema tenham sido adiadas por muitos anos, como documentei neste capítulo, muitas iniciativas foram realizadas por equipas dos hospitais, famílias e utentes, para lidar de forma menos convencional com a doença mental grave. Contornar as regras estabelecidas-e-a-ser-reformadas é a regra em muitos departamentos psiquiátricos, e o espírito da reforma incompleta deu legitimidade a muitas outras ações que garantem bem-estar a muitos. Também dá legitimidade a maneiras mais *modernas* de pensar sobre a doença mental e o cuidado, como a de um psiquiatra com quem trabalhei no hospital: “Tenho muitos doentes que não fazem o que eu digo. Não sei se não é uma coisa boa.”

Em Portugal, como noutros países, o espírito da Reforma de Cuidados de Saúde Mental é uma resposta ao Hospital Psiquiátrico e às suas insuficiências, como sistema e centro de cuidado. Este exercício é de certa forma anacrónico, visto que no tempo em que

o mesmo hospital foi criado, nas suas várias versões (ver por exemplo a diferença entre o hospital organizado em pavilhões, como o Hospital Psiquiátrico Magalhães Lemos no Porto, e o Panóptico do Hospital Miguel Bombarda, em Lisboa), este não só era considerado o local mais adequado para o cuidado, como também respondia a outras insuficiências no tratamento da doença mental, como a institucionalização em asilos genéricos, no caso dos mais pobres, ou em casa, para os que tivessem mais dinheiro. Então, sendo verdade que a história da doença mental tem sido uma estória de confrontos, desrespeitos, e controlo, é também uma estória das soluções procuradas para lidar com o sofrimento provocado pela inadequação da doença mental à cultura ocidental e europeia.

Atualmente, visto que as políticas propaladas em diversos atos legais não foram transcritas consistentemente para o campo, utilizadores, profissionais e famílias procuraram diferentes hipóteses para lidar com os problemas que lhes surgem: de uma passividade ativa a uma criatividade ativa. Isto resulta na dispersão, desigualdade e variabilidade de estratégias para lidar com *a doença mental*. Também significa que (ouso dizer⁶⁵) muitas formas em que o cuidado é *feito* são deixadas às características discricionárias de administradores, diretores e outros profissionais de hospital, utilizadores e famílias. Assim, muita da viragem comunitária tem sido feita graças ao que alguns designaram de sociedade-providência e particularmente no caso da doença mental, de família-providência que substituem o Estado em áreas em que este se encontra menos desenvolvido:

Entendo por sociedade-providência as redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade semelhante à da relação de dom estudada por Marcel Mauss. (Santos B. S., 1995, p. 1)

Deste modo, dependendo do treino, motivação, conhecimento, tolerância, recursos financeiros, posição regional, etc. as experiências e oportunidades de cuidado são muito diferentes. O mesmo artigo de Santos tece exatamente uma reflexão sobre o lado negativo que esta dependência em relações de proximidade e interconhecimento pode ter, nomeadamente em termos de poder individual para decidir sobre o seu destino. Noutro sentido, o estado-providência permite a individualização da proteção, entre outros benefícios, o que representa uma maior independência do indivíduo, assim transformado em cidadão⁶⁶.

⁶⁵ Mas não sou a única: Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha (2012) e Alves (2008).

⁶⁶ Com as respetivas desvantagens da defamilização das relações sociais, cf. Fernandes (1997).

A multiplicidade de contextos históricos e complexos valorativos associados à doença mental demonstram a riqueza deste campo e a necessidade de também procurar informação no dia a dia dos contextos onde se prestam cuidados de saúde mental para se perceber o que se faz e o que significa. Os vários interesses, valores, práticas, estão diferentemente distribuídos entre utentes e profissionais, e produzem/incorporam/atuaam diferentes expectativas: o que acontece se uns intervenientes estão mais preocupados em controlar sintomas do que em (deixar) viver como lhes (aos outros) apetece? Ou se outros estão mais preocupados com as relações sociais ou o isolamento social do que as vozes que ouvem? Diferentes coisas são trazidas para a interação de cuidado, e assim diferentes cuidados são produzidos de formas que tornam difícil saber, por vezes, se estamos a falar sobre cuidado ou coisas relacionadas com este. No próximo capítulo descreverei então o contexto teórico e epistemológico em que desenvolvi o trabalho de campo e a análise das histórias que dele trouxe.

2. Ferramentas e contextos teóricos

(...) há muitas vozes no Laboratório e há muitas vozes na teoria social. E eu, o autor, não quero sempre agir como se fosse Deus e procurar reconciliá-las. De facto, eu *não posso* fazê-lo. E nem sequer quero fingir que estou a reportar sobre a natureza ou a falar de uma posição de grande superioridade. (Law, 1994, p. 32)

Introdução

Uma das riquezas do trabalho científico dentro das ciências sociais advém da diversidade de ferramentas e contextos teóricos que existem para ajudar a investigadora a perceber, manejar e eventualmente traduzir o que estuda. Consequentemente, quando começo a posicionar-me teoricamente, não basta afirmar que a vida de todos os dias é irregular – *verdade* que cada um de nós intui individualmente – e que fazer ciência sobre a experiência humana é lidar com o imponderável – é necessário preencher as coordenadas. Esta afirmação tem de ter importância em termos teóricos e metodológicos, também quando estudamos uma doença – pois, embora ela até possa ter uma descrição médica bastante inequívoca, raramente o mesmo se transfere para a sua realidade social. Desta perspectiva, é pouco útil operar com definições *a priori*, como John Law (1994) propõe, entre outros (Pols J., 2004; Driessen, 2019; Mol, 2002; Moser, 2011), e por essa razão me aproximo teórica e metodologicamente do trabalho que desenvolvem no âmbito dos estudos da ciência e da tecnologia⁶⁷ (STS), da semiótica material e, mais especificamente, da ética empírica – declinação teórica onde nasce o conceito de *bom cuidado* (Pols J., 2004). No capítulo anterior, resumi os contextos simbólicos, epidemiológicos e políticos das doenças mentais e do cuidado. Não opto, porém, por uma definição restrita sobre estes, mas deixo-a aberta às práticas que os reificam no campo em que participei.

Dentro dos estudos da doença é comum usar-se naturalmente as definições da biomedicina, uma vez que é esta que socialmente define o que é saudável. No entanto essa primazia garante também privilégios analíticos (Moser, 2011) e na decisão da forma de reparar a mente do doente mental (Goffman, 1974). Esta aproximação às categorias explicativas da medicina e da psiquiatria é prática, mas é necessário vigiar a sua utilização para que seja mais utilitária do que ideológica. Na discussão clássica entre o que é a

⁶⁷ Mais conhecidos no seu acrónimo inglês STS – Science and Technology Studies – que adoto. Ver trabalhos de Latour e Woolgar (1986); entre outros.

sociologia da saúde e a sociologia na saúde (Carapinheiro, 1986; Tavares, 2020), mas também das discussões mais recentes da STS (Moser, 2011) surge exatamente a preocupação de que, ao utilizarmos as categorias médicas, perdamos as outras categorias de significado que preenchem a vida social. Aceitar as categorias médicas – como o são a expressão “saúde mental” ou “doente mental” – como ponto de partida para a investigação, como no caso desta tese, não significa porém aceitá-las como “as” categorias explicativas. Procuro manter-me atenta às linhas ténues das noções entre normal e patológico, para analisar os contextos de produção de cuidado da doença mental grave, inspirada por várias obras que de um entendimento particular da doença e do doente mental, demonstram como o contexto relacional, em que uma pessoa se encontra, molda também as formas como é saudável ou doente (Goffman, 1974; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Alves F. , 2008; Alves F. , 1997).

Em termos de pesquisa, baseio-me na observação participante, pois é uma das técnicas mais expostas à complexidade da realidade, pretende ser uma das ferramentas menos diretivas na recolha de informação, abrindo o mais possível o óculo sobre os fenómenos. Assim, a inserção num quotidiano, com o objetivo de o conhecer, exige grande atenção à concorrência de enquadramentos simbólicos que cada pessoa utiliza e produz, incluindo nós mesmos. E impõe uma temporalidade ao processo de investigação e à análise que está normalmente ausente de outros relatórios que utilizam dados de questionários ou de entrevistas. Nesses, ainda que aparentemente, o tempo é o *da* pessoa que responde, enquanto na observação participante falamos de presentes multiplicados por cada pessoa com quem interagimos e repetidos por cada dia em que estamos no *campo*, lidando com grupos de pessoas envolvidas nos “(...) processos de todos-os-dias, cuja temporalidade não é apenas momentânea, mas também episódica, biográfica ou histórica, e cujos testemunhos quase nunca são singulares, mas plurívocos e ambíguos.” (Hirschauer, 2006, p. 420)

A substituição das típicas definições *a priori* por descrições do que observamos é uma porta de entrada metodologicamente enformada aos valores e às práticas dos interlocutores. Ao que utentes e profissionais valorizam em termos do que é a doença, o cuidado, a inclusão, ou outra dimensão que queiramos explorar. É um compromisso com a desistência de tentar responder apenas teoricamente às grandes questões, e um compromisso com tornar visíveis as respostas que são praticadas diariamente, ou seja, observar o que as pessoas fazem no seu dia a dia, as decisões que tomam e porquê – pondo-as no centro da atribuição de sentido, do definir. Esta opção prende-se diretamente

com uma forma de olhar para a realidade mais local, não dualista, não apriorística, e que privilegia as relações -, mas também com a natureza da etnografia e da observação participante.

Por outro lado, o que ganhamos com analisar as práticas e não apenas as perspectivas é a possibilidade de significar o que é feito por quem o faz e como o faz, mesmo que disso não estejam conscientes. Não resulta, porém, que este texto seja apenas descritivo e não analítico, empírico e não teórico. Concordo com Hirschauer quanto ao alcance teórico e analítico que nos permitem *as descrições*:

As descrições têm de fazer uso das suas liberdades. Mas isto também significa que serão julgadas de acordo com os seus sucessos analíticos. Reparei várias vezes que as descrições não conseguem competir contra “preconceitos” teóricos. Por outro lado, as descrições, comparadas com gravações têm um potencial muito maior para a inovação teórica: onde a linguagem se torna o instrumento central da produção de dados, a formação de conceitos torna-se o centro do empiricismo, pois está desde o princípio em linha com a luta pela verbalização com que a descrição tipicamente lida. É dos dados “suaves” [“soft” no original] que as etnografias obtêm os seus impulsos teóricos. Se esses impulsos são aproveitados e desenvolvidos, a solução para o problema da redundância pode ser encontrada na prática da etnografia, muito ao revés da sua autodefinição naturalística tradicional como pesquisa social teórica. (Hirschauer, 2006, p. 439)

Neste capítulo descreverei as ferramentas teóricas com que analisarei as práticas que observei, identifico os vários eixos conceptuais de análise, e organizo os contextos conceptuais das noções do bom cuidado ou a doença. Estes são molduras analíticas preenchidas com o que observei e não conceitos pré-definidos contra os quais se contrapõe e compara a realidade observada.

2.1. O pós-modernismo e a semiótica material

A admissão de que a realidade é menos simples do que umas vezes gostaríamos (uma vez que nos causa insegurança⁶⁸) e noutras aproveitaríamos (dadas as hipóteses de percurso que nos permite) tem servido de mote a uma inflexão teórica, dentro das ciências sociais, a que se tem chamado pós-modernismo ou pós-estruturalismo, e é dentro desta tradição que se desenvolvem a semiótica material e a ética empírica.

A noção de que não existe um texto ou força orientadores da realidade e da existência humana, de que a agência individual não concorre nem discorre espartilhada por uma estrutura, nem responde a uma narrativa coesa são, porém, argumentos a ser lidos

⁶⁸ Cf. Giddens (1991) sobre a insegurança ontológica.

com precaução e modéstia, acautelando as devidas críticas, pois a complexidade não deve ser lida como *infinitude*. As teorias pós-modernistas demonstram como uma variedade de forças, estruturas e narrativas moldam a ação individual, grupal e social, e os espaços que os agentes ou atores (consoante a tradição) encontram ou criam para a inovação ou a peculiaridade.

A realidade ser menos linear do que os esforços progressistas da Revolução Industrial ou do modernismo gostariam, não quer dizer que seja apenas fragmentada ou fluida, sem pontos de referência a que nos agarremos ou personalidades que possamos atribuir a alguém – essa também seria uma sobre-simplificação. Será, na minha perspectiva, melhor afirmar que somos uma sobreposição de referências, sendo a nossa ação individual moldada de acordo com os arranjos dessas referências e consoante os contextos, e que assim a *coerência* está em utilizar vários modelos de coerência:

É este tipo de pluralidade interna que os estudos de casos fazem aparecer (Lahire, 2002). Os atores não são feitos de um só pedaço, mas pelo contrário são colagens compostas, complexos matizados de disposições (para agir e para crer) mais ou menos fortemente constituídos. Isso não significa que sejam “sem coerência”, mas sim sem princípio de coerência único — de crenças (modelos, normas, ideais, valores...) e de disposições para agir. (Lahire, 2005, p. 32)

Porém, a ideia culturalmente fundada de que o indivíduo é uno reflete-se não só nas ferramentas metodológicas como no modo como as instituições (de saúde neste caso) se organizam para tratar o «indivíduo» (Lahire, 2005: 32). Se a multiplicidade é intuída e assumida conscientemente no mundo da vida, é muitas vezes relevada no mundo da teoria e da ciência, o que demonstra a extensão da penetração das ideologias do indivíduo também nas formas de pensar e praticar a ciência (e aqui não me refiro apenas às sociais, como os estudos da ciência demonstram⁶⁹).

Dizer que a realidade é complexa ou múltipla quer dizer que reduzi-la a uma face ou procedimento é redutor, passo o pleonasma, mas também é redutor descrevê-la como um amontoado de *fragmentos imprevisíveis*, tese de que o pós-modernismo é muitas vezes acusado. O pós-modernismo, claro, também não é apenas um⁷⁰, podendo ser agregado em articulados teórico-empíricos que reconhecem e afirmam a contingência intrínseca da realidade e a impossibilidade, pelo menos contemporânea, de nos agarrarmos a leis fixas que a estruturam. A palavra mais importante neste pressuposto parece ser “fixas”, pois que leis existem seguramente, mais ou menos abrangentes e temporárias, mais ou menos

⁶⁹ Ver, entre outras referências possíveis Callon, 1986; Latour & Woolgar, 1986; Mol, 2002.

⁷⁰ Tal como o estruturalismo, o modernismo, etc.

duras de conviver, consoante os contextos. Tudo é historicamente construído, ou seja, tem raízes sociais, territoriais, económicas, culturais que se estendem e ramificam no tempo e no espaço. Inúmeras versões de vida tiveram o seu lugar sobre o planeta terra, muitas deixaram um rastro visível mesmo que menos compreensível. Outras foram hegemónicas, algumas por pouco tempo, outras por muito, mas pereceram ou têm agora pouca expressão. Nunca foram, porém, as únicas versões de vida no mundo, em nenhum momento histórico. Do mesmo modo, convivemos atualmente com diferentes núcleos culturais e valorativos, mais ou menos perto de nós, mais ou menos salientes ou naturalizados. Simplesmente o seu estatuto mais ou menos duradouro não nos deve fazer esquecer o facto de que podem ser mudadas com o cortar de uma cabeça⁷¹.

Quanto a nós, como indivíduos, “somos portadores de disposições plurais” e é dessa forma que podemos viver a multiplicidade (Lahire, 2005, p. 38), ou seja somos reprodutores de diferentes ideais que pomos em prática em grupo, por exemplo em situações e relações de cuidado. O aspeto aqui privilegiado é o interativo, o **relacional**, sendo os efeitos mais ou menos estáveis que dele emergem e-feitos, não feitos (Law, 1994) – ou seja existem sobretudo na relação e por causa da relação. Assim, não estão nunca terminados, mas existem enquanto praticados.

Nesta forma de interrogar o mundo, as entidades, que vemos e conhecemos, existem em *rede* – uma rede material semiótica – porque as suas características físicas e simbólicas são adquiridas na(s) relação(ões) em que estão (Pols, 2004:17, cita e desenvolve John Law, 1999:3). Assim também o ator é uma rede, pressuposto nuclear da ANT-Ator-Network-Theory⁷², o nome mais conhecido da *semiótica material* cunhada por Donna Haraway em 1991. Por conseguinte, é uma entidade relacional porque é produzido por relações e porque é mantido e moldado em relações. Ao mesmo tempo, o ator – ou seja aquele que age – não é apenas humano e por essa razão é usado o termo agente porque na rede semiótica também os animais não-humanos, os objetos e os ambientes produzem sentidos e ação.

Isto separa a agência da intencionalidade. Na semiótica material, uma entidade conta como um ator se faz uma diferença perceptível. Entidades ativas estão ligadas relacionalmente entre si em redes. Elas fazem diferença umas para as outras: elas fazem com que umas e outras sejam. A semiótica linguística ensina

⁷¹ Aludo à execução de Luís XVI. Embora também o corte da cabeça não tenha garantido que a monarquia acabasse de vez após o início da Revolução Francesa de 1789, por exemplo com a criação da figura da monarquia constitucional que subsiste ainda em muitos países do continente europeu, como a Espanha ou a Suécia.

⁷² ver por exemplo Law, 2006; Callon, 1986; Latour, 2005; Mol, 2002; Pols J. , 2004; Moser, 2003.

que as palavras dão significado umas às outras. A semiótica material estende esta ideia além do linguístico e afirma que as entidades dão uma às outras ser: elas põem-se em prática mutuamente. Nesta forma de pensar a agência torna-se omnipresente, aumentando infinitamente através de redes de relações materializadas. (Law & Mol, 2008, p. 58)

Esta forma de olhar para o que produz os fenómenos sociais traduz-se numa performatividade radical, em que a inter-relação entre coisas, pessoas, animais, palavras ou espaços os sustém, mantém e reproduz mutuamente (Pols J., 2004; Driessen, 2019; Law, 2016). Assim, a leitura do seu significado deve ser feita numa rede tanto material quanto simbólica em que “[s]e o ritual para, então o mundo torna-se vazio. Para de ser realizado (...) as histórias e rituais são específicos de sítios, pertencem a grupos particulares.” (Law, 2016, p. 18)

Ao olharmos para os factos que investigamos como existentes em relações, eles passam a ser algo que *está a ser feito* e não algo que *está feito*. São então um processo e uma ação, efeitos mais do que dados ou terminados, daí que Law (1994; 2004) proponha uma linguagem sociológica que use mais verbos – e.g. ordenar – do que substantivos – e.g. ordem – para falar da *realidade social* (ou do realizar social?)⁷³.

Esta abordagem, desenvolvida sobretudo a partir dos estudos de Ciência e Tecnologia, encontra companhia noutras tradições como a etnometodologia⁷⁴, algumas correntes dos estudos feministas⁷⁵, e o interacionismo simbólico⁷⁶. É por vezes difícil diferenciar estes vários contributos pela sua proximidade, mas também porque a pretensão de cunhar uma corrente ou disciplina *diferente, melhor, mais rigorosa*, não é uma pretensão dos seus autores⁷⁷. Em vários textos, vão dando conta da confluência de preocupações, mas também das diferenças que os distinguem. No entanto, como é consentâneo com as premissas que os guiam, as suas afirmações são menos doutrinárias e mais demonstrativas da precariedade das (dis)semelhanças. A ANT não se afirma assim como uma teoria (Callon, 1986; Mol, 2010), mas como uma tradição de interrogar o mundo, começando pela ciência, mas aplicada atualmente a todos os assuntos possíveis.

O que a semiótica material acrescenta, ou talvez sublinhe é, primeiro, a heterogeneidade material dos arranjos condicionantes/o facto de que estes nem são simplesmente discursos nem puramente sociais; segundo, o emergente, precário e recursivo processo de ordenar; terceiro, modéstia no âmbito e

⁷³ cf. também Wagner-Pacifci (2010) para mais uma reflexão sobre a *inquietude dos eventos*.

⁷⁴ Iniciada por Garfinkel (1967).

⁷⁵ Ver, entre outras, Haraway (1991); Mol (2002); Fausto-Sterling (2000); Fine (2010).

⁷⁶ Iniciado por Mead (1968), mas no qual Goffman se celebrou (1993:1959). Ver também o texto de Meluskie (2006) sobre a influência de Duncan.

⁷⁷ Ver por exemplo Sayer, (1999); Mol, (2010); Law (1999).

reivindicação empíricos; e, quarto, a multiplicidade de e relações entre arranjos, produções e contextos. (Moser, 2005, p. 669)

Foucault (1990) teoriza o corpo físico (*mechanical*) como ontologicamente independente do corpo “construído naturalmente” (*natural*), e afirma que os discursos *sobre corpos* transportam ideias construídas por regimes discursivos de poder/culturais. Nega a passividade e a substância do corpo (biopolítico), demonstrando como este pode ter uma intenção separada da pessoa que o habita (*unintentional intentionality*), ou seja pode agir de forma intencional sem ter necessariamente um assunto ou uma intenção⁷⁸ (Foucault M., 1990, p. 95). Donna Haraway (1991) leva este argumento ao seu limite no seu célebre *Cyborg Manifesto*, tal como Michel Callon (1986) o tinha feito anteriormente em relação às vieiras – a individualidade, a humanidade, as sociabilidades são feitas nas relações que estabelecemos, não têm uma essência intrínseca. Vão dando forma a diferentes *indivíduos* que cabem dentro do mesmo *corpo* de uma pessoa. Claro que, avisa Haraway, as pessoas não são exatamente tão moldáveis como uma máquina pode ser, isto é “(...) o limite entre físico e não físico é muito impreciso para nós (...) as pessoas não são nem de perto tão fluidas, sendo ao mesmo tempo materiais e opacas [ao contrário] dos Cyborgs [que] são éter, quintessência.” (1991:153). Os *cyborgs*, entidade híbrida entre humano e artificial, são no fundo a metáfora extremada das exigências que se fazem aos corpos biológicos e aos corpos tecnológicos.

Estou a desenvolver um argumento sobre o cyborg como uma ficção que mapeia a nossa realidade social e corporal e como um recurso imaginativo que sugere alguns emparelhamentos muito frutíferos. A biopolítica de Michel Foucault é uma premonição flácida da política do cyborg, um campo muito aberto. No fim do século XX, o nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos de máquina e organismo teorizados e fabricados; em suma, somos cyborgs. O cyborg é a nossa ontologia; dá-nos a nossa política. O cyborg é uma imagem condensada de imaginação e realidade material, os dois centros unidos estruturando qualquer possibilidade de transformação histórica. (Haraway, 1991, p. 150)

Estas imagens de pessoas não puramente humanas, ou de máquinas não completamente artificiais, são uma consequência teórica da assunção de várias ordens e da parcialidade da intervenção de cada uma destas. Desenvolvidas a partir da ideia de *cyborg*, da realidade social como relações sociais *vividas*, cuja experiência diária produz um eco polifónico de identificações (Haraway, 1991), surgem duas ideias poderosas em termos de leitura social contemporânea: a identidade parcial e a afinidade como resposta à crise de identidade.

⁷⁸ Esta intencionalidade não-intencional é vista por exemplo em formas incorporadas de utilizar o corpo que reproduzem uma intenção – por exemplo manter-nos limpos – mas não têm em si mesmo uma consciência intencional – são naturalizadas no corpo.

De outra perspectiva, um cyborg poderia ser sobre realidades sociais e físicas vividas nas quais as pessoas não têm medo da sua afinidade conjunta com animais e máquinas, nem das suas identidades permanentemente parciais e de perspectivas contraditórias. A dificuldade política é ver a partir de ambas perspectivas ao mesmo tempo, porque cada uma revela tanto dominações quanto possibilidades inimagináveis do outro ponto de vista. A visão singular produz piores ilusões do que a visão dupla ou monstros com várias cabeças. (Haraway, 1991:154)

Com esta metáfora cibernética, Doraway cria os princípios teóricos para a significância partilhada das palavras-atos-objetos na explicação da realidade social. Torna-se assim

(...) impossível separar a linguagem da materialidade. Os autores que se inspiram na semiótica material não consideram que as entidades sejam algo que exista naturalmente, mas sim algo que se materializa⁷⁹ na prática (Harbers 2005, 268). Pensar em termos de "materialização" significa pensar nas pessoas e nas coisas, organismos e temas, não como entidades pré-existentes, mas sim como sendo constituídas na prática e que, por isso, ganham forma nas suas relações com outras pessoas e coisas. (Law e Mol 2008; Woolgar e Lezaun 2013) (Driessen, 2019, p. 8)

Assim, procuram perceber como a prática se concilia com o discurso e com o espaço onde acontecem, de modo a potenciar ao máximo as vantagens da observação etnográfica no acesso à prática⁸⁰. Explorar como os valores usados pelos agentes são visíveis nas suas atividades diárias, como estas podem entrar em conflito ou em consonância, e quais as soluções encontradas. Mostrar como, a cada momento, aquilo que é objeto de intervenção ou de atenção é partilhado ou contestado consoante a situação, sendo concomitantemente sublinhado ou abandonado.

Quando olhamos apenas para o que se diz, podemos habituar-nos a pensar os discursos sobre a doença mental como mais definitivos do que as práticas depois demonstram, dada a frequente negociação dos ideais e das possibilidades de os pôr em prática, tanto pelas estruturas já existentes quanto pelos imprevistos quotidianos com que nos deparamos. Outra consequência surge de não dissociarmos prática, discurso e ambiente material: observarmos como o discurso produz a prática, o contexto material produz discursos, as práticas e os discursos produzem ambiente material. Os sujeitos postos em diferentes posições são ordenados de diferentes formas – uma vez com mais

⁷⁹ *Enacted* no original, ou seja, do verbo *enact* traduzível como “adotar, promulgar, encenar, pôr algo em prática, representar, personificar” (a partir da definição de ‘enact’ do Collins English Dictionary [consult. 2021-11-21]. Disponível em <https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/enact>). A ideia de *enactment*, muito importante nesta tradição teórica, é difícil de traduzir para português – desde logo uma das principais dificuldades com que me deparei. Depois, pressupõe ainda outra mudança de olhar – porque valoriza mais o ato de *fazer* do que o *feito*. Ou seja, não encerra as pessoas no que são e no que fizeram, mas concentra-se em demonstrar como as coisas acontecem nas relações tomando formas mais ou menos duradouras conforme essas relações podem ser mantidas ou não.

⁸⁰ Estando, por isso, perto de uma filosofia praxiográfica, cf. Mol e Mesman (1996).

poder do que noutra, ou com funções diferentes do que noutras vezes -, e isso ordena gradualmente o mundo de maneiras diferentes. Ao contrário, se escolhermos olhar apenas para uma das formas de explicar e ordenar o mundo, acabamos por a confirmar e deixar de fora outras formas de reproduzir mundos: “enredos tristes e sombrios (...) não são mera semântica; eles moldam o modo como o mundo é...” (Driessen, 2019, p. 6).

Ou seja, a ideia de ordens sociais pré-concebidas e reproduzidas que organizam os fenómenos de saúde mental é, em parte, também ela um resquício do mesmo hábito unificador do *indivíduo* e da *realidade*. Também a doença mental é uma situação múltipla e complexa, que produz arranjos diferentes consoante os intervenientes, as oportunidades que estes têm de falar, agir e influenciar o cuidado.

Nada é ordenado ou desordenado por si mesmo, ou único ou múltiplo, homogéneo ou heterogéneo, fluido ou inerte, humano ou desumano, útil ou inútil. Nunca por si mesmo, mas sempre por outros. Spinoza já o dissera há muito: no que concerne às formas, não sejamos antropomórficos. Cada fraqueza distribui uma gama completa de papéis. Dependendo do que se espera dos outros, distingue o estável e ordenado do que não tem forma e está em movimento. Mas uma vez que os outros também distribuem papéis, um bonito emaranhado surge. Ainda assim, é compreensível porque as enteléquias podem confundir aqueles que partiram, desmembraram ou seduziram com matéria amorfa. (Latour, 1988, p. 161)

Por exemplo, mesmo um diagnóstico de esquizofrenia, dos mais antigos na psiquiatria e que obedece a um conjunto de indicadores médicos mais ou menos fixos, não assume uma forma indiscutível ou imutável nas interações que o indivíduo diagnosticado com esquizofrenia estabelece no seu dia a dia, nem é imune à subjetividade do psiquiatra que produz o diagnóstico, nem ao contexto social e cultural em que o diagnóstico é produzido e atribuído. A contingência dos sinais que produzem a atribuição do diagnóstico leva a que muitos dos diagnósticos psiquiátricos sejam revistos ou ajustados com frequência – tal pode ser visto como uma indefinição da psiquiatria, uma dificuldade de diagnóstico, ou uma consequência natural das diferentes capacidades de uma pessoa funcionar em diferentes registos. Ainda assim, por um lado a valorização quase mitológica da racionalidade e congruência humanas e por outro as crenças estigmatizantes da doença mental que supõem a incapacidade das pessoas assim diagnosticadas, dá muitas vezes lugar a manifestações de surpresa quanto ao que determinada pessoa diagnosticada com esquizofrenia consegue fazer – como se esta só pudesse agir como doente.

Se assim é, ou seja, se as formas de ser e agir são múltiplas, que pessoas e recursos são necessários mobilizar para suscitar outras formas de “poder ser” em qualquer indivíduo e também num com experiência de doença mental? Serão essas capacidades –

de sociabilidade, por exemplo – apenas laivos fortuitos ou membros com que aquela pessoa se consegue mover, quando em presença de determinados entes e práticas?

A abordagem semiótica inclina-se para a segunda hipótese. Isto significa que todas as coisas – incluindo o indivíduo e as bactérias que nele habitam, por exemplo – existem em relação a outra coisa porque se encontram, mesmo que momentaneamente, em relação com esta. As pessoas existem e são por causa dos outros, como já as teorias do interacionismo simbólico sublinhavam, mas a semiótica material e a ANT vão mais longe e incluem os entes inanimados e os não humanos na produção das interações mais ou menos ordenadas onde nos movemos.

A ordem social não é um oposto da desordem e como Latour continua, na mesma página (Latour, 1988, p. 161) – não deve ser compreendida a partir da desordem. As ordens são percebidas na sua comparação, confluência, concorrência com outras ordens, porque não existem à partida vazios de ordem. Sendo assim, o que nos parecem bolsas de desordem são formas de ordenar que podem estar de tal forma intrincadas que é difícil percebê-las, e por isso nos parecem desordenadas, ou podem estar os nossos olhos tão treinados para certas formas de ordenar que as restantes se tornam invisíveis e inexistentes.

(...) usar a palavra social para um processo deste tipo é legitimado pela etimologia mais antiga da palavra socius: ‘alguém que segue outra pessoa’, um ‘seguidor’, um ‘associado’. Para designar esta coisa que nem é um ator entre muitos, nem uma força por detrás de todos os atores transportada através de alguns deles, mas uma conexão que transporta, pode-se dizer, transformações, usamos a palavra tradução/translação – a enganosa palavra “rede” a ser definida no próximo capítulo como o que é identificado por essas traduções/translações nos relatos dos académicos. Assim, a palavra ‘tradução’ assume um significado de certo modo especializado: uma relação que não transporta causalidade, mas induz dois mediadores a coexistir. (Latour, 2005, p. 108)

A análise científica torna-se assim num esforço por reconhecer várias entidades *ao mesmo tempo* e por compreender as ações com base nas afinidades culturais, políticas, sociais, entre outras, que praticam. As várias formas de ordenar a interação significam várias formas de pôr uma agência em prática, consoante as relações em que se está. Preconiza um estatuto de explicação parcial, que deve ser atualizado recorrentemente, de acordo não só com uma capacidade limitada humana de apreender o todo, mas também com a precariedade da realidade.

Além das dificuldades ou dos contributos no argumento de qualquer autor, nem os pontos de vista marxista nem os do feminismo radical tenderam a abraçar o estatuto de uma explicação parcial, ambos eram regularmente constituídos como totalidades. A explicação Ocidental exigia esse tanto; de que outra maneira poderia o autor “Ocidental” incorporar os seus outros? Cada um tentou

anexar outras formas de dominação ao expandir as suas categorias básicas através de analogia, listas simples, ou adição. (Haraway, 1991, p. 160)

Por reconhecer a recorrência da mudança, a semiótica material é prudente quanto à afirmação de grandes discursos e regimes, preferindo conceitos como o *repertório*, a *tradução*, ou o *modo de ordenar*. Na semiótica empírica, por exemplo, embora se parta, como noutros contextos teóricos, da ideia de uma subjetividade humana instável que não é apenas incorporada e produto de um conjunto de relações, não se encontra uma sincronicidade na realidade, ou seja, os mesmos discursos não aparecem intocados uma e outra vez, nem estão instituídos em organizações inamovíveis, como Foucault procurara mostrar nas suas arqueologias do saber. Nesta maneira de olhar para o social, este não está fixo, mas sim sempre em movimento. Uma escola (ou um hospital) não é apenas o edifício que vemos, nem o edifício é só a entidade fixa que vemos, são processos sempre temporários.

A sociedade não são muitos produtos sociais a andar de um lado para o outro em contentores e tubagens estruturais criadas previamente. O mundo social é o impressionante fenómeno emergente: nos seus processos modela os seus próprios fluxos. Movimento e organização do movimento não são diferentes. (Law, 1994, p. 15)

Estas formas de fazer ciência aproximam a Sociologia da Antropologia, não apenas no que se poderia ver como uma reprodução da atenção ao quotidiano, mas também porque a relação entre empiria e teoria – nomeadamente entre o contexto que é descrito e a sua descrição – é mais próxima do que as palavras *teoria* e *empiria* normalmente sugerem⁸¹.

A teoria, incluindo a ANT, parece – e muitas vezes é – formulaica. É como se ali estivesse, sentada numa caixa completamente formada, à espera para ser aplicada completamente inteira e pronta. Embora tenha começado por falar de ‘teoria’, prefiro evitar a ideia de que haja alguma coisa como a teoria lá fora, separada das práticas de investigação. De facto, talvez neste aspeto a STS seja como a antropologia: ambas trabalham com a integração entre teoria e prática empírica. Em todo o caso, na STS (talvez isto tenha vindo do entendimento de Thomas Kuhn sobre a ciência) a teoria raramente flutua livre. Ao invés, é quase sempre incorporada em estudos empíricos. É assim que a STS faz teoria na prática. A ‘teoria’, se ainda queremos usar o termo, surge na forma de conjuntos de perguntas, inclinações e sensibilidades no contexto do trabalho empírico: ambos são articulados em conjunto. Então, não se trata apenas de as teorias serem localizadas, específicas, e historicamente moldadas (embora isto seja sempre verdade). É também reconhecido que este é de facto o caso. Seguramente este é um outro aspeto em comum com a antropologia. (Law, 2012, p. 225)

⁸¹ Ou seja, normalmente são vistas como duas realidades diferentes – uma que é a experiência, e outra que é a racionalização analítica sobre esta. No dicionário, a teoria é assim definida: “Parte especulativa de uma ciência (em oposição à prática).” - “**teoria**”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <https://www.priberam.pt/dlpo/teoria> [consultado em 09-08-2017]. Atentar à “(em oposição à prática)”.

Esta é uma outra forma de dizer que a teoria é empiricizada e a empiria é teorizada, ou seja, trata-se de produzir uma teoria-empiria ou uma empiria-teoria, porque uma se (d)escreve na relação com a outra sendo tão difícil separá-las como é contemporaneamente difícil separar o natural do artificial. Descrever um acontecimento é teorizar sobre este, e esta descrição é inscrita na experiência que se teve desse acontecimento. Assim a teoria que levamos conosco da nossa formação e experiência profissional como cientistas ajuda-nos a fazer perguntas e a ver o que olhamos, mas não tem um estatuto diferente ou superior ao observado.

Além das inspirações já referidas, Boltanski e Thévenot (2006) são outra não só para a ANT, como para a STS e para a ética empírica⁸². Ao descreverem diversas *ordens políticas* que organizam diferentes metáforas-tipo de cidade e assim diferentes práticas e justificações para as construir, preparam o terreno para a análise do que é o bom, o justo, ou o ordenado para os quais os indivíduos se mobilizam tanto discursivamente quanto comportamentalmente. Nesse livro, exploram relações em que se engendram esforços de coordenação, no cotidiano, a partir de princípios de ordem e de bem comum a que fazemos muitas vezes referência na nossa sociedade, e que são muitas vezes inconciliáveis. Interessam-se pelos constrangimentos e tensões originados na convivência destes diferentes princípios fundamentais e, por sua vez, pesam sobre os acordos e os desacordos entre agentes. Exploram, então, as modalidades através das quais as pessoas se medem, estabelecendo equivalências e ordens, ou seja, o modo como as *ordens que organizam o mundo* se executam efetivamente entre as pessoas, os objetos e os ambientes que enraízam cada mundo, e encontram modos de coexistir. Estudam mais um modo de explicar as várias afinidades que tecem des-acordos e produzem formas de ordem além das ações aparentemente inofensivas dos cidadãos de várias cidades imaginadas, dentro da aparência de apenas uma. Ao situarem a sua investigação na análise de momentos de crítica e questionamento, pretendem perceber como se age na incerteza provocada por diferentes modos de justificar o mundo. Demonstram assim, como esses momentos de tensão são fundamentais para esclarecer como formas diferentes de organização da coisa pública que, em teoria, seriam incompatíveis, se articulam e harmonizam em acordos locais e repertórios de existência e ação que nascem de compromissos.

⁸² E vice-versa, visto que Boltanski e Thévenot (2006, p. 20) declaram a importância do trabalho de Latour, Woolgar, Callon e Law, entre outros.

As seis *ciudades*, que surgem da sua investigação sobre as convenções e valores que dão corpo a diferentes *bens comuns*, são um bom exemplo para perceber o que se entende por *modo de ordenar* coexistentes. Ou seja, como, no mesmo espaço e tempo, podem interagir agentes humanos e não humanos, processos e hábitos materiais de diferentes ordens e diferentes importâncias, como o crucifixo por cima da cama numa pensão onde dorme um ateu. Se pensarmos no hospital, também algumas destas ordens estão representadas materialmente e simbolicamente, na capela do hospital muitos procuram a reconciliação e alívio para os seus problemas com a ajuda de uma força espiritual (ordem inspirada); uma anestesista faz contas rigorosas baseadas em pressupostos matemáticos e científicos sobre que quantidades de anestesia usar, das quais dependerá continuar a ser chamada para certas operações (ordem industrial); e uma administradora hospitalar equaciona como equilibrar as contas do hospital de modo a que se aproximem mais do lucro do que do défice (ordem de mercado).

Destas diferentes cidades, teorizadas a partir de 6 obras de referência da filosofia política, nascem arquétipos de modelos de organização política, social, que servem para identificar e valorizar as pessoas, objetos, relações quanto à sua adequação ao modelo geral de bem comum das diferentes cidades. Para passarem do lado abstrato ao prático usaram ainda manuais de comportamento desenhados para negócios, cujo objetivo é guiar a ação, navegar várias formas de realidade, e apontar como ultrapassar as contradições e obstáculos que surjam. Estes modelos de “polity”, ou seja, de “coisa pública”, ou “cidade” no sentido de “polis”, assentam em diferentes princípios unificadores, mobilizam diferentes medidas de valor e justificação do bem comum geral que as organiza. Tal como vimos anteriormente, também este processo de ordenar é executado na prática, não se podendo atribuir “estados de valor e de competência” fixos às pessoas. É no confronto com as realidades, os objetos e as pessoas que as compõem, que cada pessoa se mede, posiciona e valoriza.

Os seis modelos de organização comum foram escolhidos pelos autores por existirem ainda atualmente (Boltanski & Thévenot, 2006) e, de facto, de cada uma delas conseguimos encontrar exemplos vividos. Dentro de cada modelo, existe um conjunto de valores que estabelece quem tem valor, quem, portanto, é merecedor e capaz de existir naquele novelo de interação. A cidade-inspiração é baseada na humildade e caridade, na compaixão e generosidade, na entrega e aspiração à graça divina do Deus católico, mas pode reconhecer-se na disponibilidade emocional para desenvolver projetos artísticos e

criativos ou de abstração científica, em que não apenas o método permite a abstração e inovação. Nesta ordem, os indivíduos são valorizados pela sua disponibilidade para a inspiração, para o que é bizarro, misterioso e incontrolável. É fundamental serem imaginativos e desenvolverem uma vocação que os torna únicos.

Na cidade-doméstica, o valor individual advém da linhagem, “casa” ou clã a que se pertence, ainda mais do que dos laços de sangue. O valor de um indivíduo estabelece-se num território de familiaridade e dependência do superior ao subordinado e vice-versa, que atravessam tempos e gerações, dando sentido, identidade e valor a cada um/a. O valor advém da posição e autoridade que se tem na “grande cadeia de seres” (p. 90), de quem está acima e abaixo de nós, e de se saber ocupar esse lugar independentemente das suas forças individuais. Por conseguinte, nesta ordem, são valorizadas as boas maneiras que demonstram ter-se recebido uma boa educação, a manutenção dos hábitos, a fidelidade às tradições e, portanto, à casa a que pertencemos, o ser-se firme, sensato, discreto e honesto. Uma forma de honrar a sua linhagem é exatamente apresentar-se, vestir-se, de acordo com esta.

Na cidade-fama, o valor individual é fruto da opinião dos outros, ou seja, da reputação que se tem perante a opinião pública e é, por isso, volátil. No entanto, embora o valor seja atribuído externamente, advém de características intrínsecas definidas como sinais de reputabilidade e que diferenciam uma pessoa com mais valor e poder de outra. Nesta “polis”, uma pessoa com valor é alguém reputada, famosa, ou seja, que se consegue tornar visível no meio de outras e persuadi-las quanto ao seu valor. As pessoas com maior sucesso são as que mais abdicam da sua vida privada, tornando-a pública e escrutinável, como modo de atrair a atenção do público.

O princípio fundamental da ordem cívica é o respeito pelo coletivo, encarado como a “vontade geral” que extrapola, mas advém da vocação de união e organização coletiva das pessoas. Neste contexto, cada pessoa, como cidadã, representa em diferentes graus o interesse geral e tem mais valor quanto menos empenhada for nos seus interesses particulares. Ao se ater ao estatuto de porta-vozes ou delegados, ao se propor regras, estatutos e leis que emanam do coletivo porque representam as suas vontades, ao se viver segundo essas prerrogativas, é o coletivo que adquire o maior valor possível nesta ordem. Pois, embora o coletivo necessite dos indivíduos para existir, o seu comportamento em prol do bem coletivo, mesmo quando se trata de líderes, beneficia primeiro os outros e a soberania coletiva, e não a sua pessoa pois é através da união de esforços que todos se

tornam seres livres. Nesta ordem são valorizados a laicidade, o voto democrático, os direitos civis e a participação política.

A ordem de mercado tem como princípio fundamental a competição entre desejos individuais dirigidos à posse, compra ou troca de bens (mais valiosos e desejados quanto mais raros forem). É uma cidade de indivíduos impelidos a aproveitar todas as oportunidades que encontram, criando assim a sua própria sorte e sucesso. O valor das pessoas está ligado aos objetos e dinheiro que têm, e o dos objetos é decorrente da possibilidade de serem vendidos a um preço, que quanto mais alto for maior a sua posição no mercado. É, porém, uma forma de organização “individual” possível pela coordenação dos desejos e ações de cada consumidor ou cliente, que deve ver os outros como se vê a si, demonstrando-lhes compaixão e atenção. A excessiva competição e obsessão com o dinheiro, sem cuidado pelas outras pessoas, é vista como uma distorção do mercado e contribui para a sua desorganização.

Por fim, a cidade-industrial, é a que mais se imiscui em todas as outras, talvez também por ser a que mais facilmente se constitui em objetos e instrumentos que a estendem às outras ordens. Nesta ordem, os indivíduos são tão valorizados quanto forem eficientes, úteis e funcionais, consigam agir de modo racional, lógico e previsível. O princípio fundamental é o da produtividade e eficiência, dependentes de uma performance rotineira, calculada e planeada, coadjuvada por conhecimentos técnicos, relatórios, gráficos e maquinaria. A estabilidade de funcionamento que é possível alcançar, permite o controlo do presente e a previsão do futuro.

Como Boltanski e Thévenot (2006) notam, os acordos são possíveis porque feitos em nome de um bem comum superior aos que enquadram a interação e as suas contingências. Este bem comum maior, que permite a harmonia possível, é, porém, tão frágil quanto menos explícito e contido num modelo de cidade/coisa pública. Assim se percebe que, embora diferentes ordens de justificar o bom cuidado (ou outro bem comum) coexistam em torno de acordos continuamente negociados na interação, algumas formas de justificar e valorizar o cuidado são preponderantes face a outras que poderemos chamar de emergentes ou mesmo tímidas – porque o seu modelo de justificação é mais coeso e definido.

Estas diferentes ordens permitem adivinhar diferentes motivos de tensão na organização entre pessoas, também dentro do mundo hospitalar. São úteis à exploração dos vários modelos de ordem que existem, e da legitimidade de quem os defende, no

contexto do cuidado à doença mental. Por um lado, dão significado à noção de que vários modelos de cuidado coexistem dentro da mesma equipa, departamento ou grupo de utentes, que mobilizam diferentes formas de justificar o que veem como o bom que guia o(s) seu(s) modelo(s) de cuidado. Elucidam assim como cada pessoa pode integrar diferentes ordens na sua ação e reproduzir-se de acordo com estas, consoante as formas de ordenar que outras pessoas lhes colocam em desafio. Por exemplo, no hospital uma psiquiatra dizia a certa altura numa reunião de equipa: “Não vou dizer que alguém está doente porque acredita em santos.” (29/04/2016) – afirmação que convive com a sua formação científica em Medicina e Psiquiatria, e é (in)dependente de ela mesma acreditar em santos ou não. No entanto, se esse mesmo alguém disser que fala com santos e que eles respondem, a assunção de doença poderá acontecer, de acordo com uma forma de organizar o mundo racional e científica (ou seja industrial). Por outro lado, permitem-me alimentar um mapa de ideais, valores, adjetivos, objetos para relatar a realidade que observei e em que participei.

2.2. Os modos de ordenar e o *method assemblage*

A noção de *modo de ordenar* (Law, 1994: 20; Pols, 2004; Moser, 2005) desenvolve-se a partir do conceito de *discursos* de Foucault (1971), ou seja, as formas de explicar, comunicar, dar significado, que organizam a vida social. A identificação da genealogia dos *discursos* que infiltram a edificação social demonstra como estes se ramificam até ao nível do corpo individual, tornando-o ao mesmo tempo biológico, social e político. Como refere Dudrick, citando Rabinow, “Foucault afirma que ‘não existe experiência que não seja uma forma de pensar e que não possa ser analisada do ponto de vista da história do pensamento.’” (Rabinow 1984: 335, apud Dudrick, 2005, p. 234).

Law (1994), Mol (2002), e Pols (2004) são menos ambiciosos e utilizam o significado dos seus discursos a uma *menor*⁸³ escala do que a usada por Foucault, cujo programa de investigação visava toda a História da civilização ocidental. Procuram concentrar-se no que muitas vezes é negligenciado porque faz parte do dia a dia, sem o objetivo de encontrarem as grandes narrativas que moldam os grandes processos

⁸³ Uso a expressão em itálico, porque noutros textos os mesmos autores desconstróem o dualismo macro/micro. Se queremos operar na complexidade, talvez uma substituição para a utilização da expressão “menor escala” seja uma escala “menos abrangente” ou “menos ambiciosa”.

históricos e sociais. Às vezes uma vieira é só uma vieira, mas ainda assim pode ter implicações científicas e políticas.

A ideia de que existem processos múltiplos e ilimitados leva à ideia de mundos múltiplos, o que impossibilita a ideia da singularidade da realidade, ou seja, de que esta é a mesma em todo o lado. Esta posição embora se inspire, diferencia-se também de outras teorias como a do interacionismo simbólico (de Goffman, Blumer, ou Mead, para mencionar os mais conhecidos) que, embora preveja uma multiplicidade de apresentações e representações dos atores sociais, consoante a circunstância em que estes se encontram, prevê também uma dimensão individual – digamos nuclear – à qual o indivíduo regressa/em que o indivíduo existe, mesmo que a tenha de ocultar durante períodos.

Afirmar a multiplicidade e diversidade de realidades, trata-se de afirmar que a realidade que vivemos é diferente consoante as posições que ocupamos e os intervenientes com que nos deparamos, mas também de afirmar a incongruência natural da ação de cada interveniente. Se agimos diferentemente em diferentes contextos – até naqueles aparentemente semelhantes – fazemo-lo não porque estejamos a ocultar e apresentar facetas, mas porque diferentes condições nos fazem diferentes.

A multiplicidade revela-se em diferentes modos de ordenar a interação social, consoante as condições de possibilidade em que estas acontecem: valorativas, materiais, agenciais. Mas isto não acontece de forma estanque: as várias ilhas de significado que produzem os processos sociais são interpenetráveis, podem emaranhar-se dando uma ideia de desordenação ou mesmo de caos. Por essa razão, os métodos que usamos, como investigadores, para reconstituir o que vemos não produzem uma imagem completa ou linear “da realidade”, mas algo mais próximo de um caleidoscópio ou de uma *collage*⁸⁴. O método de montagem proposto por Latour e Woolgar (1986) e desenvolvido por Law (2004) adapta-se à natureza da realidade e aos seus diferentes modos de ordenar. Uma vez que esta é fragmentada e caleidoscópica juntamos dela pedaços, demonstramos os valores entrelaçados e em co-ação, não rejeitamos o que é aparentemente menos valorizado e menos instituído, pois até a mais pequena peça da colagem produz ruído no arranjo “final”.

⁸⁴ Técnica artística que consiste em colar várias imagens ou materiais para produzir uma outra imagem. Tem origem na pintura (presumivelmente com Picasso, em 1912), mas usa-se também na música, vídeo ou literatura.

Latour e Woolgar (Law, 2004, p. 42) definem o “método de montagem” como a criação de uma região interior⁸⁵ de relações ramificantes que distingue: 1. afirmações feitas “aqui” [in-here], dados e ilustrações; 2. realidades “lá fora” [out-here] refletidas nessas afirmações e dados locais “aqui”; 3. a ramificação infinita de processos e contextos “lá fora” que é ao mesmo tempo necessária ao que existe “aqui”, mas também é invisível “aqui”. Exemplos: coisas que toda a gente sabe o que são (ex. o calendário); coisas mundanas em que ninguém repara até que deixam de acontecer (ex. o fornecimento de luz; o hábito de abraçar ou cumprimentar os nossos pais e mães); processos ou assuntos que são suprimidos ativamente para produzirem as representações que pensamos reportar diretamente a realidade. O método de montagem consiste em representar relações que assim se tornam presentes “aqui”, no ato de descrição, enquanto outras ficam ausentes. Isto é, a investigadora, ao reconstituir o que observa fá-lo a partir de um núcleo interno de significado que dá sentido ao que apresenta como produto dos métodos utilizados. A explicação que faz destas “regiões interiores de significado” criadas pelos métodos de investigar, e no caso do método de montagem, estabelece o argumento, desenvolvido posteriormente de que o modo de investigar e conhecer produz “[â]ngulos mortos e formas de diferenciar: todos os modos de conhecer trabalham para excluir; não têm outra escolha.” (Law, 2016, p. 21). Esta proposta metodológica pretende mimetizar o modo como as várias regiões de significado se entrelaçam na vida quotidiana e produzem diferentes arranjos contextuais e interacionais. Quando um significado é mais saliente não é porque seja o único, mas porque os restantes são obscurecidos.

Isto não significa que haja uma transitoriedade absoluta dos indivíduos e das realidades que estes reproduzem nas suas práticas. As teorias pós-estruturalistas, feministas, praxiográficas em que me inspiro demonstram claramente a dificuldade de alterar os processos habituais em que se desenvolvem as realidades sociais. Primeiro, porque não é prático nem cómodo: os processos que utilizamos habitualmente para viver tornam a nossa vivência mais fácil. Segundo, porque defraudar as expectativas dos outros, em relação a hábitos partilhados, tem consequências reais. Terceiro, porque um grande número das regras de interação se impõe de tal forma que nos pode até ser difícil imaginar que o mundo pode ser um sítio diferente, se seguirmos regras diferentes.

No entanto, a sensação de comodidade, a pacificação nas relações com outros e a normalidade com que cumprimos regras naturalizadas não nega a existência de outras

⁸⁵ Ver nota de rodapé nº 9, na página 15 da Introdução desta tese.

realidades estarem a ser criadas na “sala ao lado”. Por conseguinte, se não é prático contrariar hábitos – é para isso que os criamos, para que a nossa vida seja mais previsível e eficiente – quão mais banais forem, mais eficazes e difíceis de modificar.

Dizer que as realidades são construídas enquanto são praticadas não quer dizer que “a realidade não seja difícil de construir, que não exista uma base interna de realidades sociais e materiais com as quais a prática da realidade tenha de convergir” (Latour apud Law, 2004:13). O que quer dizer é que a realidade não é passiva, tendencialmente estática e absoluta, inviolável. Uma realidade, um mundo aqui, pressupõe outros mundos não-aqui. Pressupõe diversos panos de fundo históricos, científicos, ideológicos, leigos, formais e informais entrecosidos pelas e nas relações aqui. Por exemplo, a vontade de não ver a loucura criou os hospitais psiquiátricos (ou os departamentos psiquiátricos em hospitais gerais) e justifica-os. As dificuldades em implementar um processo de desinstitucionalização em Portugal demonstra o custo de contrariar rotinas e processos sociais instituídos e em prática.

Torna-se importante trabalhar por casos, pois estes são a melhor forma de assistir à pluralidade (Lahire, 2005:32) não só interna, mas relacional. Ao retratar e comparar dois ou mais contextos diferentes (casos), em que se estabelecem interações “similares” – por exemplo espaços de cuidado, demonstramos como circunstâncias aparentemente semelhantes podem ser profundamente diferentes. Ou melhor, como contextos interativos podem ser tão semelhantes quão diferentes – mesmo com os mesmos agentes, humanos ou inanimados. Por exemplo, a presença ou ausência de uma só utente ou enfermeira pode alterar significativamente o modo como se desenrola uma sessão de grupo.

Outra característica metodológica é o âmbito “local” da investigação e do conhecimento produzido: as realidades e os factos existem porque são praticados, e estão assim inerentemente agarrados ao contexto em que acontecem, podendo ser difícil fazê-los viajar para outros locais em que as interações constroem outras realidades. A ciência então não deixa de ser uma atividade de tradução (e de traição) porque “[a] realidade não é apenas tecnicamente difícil de interpretar, ela excede necessariamente a nossa capacidade de a compreendermos” (Law, 2004, p. 6). É então inútil ter como objetivo conhecê-la no seu todo.

Se os fenómenos estão localizados em relações, são praticados em relações que se tornam núcleos interiores de significado por um lado, e valores (*hinterlands*) e realidades sociais “externas”, “lá fora”, por outro, dependendo da posição de onde os

conhecemos, criando limites às condições de possibilidade das ciências sociais (Law, 2004, p. 39). Então a “alteridade” e os fenômenos são construídos e praticados ao longo do caminho, não estão sentados lá fora à nossa espera. Isto implica de certa forma que temos de estar perto deles, mas também que temos de estar alerta para os automatismos.

Estas assunções sobre a realidade e a interação tornam essencial a simetria metodológica (Callon, 1986; Law, 1994), isto é, o compromisso de não deixarmos as nossas ideias sobre o que “é verdadeiro ou falso” afetar o modo como olhamos para os assuntos, fenômenos, sujeitos e objetos. Metodologicamente tem a consequência de nos obrigar a procurar casos simétricos, ou seja, casos exemplificativos de práticas que queremos conhecer, e que exploramos aprofundadamente. A análise da forma de organizar a comida não é menos importante do que a análise das formas de organizar os sintomas em diagnósticos – é igualmente importante saber porque é que uma e outra acontecem no contexto do cuidado, e é na comparação entre estas que muitas vezes se percebem as *nuances* de formas emergentes de ordenar a ação⁸⁶.

Esta foi também uma das premissas que mais celeuma criou nos anos 80, quando os fundadores desta tradição (Callon, 1986; Haraway, 1988; Latour & Woolgar, 1986)⁸⁷ colocaram ao mesmo nível agentes humanos e não humanos, demonstrando como i) não se pode definir *a priori* qual o agente que vai causar uma reação; (ii) muitos dos dualismos que utilizamos (por ex. hospital/comunidade; natural/social; homem/mulher; doente/saudável) são não só reducionistas mas também preconceitos que privilegiam umas categorias sobre outras ainda antes de as observarmos.

A colagem metodológica não assenta então em testemunhos rápidos sobre o que acontece, mas sim em presença prolongada e descrições pormenorizadas nos contextos em que essas práticas acontecem. A necessidade de participar em mais do que um caso exemplificativo, pretende forçar a mesma importância factual do que se passa em cada um desses casos, em vez de nos focarmos naquele em que nos sentimos mais confortáveis, ou onde somos mais bem recebidos, ou que compreendemos melhor.

Estes dois conselhos metodológicos são uma forma de atenuar as consequências de uma visão sobre a rede que Mendes (2010) critica quanto à ANT, ou seja, o perigo de

⁸⁶ Não confundir a ideia de *modo de ordenar* com uma *cosmovisão*, embora claro está as formas de ordenar se possam cristalizar em narrativas mais completas sobre o mundo, a sua contingência maior ou menor não cessa, nem as categorias que utilizam para explicar *o mundo* são completas ou definitivas ou desligadas de outras.

⁸⁷ Para uma reconstituição ver Law (2012).

veremos apenas o que está dentro da rede e não o que está fora. Tal levaria a que se mantivessem redutos de existência, de ação e significado intocados pela investigação científica da semiótica material, por se encontrarem nas margens da rede de relações. Porém, penso poder-se afirmar que a predileção por estudos de caso, a simetria que afirma que tudo pode ser estudado da mesma maneira – inclui o reverso do visível. Pelo facto de não se estabelecerem situações privilegiadas em termos de conhecimento, por existirem várias redes e não só uma e, portanto, assuntos visíveis podem reconduzir-nos a assuntos menos visíveis. Por as diferenças e alterações nas formas de organizar as práticas fazerem emergir outros centros da rede, outras relações e outras soluções precárias para ação. Aliás, como Moser diz (2005: 678), ao contrário de outras tradições que não procuram a simetria, a semiótica não descarta a informação não saliente como irrelevante ou erro, mas sim como ecos de outras formas de normatividade cujas regras podemos investigar.

Mas tudo o que não é legítimo ou possível dentro da normalização, é simplesmente uma alteridade à mesma? Ou pode ser que reduzindo tudo à ausência, perdemos algo importante? A questão aqui é se é possível imaginar que o que é uma alteridade pode ser – ou talvez tenha sido – uma ordem em seu pleno direito. Annemarie Mol e Jessica Mesman sugerem que a resposta a esta pergunta pode ser ‘sim’ (1996). A semiótica, argumentam, é sobre registar a ordem ou a construção de caminho nos sinais ou outros elementos que estudamos. E o que não é incorporado como informação que contribui para ordenar, é diferenciado dessa ordem, e surge como barulho. Mas o que é barulho numa ordem, é provavelmente, ou possivelmente, informação noutra. Pertence, e torna presente, uma ordem diferente. (Moser, 2005, p. 678)

Estes modos de ordenar as práticas, os lugares, os agentes que os constituem, são histórias simples ou relatos do que é, foi, costumava ser, ou do que deveria ser; são preocupações que ordenam, mas nada mais – são reservas de ordem, mas relativas e sempre contingentes mesmo quando mais estáveis; são também elas desempenhadas e incorporadas nos materiais que nos rodeiam; são estratégias autorreflexivas de padronização de redes do social (Law, 1994: 20) – padronizadas por si mesmas nas práticas, sendo estas práticas e os seus hábitos que criam modos de ordenar:

Ao mesmo tempo, parte da teoria ator-rede, da semiótica feminista material e da STS pós-colonial trabalham de forma bastante diferente. Focando-se em práticas mais do que em pessoas e grupos, evitam assumir que exista uma ordem que enraíze [grounding order]. Pelo contrário, dizem que as práticas produzem ordens. Ordenar torna-se um efeito relacional e performativo das práticas, e visto que estas variam, isto significa que a ordenação varia também. Como um resultado, questões de ontologia (o tipo de objetos e identidades que existem) estão desligadas de assunções gerais sobre o caráter do cosmos e tornam-se matéria de investigação empírica. Ao mesmo tempo, o cosmos passa de ser uma ordem geral de enquadramento a ser conjuntos contingentes de ordens, processos de ordenação, desordens e fluidos irreconhecíveis. (Law & Lien, 2012, p. 364)

Os modos de ordenar “aqui” produzem assim “alteridade” ali, mas essa exclusão ou diferenciação é aparente. Resulta do facto de determinada prática, baseada num núcleo de significado, ser mais praticada do que outras enraizadas noutros núcleos de significado. A exclusão não significa, porém, aniquilação, as alteridades subsistem e com elas núcleos de significado diversos. E como esta separação é artificial, esses núcleos de significado obscurecidos emergem nas práticas e redes de relações de maneiras que são por vezes incompreensíveis – porque são tímidas e por isso pouco visíveis, ou porque o núcleo de significado a partir das quais se constituem é desconhecido de quem as observa. O método de colagem e as práticas de investigação propostos por estes autores e autoras reclamam exatamente importância também para esses núcleos de significado menos dominantes – não descartando as práticas que os denunciam como “ruído” como Moser afirma.

Law (2016) usa a imagem da fita de Möbius, uma fita oval que tem apenas um lado e uma fronteira curva, para tornar compreensível a ideia de que existem pregas ou dobras (*folds* no original) na realidade que visibilizam e ocultam partes. A parte exterior da prega ou da fita de Möbius torna mais visíveis e mais entendíveis as práticas que ali se reproduzem, a parte interior da dobra ou da fita de Möbius esconde e oculta redutos de significado e ação. No entanto, tal como uma prega de uma saia não é um corte no tecido, estas pregas não o são. As realidades, os núcleos de significado e as práticas que as reproduzem não têm limites entre si, são contínuas. Assim, um dos desafios a que se propõe é o de estudar o que é, pelo menos aparentemente, não coerente e por isso menos definido. Julgo que esta proposta se adequa especialmente ao contexto da doença mental em Portugal, como o que descrevi no capítulo anterior, em que por exemplo muitas questões políticas e institucionais se encontram ainda em definição e execução.

2.3. A doença mental e o bom cuidado

O ponto de partida para o estudo da doença mental é a premissa de que esta não é *boa*, é então uma situação que deve ser melhorada ou estabilizada em favor de quem está nessa mesma situação – o doente mental – mas muitas vezes também de quem se relaciona com este. Há então uma moralidade implícita (estar doente é mau), mas também uma ou várias normatividades inerentes (estar doente é mau porque a pessoa não consegue cuidar de si e um indivíduo adulto deve saber cuidar de si). A descrição da doença mental enquanto uma *situação* sublinha a natureza contextual da mesma, em vez de categoria

discreta – i.e. etiqueta⁸⁸ – que se atribui a alguém. Assim, o termo doença (e doente) sublinha desde logo a sua negatividade; o termo situação sublinha a sua relacionalidade; o dever de melhoria estipula que uma ação deve ser tomada.

As categorias de doença mental revelam, tal como outras categorias patológicas, o social, ou seja, têm inscritas em si as marcas da sociedade que a utiliza. Turner (Turner, 1984, p. 11), recuperando Foucault, diz-nos que *as doenças são como mapas simbólicos de uma estrutura política e social*, o que equivale a dizer que aquilo que se define como doente e saudável, assim como a distribuição desses diagnósticos na estrutura social, dependem do tempo e do espaço em que surgem e se mantêm, não resistindo assim ao relativismo cultural. A ética empírica complementa esta noção de construção social da doença mental argumentando que as normas que determinam a patologia diferem também de práticas, situações e agentes específicos locais. No caso da categoria de doença mental, esta surge do projeto modernista de manutenção de uma ordem em que os comportamentos dos doentes mentais são perturbadores, de um projeto científico de produção de conhecimento, e da necessidade psiquiátrica em se afirmar enquanto disciplina médica que cuida dos doentes mentais – cada um deles engendrando situações diferentes de vivência da doença. A doença mental é construída em diferentes formas de explicação de sinais, que se podem manter os mesmos ou variar consoante o contexto social, – a construção da categoria patológica assenta assim também no reconhecimento que se atribui às suas manifestações.

Menos comum é mostrar os conteúdos dessas construções coexistindo em grande proximidade, encontrando pontes ou abanando-as, consoante as possibilidades que os intervenientes têm para agir. Neste sentido o contexto não é apenas estrutural ou macrosocial, mas também permanentemente praticado no dia a dia, microsocialmente (Mol, 1998; Pols J., 2014). Aquilo que precisa de cuidado, e que poderia ser enquadrado numa categoria de patologia, é dividido e multiplicado pelas várias preocupações ou necessidades que surgem na prática quotidiana de cuidar.

Então, a resposta à pergunta “o que é a doença mental?” não tem uma resposta apenas, porque dificilmente se pode encontrar uma categoria geral que englobe todas as particularidades daqueles que são diagnosticados e porque os próprios parâmetros do que é a saúde mental dependem da relação entre o organismo (a pessoa) com uma mente saudável e o seu ambiente (familiar, hospitalar, laboral, etc.). A doença, qualquer que seja,

⁸⁸ Estou aqui a fazer menção à *labelling theory* de Becker (1963) ou de Goffman (1993:1959).

é uma realidade vivida, como discute Mol (a partir dos conceitos de normal e patológico de Canguilhem):

Pelo contrário, a patologia é uma realidade vivida. É uma matéria da relação entre o organismo e o seu ambiente. Nesta relação uma a-normalidade pode acabar por ser uma coisa boa para o organismo e outra pode suscitar o sofrimento que a marque como anomalia. Só quando o organismo já não consegue reagir criativamente aos elementos novos à sua volta, quando perde a sua capacidade de estabelecer novas normas, então sucumbe. Nesse ponto, perde a sua ordem e torna-se em caos – o que, para o organismo, implica a morte. (Mol, 1998, p. 275)

Esta forma de investigar a doença liberta-a da sua característica apenas de *facto* ao afirmar que esta é também um *valor* (Mol, 1998, p. 275), i.e., o diagnóstico de uma doença não é apenas um dado – a esquizofrenia é um diagnóstico de doença mental, mas também uma avaliação valorativa – a esquizofrenia é um diagnóstico de doença mental *porque* ouvir vozes é anormal e indesejável no nosso contexto histórico e cultural. Os diagnósticos médicos são feitos de variadas formas que, sobretudo no caso da doença mental, não incluem apenas a relação entre médico e paciente, mas também médico e laboratório, utente e família, entre outros. Mol descreve como um diagnóstico é feito num consultório médico, quando um paciente tem a iniciativa de procurar um médico. Na maioria dos diagnósticos que são feitos em consulta, as queixas do doente, as análises efetuadas por laboratórios e o perigo futuro de não tratar, são a razão para tratamento. No caso de algumas doenças mentais, porém, o doente não se *queixa*, por isso é o médico ou outro profissional que tem de procurar por “queixas”, usufruindo de poucas ou nenhuma análises clínicas laboratoriais – a não ser para despistar outras causas possíveis (por exemplo, se uma pessoa está agressiva e articula mal as palavras, uma análise ao sangue pode determinar se a pessoa está sobre o efeito de alguma droga). Neste caso, a doença mental pode ser identificada por exclusão de partes e não por adição de factos. E se a avaliação de doença pode ser feita de variadas formas, estar doente ou viver com uma doença mental constituem ainda mais formas ou repertórios de doente e de doença, praticados por vezes a partir *do mesmo diagnóstico*, como argumenta Pols:

Por exemplo, mostrarei mais tarde neste artigo que a questão de como ser um paciente ou como viver com uma doença crónica não é um dado singular, natural, ou biomédico, mas é moldado diferentemente em práticas em que as tecnologias e as outras pessoas têm um papel decisivo. Uma doença particular vivida em práticas diferentes surge como uma doença diferente, porque é tratada de forma diferente – com consequências reais. (Pols J., 2014, p. 3)

Assim, se a doença mental é muitas vezes apontada como uma incerteza teórica, na prática ela é tornada certa, mesmo na vivência da incerteza, porque quando estes atores agem fazem-no de acordo com uma *necessidade* surgida numa situação particular o que

transforma a *doença numa situação particular*. A realidade vivida da doença, no dia a dia de um hospital ou de alguém que vive em casa, transforma-a em múltiplas questões a ser tratadas ou objeto de melhoria – ou seja transforma, traduz, a *doença* em *matéria* de preocupação. E será também essa multiplicidade que dará à doença mental a aura de incerteza, o que não equivale aos intervenientes não saberem o que estão a cuidar quando estão a cuidar a doença mental.

Se por um lado o diagnóstico de esquizofrenia é feito porque a pessoa *ouve vozes* por exemplo, já o dia a dia dessa pessoa pode girar mais em torno da sua dificuldade em gerir as relações familiares. Podemos argumentar então que o diagnóstico psiquiátrico é muitas vezes o pano de fundo onde outras matérias de cuidado são colocadas em primeiro plano, o que tem consequências reais para o que é objeto de preocupação/sufrimento (vulgo a doença), para o indivíduo (vulgo doente), para quem age com ele para resolver ou atenuar esse sofrimento (vulgo cuidador), e para como age para o atenuar (vulgo cuidado). O estudo central das práticas e os valores que estas demonstram, e não apenas do que as pessoas dizem, permite perceber *na prática* o que é a doença mental e perceber a ressonância ou atrito do ideal expresso com o que a prática produz. Tal como demonstra que os papéis vulgarmente atribuídos às entidades que descrevi anteriormente (doença, doente, cuidador e cuidado) não são exclusivos, mas mudam de situação para situação.

Estamos particularmente interessadas em como as ideias sobre bom cuidado são executadas na prática diária e como as pessoas envolvidas lidam com as tensões que por vezes surgem (Willems and Pols 2010). Em vez de definir previamente o que é este ‘bom’, usamos a observação participante para o estudar na prática (Pols 2014). Em muitas situações de cuidado não é sempre aparente o que é bom e o que é mau. O que é ‘bom’ pode ser complexo e ambivalente; depende da situação e nem sempre é fácil traduzi-lo na prática. (Mol, Moser, and Pols 2010). (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 549)

Aborda-se assim a grande pergunta de “o que é a doença mental?” não a nível teórico, mas prático, ou seja, transformando-a em pequenas perguntas em pequenas situações práticas cuja curiosidade principal é perceber “o que está a ser tratado aqui?”. Centrar-nos na categoria *doença* arriscaria reduzir o espaço de análise apenas às situações que falam da doença psiquiatricamente descrita, assim como nos manteria colados a essa mesma forma de descrever o que está a ser cuidado. Abrir a *doença* ao que *está a ser cuidado* aumenta as possibilidades de análise e articula o que os intervenientes contemplam em matéria de patologia.

Teoricamente infinitas são as formas de perceber a doença mental. Como vimos, longa é a história dos sinais/manifestações que até hoje têm dado consistência à mesma,

persistindo ainda no nosso tempo e espaço os referenciais culturais que enquadraram esses sinais como manifestações de loucura, insanidade, ou até sofrimento mais inespecífico. A hegemonia da categoria *doença mental* – em detrimento de outras categorias igualmente utilizadas e operacionais – reflete a escolha pela forma de organizar estes sinais que venceu na sociedade ocidental contemporânea – a biomédica. Deve-se ao facto de ser a medicina a disciplina que se ocupa atualmente da definição do que é saudável e patológico, e por isso normal ou anormal, também em termos do que se convencionou como a dimensão mental. Ou seja, na determinação dos parâmetros de normalidade mental, a medicina é, como noutros campos da vida humana, a principal produtora de regras de normatividade quanto ao que é uma mente doente. Os termos normatividade ou normalidade não são usados aqui de forma crítica ou depreciativa, mas substantiva. Algo que é considerado doente, patológico, é não-normal por referência a ideias de comportamento comum, normal, adequado – não é a-normal em si (ou seja, é um factovalor à maneira weberiana⁸⁹). Essas ideias, socialmente praticadas, sugerem uma ou várias normatividades ou diferentes formas de praticar *o bom*, porque a este se contrapõem no imaginário valorativo.

A doença mental pode ser então uma categoria fundamental de referência para as experiências de pessoas com diagnósticos médicos – psiquiátricos – de doenças mentais, quer por aproximação à psiquiatria quer por aversão à mesma, mas não é a única forma de valorizar os comportamentos dessas pessoas. Nesta tese, o afinilamento teórico, metodológico, epistemológico em torno da categoria de *doença mental* (e não de loucura) é sublinhado pelo facto de ter recolhido observações dentro de uma instituição hospitalar que presta serviços médicos de cuidado à doença mental. No entanto, surge como ponto de referência para a compreensão da multiplicidade de significados que essa mesma categoria pode adquirir a dado momento, nesta mesma instituição. De facto, embora seja um hospital com um departamento especializado no tratamento da doença mental, cheio de psiquiatras, enfermeiros psiquiátricos, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais especializados, doentes mentais, e familiares/amigos de doentes mentais, tal não significa que não sejam utilizadas outras categorias de explicação além da *doença mental*, ou que esta categoria tenha um significado inequívoco mesmo para um psicopatologista. Como incontáveis referências literárias podem atestar, as categorias psiquiátricas não são uniformes, indiscutíveis, irredutíveis (ver entre outros (Alves F. ,

⁸⁹ Ver capítulo 1 de Walker (2013) e Zózimo (2018 a)).

2008; Neto, 2010; Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012; Marques T. P., 2013 a); Zózimo J. R., 2011).

A produção da doença mental, a partir desse momento inicial de diagnóstico psiquiátrico, é concorrida por vários agentes além da psiquiatria, sendo que o próprio diagnóstico é revisto e discutido frequentemente, pelo menos nas unidades em que fiz observação. No seu dia a dia é comumente assumida a incerteza do diagnóstico e a disponibilidade para o rever à luz de novas informações. Dir-se-ia até que a atenção a novos dados que pudessem elucidar o diagnóstico e conseqüentemente as necessidades de intervenção era um hábito nestas equipas. De acordo com o entendimento de patologia que tenho vindo a desenvolver, o dia a dia da vida com a doença mental multiplica-a em ideias do que é anormal mentalmente, mas não se decalca necessariamente dos protocolos. Assim, não só o diagnóstico é origem da intervenção, as necessidades avaliadas a cada interação podem surgir de dificuldades financeiras, comunicacionais ou relacionais. Estas unidades cuida(va)m muito mais do que da doença mental psiquiátrica, ou seja, os sintomas psiquiátricos que autorizam o diagnóstico de doença mental. Numa unidade de, por exemplo, orientação psicossocial e psicoterapêutica o espectro da sua intervenção dilata-se à medida de *tudo* o que uma pessoa pode precisar.

Revelar as concepções dos atores permite-nos enquadrar e estabelecer os limites, ainda que permeáveis, dentro dos quais se criam as disposições para agir e para crer dos atores sociais, mas não escapamos ao modo como os fenómenos acontecem na prática, em que diversos patrimónios para crer/agir (Lahire, 2005), modos de ordenar (Law, 1994; Mol, 2002; Pols J. , 2004) ou de escorregar (*slippage*, no termo de Moser, 2005) significados de um contexto para outro criam entre si novas matérias de intervenção e formas de identidade/afinidade.

Não nos equivocamos assim na ideia de que a doença mental *só pode ser uma coisa*, mas múltiplas. A ideia de que as várias épocas históricas e dos diversos grupos culturais não são estanques e deixam marcas nos seus sucessores (a própria génese daquilo a que chamamos de dimensão social da realidade) resulta exatamente na possibilidade teórica e prática de a categoria de doença mental significar diferentes coisas para a mesma pessoa ou para a mesma instituição no mesmo dia ou em dias diferentes. Como diz Ehrenberg no prefácio que fez à tese de Velpry "(...) libertamos a definição de doença mental como uma entidade estável (...)" (Velpry, 2008, p. 14), considerando mais adequada a apreensão da doença mental enquanto sistema de relações em que a doença é

partilhada de maneira assimétrica entre os atores. Os ideais do que é patológico ou disfuncional são assim produzidos ou desconstruídos na interação – decorrem das ideias de saudável que os atores têm e tentam reproduzir não sendo, ainda assim, um decalque dessas.

A ética empírica das práticas de cuidado pode ser compreendida como uma radicalização da relacionalidade, por incluir coisas, atividades e palavras como constituintes das relações entre pessoas. Isto significa que a investigadora usa o conceito de relacionalidade como ferramenta para analisar as práticas de cuidado como o produto de relações mútuas. (Pols J., 2014, p. 2)

Sendo o foco da atenção um sistema de relações, falo da doença a partir de *motivações para falar sobre a doença mental*. Ou seja, histórias e pedaços da observação a partir dos quais é possível ilustrar claramente formas de idealizar e produzir o que é o cuidado à doença mental em dada interação. No fundo, estas motivações servem em termos de análise para agregar formas de pensar e agir a doença mental que se encontram dispersas por tantas outras situações em que participei durante o trabalho de campo. Ao mesmo tempo, não é possível isolar a doença mental das formas como é cuidada e dos agentes intervenientes, por essa razão as histórias falam sobre os cuidares, os diagnósticos, os agentes, entre outros, e trazem esclarecimentos sobre estes.

As equipas das unidades em que participei estão muito conscientes da herança negativa da história da loucura e desenvolvem ativamente práticas de cuidado que se aproximam dos ideais correntes de humanismo e reabilitação individual, não obstante o contexto adverso em que frequentemente se encontram. Estes ideais encontram-se por exemplo em atividades para desenvolver competências sociais e individuais. Ideais de terapia e medicalização encontram-se em sessões de psicoeducação e grupoterapia. E mesmo se estas unidades funcionam dentro de um hospital, as suas atividades são definidas também de acordo com as necessidades e vontades dos utentes, num ambiente aberto em que a comunidade entra constantemente – através dos compromissos que os utentes têm lá fora e os fazem chegar atrasados, das questões que as famílias colocam, das associações e instituições que o *staff* tem de envolver por causa dos utentes e famílias, etc.

Eis que a comunidade, um dos principais objetivos nas últimas décadas em matéria de cuidado da doença mental, não está tão longe ou em oposição absoluta ao hospital. Outra ideia de hospital é posta em prática, ainda que outras práticas antigas de salas de porta fechada persistam: as unidades em que participei compõem um hospital mais comunitário, dentro das suas possibilidades. Este é um primeiro exemplo de como o cuidado é múltiplo (Mol, 2002; Moser, 2003; Driessen, 2019) e deve ser soletrado no

plural – o Hospital como ideal de cuidado começa a abrir-se e a espalhar as suas práticas de cuidado para fora, transformando-as noutras práticas que moldam por sua vez o que é feito dentro do hospital. Pelo menos, dois hospitais emergem através das formas como as pessoas pensam sobre este e se relacionam com este: um virado para o interior (hospital-centrada), outro para a vizinhança (inserido em comunidades). Eventualmente uma versão do hospital pode ser mais clara e forte, a dado momento, o que significa que os ideais que a moldam são mais fortes e têm mais adeptos do que os outros ideais/versões. Numa análise da hierarquia profissional e das unidades que existem dentro do hospital, pode-se observar quais ideais de cuidado prevaleceram, comparando por exemplo o número de enfermarias de portas fechadas e abertas. Admitir esta vitória não significa, porém, ignorar que os ideais de cuidado derrotados continuem a produzir versões (repertórios) – ainda que minoritárias – alternativas do hospital.

É isto que acontece no contexto que observei: um ideal mais forte de hospital centrado em si molda várias unidades e a utilização de recursos, mas um ideal de cuidado centrado na comunidade molda outras unidades dentro do mesmo – nomeadamente aquelas que conheci melhor. Para muitos, tanto profissionais como utentes, estas unidades são uma melhoria no hospital, e uma aproximação aos ideais da Reforma de cuidados de saúde mental, abrindo o Serviço a uma maior diversidade de tratamento. Ainda assim, as potencialidades e restrições que estas e outras unidades sentem no seu trabalho diário, ilustram a frequente tensão entre o que *eles gostariam de fazer* e o que *fazem*.

Numa visita a uma associação que presta cuidados na comunidade, um psiquiatra diz-me como sente que os Departamentos de Psiquiátricos são insípidos e receosos de sair da caixa [arriscar além do que estão habituados a fazer]. Este desabafo acontece depois de um dos internos, de pedopsiquiatria, nos dizer que tem treino em Drama e Arte Terapia, mas não lhe é permitido utilizar declaradamente essa formação no Serviço onde trabalha. Perante esta nova informação, o psiquiatra pede-lhe que prepare sessões de Dramaterapia, enquanto está a fazer o estágio na unidade que ele coordena, e procura intervalos de tempo para essas sessões com a ajuda do resto da equipa que abdica de algumas das suas atividades. Duas semanas depois as sessões começam, duas vezes por semana. (Nota de campo, HDY, 25/05/2016)

O exemplo que descrevo tem consequências tanto para a unidade como para o Serviço: é prestado um tipo diferente de cuidado e a insipidez é diluída. Pegando numa prática de cuidado – a dramaterapia – que não existia na unidade (e no Serviço), introduz um outro ideal de cuidado, talvez menos comum dentro da Psiquiatria, e, portanto, uma experiência menos uniforme de bom cuidado. Ao fazê-lo, profissionais e utentes exploram e desenvolvem diferentes interações para cuidar *a doença mental*, com impacto na esfera de expectativas quanto ao tipo de unidade, serviço, hospital possíveis.

Neste caso, manter a minha análise centrada no que falta fazer não faria bom serviço ao que é feito. E muito é feito, *para o bem e para o mal*, pegando numa expressão que uma enfermeira usou uma vez para descrever o trabalho que fazem. Então, se não podem ter a equipa comunitária como sentem que deviam ter – com suficientes recursos humanos (por exemplo, mais terapeutas ocupacionais), um carro, que trabalhe em rede, a tempo inteiro e em proximidade, ainda assim estes profissionais encontram tempo para visitar utentes nas suas casas, partilham o seu número de telemóvel para que utentes, famílias e colegas os possam contactar, convidam-nos para conversar na unidade, vão a centros de saúde para trabalharem com Médicos de Família, ou promovem grupos de apoio para familiares e utentes. Por outro lado, muitos utentes vêm a estas unidades fora do horário das consultas para verem os médicos ou os assistentes sociais, resolver alguma questão prática, ou apenas dizer “olá”. As suas famílias requerem reuniões, outros colegas vêm passar alguns dias para conhecer o trabalho, ou para falar sobre o seu trabalho. Estes exemplos não dissolvem as necessidades supramencionadas (*et al.*), enunciadas durante a minha estadia, ou que não devam ser criadas condições para que o cuidado seja melhor, de acordo com os parâmetros locais, nacionais e internacionais de cuidado. O que estes exemplos fazem é mostrar como o trabalho de cuidado diário de *staff* e utentes tem um significado, e como muitas das suas práticas concretizam os ideais abstratos que valorizam, colocando-os mais perto da comunidade em que o hospital está, ou trocando informação e recursos com outros serviços e instituições.⁹⁰

Os resultados de uma análise comparativa da ética empírica devem envolver aqueles que provêm o cuidado em práticas reais, e querem que este seja bom, dentro de relações com coisas e circunstâncias que estes podem ou não influenciar. Os julgamentos feitos de fora, de uma clara e assumida ‘esfera moral de deveres’, são ineficazes, não têm significado, e podem até estar erradas se não reconhecerem o envolvimento, trabalho e motivação implícitos em qualquer prática de cuidado, e que é necessária para pôr novas sugestões normativas a funcionar. As sugestões normativas só podem ganhar efeito quando podem ser encaixadas em práticas para melhorar. (Pols J., 2014, p. 3)

⁹⁰ Se o atraso na reforma de cuidados de saúde mental parece favorecer a manutenção de formas de cuidado consideradas indesejáveis, como a institucionalização e o internamento, a interação social não acontece exclusivamente dessa forma e de acordo com esses grandes conceitos. Por um lado, existem vários exemplos, espalhados pelo país, de abertura e trabalho na comunidade – partindo não só de hospitais, mas também de organizações dentro da comunidade. Por outro lado, ainda que a Reforma estivesse num estado mais avançado de transposição das leis em decretos e em instalações no terreno, isso não significaria uma mudança imediata nas práticas, mesmo que todos os hospitais psiquiátricos fossem fechados e todos os recursos teoricamente necessários fossem abertos na comunidade. É isto que significa lidar com ideais e práticas sociais: podem ser ilusórios e esquivos. O estudo das práticas mostra que esperar que as mudanças ocorram, através de regras escritas ou ditas, não só não funciona como raramente corresponde aos mundos de viver socialmente.

Nesta tese além de procurar mostrar o que é *cuidado*, procuro mostrar o que é o *bom cuidado* nas interações sociais e situações de cuidado que observei e participei. Assim, parto do pressuposto fundamental de que as pessoas envolvidas num contexto de cuidados agem tendo em mente ideias de *bom cuidado* e procuram formas de as materializar, conscientemente ou não. Quando se encontram, os atores podem produzir ideias conflitantes sobre a doença mental e o cuidado, tal como colaborar em ideais partilhados que produzem experiências sociais de certa forma comuns.

Ainda assim, mesmo quando todos agem em função do *bom cuidado*, não significa que o caminho não seja sinuoso: se ideais conflitantes se atravessam, exigem negociação e forçam os atores a procurar formas de se relacionarem em contextos e interações de que não podem escapar – como algumas relações de cuidado. A grande utilidade desta abordagem é, espero, mostrar como os conflitos podem ou não surgir nos percursos de cuidado da doença mental e como os atores envolvidos os resolvem – aprendendo o mais possível da sua prática e usando essa análise para ajudar a resolver problemas, até que apareça o próximo buraco na estrada. Excluindo a possibilidade de que os agentes intervêm com “más” intenções, retiro o peso que a crítica colocaria sobre as interações observadas. O grande objetivo desta abordagem é assim tirar lições, aprender com a experiência prática diária daqueles que são especialistas no cuidado da doença mental, esperando que essa aprendizagem ajude outros que lidem com esta ou até com outros tipos de doença ou problemas sociais que causem estigmatização e isolamento social.

Outros estudos, de semelhante inspiração etnográfica (Goffman, 1974; Alves, 1998; Mol, 2002; Moser, 2003; Pols, 2004; Alves, 2016; Aldeia, 2017), mostraram como ações aparentemente pequenas – como fazer café numa unidade residencial para pessoas com doença mental – podem conter, concretizar e juntar diferentes ideais de cuidado. O poder heurístico de analisar as relações em que as pessoas participam, na vida de todos os dias, para alcançar um objetivo que acreditam ser bom, é mostrar como ideais teóricos-maiores como a individualização ou a sociabilidade, por exemplo, são postos em prática, não apenas por discurso, mas nas soluções que são dadas às pessoas em arranjos institucionais e os usos que estas fazem dessas soluções e de outras que encontrem. Seja porque utilizam máquinas de café individuais colocadas nos seus quartos ou aquela que

está na sala comum⁹¹ – (re) produzem o que pensam ser a melhor forma de levar o seu dia e cuidar das suas necessidades (de caféina): sozinhos ou em grupo.

Então, a abordagem que adoto nesta tese é exatamente a de sublinhar que é necessária uma reflexividade e debate constantes sobre as medidas tidas como eficazes ou melhores. Aquilo que é bom e mau é necessariamente local, ou seja, intimamente ligado ao contexto social e material onde assim é valorizado, pelo que deve ser sempre revisto localmente, de acordo com as pessoas, os objetos e os referentes disponíveis. Esta escolha prende-se também com o facto de apenas eu poder falar sobre as práticas de bom cuidado a que tive o privilégio de assistir *no hospital*, observação de mais difícil acesso à maioria das leitoras, graças à generosidade daqueles com quem trabalhei⁹². Focar-me nas *guidelines* implicaria também emitir julgamentos de valor quanto às regras a seguir, e consequentemente sobre as práticas a que assisti, como se a minha presença tivesse tido o fim de avaliar ou testar o trabalho de pessoas que lidam diariamente com a doença mental, muitas por mais anos dos que eu tenho de vida.

Sendo muito difícil não forçar a nossa opinião sobre os outros, algo que tive a oportunidade de reviver durante este percurso, e reconhecendo obviamente que a história é contada por mim e, portanto, diferente de como outros a contariam, fiz o esforço e trabalho consistente de autopolicar esse relato e tornar a ação dos agentes do hospital nos atores principais⁹³. São eles que produzem o bom cuidado afinal de contas. Esta abordagem, dirão os meus críticos, pode em última análise legitimar cuidados maus, é minha responsabilidade clarificar mais uma vez: a bondade ou maldade é atribuída pelos intervenientes e não por mim. Mesmo atividades que possam ser contemporaneamente reprováveis merecem ser investigadas e explicadas, se continuam a ser defendidas e praticadas. Ignorá-las não as tornará menos más ou reprováveis aos olhos de quem as avalia com outros óculos valorativos.

Se, como vimos, os agentes existem na relação com outros agentes e intervêm com base em valores éticos de conduta (que pretendo identificar), este ponto de partida teórico para a análise do cuidado obriga a procurá-lo na interdependência de entidades que

⁹¹ Exemplos retirados do estudo de Pols (2004).

⁹² Agradeço à Prof. Kristine Krause e Jeanette Pols não só por me terem chamado a atenção para este facto, mas também por me terem ajudado a focar mais na informação recolhida, tornando-a mais consistente, ou gorda (*fatter*) para usar a sua expressão, do que a tentar responder a perguntas fundamentais de uma forma abstracta, não obstante a pressão na e sobre a comunidade académica para responder a estas grandes perguntas ou mesmo, na verdade, a todas as perguntas, e para contribuir para uma standardização do conhecimento sobre por exemplo a doença mental.

⁹³ Parte que mais me interessa de uma postura científica de não-parcialidade ou de controlo da mesma.

são cuidadas e que cuidam, e a procurar-lhe o significado a partir da sua intranormatividade (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 549). Ou seja, é no estudo das relações entre agentes e das suas ações para melhorar a situação de alguém com doença mental que se percebe a norma pela qual aquele cuidado é bom para aqueles intervenientes. Winance (2010, p. 108) explica a noção de bom cuidado como um compromisso entre o melhor e o bom, sendo que “o bom é definido em comparação com o perfeito (ou o melhor). Mas o que é este bom, o que é este perfeito?” – a resposta está nos exemplos de práticas de cuidado que ela analisa e, no meu caso, estará nas práticas que eu observei e analisarei nos próximos capítulos.

O perfeito é assim o que, “em termos absolutos”, se adequa à pessoa em questão. Por “termos absolutos”, queremos dizer sem ter em consideração todas as relações que rodeiam a pessoa e que a ligam a outras entidades, que o/a prendem a elas (Gomart & Hennion, 1999; Latour, 1999), sem considerar o mundo em que a pessoa vive, ou aquilo a que a pessoa está ligada e o que liga a pessoa. O bom é um arranjo de pessoas e coisas que é um compromisso, permitindo uma vida em conjunto, o movimento e a emoção para todos envolvidos no coletivo. (Winance, 2010, pp. 108-109)

Este compromisso entre o perfeito e o bom introduz ainda uma outra componente do cuidado – a de tentativa, de arranjo, de remendar ou “to tinker”⁹⁴ (Pols J., 2004; Mol, 2006; Mol, Moser, & Pols, 2010) – ou seja de que o cuidado não é algo pré-feito, “ready made”⁹⁵, mas um processo continuado de tentativa e erro com o objetivo de melhorar algo ou alguma situação. Na prática diária de cuidados, surgem tensões, dúvidas, imprevistos que exigem adaptação, assim “se o efeito das intervenções é indesejável, então pode-se tentar arranjar-lo” (Mol, 2006, p. 405). Aqui, a avaliação de “mau” é mais uma vez feita pelos intervenientes e o papel da investigadora é mostrar os vários arranjos possíveis para lidar com problemas que podem até ser muito comuns. Num contexto em que não ter doença já não é a única meta do cuidado profissional ou leigo, por exemplo quando nos confrontamos com uma doença prolongada, o número de adaptações é tão extenso quanto as dificuldades inerentes ao tipo de doença, ao tipo de rede onde esta acontece, ao contexto macroeconómico, entre outros. O bom cuidado não é mais uma vez uma categoria fechada, como Winance observa a propósito da escolha de cadeiras de rodas.

Cuidar é remendar e é tratar [to doctor]. Cuidar é “ter rodeios”, lidar, ajustar, experimentar, mudar pequenos detalhes para ver se funciona, ver se a pessoa e a cadeira de rodas podem chegar a uma combinação e dar-se bem uma com a

⁹⁴ “To tinker” ou “Tinkering” é definido como “to make small changes to something, especially in an attempt to repair or improve it” no Cambridge dictionary, ou seja, “fazer pequenas mudanças em alguma coisa, especialmente na tentativa de a reparar ou melhorar”. Ver em: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/tinker>.

⁹⁵ Para continuarmos com as metáforas artísticas.

outra. Os testes com a cadeira de rodas mostram o trabalho simultâneo nos sentimentos e no corpo, junto com a dimensão coletiva do cuidado. Neste contexto cuidar refere-se a uma sensibilidade partilhada e distribuída entre os atores. O objeto do cuidado não é uma única pessoa, mas um coletivo. O trabalho de cuidar envolve uma atenção que é construída pelo coletivo e direcionada para as sensações e possibilidades de ação que emergem para a pessoa em causa. Esta atenção é “material”; inclui o objeto, a cadeira de rodas. Os atores tocam e observam para moldarem uma “pessoa-na-cadeira” capaz de certas ações, de maneira a capacitá-la e dar-lhe mais (ou nova) mobilidade (Winance, 2003). Aqui a mobilidade refere-se à habilidade para estabelecer ligações: mover-se no mundo e ser movida por este ou pelos outros. (Winance, 2010, p. 102)

Neste processo de experimentação para encontrar as intervenções que melhoram a situação de doença, torna-se também evidente a dimensão coletiva do cuidado. As atividades, tarefas, escolhas, práticas de cuidar não incidem apenas sobre “a pessoa doente”, não se destinam apenas a resolver as suas dificuldades individuais físicas ou psicológicas, mas são sim o compromisso das disponibilidades e necessidades dos agentes na rede e na situação em que aquela pessoa se encontra. Certos tipos de cuidado só decorrem no hospital dentro de um certo horário, uma pessoa com diagnóstico de doença mental participa das atividades de cuidado disponíveis no hospital da sua área de residência, a procura por um internamento pode ser despoletada pela erosão da capacidade da família para lidar com a doença sem ajuda profissional. Então, o cuidado acontece dentro de um coletivo de cuidados em que os destinatários e emissores de cuidados não são apenas as pessoas com determinado diagnóstico. Como Winance (2010) demonstra, o tamanho de uma cadeira de rodas é negociado entre quem vai sentado e quem a empurra, para que ambos se sintam confortáveis.

Partindo da diferenciação que Sílvia Portugal (2021) faz de três paradigmas que permitem integrar questões como a centralidade dos sujeitos das ações ou as emoções como fonte de conhecimento, situo a minha abordagem dentro do que a autora chamou de “paradigma do cuidado” que “(...) questiona a abstração liberal do indivíduo racional, isolado, autónomo e independente como base do laço social, mostrando como este se tece na proximidade e na vida ordinária de todos os dias.” (Portugal, 2021, p. 66). Dentro deste paradigma, como venho explicando, o cuidado produz-se na relação e na interdependência de necessidades que visam melhorar uma situação e não apenas “uma pessoa”, porque as vulnerabilidades são pervasivas e partilhadas – inerentes à condição humana (Portugal, 2021, p. 66). Como Mol, Pols e Moser demonstram na coletânea de artigos que reuniram sobre clínicas, casas e quintas (Mol, Moser, & Pols, 2010), o cuidado é praticado em todos estes contextos e adaptado à panóplia de intervenientes nestes vários contextos.

Pretendo desconstruir assim a ideia de que a responsabilidade primeira do cuidado é o doente, de que o cuidado é transportado em categorias estanques e só acontece em contextos “de cuidado”. A noção de cuidado que procuro nos meus registos é o de *uma atividade orientada para a intervenção numa situação de necessidade; i.e., com uma motivação de melhorar uma condição* (Pols J., 2004; Mol, 2008).

É assim uma abordagem abrangente ao cuidado, porque tem-no como polissemântico, o que significa que não privilegia umas atividades sobre outras: a prescrição de medicamentos, por exemplo, não é mais importante do que uma visita a um museu. O que me interessa perceber é porque é que uma e outra são considerados cuidados – ou seja, o que estão a tentar melhorar – e, uma vez que são praticados aqueles em vez de outras opções de cuidado, porque é que são considerados um *melhor cuidado* em comparação com essas alternativas. As definições de cuidado podem ser tão abrangentes que o cuidado é encontrado em tudo, ou tão estreitas que limitam o que é visto como cuidado a um número pequeno de atividades (Boldt, et al., 2017, pp. 283-284). Se é difícil definir o cuidado (Portugal, 2021, p. 64), a abertura da categoria preenche dois requisitos: (i) dar conta da rede intrincada de significados e ações que as pessoas usam/fazem para melhorar uma situação; (ii) reconhecer o potencial de melhoria de atividades fora da definição médica de tratamento ou terapia. Definir o cuidado em categorias mais fechadas colocaria, por exemplo, frequentar aulas de inglês – algo que uma utente me disse fazer para melhorar a sua condição mental, porque a obrigava a conhecer novas pessoas e a não estar tão sozinha – numa categoria menos importante de atividades, porque não segue nenhuma forma regular, institucionalizada, de cuidar⁹⁶. Ter uma abordagem mais fechada às categorias de cuidar deixaria de fora muitas práticas que não são tão valorizadas como outras – como a medicação – mas que ainda assim podem ter uma maior relevância para muitos.

Cuidar é assim um *processo e uma prática*, que não é sempre desempenhado da mesma maneira, nos mesmos arranjos contextuais, e pelos mesmos agentes. É complexo de um ponto de vista social, mesmo quando pensamos em tipos formalizados e técnicos de cuidar. Concretizar a permissão de maior poder (vulgo *empowerment*) é, por exemplo, garantido frequentemente pela equipa de profissionais, mesmo em unidades de internamento absoluto, vistas normalmente como o contexto em que o paciente tem menos

⁹⁶ Claro que da perspectiva da semiótica material, nenhum dos cuidares institucionais eram regulares antes de o serem.

poder. Pode haver emancipação e alienação em todos os contextos, se o cuidar é praticado através de diferentes mecanismos de cuidado. Assim, devemos ser muito atentas a leituras simplistas de poder, emancipação e dominação. O facto de as políticas e instituições de cuidado terem muitas vezes o objetivo de individualizar o cuidado pode ter o efeito de pressionar “o doente” com a responsabilidade da sua melhoria quando a potencialidade de cuidar não depende nunca só dele e dificultar a intervenção dos restantes agentes que dentro da rede podem auxiliar a melhoria. Observar o quotidiano das práticas de cuidado permite evidenciar a polifonia de significados, de agentes, de importâncias diversas que convergem para o que é feito e como é feito. Observar e evidenciar o modo como são alcançados os compromissos de bom cuidado permite perceber como é que determinadas situações, às vezes até as que parecem mais desesperadas, podem ter pequenas melhorias⁹⁷.

Cuidar é ser sensível às ligações que suportam as pessoas, ligações que são tanto fonte de constrangimento como de oportunidades, que são aberturas e conclusões. O bom é sempre um bom relativo. Relaciona-se com uma dada situação. O que serve as pessoas é negociado nessa situação (Pattaroni, 2005; Pols, 2004); o bom é um compromisso que combina conforto e desconforto, capacidades e incapacidades para cada pessoa no coletivo. (...) O bom é encontrar o arranjo que funciona; o perfeito é um arranjo que provavelmente não se manterá, com os diferentes componentes a desfazerem-se, porque o perfeito é o que serve o indivíduo sozinho e separado dos outros – humanos e não-humanos. (Winance, 2010, p. 110)

Embora neste capítulo tenha já avançado algumas orientações metodológicas desta tese – o que atesta a ligação forte entre teoria e empiria que o método de montagem e a ética empírica do cuidado promovem, passo agora a especificar, no capítulo 3, os contextos empíricos em que desenvolvi o trabalho de campo e também as ferramentas éticas e metodológicas que orientaram esse trabalho.

Notas conclusivas

Apresentei neste capítulo, as bases teóricas sobre as quais se constrói esta tese que não se desligam do modo como as coloco em prática em campo e na análise empírica. O contexto teórico pós-modernista e da ética empírica estabelecem assim as bases para as opções e experiências metodológicas que apresento no capítulo três, mas são também por elas influenciadas, num movimento indutivo entre experiência empírica e reflexão analítica.

⁹⁷ Como o estudo de Driessen sobre a demência tão bem demonstra, para citar apenas mais uma inspiração. Ver por exemplo o seu capítulo 5 sobre dança e prazer (Driessen, 2019, pp. 70-85).

3. Ferramentas e contextos ético-metodológicos

Então a minha posição é esta: eu passei tempo no Laboratório. Eu tenho experiência do Laboratório. Eu tenho algumas histórias para contar sobre o caráter dessa experiência. Mas as histórias que eu conto não são ingênuas. (Law, 1994, p. 32)

Introdução

Este capítulo apresenta as ferramentas éticas, epistemológicas, e em suma, metodológicas utilizadas para recolher as informações empíricas usadas nesta tese, sintetizando assim a posição que ocupei enquanto investigadora para realizar este trabalho tanto empírico quanto metodológico e analítico.

Começo por refletir brevemente sobre a etnografia e as suas potencialidades descritivas e analíticas; a ética científica e ação investigativa; como são produzidos e o que significam os *dados* num tipo de estudo como este e, por fim, descrevo o mais pormenorizadamente possível os contextos que observei e em que participei. Pretendo assim apresentar os aspetos essenciais à compreensão do trabalho realizado.

Em primeiro lugar, demonstrando a importância de se desenvolver competências éticas no trabalho sociológico, uma necessidade que se justifica em termos da sua própria utilidade, e pensar sobre os limites éticos e, conseqüentemente epistemológicos, do trabalho científico. Em segundo lugar escrevendo sobre a etnografia, as notas de campo e as suas funções não só descritivas, mas também de produção de análise *in situ*. Finalmente, escrevo sobre os moldes e os contextos em que fiz observação participante, tal como sobre as pessoas com quem partilhei o espaço de observação etnográfica. Dada a importância da proximidade com a empiria que a etnografia do bom cuidado promove e privilegia, pretendo dentro dos limites da escrita, dar a conhecer o enquadramento em que o registo de informações empíricas foi feito, no contexto desta tese.

3.1. A ética empírica do cuidado

A ética de cuidado (Gilligan, 1982; Alves J., 2016; Portugal, 2021) surgiu cronologicamente antes do método da ética empírica (Pols, 2014)⁹⁸. A primeira constitui uma mudança importante no modo como é percebido o sujeito que é cuidado, não a partir de princípios éticos como o de autonomia, mas de um conjunto de interdependências entre cuidados (i.e. ações de significado e propósito mais ou menos fechados, com o objetivo de lidar com uma necessidade, de saúde por exemplo) e cuidandos (i.e. processo e negociação das ações em que o cuidar deixa de ser um substantivo e passa a ser um verbo no gerúndio, ou seja em devir) (cf. Pols, 2014; Willems e Pols, 2010). O trabalho das eticistas do cuidado deslocou o foco da justeza do cuidado para a relevância que este assumia nos contextos em que é praticado, libertando-o ao mesmo tempo de mitos da intuição. Cuidar não é apenas natural, é uma escolha enquadrada em necessidades, sensibilidades, disponibilidades e possibilidades.

O paradigma do cuidado valoriza o cuidado, coloca o foco na relação, quebra dicotomias entre os que (não) necessitam. As relações de cuidado são relações de proximidade, muitas vezes relações de parentesco, muitas vezes situadas no espaço doméstico. As relações de cuidado implicam conhecimento, interconhecimento e reconhecimento. Trazem para o centro, a importância dos laços que nos ligam aos outros, mesmo quando contraditórios ou conflituais. (Portugal, 2018, p. 17)

A ética empírica desenvolve e aproveita uma viragem empírica na ética (Willems & Pols, 2010), isto é, acompanha o movimento de pesquisa empírica com o fim de perceber e explicar questões éticas – abandonando, portanto, as grandes questões teóricas e a reflexão ética sem articulação com o mundo empírico em que essa tem efeitos. Diferencia-se da ética do cuidado pelo facto de, ao investigar o que é o bom cuidado e quais são as boas relações de cuidado, não tentar definir o que esse e essas são. Essas definições, levando ao extremo o empiricismo que compõe a sua denominação, são dadas pelos agentes que se encontram em múltiplos estudos de caso (Pols J., 2015). Nas palavras

⁹⁸ Talvez seja aqui oportuno explicar a diferença entre a ética empírica (fundada num relativismo cultural antropológico) e a ética universal (baseada num universalismo filosófico), visto que a última vertente é aquela que mais rapidamente identificamos com a ideia de *ética*. Dawson e Garrard (2006) fazem uma discussão sobre o imperialismo moral versus a subjetividade moral no âmbito da bioética. A ética empírica de Pols é diferente porque sociológica e antropológica e não bioética ou jurídica. A proposta de Pols é a de percebermos os valores morais que explicam as ações dos sujeitos, para assim compreendermos as ações nas suas dimensões antropológica e sociológica. Claro, quando estabelecemos princípios éticos para a ação científica, como faço neste capítulo, a minha posição é sobretudo do lado da bioética, que exige um imperialismo moral na medida em que estabelece regras mesmo que momentâneas do que é bom/mau, e não tanto da sociologia/antropologia que exige o relativismo moral. Uma coisa então é querer conhecer uma realidade nos seus traços sociológicos e humanos, outra é prescrever formas de não a prejudicar ou desrespeitar.

de Pols (2004, p. 18) os modos de ordenar, que descrevi no capítulo 2, tornam-se em modos de fazer o bom como orientação analítica nuclear da ética empírica do cuidado.

Sendo uma investigação empírica da ética, esta⁹⁹ ética empírica foca-se no que é o *bom*, no que os intervenientes fazem para porem esse ideal em prática, e em pôr em palavras o que muitas vezes se mantém ao nível da prática e do tácito.

[É uma] ética [empírica] desenvolvida a partir da abordagem da semiótica material ou praxiográfica que estuda as pessoas nas suas relações. Parte da descrição das práticas de cuidado como situações em que os participantes realizam trabalho prático de cuidado com o objetivo de estabilizar ou melhorar a situação dos que são cuidados. Este trabalho faz parte da viragem empírica na filosofia que começou com uma viragem empírica na epistemologia. A viragem empírica na epistemologia mudou a maneira como o conhecimento era estudado. Em vez de formular critérios normativos para decidir o que podia contar como conhecimento válido e fiável, como os filósofos viam ser a sua tarefa, estes académicos estudaram o conhecimento científico seguindo os cientistas nos seus laboratórios para observar como eles produzem conhecimento ao usar tecnologias, técnicas literárias e sociais (Latour and Woolgar 1986; Shapin and Shaffer 1985). No processo, muita atenção foi dada aos objetos materiais, métodos e técnicas que os cientistas usam para produzir o seu conhecimento. A ética empírica faz um movimento comparável, mas agora na ética. Estuda etnograficamente como as pessoas moldam o bom na vida diária e no cuidado. Assim, a ética não vem só de fora das práticas de cuidado, mas também de dentro. (Pols J., 2014, p. 2)

A ética empírica parte assim da curiosidade sobre como as pessoas organizam as suas práticas de acordo com ideais do que é bom, o que influencia modos de ordenar a ação, ou na proposta de Pols (2004) modos de fazer o bom cuidado. Olhando para como vários bens se encontram, entram em acordo ou resolvem desacordos, não se tece juízos sobre esses bens, antes se tenta compreendê-los e explicá-los. Não existe a pretensão de trabalhar com mais do que as definições dadas pelos intervenientes para enformar o conhecimento destes.

Por essa razão, é frequentemente criticada como pouco crítica ou mesmo apolítica. Antes pelo contrário, a afirmação de que os agentes de uma interação agem de acordo com ideais de bom tem uma consequência política: por investigar as formas das pessoas se organizarem de acordo com esses ideais; por comparar diversos modos de ordenar o bom, explicando-os e teorizando sobre as suas capacidades de vingar e os efeitos que têm (benéficos para uns agentes, prejudiciais para outros) constrói a *crítica* ou

⁹⁹ Já que a autora alerta para o facto de existirem outros tipos – na nota de rodapé 3 – onde referencia Willems e Pols (2010), e Molewijk et al. (2004).

a avaliação a partir dos e-feitos e situações que investiga, e não a partir de referências da investigadora, da semiótica material, da STS¹⁰⁰ ou outra teoria externa à ação.

Do mesmo modo que não afirma à partida o que é conhecimento válido, também não afirma o que é válido em termos de cuidado. Isto não quer dizer que opere no vazio analítico porque este não existe. Uma vez que não produz uma definição própria do que é o bom com a qual comparar as definições que encontra no campo, a ética empírica compara-as com outras práticas e valores, perguntando-se como é que esses serão diferentes noutras práticas, com outras tecnologias e outras ideologias. Partindo do interesse pela(s) normatividade(s) que orienta(m) as práticas individuais (i.e., o que é bom ou mau), o método da ética empírica descreve os ideais internos a cada prática (intranormatividade) e interpela-os com ideais de outras práticas (extranormatividade), localizando-os no tempo e no espaço para explicar porque é que são como são.

A ética empírica percebe a normatividade (...) como intranormatividade, a normatividade que existe em diferentes formas dentro de práticas em que os participantes agem para providenciar bom cuidado com a ajuda de dispositivos, rotinas e conceitos. A normatividade refere-se às diferentes formas em que (a tentativa de fazer) o bom aparece. Poderá haver normas a seguir, valores a pôr em prática, ideais por que lutar, gostos para apreciar, ou prescrições ordenadas. Estes 'bons' não podem ser separados de maneiras de conhecer as situações. Em vez de especular sobre o que é bom, um estudo destes começa por demonstrar as tentativas dos participantes de pôr algo bom em prática. (Pols J., 2014, p. 3)

O primeiro passo do método da ética empírica é então descrever o mais detalhadamente possível o que se observou, não só os diálogos, mas também as ações. Mas como Hirschauer (2006) debate, não se trata apenas de um método de análise descritivo, mas reescritivo, pois ao descrever as ligações entre intervenientes e situações, ao organizar ideais e referentes para a ação, explicar os contrastes entre atividades, as tensões entre sujeitos – estamos a reescrever as interações que observámos. Elas não só não se deram segundo a cronologia que nós por vezes lhe damos para as tornar mais compreensíveis: aquilo que fazemos emergir das nossas descrições e explicações estabelece uma nova história reescrita a partir do nosso olhar¹⁰¹.

A descrição, longe de ser literal e árida, induz a análise e com esta a teoria, não a precede em si ou a ultrapassa, mas é parte indestrinçável desta. O produto deste método são sugestões e não prescrições adequadas a qualquer situação que pareça semelhante. A

¹⁰⁰ Sigla para Science and technology Studies, como já referida anteriormente.

¹⁰¹ John Law (1994:20) apelida mesmo de parasíticas as histórias que contamos, pois que se alimentam das experiências de outros, mas transformam-nas num relato que é em última análise apenas da nossa responsabilidade.

descrição pode ser primeiro do contexto (mais geral) e ir afunilando até às interações diárias, no local da observação (mais particular). Explicar o trabalho de campo não apenas em termos das técnicas usadas, mas sobretudo em termos dos locais e intervenientes que conhecemos, para que o/a leitor/a perceba de onde vêm as análises e os resultados, e estes possam ser avaliados em termos da sua utilidade não só para outros académicos, mas também para aqueles que estão envolvidos em práticas semelhantes de cuidado.

Os resultados de uma análise da ética empírica não são prescritivos (devemos todos usar webcams') mas sugestivos para aqueles envolvidos em práticas de cuidado concretas ('estes são os argumentos em favor de uma ou outra forma de cuidar'). Estas sugestões têm de ser traduzidas para encaixarem na complexa intranormatividade das práticas onde podem ser introduzidas. São as partes no campo e os outros interessados que terão de apresentar os seus argumentos e formas de pesar os valores no debate, ou, mais importante, pô-los em prática, para relocalizar os dispositivos (Pols 2013). (Pols J., 2014, p. 8)

A segunda sugestão de análise é a procura de *contrastes interessantes*, isto é de momentos de tensão nas situações descritas, mas também de histórias surpreendentes¹⁰². Podem ser situações costumeiras, mas que me fizeram perguntar “o que é isto?”, ou que tive dificuldade em descrever, ou que ainda agora estou a pensar no que seriam, por exemplo, por serem inesperados e não confirmarem as minhas expectativas.

A terceira sugestão é dar sempre exemplos concretos de tudo o que é descrito, incluindo das incógnitas, e por fim escolher quais as histórias que quero contar já que não é possível escrever sobre tudo e qualquer escolha obedece a princípios incompletos. Ao descrever situações de cuidado, perguntar quais os seus efeitos e quais as razões que as justificam. Ao descrever sujeitos, perceber as suas posições em relação a outros agentes. Em relação às relações estabelecidas, mostrar como são e porque são diferentes. De todas as coisas que podemos escolher contar, então, é fundamental ter casos ou situações equivalentes com as quais possamos compará-las. Se por exemplo escolho falar sobre a autonomia – devo apresentar histórias de autonomia diferentes para as perceber. Este caminho pode levar-nos a histórias sobre coisas que não imaginaríamos ser assim tão importantes em termos de cuidado – como as formas de comer, por exemplo – mas se destas surgirem conflitos quanto aos significados e ordenações dos alimentos – por que não falar sobre eles?

John Law (1994, pp. 13-14) diz que uma sociologia funciona melhor se descrever processos sociais sabendo que estes não seguem uma ordem pura, mas sim que são feitos

¹⁰² Os *tesouros do trabalho de campo* que a Prof. Kristine Krause me pediu que escrevesse: as histórias que contara à minha avó ou aos meus amigos, regressada de mais um dia de observação.

no ato de ordenar socialmente os eventos e as práticas. A contingência da realidade, mais tarde ou mais cedo revelada nos momentos em que esta muda, emerge nos locais e situações que *não foram ainda* congelados e estabilizados. Assim, se a descrição dos hábitos nos dá impressões das estratégias para os ordenar, a descrição dos pontos de contraste dá-nos informação sobre modos emergentes de ordenar, ou conflitos entre modos já estabelecidos, que ainda assim podem revelar processos sociais e mudanças emergentes. O papel da cientista é assim descrever, reescrever, e sugerir, a partir do local precário que ocupa, sabendo que as regularidades que encontra não são de tipo diferente das contingências, e tentando explicar porque é que as divisões surgem mesmo em contextos de aparente hegemonia ideológica.

A etnografia mostra-nos de forma inequívoca a confusão da prática (Law, 2004, p. 18), o interlaçar dos diversos processos, hábitos, valores, porque não há um guião de entrevista, não há um formulário com questões e respostas pré-definidas e pré-pensadas. No trabalho de campo etnográfico, em que a investigadora não tem uma grelha estruturada do que vai fazer e perguntar, a própria estrutura da interação em que entra se impõe e se revela a pouco e pouco. Suscita as suas próprias perguntas e afirma os seus próprios valores e ações. Não somos ingénuas ao ponto de pensar que a presença da investigadora não interfere no que está a acontecer, mas a sua presença continuada também diminui a perturbação. A menor importância relativa, ou seja, o menor poder que tem para determinar como se estabelecem as relações com quem está presente, impõe de forma prática e real o conhecimento sobre “como as coisas se processam/fazem ali”.

Descrever e compreender diferentes situações e formas de ordenação – ou seja comparar diferentes modos de ordenar o cuidado – permite-nos conhecer maneiras diferentes de ordenar a realidade, mostrando que ela não é nem tem de ser uma. Procurar as formas de ordenar que são apreciadas pelos agentes, e dar-lhes importância teórica, permite valorizar e inscrever essas *boas posições* nas práticas de cuidado, mas também retirar inspiração para as teorias e políticas do cuidado.

3.2. Posição ética e epistemológica da investigação¹⁰³

Enquanto investigadoras sociais, estamos acostumadas a justificar os limites e consequências éticos dos nossos projetos de investigação a entidades externas como as

¹⁰³ Uma versão muito mais aprofundada deste texto foi publicada em inglês em Zóximo, J. R. (2018 b)).

Comissões de Bioética¹⁰⁴. Menos comuns são a formação formal e debate explícito sobre as implicações éticas do nosso trabalho, que têm sido apontados, nos últimos anos, como passos importantes no desenvolvimento das nossas competências como cientistas. Ainda assim, isto não significa que estas preocupações sejam ignoradas na prática académica, mas que a sua importância, utilidade e legitimidade não estão tão sistematizadas e formalizadas como outros preceitos científicos e metodológicos, considerados essenciais ao trabalho científico. Deste modo, concordo com os autores que afirmam que esta viragem ética deve ser feita enquanto movimento interno, com implicações no modo como o trabalho é feito e visto do exterior, em vez de ser uma resposta a exigências externas (Becker H., 1988).

A importância dada à ética tem repercussões epistemológicas e heurísticas de curto, médio e longo prazo, uma vez que interfere no processo científico e no tipo de conhecimento que é produzido. Assim, considero ser necessário levarmos a sério as nossas considerações sobre os significados e valores éticos do que fazemos antes, durante e depois das atividades de investigação em que nos envolvemos. Isto é, que os cientistas sociais devem ponderar e agir de acordo com uma determinada postura de investigação teórica, metodológica e epistemológica na qual as preocupações éticas não são acessórias (Pegado, Zózimo, & Lopes, 2016).

O contexto para esta discussão é o bom cuidado para a doença mental grave, um campo delicado na sua complexidade organizacional e simbólica, agravada pela relativa invisibilidade e sua difícil legitimação enquanto problema que precisa de ser intervencionado (quando comparado com outros problemas de saúde pública, como por exemplo os problemas cardiovasculares, ou no contexto atual a Covid-19).

A necessidade de formalizar o treino ético dos investigadores, embora ainda pouco habitual, tem-se feito notar de forma mais ou menos dispersa na sociedade civil – por exemplo no surgimento de cidadãos cada vez mais reflexivos e exigentes (Eizaguirre, 2017), nas maiores exigências de fundamentação dos estudos que realizamos perante Comissões de Ética (Raposo H. , 2016), na avaliação das dimensões éticas e políticas do trabalho sociológico consoante diferentes abordagens metodológicas (Nunes J. A., 2011; Raposo H. , 2016). Também, o quadro europeu de apoio à investigação e inovação determina, no seu último programa (Horizon 2020), como interesse estratégico a reflexão

¹⁰⁴ Também este estudo foi avaliado e aprovado pela Comissão de Bioética do Hospital que me serviu de “campo”, pelo Diretor do Serviço de Psiquiatria e pelos Diretores das duas unidades em que participei.

e pesquisa sobre Investigação Responsável e Inovação (*Responsible Research and Innovation*¹⁰⁵).

A ética ganha assim uma importância, no relacionamento com os interlocutores com quem contacto no *campo*, que não se limita à escolha da informação que torno pública – preocupação que muitas vezes se restringe à manutenção do anonimato-, mas que ultrapassa a relação mais imediata com estes, estendendo-se no tempo e no espaço. Uma investigação que integra as suas implicações éticas apela ao treino das nossas capacidades emocionais, desdobra-se na *empatia* necessária para a criação de uma relação de confiança com o/as nossa/os interlocutores, na exigência *ética* de as/os tratarmos como sujeitos e não como objetos, e por fim na *intuição* necessária para tomar decisões ética e metodologicamente responsáveis a ritmos muitas vezes acelerados, como quando estamos a desenvolver trabalho de campo.

As considerações éticas não são resolvidas com a aprovação do nosso protocolo de investigação por uma comissão de ética, ou quando um entrevistado assina um consentimento informado – esses são apenas alguns passos de um percurso. Defendo uma ética aplicada a cada passo do caminho metodológico, o que significa avaliar as perguntas que coloco quando entrevisto alguém; a minha postura física quando falo com alguém ao almoço; a informação que partilho e como a partilho quando estou a escrever. Quando se trata de fazer investigação que envolve pessoas, especialmente quando estas estão doentes, o meu argumento é que as preocupações éticas devem significar muito mais do que normalmente significam. Os problemas colocados pela forma como recolhemos e utilizamos informação surgem também aliados à preocupação com a autonomia e livre-arbítrio dos diversos interlocutores (utentes, família, profissionais), extravasando em muito o protocolo de consentimento informado a que estamos normalmente obrigados. No caso desta investigação, rapidamente se tornou evidente que quando se faz observação participante é impossível perguntarmos a todas as pessoas que entram em contacto connosco, ou coexistem em espaços comuns, se estão de acordo com a nossa presença ali. Para além da questão prática, a formalização do consentimento informado assumiu-se como artificial nos contextos e relações onde me inseri, caracterizados por grande proximidade e estranhos a uma burocratização das relações.

As reflexões sobre a utilização do consentimento informado nas pesquisas qualitativas têm sido crescentes. Uma das questões abordadas é a adaptação a

¹⁰⁵ Para mais informações, ver <http://www.rri-tools.eu/>, ou <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>.

populações pouco escolarizadas, não familiarizadas com os procedimentos de investigação, isto é, que não partilham do ethos do investigador (Langdon et al, 2008). (...) Em segundo lugar, face a populações com baixos níveis de literacia (...) os investigadores enfrentam ainda o desafio de traduzir a linguagem científica e técnica muitas vezes utilizada em alguns modelos de consentimento informados (...) coloca-se ainda a questão do risco de intimidação dos sujeitos da pesquisa, que, confrontados com a obrigatoriedade de assinar um documento formal que lhes é culturalmente estranho, podem recear a perda do anonimato - que, paradoxalmente, o mesmo documento lhes garante - e criar suspeitas acerca da sua utilização. É nesse sentido que algumas reflexões sobre os aspetos éticos nas pesquisas qualitativas têm vindo a deslocar o olhar do consentimento informado enquanto instrumento para o consentimento informado enquanto processo. (Pegado, Zózimo, & Lopes, 2016, p. 8)

Na prática, então, quando entrei nas duas unidades em que estive e sempre que entrava um novo utente apresentei-me como investigadora e estudante de doutoramento, descrevi sucintamente o projeto que estava a desenvolver, respondi às perguntas sobre o mesmo, e coloquei ao grupo a aceitação da minha presença, disponibilizando-me sempre para sair da sala para que pudessem discuti-lo entre si. A complementar as minhas explicações orais, distribuí folhas com a descrição do projeto que estava a realizar, juntamente com os meus contactos e os das minhas orientadoras, às pessoas que me pediam essas informações por escrito.

Ainda que imperfeita, foi esta a forma com que procurei resolver distribuir mais equitativamente a informação sobre as minhas motivações e objetivos e permitir aos participantes posicionarem-se em relação a esta. Traduziu-se assim em dar o maior número de informações possível, as vezes que fosse preciso, sobre o meu trabalho, quer fossem pedidas quer não, ou em perguntar se queriam que eu sáísse em alguns momentos visivelmente mais delicados. Contextualmente, julgo ter sido suficiente certificar-me de que as pessoas que serão mais claramente analisadas/representadas estavam o mais informadas possível das razões para a nossa presença. A curiosidade e interesse manifestados pelos diferentes intervenientes utentes, profissionais, ou familiares sobre o trabalho que estava a fazer, ao longo de todo o tempo que estive no hospital, a familiaridade e afetuosidade que demonstraram na relação comigo, permite-me concluir que mais do que um consentimento formalizado num momento único, a minha presença era aceite no dia a dia das unidades.

Parto assim da posição de que a ciência não é neutra (cf. Feyerabend, 1977; Latour and Woolgar, 1986; Ewick e Silbey, 1995; Bourdieu, 1999; Law, 2004; Nunes, coord., 2013), que a dimensão ética é indispensável à metodologia da investigação, e que é negociada com as condições contextuais objetivas e subjetivas que a investigadora tem não só para levar a cabo o trabalho de campo, mas também para discorrer sobre este.

Significa então que esta reflexão se estende à própria natureza do conhecimento produzido, pois se as considerações éticas devem ser incluídas como uma parte indispensável do desenho da investigação, com consequências em como decidimos aplicar as técnicas de investigação, esse mesmo conhecimento será diferente. Trata-se de estabelecer uma relação mais próxima entre ética, teoria e metodologia, visto que a pesquisa social é uma atividade humana que interfere na vida de outras pessoas, ainda mais quanto maior visibilidade e legitimidade sociais ganhar.

Então, pensar em termos metodológicos e éticos tem uma relevância *situada e contextual*, e os problemas e as soluções que encontramos (sempre precárias) privilegiam uma abordagem caso-a-caso em vez de uma que fixe limites éticos absolutos. Importa uma ética aplicada que enquadre e agregue orientações para a ação, delimite as decisões que tomamos e os comportamentos que temos, sendo uma ferramenta prática mais do que um exercício teórico. Assim, ainda que esta esteja indiscutivelmente enraizada em valores morais (i.e., o que consideramos ser *ético* está intimamente ligado ao que consideramos certo ou errado), estes valores são negociados na *praxis* profissional (i.e., com prescrições mais ou menos rígidas tendo em vista uma ideia de cientificidade), e com restrições de ordem *real* (i.e. com as possibilidades do contexto de interação).

A ética não pode, nesta perspectiva, ser a aplicação *per se* de normas morais previamente estabelecidas, mas sim uma constante problematização da escolha *do que será melhor fazer* a cada momento. Sobretudo, interessa-me falar sobre ética não como um mero requerimento burocrático num percurso metodológico, mas como um processo ético-metodológico transversal, necessário ao longo de todo o trabalho – que exige capacidades constantes de reflexão e adaptação como qualquer outra ferramenta teórica e metodológica.

Concomitantemente, a competição entre ciências para a produção de conhecimento é decidida não só pelo rigor do conhecimento produzido, mas também pela utilidade e legitimidade percebidas que este tem (Roy, 1985; MacLean, Anderson e Mário, 1998; Goldfarb, 2008; Grimpe, 2012). Esta reflexão ética vai de mãos dadas com as diferenças de poder na provisão de cuidados, cuja discussão – ao mesmo tempo filosófica e moral – pode ser também relacionada com um corpo consistente e resistente de teorias e práticas metodológicas que tendem a ver as pessoas que estão fora do meio académico e de pesquisa, mais como *objetos* do que como *sujeitos*. A questão do *poder* é exemplificada por Beckert (2002) quando refere os diferentes direitos que as pessoas têm

e o conhecimento desigual dos mesmos. Remete-nos ainda para a ponderação das alianças entre pessoas decorrentes, por exemplo, da proximidade entre profissões, ou seja, situações em que a empatia pode ser facilitada por hábitos instalados e por isso deve ser avaliada criticamente.

Por conseguinte, desde logo, o que quero dizer com aplicar a *ética* nas ciências sociais¹⁰⁶ é que dentro da reflexão metodológica que tradicionalmente fazemos sobre os nossos percursos de investigação, deve haver uma avaliação ética obrigatória do modo como nos relacionamos com os outros participantes da pesquisa. Esta reflexão deve ter consequências nas decisões que tomamos no nosso trabalho, limitando-o por um lado, mas potenciando-o por outro. Esta etapa ético-metodológica está de acordo com o objetivo de

(...) laborar contra o fechamento da vocação de problematização e de questionamento que foram berço da bioética, contra toda a estabilização metodológica e conceptual em soluções doutrinárias cristalizadas, ela sim paralisante e cinicamente irresoluta, e, em última análise, total, totalizante e totalitária. (Cascais A. F., 2002, p. 48)

Ao reconhecer o poder das imagens que produzimos sobre a realidade, é obrigatório pausarmos e contemplarmos as implicações morais do nosso trabalho, tal como propõem Gross, Katz e Ruby (1988). A reflexividade ética está assim inevitavelmente interligada com a reflexividade metodológica e com o exercício de pesar o impacto do nosso trabalho. O investigador tem a obrigação ética de não abusar do poder que tem enquanto produtor de verdade (cf. Foucault, 2003) e deve procurar ser mais um parceiro na produção do conhecimento, como Jeanette Pols argumenta no seu artigo sobre o conhecimento que os pacientes têm (Pols J., 2014).

De facto, é a produção de determinadas ideias sobre a realidade que permite determinadas perguntas sobre a mesma e determinado tipo de explicações (Quijano, 2001, p. 67), o que tem consequências éticas e metodológicas.

quer o queira ou não, ou quer esteja consciente disso ou não, qualquer pessoa que passe a sua vida a estudar a sociedade e a publicar os resultados está a agir moralmente e normalmente também politicamente. A questão é se encara essa condição e forma a sua opinião ou esconde-a de si mesma e dos outros, numa deriva moral. (Mills, 2000, p. 79)

Esta opção poderá implicar recorrer a metodologias ou a planos de trabalho mais morosos e exigir uma capacidade renovada de fazer trabalho científico, porque se constrói

¹⁰⁶ E, ainda que a extensão destes argumentos à ciência em geral, tornasse este capítulo interminável, daquilo que conheço sobre a prática da investigação científica, muito do que tenho vindo a desenvolver aplicar-se-ia a outras disciplinas científicas fora do espectro “social”.

em colaboração com essa comunidade e escuta aqueles que generosamente nos fornecem dados sobre a sua vida. A necessidade ética de uma ciência colaboradora é assim justificada pela urgência de trazer para a mesa, onde se redige o conhecimento da realidade, aqueles sobre os quais esse conhecimento é produzido. Só assim eles poderão influenciar também a agenda científica em termos de prioridades de investigação.

No caso da doença mental, por exemplo, é fundamental desenhar projetos de investigação que permitam ouvir as pessoas com experiência de doença mental e não só os profissionais e seus familiares, motivação que exige movermo-nos até onde as pessoas estão e de com elas passar tempo. O exercício etnográfico, baseado numa das suas técnicas de recolha de dados por excelência – a observação participante – permite-nos ser menos estranhos ao contexto onde as coisas acontecem e descobrir coisas que só se veem com mais tempo, familiaridade e disponibilidade.

Concluindo, não é necessário optar por proximidade ou afastamento dos sujeitos e situações que enformam a nossa visão, para conseguirmos perceber a realidade que estudamos. São, isso sim, necessários momentos tanto de proximidade como de afastamento, em que munidos da nossa reflexividade, nos aproximamos ou damos um passo atrás consoante diferentes fins.

Assumo assim o processo de cognição como um estado completo de alerta, atenção, consciencialização e reflexividade sobre as realidades que experienciamos e queremos compreender. Vejo o trabalho sociológico como um contínuo processo de ‘observação – compreensão – construção’ sobre a realidade e as pessoas que a habitam, consciente das mútuas influências que uns e outros têm na produção de conhecimento.

O sonho positivista de um estado epistemológico de perfeita inocência disfarça o facto de que a diferença crucial não é entre uma ciência que efetua uma construção e outra que não, mas entre uma ciência que o faz sem o saber e outra que, estando consciente do trabalho de construção, se empenha em descobrir e dominar o melhor possível a natureza dos seus atos inevitáveis de construção e os igualmente inevitáveis efeitos que esses atos produzem.” (Bourdieu, 1999, p. 608)

É necessário explicitar e treinar a capacidade empática; integrar a ansiedade associada à incerteza e à desordem de ideias que surgem num processo criativo de produção científica; examinar de perto as emoções que surgem no percurso de investigação. Abrir a consciência e a sensibilidade a outras hipóteses explicativas da realidade não significa excluir o discernimento ou a lucidez, antes pelo contrário. Significa integrar a emoção, que sempre existiu, em vez de fingir apartá-la artificialmente,

utilizando-a a favor “(...) de formas de conhecimento como incorporação (...) pensar profundamente sobre as nossas relações com o que quer que seja que conheçamos, e perguntar até que ponto o processo de conhecer também as torna reais.” (Law, 2004, p. 3)

Em termos metodológicos, encontrei na ética empírica do cuidado, ancorada na Sociologia da Ciência e da Tecnologia e nos modos de ordenar (Law, 1994; Law, 2004), as ferramentas teóricas e práticas para enquadrar estas várias preocupações éticas e epistemológicas. Ao procurar as formas de ordenar os valores de bom cuidado, as questões éticas tornam-se não só uma atitude científica de planeamento do trabalho de recolha de dados, mas também o núcleo da própria investigação. Metodologicamente, trata-se assim de introduzir manifestamente a ética no meu trabalho de investigação como outra componente do trabalho prático e analítico, o que exige uma competência de avaliação dos valores por detrás das minhas ações. Analiticamente, trata-se de colocar no centro das minhas interrogações científicas a busca pelas ilhas éticas a que as práticas sociais pertencem.

3.3. Da metodologia: sobre a etnografia e as notas como auxiliares de memória e produção analítica

Tendo realizado um estudo etnográfico, assente no registo que mantive do que vi e ouvi, sem outro tipo de auxílio à minha memória, é esse registo, i.e., as “notas” que constituem os “meus dados”. Ambos termos são elusivos. O primeiro imprime um estatuto menor e um tom incompleto às quase 200 páginas de registo que produzi – que são anotações, i.e., registos breves e espontâneos do que observei. Outras nomenclaturas dão mais seriedade aos *textos* – dissertação, monografia, ensaio, por exemplo – embora estes acabem por ter um estatuto semelhantemente temporário e incompleto. Em segundo lugar, a ideia de *dado* parece demasiado completo e circunscrito – como se fosse um facto que nos foi *dado* e não *produzido colaborativamente*. Nenhum pedaço de informação, nem o que vemos através de um microscópio é-nos *dado*, todos pressupõem um determinado grau de interferência do observador e da tecnologia usada para observar. Assim, em vez de *dados* devêssemos usar a expressão *construtos informativos* ou conjunto de informações, unidades empíricas, para designar os pedaços de esclarecimento empírico que produzimos a partir de e em conjunto com os participantes da investigação.

As notas etnográficas não são “dados” ou “documentação”, mas “inscrições”

“transcrições” ou “traduções” de um evento que seria apenas passado (Hirschauer 2006: 417) e mais privado, se não tivesse sido registrado ainda que parcialmente e com tantas lacunas. São-no numa história que é *minha*, é a minha percepção, a minha visão, a minha experiência. Todas as histórias anotadas são filtradas por essa posição histórica, social e cultural, em que sou eu que primeiramente serve de dicionário à tradução do que vi. Esta assunção não deve servir de desculpa para reduzir o seu valor a *simples* descrição. É muitas vezes difícil e frustrante (porque necessariamente incompleto) pôr em palavras não só o evidente, mas o que é tácito, prático, contextual, local, de uma maneira que seja compreensível para o futuro eu que as lerá e para quem não assistiu a nada parecido. Esta capacidade de descrição é assim uma capacidade técnica que se treina e pratica.

Pelo contrário, quero esboçar uma metodologia da descrição, que tanto em termos da epistemologia como da pragmática da investigação se distingue claramente de uma metodologia de registrar ou entrevistar. O meu objetivo é destacar a descrição etnográfica como uma “técnica cultural” complexa na sociologia – tal como as competências no SPSS, na transcrição ou na condução de uma entrevista. (Hirschauer, 2006, p. 415)

Também não equivale a afirmar que posso escrever *o que eu quiser*. Sim, o grau de liberdade para escrever as notas que eu quiser é bastante grande – o que não quer dizer que, por variadas razões, escreva tudo o que me vem à cabeça ou que não reescreva o tom de algumas notas – mas não é ilimitado, não só mas sobretudo no momento em que se escolhem quais notas vamos usar para ilustrar a análise que fazemos do fenómeno.

As notas ou “excertos” que apresentamos em comunicações públicas, publicações, até as que comentamos em reuniões de discussão com as nossas orientadoras, em suma as notas que saem do espaço privado do documento *word* no meu computador para o espaço de discussão *pública ou semipública*, deixam de poder ser o que eu quiser. E mesmo nesse espaço privado, aliás a quase todo o momento, as notas são a descrição mais fiel que consegui fazer da minha experiência no hospital. Além daquele/as que irão avaliar esta tese, o olhar e palavras daquele/as que partilharam comigo essa experiência está sempre presente no que escrevo. O próprio processo de “limpeza” das notas, ou seja, de as tornar apreensíveis ou até inteligíveis para outro que não eu, é constantemente policiado: posso ou não passá-lo a discurso direto? Foi este o tom com que foi dito? Devo incluir ou não reflexões que fiz no campo? Será que estou a ser justa? Será que ou/vi isto bem? Como é que esta questão seria colocada?

O meu esforço foi no sentido de manter o mais claro possível o que é a minha visão e o que *aconteceu*. Sim, bem sei que a destrição não existe a não ser como exercício

analítico e distanciado, mas o que pretendo dizer é que descrevi o que vi, incluindo diálogos, o mais detalhadamente possível de acordo com as minhas memórias e as notas que tirei.¹⁰⁷ Esta retrospectiva consciente sobre o lugar e estatuto das notas resulta na conclusão de que estas são um material híbrido: “as notas de campo são uma interface: como prática local, pertencem ao campo, como uma prática de escrita pertencem ao discurso académico.” (Hirschauer, 2006, p. 431)

Todo o esforço científico é um esforço de confronto de argumentos, registos, pensamentos, sentimentos e análises sobre um assunto que a investigadora se propôs conhecer um pouco mais. É inacabado e incontido nas notas, ou nas bases de dados de questionários, ou transcrições de entrevistas. Não existem dados que contenham toda a realidade ou o conhecimento da realidade – nem os quantitativos nem os qualitativos, nem os das fontes oficiais e não oficiais. Uns são mais rigorosos, organizados, bem-intencionados, mas não se retirem conclusões precipitadas sobre qual a nomenclatura que garante esse rigor.

Investigar é uma forma de estar que pode contagiar quase todos os momentos da nossa vida - trabalhar os dados ou as teorias não cessa quando se fecha o caderno. É uma empresa em que nos esforçamos por que o máximo possível seja contemplado, mas em que muito fica de fora – das notas, dos ensaios, das comunicações, dos artigos. Uma forma de nos sossegar quanto “ao que fica de fora”, e de contribuirmos de algum modo para a reflexão sobre como registar, seleccionar e escrever sobre os dados, será o de descrevermos o mais possível o percurso prático da investigação e, também, além de descrever o que observamos, escrevermos as relações da qual eles de certo modo decorrem, porque é em grande medida o impacto desta relação que nos faz experimentar aquela relação, percebê-la e explicá-la.

Então, os primeiros dispositivos de registo do etnógrafo não são apenas os órgãos dos sentidos, mas o nível de relacionamento: os eventos sociais são “registados” através da relação de investigação. A descrição é “espessa” porque a voz do seu autor é tão impenetravelmente multilingue que pode acontecer que “outras pessoas usem a sua boca” (Simo, 1991: 138). (Hirschauer, 2006, p. 437)

O exercício não pretende ser mais que um esboço etnográfico, mas, ainda assim, a partir de um pequeno segmento da cidade, a descrição etnográfica densa permite descobrir novas e inesperadas relações que passariam

¹⁰⁷ Não me alongarei muito sobre a questão da memória e sobre questões de veracidade, mas sugiro o texto de Hirschauer (2006); a coletânea de textos sobre a imagem (e consequentes conclusões para os *media* de registo) de Gross, Katz, e Ruby (Gross, J. Katz, e J. Ruby (eds.), 1988); ou o manual de pesquisa qualitativa de Flick, Kardorff, e Steinke (2004), além das referências que vim usando neste capítulo.

despercebidas caso não passassem pela análise etnográfica, esse clássico e sempre singular método de análise antropológica. (Patriarca, 2012, p. 599)

Sobre a análise de dados que constará dos próximos capítulos, importa descrever um pouco o processo pelo qual estes auxiliares de memória passaram. O primeiro passo consistiu na transcrição para formato digital das minhas notas de campo, por dia e por unidade observada, a partir dos cadernos de notas que mantive durante o tempo de observação. Após esta transcrição e limpeza das notas, o segundo passo foi reler todos os dados transcritos, e procurar as interações que eram hábitos das unidades, em busca das tensões e soluções encontradas. O terceiro passo consistiu em descrevê-los e em encontrar nas tensões/contrastes as razões pelas quais estas aconteciam – ou seja, quais os valores que se encontravam por detrás dos argumentos para determinado cuidado e porque é que entravam em choque, sublinhando assim as noções de bom cuidado associadas a esses contrastes. Por fim, atendendo a uma ideia de discurso, ou de modo de ordenar, procurei descrever os repertórios que dão significado aos valores defendidos nas interações, enquadrando-os e demonstrando que não se tratam apenas de razões ou valores avulsos, mas sim fazem parte de narrativas mais ou menos enraizadas no contexto social em que vivemos.

O processo de análise e de escrita é recorrente e incremental e baseia-se em dividir a análise por momentos: a descrição de momentos-chave; a análise de momentos-chave; a identificação de tensões entre valores aparentes; a proposta de repertórios principais e emergentes. Numa espécie de cascata, passo de momento para momento, seguindo a corrente dos registos, mas depois volto atrás para os reler, volto à frente para reescrever a descrição e a análise. Balançando como pêndulo ou um barco, a análise e descrição vão-se alimentando progressivamente e criando camadas de significado, cronologias, espaços, pessoas, relações.

Sendo estas ações replicadas diariamente, parecerão evidentes e banais para muitos de nós, e por essa razão esses tipos de cuidado são por vezes vistos como menores em relação a outros. Porém, a naturalização destas tarefas básicas, esconde frequentemente o esforço de utentes e profissionais em levar a bom porto estas atividades de cuidado¹⁰⁸, tal como o grande impacto que estas têm na vida pessoal e familiar dos utentes¹⁰⁹ – quer eles necessitem desse treino ou não – ou na vida profissional dos técnicos que com eles trabalham diariamente. Neste âmbito, os esforços e as soluções que

¹⁰⁸ Para uns, domésticas para outros, e por aí fora, como explorarei nos capítulos seguintes.

¹⁰⁹ E já agora de todos nós.

encontram são de facto soluções para necessidades quotidianas, que é o mais perto de contínuo que consigo imaginar, evidenciadas por nós investigadoras a partir de interações e discursos sobre o bom cuidado (Mol, 2002; Pols, 2004).

Ao estudar e-feitos, como avançado anteriormente, isto é, ao explorar como a reificação das categorias usadas por estes atores é visível nas suas atividades diárias, mostramos também as necessidades diárias para que trabalham estas unidades e que extrapolam em muito os sintomas psiquiátricos, como a falta de espírito de iniciativa; a falta de autonomia; a não-aceitação da doença e do tratamento; o isolamento social; ou a falta de ocupação. O que ganhamos com analisar as práticas e não apenas as perspetivas é a possibilidade de elucidar o que é feito por quem é feito mesmo que disso não estejam conscientes.

Por conseguinte, a análise do quotidiano torna-se útil num contexto em que, pelas palavras de alguns profissionais, a “monitorização das atividades quotidianas quando as pessoas se desorganizaram [psiquiatricamente] tanto que até os tempos livres não conseguem fazer sozinhos” (31/03/2016, Reunião Equipa URZ) é fundamental numa lógica de reabilitação psicossocial e de atenção para a cidadania e para a autonomia. Afirmar a necessidade de cuidado em situações de doença mental passa por assumi-las como tal – situações em que determinadas necessidades ou dificuldades devem ser supridas numa abordagem que extravasa a descrição psiquiátrica do sofrimento mental, pois esta não está sempre presente ou nem sequer é a mais premente em muitas das situações vividas nestas unidades, mesmo que seja o mote e sirva de pano de fundo para o seu trabalho.

A estratégia de análise de dados que adoto funda-se numa ideia de alimentar os dados (*feeding the data*)¹¹⁰ ou seja de não me deter na apresentação de pequenos excertos das minhas notas, mas avançar o mais possível do contexto “todo”, privilegiando a janela que os registos nos dão sobre a situação em que participámos, em vez de querer dissecá-los ao osso categórico. A tarefa principal é a de *escrever*, escrever sempre, mais, pior, melhor; são esses textos que permitem o aperfeiçoamento e a materialização do que trazemos na cabeça, perceber sobre o que queremos ou vale a pena escrever sobre o que observámos. Mais do que categorizar – prática a que estava acostumada – e espalhar os dados em categorias, o importante é descrever o mais pormenorizadamente o que vimos e sentimos.

¹¹⁰ Proposta feita pela professora Kristin Krause, durante a minha estadia na Universidade de Amsterdão.

O princípio básico é: não nos comedirmos de colocar algo em palavras, mas abstermo-nos de o comentarmos moralmente. As descrições do impronunciável são produzidas na interseção entre exposição linguística e o evitar moralizar. (Hirschauer, 2006, p. 425)

Este exercício resulta da ideia de que a etnografia baseada em observação participante exige uma forma de análise diferente que não perca a dimensão contextual – tão valiosa e rara – e que por vezes é descurada quando compartimentamos demasiado os dados em categorias analíticas. Exige também um equilíbrio não muito fácil entre a alongada descrição do que observámos e a análise crítica e distanciada que se espera num trabalho de doutoramento.

As etapas para uma análise de dados que procura a *ética empírica*, ou seja, a ética que subjaz ao que nós observamos no campo empírico, e que pretende não descontextualizar as interações observadas, passa assim em primeiro lugar por descrever detalhadamente onde estivemos a recolher dados. Em segundo lugar, encontrar, no conjunto dos dados que recolhemos, situações de cuidado que queiramos contar, que julgemos serem interessantes ou surpreendentes, e que possam ser contrastáveis/comparáveis com outras situações (por exemplo, dois momentos em que decorre uma refeição, como no próximo capítulo), constituindo assim um tema/prisma de análise do cuidado. Em terceiro lugar, dessa comparação, podem surgir tensões ou diferenças que exemplifiquem ou expliquem modos de organizar e praticar o cuidado, umas mais estabelecidas, outras menos, cuja emergência possa ser recente e por isso ainda pouco clara para os intervenientes – portanto que a sua identificação e discussão seja mais útil do que descrever processos que eles já conhecem bem. Em quarto lugar, em cada um desses temas, a missão é encontrar a(s) história(s) de “bom cuidado”, descrever as práticas e os objetos usados, as ideias subjacentes, a organização das práticas diárias e quais as diferenças/semelhanças entre práticas, o que nestas estava definido e indefinido e o que foi possível fazer. Por fim, a partir dos momentos de tensão ou diferença, perceber quais as soluções encontradas, o que indiciam/contribuem para a discussão do que é o cuidado na doença mental grave, que práticas são prevalentes e emergentes.

3.4. Breve descrição do hospital X e do Serviço de Psiquiatria

Quando olhamos para eles de fora, os hospitais parecem instituições estáveis e duradouras, algumas até quase eternas devido à aura que vão construindo ao longo de décadas. Porém o espaço físico que os envolve esconde, do olhar mais atento, o

dinamismo das relações que se estabelecem dentro das suas paredes e as imbuem de carga simbólica. Quem visita um hospital como paciente consegue logo perceber parte desse fervilhar de tarefas, objetivos, caracteres e interações. Quem lá trabalha diariamente ou, como eu, teve o privilégio de lá permanecer durante alguns meses, e ter um olhar mais distanciado sobre o hospital, consegue ir juntando as peças que o compõem muito além da evidente função de tratar doenças. Manter um hospital a funcionar envolve muitos mais atores do que os profissionais de saúde, desde logo todos os recursos administrativos e logísticos, mas também os ligados à alimentação ou à limpeza. Pretendo com as descrições que se seguem dar uma impressão, ainda que pálida, do que compõe um Serviço Hospitalar, neste caso um especializado em Psiquiatria, para que o/as leitores possam imaginá-lo mais claramente.

O departamento psiquiátrico em que fiz etnografia, pertence a um Hospital Público Geral (designo-o de hospital X, para preservar o anonimato da informação), integrado num Centro Hospitalar. Funciona, portanto, em conjunto com outros hospitais e está ligado a quatro Centros de Saúde. Assiste uma área geográfica bastante extensa, prestando cuidados a populações de regiões que ficam a vários quilómetros de distância. Por exemplo, o serviço de urgência e a consulta externa de psiquiatria de uma cidade a cem quilómetros são assegurados todas as semanas por psiquiatras do hospital X. Deste modo, o departamento psiquiátrico do hospital X é responsável, há vários anos, por um conjunto grande pessoas, sendo que muitas destas vivem a vários quilómetros do hospital.

Este Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental é composto por: um serviço de urgências, em funcionamento 24 horas por dia todos os dias (na urgência geral do hospital, num ponto mais afastado daquele onde permaneci mais tempo); a consulta externa e correspondente serviço de atendimento (no primeiro andar do edifício onde se situa a maior parte do Serviço); dois andares de internamento de doentes agudos (nos andares superiores); uma unidade de intervenção no suicídio (no primeiro andar); uma unidade especializada em distúrbios alimentares (no primeiro andar); um hospital de dia dito clássico¹¹¹ (que segundo a descrição dos profissionais, é destinado ao cuidado de doentes não psicóticos; no terceiro andar), um hospital de dia dito não-clássico (onde são cuidados doentes com perturbação psicótica; no terceiro andar), e por fim uma unidade de reabilitação psicossocial (no primeiro andar). As unidades onde eu fiz trabalho

¹¹¹ Esta distinção entre clássico e não clássico é avançada pelos profissionais. Pelo menos em termos cronológicos, o hospital de dia clássico é mais antigo e terá sido criado numa altura em que se considerava que os doentes com sintomas psicóticos poderiam não beneficiar de uma estrutura do género.

etnográfico foram estas duas últimas – o hospital de dia não clássico e a unidade de reabilitação psicossocial. A juntar a estas várias unidades com atividade terapêutica, existem também vários gabinetes onde funcionam serviços administrativos, como o Gabinete do Diretor do Serviço; um auditório onde se reúne toda a equipa; Serviços Administrativos de gestão permanente do Serviço (serviços extra à organização das consultas externas hospitalares), entre outros.

Finalmente o serviço também assegura atividades de Psiquiatria de ligação, i.e., alguns dos psiquiatras do serviço reúnem-se mensalmente com equipas de cuidados primários – geralmente médicos de família em Centros de Saúde, para formação e discussão de casos relacionados com saúde e doença mental. Para muitos dos profissionais com que contactei, este é um dos dramas do Serviço, o facto de estarem sempre em trânsito, dispersos entre muitas tarefas e com pouco tempo para estarem e se envolverem no local e na tarefa.

Quanto à intervenção comunitária, ouço dizer aos meus interlocutores no hospital que esta é frequentemente vista como uma intervenção independente de outras intervenções psiquiátricas. Segundo estes, é comum encontrar a ideia de que o Hospital é uma coisa e a comunidade outra, como se o Hospital não funcionasse numa e para uma comunidade. Ainda assim, o *website* do hospital anuncia a colaboração com um Fórum Socio-Ocupacional e a ONG que o gere, sendo que ambos foram criados por profissionais do hospital e são ainda supervisionados em parte por alguns destes¹¹².

Existe também uma equipa comunitária dita virtual¹¹³, pelos seus membros, visto que apenas metade dessa equipa sai de facto do hospital e trabalha de forma continuada na comunidade. Esta é composta por dois terapeutas a tempo inteiro, um enfermeiro e uma assistente social, e uma enfermeira a meio termo, uma vez que foi promovida a enfermeira-chefe e mantém apenas os casos que já seguia anteriormente, não aceitando mais casos. O seu trabalho centra-se sobretudo em fazer *case management*¹¹⁴ de sessenta

¹¹² Especificamente, na altura em que estive no Hospital, era supervisionada pelo psiquiatra que dirige a unidade de reabilitação, mais a assistente social da mesma unidade (que fazia também parte da Direção da ONG).

¹¹³ Como forma de me manter o mais fiel possível ao que observei e ouvi, uso geralmente as designações utilizadas pelos meus interlocutores no hospital. Neste caso, os profissionais designam a equipa como *virtual*, porque consideram que apenas metade da equipa trabalha realmente na comunidade, e sentem falta de recursos para fazerem o seu trabalho e de legitimidade para intervir mais ativamente.

¹¹⁴ Este modelo surgiu nos EUA e caracteriza-se genericamente pela atribuição de um técnico de referência a cada utente, que o ajuda a gerir as várias dimensões da sua vida comunitária – desde a ligação com os cuidados de saúde mental, ao desenvolvimento de atividades ocupacionais, a utilização de transportes ou a

utentes no total, que vivem fora do hospital, considerados como os mais graves, com um mau prognóstico, dificuldades de inclusão, e resistentes ao tratamento. Os dois terapeutas a tempo inteiro fazem seguimento de vinte e três utentes cada um, enquanto a terapeuta a tempo parcial acompanha catorze utentes. Assim, o dia a dia destes profissionais consiste em visitar utentes nas suas casas e ajudar a gerir semanalmente as necessidades que possam ter, desde a gestão financeira, gestão da medicação ou acompanhamento a consultas para citar apenas alguns exemplos. Cada duas semanas, estes gestores de casos, reúnem-se com as equipas das duas unidades em que participei.

Quanto aos profissionais que compõem o Serviço de Psiquiatria, além de cerca de cinquenta e sete médicos psiquiatras (incluindo internos) e de quarenta e três enfermeiros, existiam cinco assistentes sociais, dois terapeutas ocupacionais (uma estava em licença de maternidade naquele período), e vinte e quatro psicólogo/as – de notar que nem todos eram exclusivos daquele Serviço, i.e., alguns psicólogos ou assistentes sociais assistiam Serviços de outras especialidades do Hospital. Todas as semanas existe uma reunião de Serviço, na qual se discutem problemas do mesmo, se apresentam *casos* de pessoas internadas para conhecimento e avaliação dos demais profissionais, e se convidam pessoas externas e internas ao serviço para fazerem apresentações mais pormenorizadas do trabalho que desenvolvem (em formato de conferência).

3.5. As unidades Y e Z dentro do hospital

As duas unidades onde passei mais tempo são, como disse, uma unidade de reabilitação, cujo principal objetivo é acompanhar os utentes da unidade no delinear de um projeto de vida fora do Hospital, e uma unidade de semi-internamento, cujo principal objetivo é preparar os utentes para terem alta completa do Hospital. Em ambas as unidades, os utentes dormiam fora do hospital e deslocavam-se todos os dias, exceto fins de semana, feriados ou em períodos de férias, às unidades para participarem em atividades terapêuticas e de reabilitação. Doravante, referir-me-ei a estas unidades como hospital de dia Y (HDY) e unidade de reabilitação Z (URZ).

No *website* do hospital, estas unidades eram praticamente inexistentes na altura em que eu estive no hospital (embora agora haja já uma referência às duas na estrutura do

relação com serviços públicos. Uma referência de utilização deste tipo de abordagem é a tese de doutoramento de Joaquim Gago (Gago, 2012).

serviço). Existia apenas uma indicação, nas informações gerais, sobre o Dr. Francisco ser o coordenador da URZ. Quanto ao HDY, não surgia à altura como unidade do hospital. Na verdade, existe pouca informação sobre o Departamento de Psiquiatra em si, no *website* do hospital, e a que existe menciona sobretudo os profissionais que coordenam as várias áreas e unidades em que o Departamento se divide. Este facto corrobora o testemunho das equipas da URZ e do HDY de que nem todos os médicos no Serviço, para não mencionar no hospital, sabem da existência destas unidades e muitas vezes eles têm de fazer ações de *charme*, informação e relembração para que os seus colegas referenciem pacientes para serem seguidos ali (a referenciação a partir das outras unidades do serviço como a de internamento ou a consulta externa de Psiquiatria são a via principal de entrada dos utentes que seguem nestas duas unidades), sobretudo quando começam a ter muitas vagas livres.

(i) A unidade de reabilitação Z (URZ)

Esta unidade encontra-se no piso térreo, num corredor ao qual se acede por uma porta, na sala de espera da consulta externa. Este longo corredor tem várias portas e salas, onde funcionam a unidade de intervenção no suicídio (esta dispõe de três salas – sendo uma o escritório do/a coordenador/a). A URZ dispõe de três salas também, incluindo uma equipada com uma cozinha onde é feito treino de Atividades de Vida Diária (AVD's), outra das salas é também a do coordenador. O coordenador afirma que

(...) o espaço físico é um problema. Ainda assim quando viemos para cá conseguimos um espaço jeitoso com algumas salas, agora seria impossível. Mas continua a ser um problema, e já tivemos pessoas em macas. [julgo que esta última frase se refira aos serviços de internamento] (primeira reunião entre mim e o coordenador, em que me apresentou o hospital/unidade e acordámos a vinda para o hospital, notas de campo de 24/03/2016)

A equipa desta unidade é composta por dois psiquiatras (um deles é o coordenador), uma enfermeira especialista em saúde mental, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional (TO) e uma assistente social (AS). Quando cheguei a esta unidade, mais dois estudantes de psiquiatria, e um enfermeiro (de outro hospital) ali estavam a fazer parte do seu internato. Todos, incluindo os profissionais e os utentes, usam as suas próprias roupas em vez de batas.

O principal objetivo da unidade, dizem-me os seus profissionais, é falar sobre o futuro – os projetos que os utentes vão desenvolver depois de saírem da unidade. Na

maioria dos casos, os utentes entram nesta unidade depois de um período de internamento ali no hospital, mas também através de consultas de psiquiatria externas sempre que o/a psiquiatra que os assiste julga que precisam de orientação no seu projeto de vida. As seguintes atividades são realizadas nesta unidade: Relaxamento (orientado pela enfermeira, consiste em exercícios de relaxamento orientados); Desporto (ao ar livre e fora do hospital num espaço de desporto universitário, também orientado pela enfermeira); Almoço (todos os utentes almoçam na cantina do hospital, sendo a despesa coberta pelo hospital, normalmente são acompanhados pela enfermeira); Cozinhar (sob a orientação da TO; geralmente, à sexta-feira, o grupo de utentes tem de decidir o que querem comer e, na segunda-feira de manhã, fazem as compras num supermercado próximo, cada um contribuindo para as despesas, e depois cozinham o almoço); Psicoeducação (orientada por uma dos psiquiatras, nesta atividade utentes e moderadora falam sobre dúvidas e problemas que tenham em relação à doença e à medicação. A tentativa é que não seja tanto um exercício pessoal, mas que se instruem sobre diferentes problemáticas além da patologia que lhes foi diagnosticada ou a medicação prescrita); Reunião Comunitária (com o grupo de utentes, moderada pelo coordenador, onde se fala sobre as atividades e o funcionamento da unidade); Treino de competências sociais (dado pela enfermeira, envolve exercícios de treino como o *role playing*); Saída (com a psicóloga, fora do hospital a um sítio escolhido pelo grupo, um jardim, um museu, financiado pelos próprios utentes); Projeto (em que falam sobre, delineiam, e acompanham o processo para pôr em prática os seus projetos de vida além da URZ, orientado pela AS); Falar sobre o fim de semana (dirigido pela TO, antes do fim de semana devem falar sobre planos para esse tempo longe do hospital, e depois contar como o passaram). Cada uma das atividades realiza-se uma vez por semana, exceto o falar sobre o fim de semana. Uma vez que é a única profissional a tempo inteiro na unidade, a enfermeira recebe diariamente os utentes, à entrada na unidade, e ajuda alguns deles na toma de medicação.

A equipa de profissionais faz uma reunião, todas as semanas. Dizem eles que, *como são uma equipa menos medicalizada, surgem algumas coisas diferentes na relação com os pacientes/participantes* (Reunião de Equipa URZ, notas de campo de 04/04/2016), por exemplo em termos de conflito e de negociação. Dizem também ser uma equipa multi e transdisciplinar, e por isso procuram que cada profissional não faça as tarefas usualmente ligadas ao seu treino profissional: os psiquiatras e a psicóloga não seguem

cl clinicamente os/as utentes, a enfermeira não presta cuidados típicos de enfermagem exceto ajudar alguns utentes a gerir a medicação. Os utentes têm então um psiquiatra ou um psicólogo exterior àquela unidade, com quem decidem a toma medicamentosa ou fazem psicoterapia. No caso de precisarem de tirar sangue ou de fazer um curativo para uma ferida, devem procurar um/a enfermeira/o noutra unidade. No entanto, embora a assistente social refira não fazer exatamente um trabalho de serviço social, é responsável por uma atividade semelhante ao que faz no seu dia a dia profissional (Projeto), em que ajuda a definir e a facilitar a realização do projeto dos utentes que pode incluir, por exemplo, ajuda no requerimento de prestações sociais de invalidez e inclusão; também a Terapeuta Ocupacional dirige atividades que se encontram noutras unidades de terapia ocupacional; e uma das psiquiatras está responsável pela Psicoeducação.

O que os diferencia de um Hospital de Dia é que “(...) estamos mais virados para fora. Mal ou bem, mas alguma coisa faremos bem...” (conversa informal entre a enfermeira e os dois internos de psiquiatria, notas de campo de 06/04/2016), nas palavras da enfermeira. O que também os diferencia é o facto de ser estabelecido e assinado um contrato com os utentes. Eles não são obrigados a participar da URZ, ao contrário do Hospital de dia que ainda faz parte do tratamento hospitalar e onde estão em regime de semi-internamento. Este contrato é desenhado pelos utentes de modo a realizarem um projeto individual de cuidado, com o apoio dos técnicos da URZ. O principal problema¹¹⁵ identificado pela equipa, e observado por mim durante a minha estadia lá, é ser extremamente difícil os utentes realizarem os seus projetos fora do hospital, o que significa que muitos acabam por permanecer na unidade muito mais tempo do que os três meses, definidos pela equipa como o tempo máximo de permanência. Uma das estratégias, findos esses três meses, era trabalhar para redelinear o projeto desse utente.

Durante o tempo em que estive nesta unidade a tempo inteiro (cerca de dois meses), havia sempre cerca de sete/oito utentes na URZ, embora não tenham sido sempre os mesmos. Parte dos utentes saíram da unidade: quatro para trabalhar; dois para estudar; um para fazer voluntariado; um adoeceu com problemas cardíacos e saiu da unidade; um fartou-se da unidade; um quase saiu da unidade para estudar, mas teve de regressar porque o curso de formação que ia fazer não começou.

¹¹⁵ Tendo feito trabalho de campo noutras instituições que prestam cuidados de saúde mental, e como se conclui em variadíssimos relatórios oficiais (C.T.A.R.S.M, 2017; Caldas-de-Almeida J. , Frásquilho, Zózimo, & Parkkonen, 2018 a); WHO, Regional Office for Europe, 2018; Portugal & Nogueira, , 2010) esta é uma dificuldade ligada ao contexto nacional português, ao nível da cultura profissional, organização institucional, e de execução das políticas públicas de saúde mental.

As minhas impressões mais gerais sobre esta unidade são de que ela está mais concentrada nos aspetos *políticos* do cuidado, que eram ali frequentemente mais debatidos do que noutros contextos a que assisti – o diretor e a equipa dedicam bastante tempo e atenção ao sistema de saúde, às políticas de cuidado, à articulação entre agentes, e às consequências que estas várias dimensões têm no seu trabalho. Estes assuntos eram discutidos longamente nas reuniões de equipa e ainda mais as suas implicações para o Serviço e como é que este se deveria posicionar face a essas, interna e externamente.

O seu trabalho foca-se na pessoa em relação com os outros e o exterior – nas suas necessidades individuais e nos recursos que tem para lhes fazer face e melhorar a sua relação com os outros e com o seu ambiente. Assim, ainda que as suas atividades fossem primordialmente feitas em grupo – pareciam ser sobretudo direcionadas para a pessoa e o seu trajeto individual, e assentar na importância da responsabilização individual.

(ii) O Hospital de dia Y (HDY)

Esta é a unidade em que o espaço físico era um agente mais óbvio, pelo facto de estar em falta. O espaço de funcionamento é constituído pelo Gabinete do Diretor – uma sala muito pequena, com uma secretária, um móvel pequeno de gavetas com a máquina de café em cima, quatro cadeiras, uma prateleira pregada à parede, e um cabide de casacos (estes móveis preenchiam praticamente todo o espaço); e por uma sala-corredor onde se desenvolvem as atividades. Esta sala-corredor é partilhada com o outro Hospital de Dia (o de orientação mais clássica) durante o período das refeições – é também um refeitório, razão pela qual a maioria da mobília desta sala-corredor são mesas, cadeiras, e uma mesa de matraquilhos. Este espaço é também o corredor que dá acesso à Farmácia de Enfermagem e a outras duas salas, onde funciona o Hospital de Dia Clássico (o HDY também usa uma destas salas, uma vez por semana, para a atividade de relaxamento) – o que significa que utentes e profissionais usam esta sala-corredor sempre que querem/precisam de ir à casa de banho ou ao café, por exemplo, ou de tirar medicação da Farmácia. Ao menos um dos gestores de casos da Equipa Comunitária faz entrevistas com utentes naquela sala-corredor.

Esta unidade foi criada apenas seis meses antes de eu começar o trabalho de campo no Hospital, portanto foi-lhes disponibilizado o espaço livre que o departamento tinha. Questões relacionadas com o espaço eram, assim, um assunto de negociação e

discussão diárias porque a equipa do HDY sentia que o seu trabalho não era respeitado quando passavam outras pessoas na sala-corredor durante as suas atividades. Por essa razão, foi instalado um biombo, algumas semanas depois de eu chegar à unidade, que dividia a sala-corredor a meio: de um lado aconteciam as atividades do HDY, do outro as pessoas podiam continuar a passar para aceder ao Hospital de Dia Clássico e, quanto à Farmácia de Enfermagem, esta permanecia do lado de cá do biombo – ou seja no lado onde o HDY funcionava. Esta equipa também reunia semanalmente, normalmente no Gabinete do Diretor, embora por vezes pudessem fazê-lo noutra gabinete, quando a médica que o usava não estava. O Gabinete do Diretor é utilizado também para fazer os seguimentos individuais a todos os utentes, uma vez por semana com cada utente; é também onde o Coordenador recebe alguns utentes que se encontram já fora do hospital, em regime de ambulatório, ou os familiares dos utentes; os profissionais da equipa também se encontram aqui para conversar e beber café. Existe também uma copa/cozinha/sala de refeições para utilização dos profissionais - dos dois Hospitais de dia e da ala de internamento que funciona no mesmo piso.

A equipa é composta por um psiquiatra (coordenador), uma enfermeira especialista em saúde mental, e uma psicóloga. Uma assistente social está também atribuída a esta equipa e participava em praticamente todas as atividades até sair da unidade, cerca de dois meses depois de eu ali estar. Um/a musicoterapeuta faz todas as semanas uma atividade de musicoterapia, de forma voluntária e meio clandestina,¹¹⁶ visto que aparentemente este Departamento não autoriza o trabalho voluntário. Este profissional faz sessões de musicoterapia em três unidades do Serviço, gratuitamente. No tempo em que estive no HDY, estavam também um interno de psiquiatria (a equipa queixava-se de haver poucos internos a escolherem a unidade para estagiar) e uma interna de pedopsiquiatria de outro hospital. Esta última interna tinha treino em dramaterapia e, quando o coordenador do HDY descobriu essa sua valência (numa visita que fizemos ao fórum Socio-ocupacional ligado ao Hospital), pediu-lhe que desenvolvesse uma atividade de dramaterapia durante o estágio dela. Ela assim o fez, com alguma dificuldade, uma vez que tinha pouco tempo disponível, e foi uma experiência valorizada por profissionais e utentes.

¹¹⁶ Ele justifica esta situação com a inércia característica de grandes instituições, uma vez que em princípio o departamento tem como regra não aceitar trabalho voluntário, mas aceita-o de facto. Este profissional fez o seu estágio de mestrado neste serviço e a partir daí nunca deixou de vir e a sua entrada também nunca foi impedida. O seu trabalho, porém, decorre paralelamente ao trabalho da equipa profissional onde, durante o tempo em que estive presente, não era incluído.

Nesta equipa, os técnicos exercem atividades mais próximas das suas categorias profissionais convencionais, isto é, o psiquiatra faz o papel de psiquiatra e grupoterapeuta, embora normalmente não siga os utentes que compõem aquela unidade (a não ser que já o fizesse antes de entrarem para o HDY); a enfermeira além de orientar atividades como o relaxamento, dá medicação a alguns utentes, tira-lhes amostras de sangue e faz alguns curativos, quando necessário; a psicóloga, especializada em *coaching*, faz acompanhamento psicológico individual além de treino cognitivo e de competências sociais. Todos os profissionais e utentes usam as suas próprias roupas, com exceção da enfermeira que, por ordem da chefia de enfermagem, não tem autorização para se vestir à civil (facto de que se lamentava). Uma vez que, também no HDY, é a única profissional a tempo inteiro na unidade, a enfermeira recebe diariamente os utentes, à entrada na unidade.

O principal objetivo desta unidade, quando comparada com a URZ, é falar sobre o *presente*, sobre o que os utentes podem fazer agora na unidade e no presente/futuro próximo quando saírem do hospital. As atividades de cuidado que organizam são as seguintes: Terapia de grupo, três vezes por semana, na qual participam todos os profissionais e utentes; Relaxamento (dirigido pela enfermeira, consiste em exercícios de relaxamento orientados); Treino de competências sociais, três vezes por semana (orientados pela psicóloga e pela enfermeira); Musicoterapia (com o musicoterapeuta), uma vez por semana; Projeto (com a Assistente Social, esta atividade terminou depois de ela ter saído da equipa), uma vez por semana.

Existe uma reunião de equipa de técnicos, uma vez por semana, todas as semanas; uma reunião com antigos utentes de duas em duas semanas (com a presença de todos os técnicos); e um grupo de apoio à família dos utentes atuais e os que já não participam nas atividades diárias do HDY, também de duas em duas semanas, a seguir à reunião de utentes (com a presença do psiquiatra e da enfermeira, uma vez que a psicóloga acompanha alguns dos membros das famílias). Todas as semanas o psiquiatra e a psicóloga têm sessões individuais de terapia/aconselhamento psicológico, com cada um dos utentes.

Durante o tempo em que estive nesta unidade (cerca de quatro meses), a tempo inteiro, participavam desta cerca de sete/oito utentes, embora nem sempre fossem os mesmos. Diferentemente da unidade Z, nesta eram muito estritos com o tempo que os utentes podiam permanecer ali: três meses no total. Assim, ao fim desse tempo todos os

utentes saíam. Tal como na URZ, a participação no HDY era acordada por intermédio de um contrato em que se estipulavam os objetivos gerais para os cuidados em que participariam durante aquele tempo.

As minhas impressões mais gerais sobre esta unidade são de que o trabalho aí desenvolvido se concentra sobretudo na pessoa em relação consigo mesma e em como ela pode reconhecer a doença e lidar com esta. O trabalho é feito sobretudo em grupo, privilegiando a importância terapêutica do mesmo – o que não é indiferente à formação em grupiterapia do coordenador. Assim, embora também cuidassem do individual, este era posto em perspectiva com o grupo.

3.6. As/os participantes da investigação

Além de mim, há um número incomensurável e imprescindível de pessoas a que neste ponto chamo “participantes na investigação” ou, noutras ocasiões, meus/minhas interlocutoras/es. Neste ponto, faço uma breve descrição destes, sem o detalhe (quanto a idades, condições de classe, diagnóstico e tempo de doença, etc) que noutros tipos de estudo seriam necessárias, mas que na abordagem que desenvolvo se torna inútil. A falta de detalhe prende-se então também com uma abordagem que se centra em formas de ordenar o mundo e não tanto nas pessoas que o ordenam, porque a sua adesão às primeiras são contextuais (tal como as formas de ordenar e de cuidar o são); com uma posição ética de efetivo anonimato que transcende a não nomeação dos participantes, mas também a restrição máxima possível de informação sobre estes e estas; com a falta de informação sobre muitas das pessoas com quem convivi, uma vez que a minha única forma de acesso a informação sobre eles era a informação que eles, os profissionais ou os familiares escolhessem partilhar na minha presença. Esta assimetria levaria naturalmente a muitos espaços em branco na tentativa de descrição dos participantes. E se alguma informação me foi sendo dada sobre os doentes, a discrepância em relação aos seus familiares e profissionais provocaria uma assimetria difícil de compensar e inútil de justificar.

Como espero ser capaz de transmitir, o hospital – ou os hospitais – em que permaneci e por onde passei são lugares dinâmicos, onde muitas pessoas entram e saem, e se cruzam em cafés, corredores, parques de estacionamento, casas de banho. Longe da ideia asséptica da sala de operações, os hospitais, como outras organizações, são

organismos vivos, transitórios, com uma ordem temporária, em que os vários espaços aparentemente bem divididos transpiram de piso para piso.

A anonimidade dos/as participantes é a primeira e mais longa fase durante uma pesquisa deste tipo, ou até mesmo da vida em sociedade num contexto muito populoso. Considerações dessas à parte, o hospital sendo um espaço relativamente extenso e frequentado por muitas pessoas, é um sítio onde sempre encontrei novas caras, a cada vez que lá entrava. À medida que fui estando mais tempo, essa anonimidade começou a desvanecer-se no caso das pessoas com quem passava o dia e colaborava nas atividades. É sobre essas que me concentro neste ponto. A descrição dos e das participantes centra-se assim nos três grupos – amálgama de pessoas, personalidades, histórias, recursos, oportunidades, simpatias – “principais” que mais contribuíram para a análise e redação desta tese – porque com eles passei mais tempo; porque eles me ofereceram mais informação, discussão, reflexão partilhada; porque a sua dinâmica permitiu encontrar algumas características do que é para eles a doença, a saúde, e os cuidados que produzem para aliviar o sofrimento mental. Apresento-os em grandes grupos, repito, por questões práticas não porque eles formam grupos que falam e agem em uníssono, mas porque são os menos anónimos no hospital.

Em termos de identificação, então, quando nos próximos capítulos apresento descrições de momentos de observação, nomeio utentes e profissionais com nomes fictícios. Por fim, a todos e todas reitero novamente a minha imensa gratidão pelo modo como me receberam e comigo trabalharam e conversaram ao longo deste tempo – e continuam através das minhas notas.

(i) As/os utentes dos serviços

Uma das dificuldades, quando escrevemos sobre contextos de saúde e doença é a escolha de que expressão utilizar para nos referirmos àqueles que habitualmente são designados como utentes, pacientes ou doentes.

O uso da palavra *paciente* não é consensual, visto que é um termo redutor e conceptualizado dentro de um tipo particular de relação profissional médico-paciente, em que o primeiro tem mais responsabilidade e direito a definir o que o segundo sente e o que deve fazer para o resolver. Outros autores utilizam as expressões *doente*, *utente*, *cliente* ou

até consumidor¹¹⁷. Neste âmbito, a nossa perspetiva de desconstrução de uma noção estática e crónica da doença mental orientar-nos-ia para a utilização da expressão “pessoa com experiência de doença mental”, de resto plasmada na única proto-associação de utentes em Portugal – a Rede Nacional de Pessoas com Experiência de Doença Mental – que de momento se encontra relativamente desativada. Atendendo à minha motivação inicial de centrar a minha análise nos *pacientes*, e também aos movimentos de doentes que apelam a que nada seja feito sobre eles, sem atender ao que eles pensam¹¹⁸, essa expressão seria a mais adequada.

No entanto, além da extensão desta expressão que em muitas situações a torna difícil de manejar, esta também não é isenta de crítica. Por exemplo, se considerarmos a doença mental como fenómeno sociológico e cultural e não apenas como um conjunto de categorias nosológicas, não são apenas as pessoas com diagnóstico de doença mental que têm experiência da mesma, também os profissionais, familiares e restantes pessoas em contacto com o fenómeno. Por outro lado, utilizar a expressão “pessoas com diagnóstico de doença mental” também pode apontar para restringir essa experiência a esse diagnóstico, o que é contestado por uma grande parte da literatura sociológica, antropológica e também psiquiátrica. Por outro lado, existem outros movimentos como o dos Mad Studies¹¹⁹, que recupera os termos louco/a e loucura como forma de reivindicar o direito à diferença e à neurodiversidade. Estas várias possibilidades tornam a escolha quase impossível, assim opto por utilizar primordialmente a expressão utente, visto que estas pessoas são antes demais utilizadoras destes serviços. Pretendo assim também frisar uma ideia de utente-cliente, ou seja, “(...) pacientes empoderados que podem tomar as suas próprias escolhas sobre passos importantes no seu tratamento” (Faria I., 2018, p. 147).

Ainda assim, em momentos específicos, opto pela utilização de outras expressões que são largamente usadas no contexto hospitalar em que participei, tanto por profissionais quanto por doentes, e que transcrevo para ilustrar determinada parte da minha análise. Nas interações observadas paciente ou doente são as expressões mais utilizadas para referir quem ali recebe tratamento, embora por vezes se use também a palavra “utentes” e, claro está, “pessoas” sendo que nos grupos de famílias os graus de

¹¹⁷ Para uma discussão dos termos ver, por exemplo, Lupton (1997); Figert (2011); McLaughlin (2009).

¹¹⁸ Mais rigorosamente “Nothing about us without us”, o slogan utilizado pelos movimentos de ativistas pelos direitos de pessoas com incapacidade, nomeadamente mental, um pouco por todo o mundo, na década de 1990, sobre este movimento e suas origens sociais, históricas e culturais, ver Chalton (1998).

¹¹⁹ Sobre estes, ver por exemplo Beresford & Russo (2016).

parentesco eram evidentemente os principais designativos. Têm assim uma razão operativa e pragmática, embora pessoalmente me identifique com a necessidade de descolar o diagnóstico ou a posição de doente da pessoa que ocupa esses lugares – por razões que se prendem com o estigma e discriminação associados à doença mental. Usarei sempre o nome – fictício – de cada interveniente.

No contexto hospitalar, porém, como noutros, os papéis das pessoas, não sendo estanques, são relativamente bem demarcados e, numa perspetiva que relembra os papéis de Freidson (1984), justificam-se uns aos outros. Os doentes são destinatários de cuidado, de preocupação, de perscrutação, de acompanhamento, etc. porque são vistos como doentes, neste caso mentais. Estes, os seus familiares, e os vários profissionais deslocam-se ao hospital para participar nesses cuidados. O próprio hospital existe para acudir a situações de doença ou para proporcionar a prevenção e manutenção da saúde física e mental.

Voltando à descrição dos participantes, os momentos privilegiados de contacto com os utentes eram as atividades organizadas nas unidades, de que já dei conta anteriormente, mas não só. Encontrávamo-nos no café, à porta do serviço para fumar, nos transportes públicos... Em suma, numa série de situações que ao início por vezes me deixaram desconfortável ou incerta quanto à minha posição como investigadora. Em última instância, o devir das relações que fomos criando ao longo de seis meses sobrepôs-se a qualquer pudor que pudesse ter ainda dos meus primeiros anos enquanto estudante de sociologia e das máximas metodológicas de objetividade e não-envolvimento. Não é o não contacto que produz esse não envolvimento e nem sequer estes são necessariamente úteis.

As pessoas com quem contactei eram, na sua maioria, pessoas com diagnósticos antigos – um dos meus requisitos quando delinee este estudo em 2012 era que tivessem sido diagnosticadas há pelo menos cinco anos “para assegurar tempo de incorporação da doença na sua trajetória de vida”¹²⁰. Muito mudou desde o projeto que apresentei, tanto devido às condições dos contextos onde fiz trabalho de campo – não seria possível por razões éticas e práticas escolher apenas os grupos em que estivessem pessoas com um diagnóstico mais tardio. Assim, conheci outras pessoas que haviam sido diagnosticadas há um ano ou menos, que decidi não excluir da minha análise – analisar uma interação em que estes estivessem presentes e deixá-los de fora equivaleria a analisar uma situação mutilada.

¹²⁰ Citação do projeto de Doutoramento submetido à FCT para obtenção de bolsa.

O mesmo se passou com os tipos de diagnóstico, que inicialmente se restringiam aos diagnósticos de esquizofrenia (já por si desdobrável em várias categorias psiquiátricas) e de depressão major. Esta restrição provou-se impossível por razões semelhantes. Desde logo, porque as unidades onde trabalhei organizam atividades com pessoas de variados diagnósticos que obviamente não poderiam ser escusadas dessas atividades a meu pedido; em segundo lugar, porque existe uma enorme diversidade dentro de cada uma das categorias de diagnóstico – já não estou a falar das diferentes formas de esquizofrenia (paranoide, hebrénica, catatónica, etc.) ou de depressão (grave com e sem sintomas psicóticos, atípica, inespecífica, etc.) ou de diferentes manuais de diagnóstico – estou a falar das diferentes formas de ter esquizofrenia ou depressão e das diferentes pessoas que recebem estes diagnósticos. Tal como há muita diversidade nas formas de olhar e lidar com estes diagnósticos, por parte dos profissionais. Esta diversidade torna improdutivas divisões *a priori* de “grupos de doentes”, “grupos de profissionais”, “grupos de familiares” – o que são estes grupos? Havia pessoas com diagnóstico de esquizofrenia parecidas umas com as outras, outras não. Isto não é, porém, a negação de alguma estabilidade ou padronização nos modos de agir, mas estes padrões são mais claramente ideológicos (e que por isso ordenam comportamentos), do que exclusivos de um grupo. Os momentos em que escolhi centrar-me foram a forma como os vários intervenientes queriam, podiam, conseguiam, desejavam dar sentido à experiência de doença mental dentro de determinados modos de enquadrar o que é bom cuidado ou a ordem que uma organização deve seguir.

Do mesmo modo, a minha proposta inicial de me centrar na perspectiva dos utentes deixa de fazer sentido quando me proponho analisar formas concorrentes¹²¹ de ordenar interações de cuidado de acordo com os ideais que os diversos interlocutores colocam em ação. Porque a experiência de doença mental e de cuidado da mesma é de todos os interlocutores – centra-se no paciente, muitas vezes, sim – mas a sua família, amigos, profissionais de saúde, empregadores, etc. também a experienciam e organizam de formas particulares. Manter esse foco seria continuar a reproduzir a situação de isolamento dessas experiências que é no mínimo ilusória, senão prejudicial.

(ii) *As/Os familiares*

¹²¹ No sentido em que se encontram no tempo e no espaço, numa dada interação.

O meu contacto com as famílias dos utentes fez-se sobretudo a partir do grupo de famílias que se realizava quinzenalmente em uma das unidades, a unidade HDY. Este grupo supervisionado pelo coordenador, psiquiatra, e pela enfermeira especializada da unidade, era composto pelos familiares dos utentes atuais em tratamento na unidade e dos antigos utentes da unidade.¹²² Além deste contacto intenso com as famílias e as questões que estas traziam para estas sessões, tive a oportunidade de conhecer mães e pais que vinham a reuniões familiares com os técnicos e o seu filho ou filha em tratamento – no corredor, à saída dos gabinetes, nas pouquíssimas sessões individuais a que assisti, ou mais uma vez à porta do Hospital.

Nesta tese, talvez em menos ocasiões do que eu esperava, enquanto assistia a estas sessões, surgem os relatos destes familiares. Não por não serem igualmente ricos, mas porque a riqueza do material que me proporcionaram merece uma análise em si isolada, que espero fazer nos próximos meses a seguir à entrega da versão final. Em alguns momentos, porém, utilizo algumas das sessões ou faço referência a intervenções dos familiares sobre os temas que escolho mais à frente usar como *motivações para análise dos dados*, ou melhor, práticas mais ou menos estabilizadas dentro do quotidiano do hospital e das unidades e que revelam reservatórios de formas de ordenar a doença e o cuidado, repertórios de cuidado em interação.

Ainda assim, a importância do contexto familiar, seja ele nuclear ou alargado, faz-se sentir com força suficiente para ser considerado um participante no estudo. Se historicamente as famílias foram sendo chamadas em graus diferentes a cuidar os seus familiares doentes (facto que não se restringe à doença mental), no caso de uma política que pretende fazer da *comunidade* o espaço preferencial de cuidado da doença mental e de promoção da saúde mental, a família como para a maioria das outras pessoas é o ponto original de inclusão nessa comunidade.

(iii) As/Os profissionais de saúde e não só

Quem já esteve num hospital mais do que cinco minutos sabe que os profissionais que lá trabalham são muitos mais do que médico/as ou enfermeira/os. Existem auxiliares, seguranças, responsáveis pela limpeza, empregada/os de café,

¹²² Que também pude conhecer no grupo de pós-alta, também ele quinzenal, que ocorria antes do grupo de famílias.

cozinheira/os, técnica/os de ares condicionados, técnica/os de reparação das máquinas, etc. Num departamento de Psiquiatria, a multiplicidade é semelhante. Além de psiquiatras, enfermeiro/as psiquiátrica/os, e psicóloga/os que já esperávamos encontrar do lado dos “profissionais de saúde”, muitos outros têm importância: nutricionistas, fisioterapeutas, musicoterapeutas, professores de artes plásticas, etc. A/os assistentes sociais e terapeutas ocupacionais assumem uma importância fundamental no cuidado à doença mental, passando também elas muito tempo com os doentes ou tratando de assuntos fundamentais para a sua vida “lá fora”.

Utilizo as aspas em profissionais de saúde, porque se trata de uma qualificação que mais uma vez utiliza as expressões do quotidiano, e que são também as oficiais, para efeitos de compreensão. Não sendo neste momento oportuno discutir o que é estritamente um profissional de “saúde”, a verdade é que todos os profissionais descritos antes destes contribuem igualmente para a saúde e para o não adoecimento, desde logo pelo cumprimento de regras de higiene ou por manterem os equipamentos em funcionamento e por isso em condições de auxiliarem ao diagnóstico e tratamento.

Os/As profissionais que melhor conheci foram o/as das unidades ou que as orbitavam, no entanto não os divido em “profissionais de saúde” e os de “não saúde”, uma vez que todos/as contribuem da sua forma para o cuidado e este, como veremos, não se restringe à doença ou à reparação da saúde. Como já referido, os espaços-tempos privilegiados de contacto com estes eram não só as atividades, por exemplo aquelas que eram supervisionadas por eles, com os doentes, mas também as reuniões de equipa que eram apenas frequentadas pelos profissionais, ou os cafés e a cantina onde por vezes almoçámos juntos. Paralelamente, usarei sempre nomes fictícios para me referir aos profissionais de saúde.

(iv) A investigadora – sobre entrar, estar e sair do campo

Um dos problemas mais frequentes na vida de uma cientista social é o acesso ao campo e aos interlocutores no campo que quer conhecer. Aquilo a que me refiro como campo tem duas aceções: uma mais estrita e outra mais abrangente. Por um lado, refiro-me latamente a tudo o que está fora do contexto “académico” de pensamento sobre os mundos da vida – mas claro que esta definição não se aplica quando o que quero estudar e conhecer são fenómenos que se passam na academia. Ainda assim julgo que,

complementando, a definição se clarifica. Feyerabend (1977) propõe a desconstrução das categorias que têm servido para ilustrar uma separação entre o contexto de descoberta e o contexto de justificação e demonstra como, embora esta divisão possa constituir um exercício interessante em termos de organização mental, pode-se revelar ingênuo e contraproducente porque o que se passa no contexto de observação da realidade (de descoberta) é inevitavelmente enformado pelas perspectivas teóricas (de justificação) que os investigadores trabalham no contexto de laboratório e, também, claro está, pelo mundo interior e exterior do investigador. Ainda assim existem diversos momentos e lugares em que estes vários contextos se entrecruzam e em que, por questões de preponderância, poder, hábito, etc., a investigadora-justificadora não é quem mais interfere.

O hospital X e as partes que dele conheci melhor são o meu “campo”, porque neste entrei para recolher as informações empíricas sobre as quais me debrucei para realizar esta tese, tentando encontrar-lhes explicação e função dentro daquela ordem. Quando voltava para casa, ou para o escritório, ou para algum das dezenas de sítios onde pensei e escrevi sobre as minhas notas, a minha posição, mentalidade, atitude eram diferentes. Não sei se “laboratório” não será uma palavra demasiado forte, mas os momentos de análise são de situação diferente para a investigadora. Não quer dizer que o reavivar a memória não faça por vezes acontecer “aqui”, no silêncio do meu pensamento e do meu corpo físico e emocional, algumas coisas que vi e experienciei. Mas estas memórias – tal como as minhas notas – são em diferido. Neste momento outras práticas acontecem no hospital X e eu não estou lá para as ver. Não estando então, literalmente, num laboratório, o espaço-tempo de germinação de ideias e de textos que compõem esta tese, quase que faz parecer que, se não estou num laboratório, estou pelo menos num jardim de inverno.

Mantendo uma perspectiva lata de campo, nesta versão da tese aparentemente final, incluem-se conversas com colegas de longa e curta data, amigas e amigos, familiares, taxistas, estranhos na rua, músicas, livros e filmes que vi, noites que perdi ou dormi sobre o assunto, comportamentos que observei fora do hospital e me fizeram pensar naquilo em que lá participei. Decorreu de uma atitude que sinto fazer sentido designar como “observação participante dispersa” uma vez que se traduz na valorização, pouco comumente assumida, das interações que a investigadora mantém no seu dia a dia, quer seja académico ou não. Esta ideia de observação dispersa ou pulverizada (que talvez seja um melhor termo, já que a ideia de “disperso” pode ser conectado com desconcentração),

vem de uma postura face ao tema de investigação, que é de abertura "quasi-total" às "aparições" que ele vai fazendo. Uma postura presente e ativa de observação e análise das variadíssimas interações e experiências que temos no mundo da nossa vida, também fora do contexto profissional, e onde ecoam às vezes de forma tão mais forte narrativas sobre o nosso assunto de estudo. Estes modos de não fazer pesquisa, ou seja, de não a fazer da forma institucional e esperada, têm-me intrigado e, claro, levantado também questões éticas sobre se devo usá-las ou não. Incluo neste grupo de inspirações, que fertilizam o terreno do jardim de inverno acima mencionado, as "não-entrevistas", isto é, as conversas que temos com pessoas que contactámos para que nos concedessem uma entrevista e que, embora se recusem a fazê-lo, mantêm connosco uma conversa longa, exatamente sobre as questões que lhes queríamos perguntar.

Quando me refiro ao Hospital X e às unidades URZ e HDY, estou a pensá-los numa perspetiva mais restrita de campo, ou seja, um contexto de descoberta mais ou menos circunscrito a um espaço físico e simbólico, com funções mais ou menos bem definidas, contratualizadas e com objetivos de ação. Neste sentido, o hospital como contexto de cuidar é um contexto de interação que é tanto "estrangeiro" porque não é o contexto onde eu trabalho todos os dias, como é um contexto "como outros", no que significa praticar ativamente papéis e expectativas. Alguns estava habituada a praticar ou encontrar noutros contextos, a outros era incitada em situações particulares e quase impossíveis de recusar, muitos são papéis, práticas e expectativas que nunca desempenhara. Por exemplo, se alguém me pergunta o que eu acho que é a inclusão social, esse é um tema sobre o qual, como socióloga, já falei e pensei. Se por outro lado, me perguntam o que almocei ontem, posso sentir-me desconfortável com o grau de intimidade, mas é uma pergunta banal. Se, ainda noutra situação, me pedem para participar na "orientação" de um grupo de utentes numa atividade como um jogo – que já tínhamos feito antes, mas que era relativamente recente para mim – vêm ao de cima angústias sobre como desempenhar esse papel e se o devo fazer. Assim, estar/ser no hospital é um exercício em si, o que advém do facto de ser um campo com características particulares onde encontrei pessoas e atividades que me permitiram perceber um pouco sobre o papel de um hospital geral e das pessoas que dentro dele se movem, na cadeia de cuidados à doença mental. Estar ali não é indiferente quanto ao tipo de experiências que tive e, evidentemente, à análise que destas faço.

Na área da saúde, em que já trabalhava antes de fazer o doutoramento, a dificuldade em aceder a contextos hospitalares para a realização de investigação sociológica era uma experiência pessoal, e também reportada por muito/as colegas. Por esta razão, a minha entrada no Hospital X foi facilitada por um colega investigador que conhecia um profissional do Serviço de Psiquiatria. Em termos práticos e metodológicos, as minhas preocupações principais eram de que esta opção me vinculasse mais a uns profissionais do que a outros, e mais aos profissionais do que aos utentes, o que inevitavelmente acabou por acontecer. Não seria, porém, garantido que a entrada no hospital pelos trâmites burocráticos e oficiais não me vinculasse mais a um grupo do que a outro, porque é aos grupos profissionais administrativos e de saúde que cabe dar a autorização para a minha permanência naquela instituição. Igualmente, no percurso desta tese de doutoramento, fui abandonando os resquícios de ambição pela “não-interferência” no contexto de observação, uma vez que por mais que tentasse, nunca seria invisível (a este propósito ver também Alves (2016)).

Em termos cronológicos, a unidade onde comecei a observação participante foi a URZ, onde permaneci a tempo inteiro durante cerca de dois meses. Após este tempo, passei a estar a tempo inteiro no HDY, mas continuei a participar na URZ nos dias das reuniões de equipa, incluindo da equipa comunitária, aparecia quase todos os dias para cumprimentar “dizer olá”, ou quando alguém se ia embora. Claro que o nível de proximidade mudou a partir do momento em que passei a estar mais tempo na outra unidade, tanto na relação com os profissionais como com os utentes, o que motivou algumas interpelações por parte destes quanto à razão pela qual eu tinha mudado e, ao fim de algum tempo, me mantinha há mais tempo no HDY do que na URZ.

Em primeiro lugar, a mudança de uma unidade para outra foi por um lado sugerida pelo coordenador e alguns membros da URZ, que consideravam ser importante eu ter uma perspetiva abrangente sobre o Serviço e que isso também seria proveitoso para eles e para o Serviço, pois teriam uma visão externa sobre este. Uma vez que uma das minhas opções metodológicas e éticas era a de não incluir nas minhas análises pessoas que estivessem em momentos agudos da doença mental, as unidades de internamento¹²³ estavam à partida excluídas da observação. Sendo assim dado que o coordenador do HDY, o Dr. António, já me conhecia das reuniões da equipa comunitária, porque dela

¹²³ Embora lá tenha estado pontualmente, nomeadamente na atividade do Café Terapêutico, promovido pela TO da URZ, ou a acompanhar algum profissional, mas sempre por curtos períodos de tempo.

também faz parte, e as suas boas relações com o coordenador da URZ, o Dr. Francisco, este sugeriu-lhe que eu *fosse conhecer o HDY*. O resultado foi positivo, uma vez que o perfil desta nova unidade me permitiu observar momentos de maior introspeção (o que dada a dificuldade posterior em realizar entrevistas individuais se demonstrou valioso) durante os grupos terapêuticos – isto é, momentos em que tanto utentes como profissionais elaboravam sobre as suas experiências com a doença mental, com o cuidado, com a sua vida familiar e profissional, entre outros. Esta foi a razão pela qual me mantive mais tempo nesta unidade e desisti da ideia de passar por mais unidades dentro do hospital, optando por recolher informação mais aprofundada nestas duas unidades, ao invés de uma fotografia mais superficial. Esta foi também a justificação que dei aos utentes e profissionais da URZ que me interpelavam sobre o tempo que eu estava no HDY. Inicialmente sentia algum desconforto e surpresa quando me perguntavam o que se fazia nas outras unidades ou atividades por onde eu passava, porque ingenuamente pressupora que saberiam todo/as mais do que eu sobre o funcionamento do hospital. O passar do tempo demonstrou que eu dispunha de um tempo maior para conhecer alguns pontos do que alguns da/os profissionais que ali trabalhavam. Isto também acontecia por vezes da parte dos utentes, que algumas vezes demonstravam conhecer mais algumas coisas pela sua vivência prolongada nas várias unidades do serviço, outras vezes queriam saber sobre a minha perspetiva.

Nos vários momentos de reflexão que fiz sobre o processo (antes, durante, depois, agora), uma das coisas que talvez tivesse feito diferente teria sido começar mais cedo o trabalho de campo e voltar mais vezes lá. Porque poderia ter feito mais perguntas que elucidassem os dados que fui recolhendo, de uma maneira menos exigente do que primeiras e segundas entrevistas para os participantes; depois sentir-me-ia mais confortável, presumivelmente, num contexto onde à partida não pertença; começaria desde logo a interpelar a teoria num processo ainda mais estendido no tempo com ainda mais tempo de maturação. No meu caso, a estadia na primeira unidade é largamente marcada pelo facto de estar ainda a entrar no hospital e no campo. As descrições são muitas vezes mais relacionadas com a organização da unidade ou do serviço ou mesmo das políticas de saúde e menos centradas nas atividades, nas práticas, nos diálogos. Esta foi também a unidade em que fiquei menos tempo, no tempo total da etnografia, se tivesse voltado ao hospital mais vezes, talvez esse saldo fosse menos desequilibrado.

Ao mesmo tempo tive também de acomodar a dificuldade em prosseguir o plano metodológico previsto quando escrevi o projeto – no meu caso segundo regras bastante rígidas para o concurso de bolsas de doutoramento da FCT. Se a experiência de colegas e orientadoras me ajudou muito, nomeadamente a entrar no hospital, não me permitiu prever a dificuldade que tive em fazer entrevistas. Esse percalço metodológico, que me fez optar pela observação participante, resultou numa recolha de dados empíricos riquíssimos sobre as relações de cuidado e o modo como as categorias são construídas coletivamente num sistema em que os diferentes atores ocupam, sim, posições diferentes, mas não deixam de nelas participar. Ainda assim, proporcionou-me muitos momentos de indecisão e de reformulação mental, técnica e teórica do que significaria estar em campo ou o que queria saber.

É, então, quando entro na segunda unidade que estou um pouco mais segura do meu papel e mais à-vontade no hospital, para me centrar mais nos participantes e nas suas histórias. Isso reflete-se nas notas, vários são os momentos em que *a posteriori* me repreendi por não ter escrito suficientemente sobre algum assunto que registei mais telegraficamente nas notas¹²⁴. Só em maio (cerca de dois meses depois de entrar no hospital) pareço conseguir tirar mais notas com o detalhe necessário para se perceber o que é observar um contexto como aquele – tarefa que como todas melhora com a prática. Emocionalmente estava mais à vontade, a relação com a equipa também era emocionalmente mais trabalhada – o que foi difícil para mim, ao início, mas depois facilitou muitas coisas – incluindo sair do hospital. O sentir que existe a possibilidade de voltar no futuro, porque boas relações se criaram, ajuda sem dúvida no processo de sair do campo, quer seja porque se decide sair porque já se tem informações suficientes, ou por não se ter mais tempo dadas as pressões de prazo do doutoramento.

Num trabalho como o que desenvolvi, é difícil não refletir sobre o manancial emocional que vamos recolhendo ao longo deste percurso, não só como recurso para compreender a experiência individual dos nossos interlocutores, mas também o nosso como investigadoras¹²⁵. De formas que não são estanques, relacionamo-nos e tomamos decisões no campo e no laboratório que produzem efeitos no trabalho que vamos

¹²⁴ Por exemplo, lembro-me de muitas vezes se ter falado sobre um utente que aparentemente não tomava banho, apercebo-me de que fiz muito menos notas do que eu pensava e do que o assunto exigia. A explicação principal que tenho para esta falta tem a ver não com não ter dado importância, mas com o desconforto que a conversa exercia em todos, profissionais, utente e eu. Julgo que a falta de notas resulta de um evitamento emocional do assunto.

¹²⁵ Algo que fiz mais aprofundadamente aqui Zózimo, J. R. (2018 a)).

produzindo. Esta asserção extrapola a discussão usual sobre os contextos e recursos de produção científica para demonstrar a importância da “realidade interna emocional” da investigadora na ligação entre campo e laboratório. Além dos registos diários e correntes sobre as atividades que vivenciei, também o registo da experiência da investigadora me permite reconstruir e analisar aquilo que vivi. A sua elucidação é útil por vários motivos: a necessidade de descompressão emocional em relação ao que se experienciou; um melhor controlo dos sentimentos de *classe/tribo* da investigadora, ou seja, a apaziguar as dúvidas quanto à diluição do nosso papel “principal” ali; além de ter uma função heurística porque permite descobrir. Este argumento tem alcance epistemológico, mas também consequências metodológicas: pois se se conclui que as emoções são importantes na investigação então há que retirar consequências para os métodos e técnicas utilizados.

A riqueza emocional da minha experiência em campo exemplifica-se em momentos de “crise” em que acontecimentos particularmente disruptivos desafiaram o meu estado de conforto, mas também em pequenos momentos diários em que a minha presença era colocada em questão ou em que tinha dificuldade em desempenhar determinada tarefa. Exemplo destes momentos de crise foram, por exemplo, saber do internamento de um dos utentes com quem mais tempo estive numa das unidades, saber de episódios muito duros das vidas dos meus interlocutores (por ex. a agressividade que possam ter exercido sobre os pais; a dificuldade de ultrapassar a morte de um cônjuge), e o suicídio de uma das utentes. Exemplos das dificuldades diárias de estar num ambiente como aquele são a sensação de que o espaço físico e simbólico de cuidado era insuficiente; o lidar com disputas entre interlocutores; o ser interpelada diretamente quanto ao meu trabalho ou para dar a minha opinião; ou ainda como gerir a relação de proximidade que fui criando.

Escrevo, sobre esta intensidade:

É-me difícil desligar-me do hospital, da curiosidade pelas pessoas que aqui estão (tanto técnicos quanto participantes), do cuidado e empatia que tenho por eles, da amizade e carinho que desenvolvemos entre nós, do preenchimento que traz para os meus dias - talvez à semelhança do que acontece com os participantes. Posso apenas imaginar o que será para eles sair daqui... Das relações que eles têm entre si, dos problemas que enfrentam, da equipa que, no fundo, criei com eles. Da minha vontade de ajudá-los a perceber o que fazem, como fazem, e vice-versa. Ao mesmo tempo, estou um pouco cansada desta rotina (ao mesmo tempo que é organizadora, é extenuante) e sinto que já não oiço coisas assim tão novas. Mesmo com pessoas novas, embora - claro - ainda não tenha estado muito tempo com eles. Bom, custa-me, mas é tempo de des-emergir. (09/09/2016, notas de campo)

Parece-me ter todas as histórias, das pessoas que conheci no Hospital (e não só), na cabeça. (12/09/2016, notas de campo)

As alturas em que a minha experiência mais transparece nas notas de campo, é na descrição de atividades em que não falávamos, e por isso era mais fácil para mim experienciá-la de uma maneira mais espontânea e relaxada. Noutras situações, tinha de estar atenta ao que se passava e se dizia, por vezes tirando notas em papel (apenas quando me era possível, ou seja, quando os intervenientes se sentiam à vontade para tal, por exemplo em algumas sessões com profissionais), mas na maioria do tempo tirando notas mentais, para depois as transcrever assim que pudesse. A situação de observadora participante é de alguma tensão e desdobramento de papéis – além de observar e participar, temos ainda de registar.

Por outro lado, mesmo com toda a ajuda que tive da/os meus interlocutores, é difícil participar em interações onde não se tem um papel assim tão definido, como referi mais atrás. Se posso saber mais ou menos o que esperar da minha performance como investigadora¹²⁶ naquele contexto, o mesmo não se pode dizer da maioria das pessoas com quem lidei, uma vez que não é comum existir ali uma investigadora e por isso eu não era uma categoria conhecida – como o músico terapeuta afirmou muito claramente na primeira vez que nos encontramos. De qualquer forma, quando eu estava a fazer aqueles exercícios ou a assistir à importância da imagem ou de um biombo, não estava a questionar a minha performance tanto quanto no primeiro mês em que estive no hospital. Eu apenas tinha de fazer o exercício ou observar. Por outro lado, a importância que muitos destes momentos tiveram para o que estava a estudar tornou-se mais evidente com o passar do tempo, quando germinaram em ideias e análise.

Os exercícios de treino de competências, de musicoterapia, ou as práticas de relaxamento, são usados como formas de incorporar competências, experimentar situações, saber/lembrar como algumas situações ou pessoas nos fazem sentir. Ligam as narrativas de cuidado com a superfície da pessoa e o interior da socialização¹²⁷ – o corpo, da cabeça aos pés, pele, músculos e entranhas. Mas estes exercícios não faziam apenas parte do treino de competências sociais e individuais, da prática desportiva, ou da música, onde eram mais evidentes. A terapia de grupo, por exemplo, é um exercício de

¹²⁶ Embora, expectavelmente, o papel de investigadora não foi o único papel que precisei de desempenhar (como o de confidente; de pessoa com experiência na organização da unidade e por isso a quem se poderia perguntar coisas, etc.), durante o trabalho de campo, o que exigiu muito de mim em termos de negociar e moldar os modos de desempenhar esses papéis num ambiente pouco conhecido.

¹²⁷ Algo que pode encontrar referência teórica na camada de sociabilidade (*socialité*) “infracorporal” que Breton (1988) avança.

reflexividade em si mesma, em que muitas vezes nos tornamos o espelho de quem está a falar. O contrário também acontece, porque esta utente nos lembra uma amiga nossa, outro um familiar, uma profissional uma professora antiga. Vir para o hospital e lidar com pessoas tão diferentes umas das outras, e de nós, é um exercício de diversidade; aprender a construir a sua própria individualidade é um exercício de gosto, vontade e habilidades. Aprende-se a melhorar formas de funcionar – seja individualmente ou com outras pessoas. Treinar competências significa treinar as pessoas para as expectativas normativas fora e dentro do hospital, mas também a ultrapassar as suas dificuldades individuais e a conhecermo-nos melhor.

A questão da presença e não presença nas unidades, acabei por perceber, é imbuída de alguma importância simbólica, mas também de curiosidade, o que justificaria as perguntas sobre a minha presença numa unidade ou noutra. De facto, não só os membros da URZ me colocavam perguntas sobre a minha presença no HDY, mas vice-versa. Cada vez que alguém saía do grupo, utente ou profissional, havia uma festa de despedida (eu também tive direito a uma), que inclui um bolo e sumos (que são trazidos normalmente pela pessoa que está de saída). Cada pessoa diz alguma coisa em jeito de despedida, tanto os profissionais e os utentes fazem um pequeno discurso sobre a pessoa e o tempo que ali passou, sobre ideias de futuro, as relações que criaram ali, as memórias, etc. Embora marcasse um momento triste, a partir do qual já não iria estar com aquelas pessoas todos os dias, saber como estavam e o que faziam, este ritual foi importante para mim, porque me permitiu perceber um pouco melhor como algumas pessoas viram o meu percurso, agradecer-lhes o privilégio de ali estar, e dizer-lhes o quão importante tinha sido para mim e como lamentava não poder continuar – ter a oportunidade de explicar-lhes porquê e encerrar esse período. Era também um momento em que muitas vezes aproveitavam para me perguntar o que achava da unidade.

Outra questão se revelou importante neste processo final de escrita da tese – o idioma. A minha estadia na Holanda, em 2017, exigiu naturalmente que escrevesse em inglês para que se pudesse discutir os meus textos. Isto ao início causou-me alguma ansiedade, não por não dominar satisfatoriamente a língua, mas pelo trabalho acrescido que exigiu de tradução e retroversão literais. Traduzi notas de campo e textos já escritos em português, e escrevi outros do zero; aqui, de volta a Portugal, tive de retrovertê-los para a língua em que decidira escrever a tese – o português. Uma das maiores lições que tirei dessa experiência é a relação entre o idioma e a capacidade analítica – por várias

razões a tradução/retroversão entre as duas línguas permitiu-me perceber ainda melhor as notas. A desconstrução gramatical, idiomática, a necessidade de contextualização social e cultural do que estava a ser descrito a um público que não era português nem sequer mediterrânico, obrigou-me a ir mais fundo do que a compreensão *imediata* da minha língua mãe – o português – normalmente exigiria. Posteriormente, o ter de retroverter o que tinha escrito obrigou a ainda mais momentos de reescrita como a mais momentos de re-compreensão e reanálise do texto e dos dados. Não quero com isto dizer que todos e todas devam fazer este exercício, mas partilhar que não deve ser um motivo de angústia: o que assustou em termos de trabalho aparentemente desnecessário, demonstrou ser valioso em competências e *insights* analíticos, como me ajudou a superar bastantes bloqueios de escrita – quando não conseguia escrever nada *de novo* começava por traduzir o que ainda faltava e a partir daí retomava o ritmo.

Na verdade, em jeito de conclusão, talvez seja essa a lição maior de um trabalho de campo em que precisamos de nos envolver tanto, em termos de tempo, emocionalmente e intelectualmente, e em que tanto não controlamos e é inesperado – se continuarmos, acertando ritmos, uns dias indo mais rápido, outro mais lento, chegaremos a algum lado, o importante é não parar completamente. Um trabalho em que tantas dúvidas e inseguranças me surgiram, muitos momentos foram de grande alegria e outros de grande tristeza, outros ainda em que senti a minha presença ali ameaçada por ser “uma estrangeira”, outros ainda em que a naturalidade com que entrava naquele campo e me recebiam me deixavam por vezes estupefacta, é um trabalho excepcional em si porque todas estas emoções são condensadas num período muito intenso de tempo e porque não tenho todos os anos a possibilidade de fazer um trabalho semelhante. Assim, aceitando a excepcionalidade, o privilégio de aceder a experiências e relatos tão íntimos, e de conhecer novas facetas de mim enquanto pessoa e investigadora, aceitando no fundo o imponderável, é bom poder dizer que no fim estão momentos de alguma acalmia e de ponderação, em que vou conseguindo criar um mapa mental, mesmo que não totalmente arrumado, do que me aconteceu e daí extrair significados e contributos que possam ser úteis para o campo e fora deste.

A dificuldade de sair do campo é, porém, maior do que a transposição do portão do hospital. Em trabalhos de alguma imersão no campo, é necessário também retirar os óculos que somos obrigadas a colocar para perceber aquelas interações. Isto significa que é fundamental a discussão que mantive até ao fim com as minhas orientadoras, de

desconstrução das situações que presenciei, desde a forma como as formulava – sempre com o intuito de ser fiel e próxima à terminologia e “jargão” do campo – à forma como as via. O (longo) tempo que decorreu desde que estive no hospital e até à conclusão desta tese ajudou a limpar com a distância aquilo que se entrosara em mim: as dinâmicas do campo e as suas evidências. Ao sair do campo, começa então o trabalho infundável de encontrar o equilíbrio entre a preservação do que vimos como o vimos, a explicação bastante para que quem está de fora perceba, o descolar analítico do que no campo se torna evidente e a produção de uma narrativa analítica própria.

Notas conclusivas

Após a apresentação da minha posição teórico-metodológica e ética, por um lado, e do contexto empírico em que participei, passarei nos próximos capítulos à análise dos dados, tornando explícitas as interações de cuidado e os cuidados que estas põem em práticas. Falar sobre o cuidar emergirá da identificação do que é definido, indefinido, que tipo de negociações ou imposições foram necessárias.

Os três assuntos de discussão/partida foram (i) comer e beber ou situações em que a comida é um assunto (ii) medicação, e (iii) exercícios práticos usados para desenvolver competências sociais e individuais. Estas três motivações para falar do cuidado e da doença e da autonomia e ou da inclusão, foram escolhidas de uma lista muito maior de interações em que observei o cuidado, com o objetivo principal de fazer sobressair as práticas, como as disputas são manuseadas e acordos manufaturados, por causa do cuidado na doença mental. Tendo feito um trabalho de campo bastante intensivo – e correspondentemente extensas notas – muitos poderiam ser os exemplos descritos, tornando esta dissertação interminável.

Assim, o primeiro exemplo parte da tradição de usar atividades diárias como um *background* de cuidado, que se estende a outras atividades de cuidado não estritamente designadas de Atividades de Vida Diária (AVD's). O segundo exemplo lida com um assunto de grande importância e disputa no cuidado para a doença mental – a medicação, explorando-a mais como uma matéria de ações do que de afirmações na esperança de a retratar de uma forma relativamente diferente do que é costume. Em terceiro, no último exemplo exploro exercícios de cuidado, que têm o objetivo de serem práticos em si mesmos, mas que evidentemente têm outras funções simbólicas e materiais também.

Todas as três motivações exemplificam muitas das atividades de cuidado em torno das quais as unidades se organizam, e serviram assim de ponto de entrada nos dados, permitindo puxar a meada dos novelos éticos e valorativos que movem essas mesmas práticas, e mobilizar outros exemplos sempre que se relacionassem com estes.

Estes “motivos para falar sobre o campo”, foram depois organizados em dois capítulos (o quarto e o quinto) que pretendem recriar os hospitais e os participantes dentro do hospital, e o ambiente à volta destes. No primeiro capítulo de análise, o quarto, agrupo as notas de campo em função de nelas se referirem questões relacionadas com a comida, medicamentos ou cuidados mais performativos. Na descrição desses grupos de conteúdos pode-se perceber a sua função naquelas unidades, quais os valores que pretendem pôr em prática, e as tensões éticas que lhes subjazem. No capítulo cinco, analiso e discuto as tensões que surgem das várias atividades e valores em jogo, mas também as soluções que vão sendo encontradas para mitigar as tensões mais evidentes e manter a convivência entre práticas e ideais éticos que guiam a prática do bom cuidado. No fim desse capítulo, apresento ainda os repertórios vigentes e alternativos que me surgem da análise destas práticas. Isto é, como discutido no capítulo dois, utilizando o método de montagem (*assemblage*) pretendo perceber os modos de ordenar diferentes camadas da realidade, de acordo com a sua predominância valorativa. O último capítulo é de notas conclusivas, onde faço o apanhado final da tese e apresento pistas para trabalhos futuros nesta área.

Por fim, espero ter conseguido demonstrar que não creio que o *trabalho de campo*, a análise dos dados, a reflexão teórica, sejam no meu método de trabalho ocasiões ou etapas separadas e diferentes. Sim, numas fases uma *tarefa* pode ser mais premente ou estar mais presente do que outra, como quando frequentava o primeiro ano de doutoramento e as leituras obrigatórias para as unidades curriculares se sobrepunham, ou quando no hospital a observação *in loco* e a escrita de notas ocupavam a maior parte do meu tempo e das minhas energias, porém, no grosso do tempo teoria, prática, análise e descrição são companheiras constantes.

Deste modo, a produção científica faz-se num movimento pendular constante entre campo, leituras de bibliografia, transcrições, pesquisa dentro das notas que se tirou, escrita. É nesse vai-e-vem que se pensa e age para produzir as várias camadas de entendimento, tantas quantas mais tempo e discernimento temos, e se gera o produto inacabado que é sempre o que sai das mãos de uma cientista.

4. As rotinas e atividades que organizam o cuidado

Em vez de arrazoar sobre o que é bom, um estudo destes começa por articular as tentativas dos participantes para colocarem algo de bom em prática. (...) Uma descrição ética-empírica da prática do cuidado reporta sobre os ‘bons’ que os cuidadores e pacientes tentam alcançar, os valores e as normas que eles moldam im- ou explicitamente, e os ‘maus’ que eles querem evitar. (Pols, 2015: 83)

Introdução

Neste capítulo de análise das notas de campo, apresento vários momentos práticos de cuidado que escolhi de entre as centenas de notas que escrevi, por os considerar interessantes, surpreendentes, e permitirem ser comparados entre si. Estes momentos são parte das rotinas que aconteciam nas unidades e por isso constituem prismas para a análise do cuidado, em que a descrição detalhada pretende elucidar a função dos cuidados, dentro do que naquelas unidades se queria pôr em prática. Além da citação e explicação dos excertos de notas de campo, identifico o que está a ser valorizado em cada interação, quais os valores idealizados para o cuidado que lhe subjazem – no fundo procuro identificar os diversos modos de os ordenar e que tensões advêm da sua convivência “no mesmo momento de cuidado”.

Como inspiração para identificar estes ideais recorri à diversa bibliografia, que tenho vindo a apresentar, das áreas da sociologia, filosofia, antropologia, entre outras disciplinas, a documentos oficiais em que se definem os direitos, princípios e objetivos dos cuidados à doença mental, e a outras que apresentarei no processo de discussão e enunciação sobre o que observei, sempre que necessário. No entanto, a discussão mais aprofundada desses ideais será feita no capítulo seguinte em que identifico as tensões produzidas pelos valores mobilizados nas práticas de cuidado. Neste quarto capítulo, as protagonistas são as notas de campo, os participantes e as atividades que nelas tentei cristalizar. Os ideais que encontrei ao longo destas descrições não são apenas os preceitos éticos básicos (como descritos no Relatório Belmont (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) normalmente referidos no contexto da bioética aplicada às ciências da saúde: o respeito pela pessoa, a beneficência e a justiça. Além destes, referir-me-ei a valores que emergem destas situações e do tecido cultural onde estas têm lugar, ou seja, que sendo de “outros

mundos” se revelam também neste. Recuperando Boltanski e Thévenot (2006), por exemplo, valores do mundo industrial ou do mundo doméstico podem surgir na interação e ser usados como parâmetros diferentes para medir o valor dos intervenientes e das suas ações. Estas diferentes formas de ordenar o cuidado mostram a importância do passado e do futuro, do espaço físico e material, e também das justificações para o que se considera ser uma boa prestação.

Começo por me centrar naquelas atividades que mimetizam tarefas comuns no quotidiano de qualquer pessoa – quer viva no *seu* contexto doméstico quer fora deste. Esta parte do cuidado refere-se a uma das vertentes de cuidado no contexto da reabilitação, as “atividades de vida diária” (Oliveira & Filipe, 2009). Estas podem ir desde a capacidade para comer sozinho à preparação da sua própria alimentação, abrangendo variados níveis de capacitação, consoante os casos. Dada a centralidade que assumiram em diferentes momentos da minha presença no hospital, apresento as várias formas como a comida pode constituir uma forma de cuidado, por exemplo quando a encaramos como uma extensão e uma ponte entre a vida no hospital e a vida fora deste. As considerações e preocupação com a alimentação vão além do seu valor nutricional para constituírem formas de praticar autonomia, impedirem comportamentos vistos como não salutareos, ajudarem a organizar outros tempos das vidas dos intervenientes.

De seguida, concentro-me nas diferentes formas como a medicação psicotrópica é introduzida em cena. Sendo um dos instrumentos mais importantes de cuidado à doença mental, a nível nacional (importância atestada pela despesa e quantidade que é dispensada todos os anos, já apresentada no capítulo um) a experiência dos utentes é também notória quando conversam sobre diferentes medicamentos. Esta é comparada com o trabalho que os profissionais de saúde ali fazem, como se estivesse noutra plano, quase como um produto anónimo de outros saberes que não são mobilizados *em direto* naquela ação. Faz surgir questões sobre a eficácia no tratamento: virá da relação terapêutica ou de outros recursos como o medicamento? Produz desconfiança, quando os pacientes comparam os vários sintomas, descritos nos folhetos dos medicamentos, com os diagnósticos que lhes foram dados. Também produz confiança, uma vez que acreditar na eficácia da medicação simplifica o trabalho de alguns profissionais, ou experimentar a sua eficácia na sua própria vida permite aos pacientes “serem quem são”.

Por fim apresento alguns exercícios práticos de cuidado, em que pude participar e observar no hospital, como a musicoterapia, e alguns exemplos de treinos relacionados

com a apresentação física dos utentes, e a sua capacidade de desempenhar e cumprir as regras de interação com outros. São exercícios que se centram mais no corpo físico e na performance dos utentes, mas que revelam mundividências. Nesse último ponto, descreverei como a dramatização (*role-play*) é usada para treinar entrevistas; a imaginação é usada para desenvolver expectativas em relação ao fim de semana; a aparência física é significativa no cuidado; ou a música é usada para fortalecer um grupo e ultrapassar inseguranças.

O objetivo de descrever estas várias práticas é o de tornar visível a sua utilidade mais imediata, mas também explorar as potencialidades e conflitos que escondem nas entrelinhas. Da convivência entre diferentes mundos de significado, nascem tensões e os acordos possíveis entre várias formas de se justificar uma ação, tecidos para as resolver ou para com estas conviver, assunto de que falarei no capítulo 5 a par das opções e repertórios de ação para agir e cuidar, associados aos diferentes ideais de ação. Assim, a descrição das práticas permite não só visibilizá-las e valorizá-las, identificar os ideais que estão a ser praticados, mas também evidenciar para utentes e profissionais a importância destas tarefas, por vezes nas suas dimensões menos perceptíveis.

4.1. Comer e beber como formas de cuidado na doença mental

Comer e beber são atividades banais na vida de uma pessoa, na medida em que são uma necessidade vital: para viver temos de nutrir o corpo através dos alimentos. Ou pelo menos é como estamos habituados a pensar nelas. São uma das coisas que nos ligam enquanto humanos e provavelmente é essa uma das razões pela qual são tão significativas para tantas pessoas. Muitas são as formas como uma cultura pode influenciar os modos de produzir e ver a comida e a bebida, organizados em refeições, ocupando espaços, influenciando as ferramentas que usamos na vida de todos os dias.¹²⁸ Esta secção escreve-se, porém, não especificamente sobre comida e bebida, mas como estas motivam decisões sobre o que é considerado bom cuidado na doença mental.

Nas unidades, muitas são as situações em que a comida ou comer são o mote para conversar ou interagir. Os exemplos podem ir da importância de comer saudavelmente ou de fazer dieta, desenvolver competências relacionadas com cozinhar, ou a autonomia que alguém tem para escolher o que comer/beber e quando. Por exemplo, numa sessão de

¹²⁸ Para uma leitura sobre comida cf. Counihan e Esterik (2013).

psicoeducação, a comida foi o assunto principal, com a motivação expressa de terem uma sessão mais alegre, uma vez que uma das participantes estava a chorar depois de uma reunião com a sua família ali no hospital. Bom cuidado é aqui visto como um cuidado mais leve e a comida é vista como uma forma de o aligeirar. Assim, falou-se da ligação entre comida e ganhar peso, como a medicação podia interferir com o apetite, o que eram estilos de vida saudáveis... Noutra reunião, nesse mesmo dia, os profissionais tinham já discutido a possibilidade de chamar um Dietista ou de organizarem um curso de “comida saudável”, mostrando que também dão importância a pensar sobre o corpo e a aparência dos utentes.

A comida serve também de pano de fundo para muitas conversas, o que me surpreendeu particularmente quando comecei a vir para o hospital: parecia que estávamos sempre a comer! Nas reuniões de equipa alguém, ou todos, trazia bolachas ou bolos para alegrar a reunião ou pelo menos para nos alimentar durante longas conversas de trabalho. Ou quando alguém deixava o grupo – tanto utente como profissional – ou fazia anos, havia sempre comida e sumos num ambiente celebrativo. Beber café era um ritual constante durante os dias passados lá, tanto entre utentes como entre profissionais.¹²⁹ Ao contrário de outros contextos, a comida assume sobretudo um valor positivo nestas unidades, mesmo quando se fala da necessidade de comer menos ou melhor. A escolha por analisar situações relacionadas com comida surge da importância que lhe é dada numa lógica de treino de atividades de vida diária, o que influencia o aparecimento de diferentes repertórios de hospital de que falarei no capítulo 5. Seguidamente descrevo as várias modalidades que a comida assume nas unidades onde estive e os significados que assume.

(i) A comida pode ser uma atividade de cuidado formal

Numa das unidades, uma das atividades semanais é ir ao supermercado comprar alimentos que depois alguns dos utentes cozinham para o almoço, enquanto outros são responsáveis por pôr a mesa e lavar a loiça. Esta atividade ocupa toda a manhã. Os utentes chegam entre as nove e as dez horas (dependendo de quão madrugadores são, e das

¹²⁹ Isto relaciona-se também com a cultura portuguesa, em que longas refeições são uma forma comum de reunião entre família e amigos, tal como beber café é uma rotina diária. Embora não seja um assunto frequente nas ciências sociais portuguesas, algumas análises foram já feitas sobre comida por Mascarenhas (2007); Sobral e Rodrigues (2013). Noutro sentido, ver a tese de Paulo Monteiro (2017) sobre alimentos funcionais como recurso terapêutico; ou a reflexão de Rodrigues, Raposo, Pegado, & Fernandes (2021) sobre o potencial social ou de performance do café.

ocupações que têm antes de virem para o hospital), e encontram-se na sala de convívio¹³⁰. Então, normalmente a Terapeuta Ocupacional Verónica (TO) encontra-se com eles e pergunta-lhes se já sabem o que querem comer ao almoço e se têm dinheiro para comprar o que precisam (uma vez que, para esta atividade, devem trazer dinheiro). A seguir a esta conversa vão ao supermercado que fica fora do hospital, a cerca de dez minutos a pé. Este grupo é conversador por isso conversamos durante todo o caminho. No supermercado, a profissional que vem connosco (quando a TO não estava disponível, outra colega substituí-a) espera que os utentes procurem o que querem comprar e intervém quando lhe é pedido para resolver algum conflito quanto a qual marca de atum comprar, por exemplo. Esta sua função de dirimir divergências recentra-nos novamente na realidade de que esta é uma atividade de cuidado.

Ao voltarmos para o hospital, vamos para a divisão ao lado da sala de convívio – a cozinha/sala de refeições – com um pequeno fogão e um lava-loiças, uma grande mesa e um frigorífico, sem janelas. A Verónica (TO) pergunta como estão a pensar fazer o almoço – quem cozinha, quem lava a loiça – e deixa-os a fazer o almoço, depois de algumas explicações práticas pedidas ou que ela sentisse necessárias (i.e., se vamos cozinhar arroz com atum, por onde começamos?). Alguns conflitos surgem quanto a quem cozinha/lava, um utente diz que não consegue fazer (embora cozinhe em casa), outro diz que não faz nada *disso* (porque nunca o faz em casa), eventualmente uma utente impõe a ordem e começam a trabalhar. A maior parte do tempo eu observava, falando o mínimo possível e depois comia com eles, embora não a mesma comida¹³¹, e ajudava a lavar os pratos.

Esta atividade, desenhada pela equipa de técnicos, tem o principal objetivo de treinar capacidades individuais de organização (do dinheiro, do que comprar, por onde começar) e de cozinhar, com os efeitos complementares de aprender/treinar a equilibrar ou negociar o gosto individual e as tarefas com um grupo. Assim, é desenhada de um modo que demonstra a importância de se saber organizar, cumprir regras e tarefas, e de se ser capaz de dizer o que se quer, para o sucesso do cuidado que ali se pratica.

¹³⁰ Esta sala fica no piso térreo, tem uma mesa com computadores relativamente antigos, para procurar trabalho ou para ler as notícias, uma estante com um rádio ligado frequentemente quando estão na sala, e na atividade de relaxamento. Há uma planta junto à janela, não muito viva, alguns jogos de mesa e livros que não vi serem usados, mas pode ter sido uma questão de oportunidade. As paredes estão pintadas de branco, existe um *placard* de cortiça com alguma informação, e um quadro branco onde se pode escrever, que foi usado em algumas das atividades em que participei. Em cima destes, escrito em letras grandes de papel, feitas à mão e cada uma com uma côr: “Não somos a doença”.

¹³¹ Geralmente trazia comida de casa todos os dias, razão pela qual comia outra comida.

O bom cuidado por detrás desta atividade, estende-se além do saber cozinhar. Neste caso, produz também mais interação do que a estritamente necessária para desempenhar *a tarefa*, por exemplo se a fizessem sem falar e apenas executando. Produz sociabilidade e leva-os a conhecerem-se melhor a si e aos outros, a partir das coisas de que (não) gostam e de como reagem. O ato de preparação da refeição vai além de praticar competências individuais e sociabilidade, produz também intimidade. Assim, a maior ou menor adesão de utentes e profissionais a esta atividade pode estar relacionada com a importância que conscientemente ou implicitamente dão ao desenvolvimento de relações íntimas entre eles, a facilidade e capacidades que têm para as desenvolver, as competências organizacionais/culinárias, ou a prática do paladar.

A tarefa desenhada pela equipa técnica – que é comum em muitas instituições orientadas para a reabilitação psicossocial¹³² – desenvolve-se em relações de cuidado diferentes entre utentes. Para um deles, é possível contribuir para estabelecer a ordem numa situação que é mais banal em termos sociais – como cozinhar – do que noutra mais impregnada de tensão como discutir quais medicamentos tomar.

A formalização da comida ao transformá-la numa rotina de cuidado com tarefas e preceitos, aproxima-a de uma modalidade industrial, mas mimetiza também o ambiente doméstico, por exemplo, nas disputas sobre tarefas. Porém, a autonomia que se pretende alcançar através e numa tarefa vital, remete para a individualidade necessária numa economia de mercado¹³³. Não obstante, como veremos mais tarde – as competências aparentemente menos importantes que os utentes praticam podem contribuir para a tomada de posições mais firmes em situações inesperadas (como escolher quais as atividades em que participam).

(ii) A comida como forma de praticar preferências no cuidado

¹³² A enfermeira Margarida, da URZ, leva-me um dia a um dos pisos de internamento, para a atividade do Café Terapêutico. Este tem ressonância com as ideias da comida como atividade formalizada e colaborativa. É uma atividade com frequência semanal, impulsionado pela Verónica (TO). Neste recria-se, dentro das possibilidades do espaço, um Café que é organizado pelos doentes internados em conjunto com a terapeuta ocupacional. Servem bolos, café, chá, etc. aos funcionários do Serviço, sendo tudo inicialmente pago e gerido pelos utentes e o lucro gerado utilizado para os próximos Cafés. (Nota de campo, 08/04/2016)

¹³³ As referências que farei a estas diferentes ordens estão embebidas na proposta de Boltanski e Thévenot (2006), como discutido anteriormente.

Um outro dia, chego ao hospital e não encontro nenhum utente na URZ, fico a saber que é o dia em que saem de manhã para um passeio fora do hospital, e almoçam mais tarde na cantina do hospital. Encontro-os mais tarde na unidade e vou com eles à cantina. A Assistente Social Catarina (AS) vem connosco, visto que esta é uma atividade de reabilitação da unidade, paga pelo hospital, ela acompanha-os para marcar essa formalidade, embora a maioria dos utentes conseguisse ir sozinha e pudesse ajudar os que tivessem mais dificuldade. Embora a enfermeira, que é a responsável por esta atividade semanal, fique a almoçar com os utentes, a AS substitui-a hoje porque esta está doente e não fica porque já tinha combinado almoçar com colegas; eu fiquei e almocei com eles.

A cantina é uma sala grande, luminosa, com muitas janelas, de paredes pintadas de branco, está mobilada com mesas retangulares e cadeiras, dispostas de maneira a comporem mesas compridas de um lado, e grupos de mesas mais isoladas do outro, tem alguns cabides na parede, e uma fila de torneiras para a água. Normalmente encontra-se muita gente ali – veem-se muitas batas brancas, mas também pessoas em roupas civis, até alguns doutores palhaço¹³⁴, embora menos frequentemente. Há bastante barulho de conversas, mas é um lugar agradável onde voltei várias vezes, também apenas com os profissionais, para almoçar. Fico com os pacientes e escolho a comida das 5 possibilidades mostradas numa montra à entrada. Todos a fitamos no início no ritual de almoço: discutimos as opções durante um pouco e depois separamo-nos cada um/a para a fila escolhida, e reunimo-nos à mesa. Os pacientes são simpáticos comigo, somos 6 no total, 4 mulheres e 2 homens, e sobretudo nós conversamos. Falamos sobre comida saudável, a escola, estágios... Eles brincam comigo porque como devagar – toda a gente terminou antes de mim, eles registam, até o Fred foi mais rápido! Este é um paciente que teve um acidente rodoviário e tem dificuldades motoras. (Nota de Campo, atividade Almoço na cantina, URZ, 13/04/2016)

Nesta interação, os objetivos são um pouco diferentes do que os descritos anteriormente, depois de feitas as escolhas individuais do que comer e da decisão do grupo onde se sentar. O objetivo é o de *comer fora da unidade* quer como forma de esparecer quer de praticar autonomia ou informalidade. É possível que falemos uns com os outros, mas isso não está definido, e pode ser ou não ideal dependendo do grupo, ou de alguns membros, tomar a refeição numa atitude mais individualista – tida para si – como os homens, ou mais conversadora no caso das mulheres¹³⁵. Isto permite o sentimento de se poder estar, num grupo, como preferirmos estar, portanto esta atividade tanto quanto pode ajudar a *construir o grupo*, também reforça as suas identidades, aparentemente sem muito esforço.

¹³⁴ Refiro-me a profissionais da Operação Nariz Vermelho, uma IPSS que leva palhaços profissionais às unidades pediátricas de vários hospitais no país: https://www.narizvermelho.pt/pt_PT.

¹³⁵ Para prevenir conclusões precipitadas em função do género, devo referir que nem sempre era assim, muitas vezes os mesmos homens participavam mais na conversa.

Embora neste dia a enfermeira não estivesse presente, noutras ocasiões em que ela estava presente, a leveza da conversa foi algo que me despertou a atenção¹³⁶. Nas ocasiões que observei, a presença da enfermeira não alterou a espontaneidade ou leveza que envolviam a conversa durante o almoço, as piadas e as ironias eram trocadas entre utentes e algumas dirigidas à enfermeira, que respondia de maneira semelhante. Embora fosse uma atividade *formal*, supervisionada ou acompanhada por um profissional, a familiaridade entre todos a/os participantes era visível, praticada e encorajada. Eventualmente, as competências individuais, autónomas, de escolha do que comer e de se encontrar à mesa para almoçar eram ultrapassadas pelas posições informais que cada um ocupava naquele momento de reunião. A familiaridade com a tarefa de comer e de estar com (estas) pessoas lideraria grandemente a interação de acordo com maneiras pessoais específicas de cada um contribuir para o grupo. Esta familiaridade contribuiria também para um sentimento *normalizador* de se almoçar não só como um grupo de utentes/profissionais/etnógrafa, mas também como pessoas que se conhecem relativamente bem e que se encontram a fazer uma atividade relativamente banal.

Neste caso, a saliência do ambiente de reunião entre pares, como momento informal e de fruição da companhia, introduz uma nota de domesticidade no cuidado. Ao contrário do relato anterior, estamos perante uma atividade menos formatada e planeada. *Almoçar na cantina*, o *Desporto* ou o *Passeio* são atividades muito valorizadas por este grupo, tanto que alguns dos participantes só vinham à URZ nos dias em que estas atividades estavam programadas.¹³⁷ Isto foi tópico de várias reuniões de equipa sobre como organizar o horário da unidade de modo a responder a este absentismo (por exemplo, estas atividades deveriam ser espalhadas por vários dias?), uma vez que alguns dos profissionais hesitavam ou mesmo discordavam do facto de os utentes escolherem vir apenas a atividades consideradas lúdicas.

Como uma unidade descrita, pela equipa, como não-medicalizada e organizada segundo uma filosofia de reabilitação, o medo de se perder o “horizonte terapêutico” é

¹³⁶ O mesmo já tinha acontecido num dos primeiros dias em que estive nesta unidade em que encontrei os participantes comentando livremente a maneira de estar da enfermeira e me surpreendi com a naturalidade com que a expressão de essas opiniões era feita na sala ao lado da sala de enfermagem e de porta aberta. Desde o início, a redução do papel do doente mental a *vítima* ou do papel de enfermeiro a *mais poderoso* se demonstrou bastante inútil.

¹³⁷ Faltando assim às outras atividades da URZ: Relaxamento; Psicoeducação; Reunião de Grupo (em que conversam sobre como as atividades/a vida na unidade estão a correr); Treino de Competências Sociais; Projeto (em que falam, planeiam e percorrem os passos necessários para concretizarem os seus projetos atuais de vida); ou Preparação do fim de semana (antes e depois deste).

expresso e debatido em frases como “Não nos podemos esquecer do que estamos aqui a fazer. Isto não é uma colónia de férias.”, com que neste caso o coordenador sublinha a ideia de que a unidade não pode ser um espaço mais lúdico do que terapêutico (Nota de campo, reunião de equipa da URZ, 31/03/2016). Noutras reuniões de equipa, os profissionais falam positivamente sobre o *jogo* (em relação por exemplo aos jogos de basquetebol que jogavam na atividade de desporto) como uma interação normalizadora, onde a assimetria paciente-profissional diminui, mas que este não pode ser a única intervenção. Isto indica que, mesmo sendo as atividades *recreativas* vistas como importantes para o cuidado que produzem ali, estas não devem sobrepor-se a outras atividades que diferenciam aquela unidade como *terapêutica*. Isto indica uma disputa quanto ao que é o cuidado preferível: ainda que as atividades recreativas sejam consideradas boas e ponham em prática objetivos diferentes de cuidado, alguns utentes gostam demasiado destas atividades e pouco de outras que alguns profissionais consideram tão ou mais importantes para cuidar a doença mental. Isto sugere uma hierarquia de importância dos cuidados quanto à sua capacidade terapêutica, ou seja, de melhoria. Neste caso, é assinalado o menor valor das atividades lúdicas face a outras mais características do campo terapêutico como a psicoeducação ou o treino de competências. Associado a esta disputa, surge também o valor da responsabilidade e compromisso para com a melhoria.

Este assunto leva a uma reunião com o coordenador da unidade, a enfermeira, um dos internos de psiquiatria, eu e os participantes, convocada pela equipa técnica, sobre o que parece ser um problema: porque é que estão a faltar a certas atividades?

Uma paciente responde que está aborrecida de estar ali, outro diz que só vem à unidade porque as irmãs o obrigam, outro diz que prefere algumas atividades em vez de outras. Outros pacientes, porém, sublinham que nunca faltam a nenhuma atividade, vêm todos os dias e desenvolvem o plano que acordaram. Alguns mostram-se até infelizes com o facto de os seus pares não virem à unidade como esperado, vendo-se assim privados do grupo. O coordenador e a enfermeira dizem saber que nem todos os participantes faltam, mas que esta reunião era importante para o grupo e para a equipa. As suas opiniões são legítimas, e eles não são obrigados a vir porque aquela não é uma unidade de internamento, mas têm um contrato com a equipa de profissionais e consigo mesmos.

O principal objetivo da conversa é lembrá-los que têm a responsabilidade de vir, ou pelo menos de falarem sobre as razões que têm para não quererem estar ali, e que outras modalidades de participação podem ser acordadas – virem apenas duas vezes, por exemplo, como já tinha sido feito com outros pacientes. O que é importante é não esquecer que estão todos ligados por um contrato de cuidado que justifica a sua presença na unidade – porque decidiram que era bom para eles virem e estabeleceram objetivos pelos quais são todos responsáveis – pacientes e profissionais. Estes objetivos podem ser alterados, mas as responsabilidades e horizontes que estes implicam não devem passar despercebidos/implicitamente. Terminou-se a reunião na nota de os pacientes

pensarem nisto, e que era importante eles arranjam atividades recreativas lá fora também, para além das profissionais [e das que tinham ali na unidade] (Nota de campo, reunião técnicos/utentes, URZ, 06/04/2016)

Esta reunião foi uma reafirmação – pelos profissionais com maior responsabilidade organizativa na unidade e pelos utentes que vêm sempre – do que para eles é considerado mais importante para que o projeto de cuidado funcione: cumprir o contrato de participação que assinaram e capacitá-los nas várias valências que as diferentes atividades treinam. Mesmo que exista espaço para negociação das atividades em que a/os diferentes utentes participariam, a solução proposta assenta na manutenção da lógica organizativa cívica no cruzamento com a industrial – em que há um contrato, com deveres e direitos, um plano cujo cumprimento é essencial para a eficácia do cuidado. Esta reunião serve para reafirmar a importância de os utentes serem responsáveis e cumpridores no seu percurso de melhoria, o que remete também para os deveres de doente como Parsons os define (Parsons, 1991). É também sublinhado o que alguns profissionais apelidavam de “poder do grupo”, ou seja, a necessidade de devolver as coisas ao grupo [de participantes] e de negociação – uma das ferramentas que utilizavam para a vinculação e para o envolvimento de todos numa assembleia de participantes que estimula uma posição cívica de afirmação de preferências.

Visto de fora, talvez o objetivo de *des-medicalização* tenha sido atingido afinal, uma vez que alguns utentes lidam com a unidade no que parece ser uma posição negligente das responsabilidades que lhes são atribuídas na sua reabilitação, evitando a sua posição de utentes e dificultando a tarefa dos profissionais e outros utentes de desenvolverem o que pensam ser relações importantes de cuidado. Diferentes versões do que tem propriedades de tratamento e do que precisa de ser cuidado emergem e entram em conflito – não necessariamente porque utentes (e profissionais) sintam que as atividades recreativas não são terapêuticas, mas porque não veem todas as atividades como igualmente importantes.

No dia seguinte, assisto à reunião em que coordenador e enfermeira transmitem aos restantes colegas de equipa como correu a reunião com os utentes. Sublinham o facto de não serem um *hospital de dia*, uma vez que há um contrato entre profissionais e utentes. Julgo que aqui pretendem dar ênfase à palavra “hospital”, o que revisita a ambiguidade que noutros momentos referem ter em serem uma unidade de reabilitação psicossocial dentro do hospital, quando deveriam por variadas razões estar fora. A ideia mantém-se, então, de que este não é um espaço em que eles *têm* de receber cuidado por

estarem internados, mas porque há um plano contratualizado, distinção que, compreensivelmente, pode ser difícil de praticar para utentes e profissionais.

É aqui dada importância ao reforço da autonomia no projeto individual, mas também à interdependência e responsabilidade comum e coletiva (do grupo) no trabalho de cuidado:

A importância que os participantes lhe dão também tem a ver com a importância que lhes conseguimos dar. Ou seja, a (des)mobilização do grupo de participantes é dos técnicos também. (Reunião de equipa da URZ, 07/04/2016).

[Noutra reunião cerca de um mês mais tarde, o coordenador volta a dizer:] “Somos ativos quando eles são mais ativos, e menos quando são menos; corremos o risco de adormecer. (Reunião de equipa da URZ, 12/05/2016).

Estes exemplos mostram que para o funcionamento desta unidade, é necessário um empenho e envolvimento de todos para que não *adormeçam em serviço*. Assim, tanto utentes como profissionais devem funcionar em cooperação porque dependem uns dos outros, e porque participar daquele espaço e daquele grupo implica *agir* de alguma forma. Em espírito semelhante, numa conversa telefónica na outra unidade, um doente liga a dizer que não vem, recebendo a resposta da psicóloga: “Quando é que se vai comprometer com a vida? Estamos aqui todos ao seu dispor.” Isto é, na perspetiva técnica, os profissionais estão a fazer a sua parte do contrato, mas aquele utente não.

A escolha individual – praticada – desenvolvida – apropriada¹³⁸, de vir à unidade apenas nos dias das atividades preferidas é aqui usada como forma de falar sobre as *responsabilidades* de pertencer àquela unidade e a inadequação relativa de usar aquelas atividades para confraternizar, quando o podem fazer fora do hospital, uma vez que é importante ter atividades lúdicas *lá fora*. Isto remete para a vida *na comunidade* e à por vezes complexa posição do hospital e das unidades dentro do mesmo: estas interações não são tão boas quanto poderiam ser se fossem feitas fora do hospital. Tendo uma ideia de reabilitação em mente, os profissionais desenharam estas atividades como formas de desenvolver competências individuais, capacidade de interação, e *aligeirar* um pouco as atividades dentro da unidade (ou seja, não ter todas as atividades a acontecer dentro daquele espaço e incluir atividades que são menos convencionais no contexto médico e de enfermagem) – mas não para substituir a sociabilização que consideram *mais real* fora do hospital.

¹³⁸ Do verbo apropriar, tornar próprio – e não sinónimo de adequado.

Isto faz sentido na rotina de cuidados, porque uma das coisas que os profissionais dizem querer melhorar é a falta de iniciativa e decisão dos utentes. Para esta equipa, um dos fins do cuidado é ajudá-los a experimentar, *mesmo que artificialmente*, coisas que alguns deles não conseguiriam fazer por si mesmos. As atividades serviriam então como uma experiência segura de *faz-de-conta* em que poderiam desenvolver capacidades e desenvolver conhecimentos (como cozinhar ou apanhar um transporte para ir a um museu) e depois reproduzi-los no *exterior*.

No espírito da Reforma dos Cuidados de Saúde Mental, a comunidade e o espaço são preocupações/interesses frequentes em muitas reuniões de equipa. Afirmam que o cuidado na comunidade é o melhor, e que preferiam que a unidade funcionasse fora do hospital – isso faria mais sentido visto que são uma unidade de reabilitação e seria menos intimidante para os utentes. Resolvem, porém, esta tensão com o pragmatismo de que aquelas foram as instalações que conseguiram obter e que são muito melhores do que outras unidades têm fora do hospital. Noutra ocasião, quando falam sobre as diferenças entre Associações na comunidade, decidem que é de facto melhor serem uma unidade sedada num hospital quando comparada com muitas fora deste: para o melhor ou para o pior a maioria dos recursos está ainda nos hospitais. Este não é um exemplo de ideais contraditórios, mas de como os ideais são adaptados de acordo com o assunto em discussão e as condições objetivas e subjetivas para um ideal vingar.

Mas isto não quer dizer que as atividades feitas e as relações estabelecidas no hospital não sejam genuínas ou verdadeiras, tanto da parte dos profissionais como dos utentes. O conflito vem daí: ao mesmo tempo que são experiências reais vividas no hospital são treino e ensaio para a vida fora deste – realidade e imaginação reúnem-se assim numa capacidade de projeção para o futuro e para o exterior. Várias camadas de significado e experiência se sobrepõem e a dificuldade está em separá-las. As pessoas apropriam-se das atividades, e dos espaços do hospital, de forma diferente e de acordo com o que consideram ser mais importante no momento. Não será tanto uma questão de inadequação das atividades aos utentes e aos profissionais, mas talvez ser necessário um leque alargado de possibilidades que possam ser adaptadas ao grupo¹³⁹, uma vez que

¹³⁹ Uma hipótese seria o dia a dia da unidade funcionar a partir de uma atividade que considerassem fundamental que seria depois complementada com atividades acordadas entre utentes e profissionais. Por exemplo, num dos FSO que visitei durante o trabalho exploratório, a Direção contratava profissionais especializados em pintura quando havia a vontade de ter aulas de pintura, ou um estudante de cinema, que tinha já feito um estágio ali, para fazer uma curta-metragem que surgira de uma vontade de utentes e profissionais.

alguns dos utentes estavam contentes com o modo de organização da unidade. Esta solução produziria talvez mais incerteza, mas poderia também ajudar ao maior envolvimento dos utentes e dos profissionais, dada a dinâmica que imprimiria ao seu dia a dia.

Na verdade, alguns dos objetivos valorizados pelos profissionais foram atingidos neste caso, dado que alguns dos utentes decidiram individualmente a quais atividades iriam, e estas eram sobretudo atividades que implicavam interação num grupo. Outros utentes também praticaram a sua preferência em vir todos os dias, como combinado, e seguir o plano de atividades. Mas estas escolhas autónomas embatem noutros valores importantes para aqueles profissionais de reabilitação¹⁴⁰: ser responsável, assumir as próprias escolhas; ser capaz de discuti-las com a equipa e com o grupo que, em última instância está ali para os ajudar; e desejar ficar melhor e sair do hospital.

Os valores matriciais do trabalho daquela unidade, que constituem pano de fundo das atividades – o compromisso com o cuidado, o esforço para se estar melhor, o alcançar a autonomia possível – eventualmente transbordaram de umas atividades para outras resultando na negligência de algumas, de forma não definida ou esperada pelo grupo e pela equipa. Isto não quer dizer que os profissionais não valorizem a vontade e o prazer dos utentes em estarem juntos – mas que isso deveria ser feito fora do hospital, onde seria melhor porque com maiores condições de duração e mais real do que no contexto da unidade onde são colocados artificialmente num grupo que não escolheram, e onde estarão temporariamente. Em muitos momentos os profissionais aconselhavam os utentes a encontrar-se lá fora – alargando as relações que construía ali ao espaço e tempo fora do hospital. Isto é, esperavam que a interação do grupo, a sua sociabilidade, derramasse do hospital para a comunidade, mantendo intacta a relação dos utentes com a unidade, não que o hospital fosse usado como ponto de encontro, trazendo-os de volta para dentro do mesmo. Estes episódios sugerem que talvez a partir de certo ponto estes utentes já não precisassem tanto de desenvolver competências sociais, mas de um sítio onde se encontrar. Porém, de uma determinada forma de conceber o cuidado, esta escolha e vontade, legítimas, de encontrar pessoas deverá seguir um modo de ordenar o cuidado que

¹⁴⁰ É importante sublinhar que nem todos os profissionais nesta unidade se sentiam igualmente incomodados com as preferências de alguns utentes. Do mesmo modo, os mesmos profissionais não ficam igualmente incomodados todas as vezes que alguns utentes não aparecem na unidade. Não é o meu objetivo, repito, encontrar grupos em oposição uns contra os outros, mas analisar os processos e seus resultados numa ação conjunta. O grau de preocupação depende de várias coisas: do número de participantes em falta, da frequência com que faltam, das razões para faltar, i.e., a perceção geral do grau de envolvimento e de risco para o projeto de cuidado.

é centrado na comunidade e não no hospital.¹⁴¹ Neste exemplo, os ritmos e hábitos de cuidado foram renegociados, reduzindo a tensão nas relações e reafirmando o envolvimento dos profissionais e dos utentes, sem que o projeto e objetivos fundamentais de cuidado fossem alterados.

(iii) *A comida pode ser uma forma de solucionar o espaço de cuidado.*

No HDY, a possibilidade de se almoçar na cantina surgiu numa reunião de equipa em que se debatia a forma de organizar o espaço onde as atividades decorrem. Até então o almoço era servido numa sala/corredor partilhada com o outro Hospital de Dia (HD) – a maioria do mobiliário são mesas e cadeiras de refeição e existe uma mesa de matraquilhos junto à porta da sala. Na outra ponta da sala uma grande janela, junto à porta do armazém de medicamentos utilizado pela enfermagem, deixa entrar luz. Num pequeno gabinete, no corredor de acesso à sala de atividades/refeições,¹⁴² estamos sentados em frente uns dos outros em cadeiras acolchoadas pretas, a luz entra da janela à nossa direita, é ainda cedo e aqueles que chegaram a tempo de ir buscar um café antes da reunião, beberricam das suas chávenas. Falamos sobre o trabalho da última semana e a questão do espaço surge: para a maioria das atividades, temos de afastar as mesas de almoço para um lado para conseguirmos fechar o biombo que separa o espaço da atividade (terapêutico) do resto da sala (espaço de passagem), e dispor as cadeiras em círculo. A equipa quer encontrar uma solução para não ter que mudar as coisas de sítio tantas vezes, estabilizando a disposição da sala para as atividades de cuidado, e talvez tornar o espaço mais confortável.

O biombo foi colocado na sala algumas semanas antes desta discussão ocorrer e tem sido um assunto de conversa desde então. O objetivo era permitir alguma privacidade durante as sessões desta unidade, mas resultou em ainda mais barulho e disputa com os

¹⁴¹ Esta história relaciona-se com outra que ouvi sobre uma associação que se situa perto, mas fora do hospital. Noutra altura, funcionara como um ponto de encontro onde utentes, ex-utentes, e outros visitantes das redondezas se juntavam para fumar um cigarro, beber um café e conversar, sendo que muitos não participavam em nenhuma atividade porque já não frequentavam aquele Fórum Socio-Ocupacional. Porém, a Segurança Social – que comparticipa parte das despesas com estes utentes, não permite que pessoas externas frequentem a Associação, pelo que esta arriscaria perder o financiamento e a Administração teve de ser mais estrita quanto a este assunto. Por vezes também, surgiram alguns problemas de segurança porque algumas pessoas pediam dinheiro e cigarros levando a algumas brigas e a dinâmicas menos agradáveis. Assim, a Direção do FSO, tendo poucos recursos humanos e espaciais para melhorar a situação, não viu outra hipótese senão proibir a demora de pessoas externas, no espaço da Associação.

¹⁴² Usado para as reuniões de equipa quando livre das consultas que outra psiquiatra faz ali, usualmente para pacientes com problemas relacionados com álcool ou outras adições. Há muita permutabilidade de espaço nesta unidade, por exemplo o Relaxamento é feito na sala de atividades do já mencionado Hospital de Dia que funciona num espaço contíguo, numa das tardes em que este não tem atividades.

membros de outras equipas e utentes fora daquela unidade, uma vez que ao passarem e não serem confrontados diretamente com a visão da atividade a decorrer esqueciam-na mais facilmente – paravam no corredor a conversar ou falavam uns com os outros enquanto passavam. Então, organizar o espaço da sala/corredor continuava a ser um assunto, e continuaria pelo resto do tempo em que estive no hospital, com diferentes intensidades de disputa. Diversas estratégias foram utilizadas: avisos na porta de acesso ao corredor/sala; conversas com o Diretor do Serviço; conversas com os coordenadores de enfermagem e do Hospital de dia, etc.

A mesa de matraquilhos poderia ser colocada na sala do Hospital de Dia? Ou talvez os doentes pudessem ir almoçar à cantina? [Perguntam-se]. A enfermeira-chefe diz que talvez nos pudéssemos centrar na “autonomia” do doente e não na “cadeira do doente”. Então decidem ir buscar à “clínica” – à doença – para analisar se seria uma boa ideia ir ao refeitório: os pacientes do outro HD estão melhores para ir ao refeitório, os deste não, é mais difícil. Estas diferenças já tinham sido mencionadas noutras ocasiões: no outro HD estão sobretudo pessoas com perturbações de personalidade, que reagem logo, sem terem dificuldades de dizer o que querem – “têm de ir todos ou não vai ninguém”. Os doentes psicóticos, que estão no HDY, são menos faladores,¹⁴³ poderiam ir, mas depois sentir-se mal por os outros não irem e não diriam nada. Outro argumento surge: esta mudança poderia ser boa para a autonomia deles. Porém, um profissional aponta o facto de no refeitório só existirem batas, por isso eles seriam *aliens* lá. E teria de ir um profissional com eles, uma vez que eles estão em tratamento: “que autonomia é essa? (Reunião de equipa HDY, 27/04/2016)

Concluindo que não é possível mudar as rotinas de almoço da unidade, de forma a terem mais espaço para as atividades terapêuticas, ou transformá-las numa atividade terapêutica em si mesma, a ideia é esquecida. Nesta história, falar sobre *onde* os utentes devem comer despoleta uma conversa sobre como mudar os hábitos do almoço poderia ser positivo numa lógica de cuidado. A (re)organização do espaço de cuidado permitiria ter atividades melhores, por exemplo os utentes teriam mais privacidade para falar nas sessões de terapia de grupo e não seriam incomodados com as mudanças constantes da sala; os profissionais teriam menos preocupações na reorganização diária da sala e a garantir que as atividades são respeitadas por pessoas externas; haveria menos conflitos entre profissionais, utentes e elementos externos; a ocasião de comer poderia ter sido reconfigurada em mais uma forma de proporcionar bom cuidado em forma de autonomia.

¹⁴³ Esta dificuldade de verbalização é uma das competências que estas unidades pretendem desenvolver, procurando inovar nas formas de o fazer. Numa sessão, após a discussão sobre como “pô-los a falar”, e por proposta do interno de psiquiatria, usam-se exercícios de som e de corpo com motivações, até se chegar à verbalização (ver mais à frente no ponto 4.3-iii) Esta preocupação encontra eco no debate sobre o tipo de comunicação que é privilegiado e legitimado na sociedade ocidental contemporânea, em que a comunicação não-verbal e não-linguística é desvalorizada e patologizada. Ver por exemplo os capítulos de Pols (2004) ou Driessen (2019) sobre a prática de vontades (“enacting appreciation”) sem as verbalizar; a minha discussão prévia sobre a empatia e intuição como ferramentas metodológicas (Zózimo J. R., 2018 a)); ou, no campo artístico e do ativismo de pessoas com experiência de autismo, o trabalho de Amanda Baggs.

O que começou aparentemente como um assunto prático de organização do espaço, foi pesado e eventualmente rejeitado em favor do que a equipa pensou ser o melhor interesse dos utentes e do cuidado que é feito ali.

Neste exemplo, uma ideia diferente de autonomia é discutida. Para esta equipa, uma *autonomia acompanhada* não é uma opção, pelo menos em relação à comida/ida à cantina, como era para a URZ. Uma outra autonomia e o esforço para instituir novas rotinas sobrepôs-se à bondade de ter mais espaço para as atividades. Ao desistirem de mudar o almoço para a cantina estabelecem uma prática diferente de cuidado e condições preferidas para a relação de cuidar – uma que privilegia a preparação dos utentes *dentro da unidade* para que depois possam ir autonomamente (i.e. sem um profissional) à cantina se quiserem. A ideia de uma *autonomia adiada* emerge, assim, em alternativa. A dificuldade dos utentes em comunicar o que preferem, de forma compreensível para estes profissionais, é debatida como um sinal distintivo entre umas doenças e outras, e permite adequar o cuidado em sua função. No entanto, para qualquer uma das categorias clínicas de doença representadas naquela unidade, a autonomia deve ser exercida individualmente e sem a ajuda de um profissional, mesmo que só seja possível fazê-lo num tempo futuro.

A solução aqui encontrada não foi a de conversar com os utentes, como no caso anterior, mas a de utilizarem o conhecimento *clínico e psicopatológico*, nomeadamente para não negligenciar as dificuldades que uns utentes teriam em dar a sua opinião, em comparação com outros. No entanto, ao se concentrarem nos quadros nosológicos do/as utentes, estes surgem como incapazes de manifestar preferências o que impossibilita a transformação do almoço em atividade de cuidado. A enfermeira alerta para a maior importância de se olhar para a “autonomia do doente” mais do que para o “lugar” em que ele come. Não obstante, este recuo e os parâmetros médicos utilizados, recolhe-os novamente numa ordem médica, científica e hospitalar de cuidado, o que não aconteceria se outras formas de resolução, nomeadamente de compreender formas não convencionais de demonstrar apreciação/opiniões tivessem sido utilizadas (Pols J., 2004; Driessen, 2019), como por exemplo perguntar a opinião dos utentes. Como veremos em diversas ocasiões, e o que não é de surpreender, tendo em conta a grande diversidade individual dentro de cada categoria clínica de doença mental, aquele grupo seria capaz de dizer o que preferia e talvez fosse mesmo possível simplificar a utilização daquele espaço. Neste caso, embora o problema inicial não seja resolvido – pois não foi possível estabilizar mais o espaço onde as atividades decorrem –, o debate sobre a comida permitiu reafirmar o valor,

que tem para aquela equipa, de adiar a autonomia da/os utentes, preparando-os dentro da unidade mesmo que o espaço físico não seja o mais adequado, e protegendo-os dos desconfortos imaginados da mudança.

(iv) A comida é uma questão de gestão de recursos e de distinção.

Foi uma manhã atípica no HDY, porque as reuniões individuais com os pacientes levaram mais tempo do que o esperado e não foi possível fazer as atividades de grupo da manhã. Dois utentes tinham já estado à espera, e uma vez que não estavam nenhuns profissionais disponíveis (porque estavam a fazer acompanhamentos individuais), desceram para fumar um cigarro. Eu acabara de os encontrar no corredor, ao vir de uma reunião na sala da URZ, e eles põem-me ao corrente destes atrasos. Encontro depois a Natércia (psicóloga), descemos também para um café, e regressamos à unidade. Pouco tempo depois, a Miranda e o Fernando entram na sala e a psicóloga pergunta-lhes “Então?”. A Miranda responde que tinham estado ali antes, mas que não estava lá mais ninguém. “Desencontrámo-nos.”, digo. A Miranda pede para ser dispensada das atividades da tarde porque quer ir à Junta de Freguesia inscrever-se em aulas de natação¹⁴⁴, acrescentando que “não é só preciso cuidar da mente, é também preciso cuidar do corpo”. A psicóloga concorda, mas diz que também é preciso assumir o compromisso que fez com a unidade. Pergunta então ao Fernando o que é que ele achava de não terem atividade à tarde, uma vez que são os únicos participantes.

Fernando: Por mim pode ser, almoço e depois vou...

Natércia (Psicóloga): Miranda, almoça no hospital?

Miranda: Não, assim vou para casa e faço umas compras.

N (P): Então, mas porque é que não aproveita o almoço, já vem aí para si.

M: É peixe.....¹⁴⁵

N (P): Bom, não posso concordar com isso porque se vai desperdiçar comida e isso não é justificável.

M: Fica para os gatinhos do hospital.

N (P): Não há gatinhos que comam esse peixe. Vá lá Miranda, coma cá para não se desperdiçar a comida. Tu, Joana, o que achas?

Eu: Sobre o quê? A atividade da tarde? [tentando encontrar tempo para pensar no que responder]

¹⁴⁴ Ela tinha já comentado comigo que tinha duas hérnias nas costas e que o seu acupuntor a tinha aconselhado a fazer aulas de natação.

¹⁴⁵ Não é a primeira pessoa ou ocasião em que os utentes se queixam quando a refeição é peixe. A comida no hospital não é muito apreciada, e ainda menos quando é peixe.

N (P): Sim.

Eu: Miranda, a que horas fecha a junta de freguesia?

M: Não sei, às 16 talvez.

Eu: E não dá para conjugar? Assim não tínhamos vindo ao hospital para nada.

N (P): Que tal acabarmos as 15 e a Miranda vai a seguir?

M: Ok. [mas não ficou muito contente...]

O Fernando não interveio durante esta conversa. (Nota de campo, conversa informal, HDY, 12/07/2016)

Aqui, a comida é assunto de disputa quanto a preferências e autonomia individuais, duas características usualmente valorizadas por esta profissional, mas neste caso colidem com outras atividades de cuidado (como no episódio relatado na URZ, no ponto 4.1-ii) e a organização da unidade. Também mostra como a vida *lá fora* entra nas rotinas hospitalares, por vezes perturbando-as. Neste caso, o desacordo sobre a comida não começou por a psicóloga achar que a utente deveria estar fora do hospital, mas porque deveria lá permanecer – facto com o qual esta discordava, com base nas suas preferências individuais em relação à comida e a como gerir o seu tempo. Neste caso, surge a importância de gerir os recursos de forma sensata para a psicóloga – os do hospital e os da utente, que a profissional também quer proteger. Omitir a atividade da tarde e, portanto, desorganizar o trabalho da unidade, é interligado com o facto de não desperdiçar comida do hospital e dinheiro – o que é apresentado como uma questão moral – e eventualmente a opção de não os desperdiçar prevalece sobre a comunicação das preferências e a gestão autónoma do tempo. Este episódio introduz a importância do princípio ético de justiça na gestão de recursos de cuidado que são escassos face às necessidades da população portuguesa: *é injustificável/errado desperdiçar comida e dinheiro e desregular as atividades da unidade.*

Noutra ocasião também, a comida emerge novamente como uma questão de *identidade* e de gestão de recursos. Desta vez, é a Miranda uma das pessoas que tenta convencer outro participante a ficar para as atividades da tarde:

Numa sessão de terapia de grupo, a Miranda pergunta ao paciente que entrou mais recentemente – o Miguel – se ele não vai comer lá e ficar para as atividades da tarde. Ele responde que não, que não gosta da comida. Continua dizendo que é esquisito com a comida, mesmo em casa. Cozinha para si e a família acha que ele é estranho. Perguntamos-lhe o que tinha comido no dia anterior e ele recusa dizer. Começamos então a falar do que cada um de nós tinha comido e as coisas estranhas de que gostávamos. O Miguel começou a rir-se e a falar mais e que tinha comido uma comida da terra dele (Guiné-Bissau). Eu disse-lhe que tinha comido caldo de mancarra¹⁴⁶ no dia anterior e perguntei-

¹⁴⁶ Um prato típico guineense de galinha e molho de amendoim (*mancarra* em crioulo da Guiné).

lhe se era o que ele tinha comido. Ele riu e disse que não, mas percebeu que aquilo que ele gostava de comer afinal não era tão estranho. A enfermeira Armanda disse-lhe que se podia falar com a dietista e pedir para retirar algumas coisas da dieta dele. Também se falou pelo meio que era um desperdício deitar fora a comida que traziam para ele todos os dias e que não fazia sentido ele gastar dinheiro fora e depois vir. Iria gastar mais dinheiro. A Miranda disse-lhe que por exemplo o Fernando também não comia tudo: nunca comia a sopa. Rimo-nos. O Fernando foi dando respostas standard - está mais ensimesmado outra vez. O Miguel acabou por dizer que concordava em assinar o contrato de tratamento na unidade, uma vez que podia ser adaptado às suas preocupações, e ia começar a vir. E ficou para a tarde. (Sessão de grupoterapia, HDY, 22/07/2016)

Nesta situação, destaca-se o modo como o grupo interagiu com o novo participante, respondeu às suas hesitações e permitiu que se sentisse mais à vontade e integrado. Não usando apenas de persuasão ou afirmação de uma questão moral, de gestão de recursos ou de se considerar o desperdício injustificável, o grupo pratica a integração do novo membro ao produzir identificação e normalização. Miguel apresenta-se como uma pessoa diferente dos outros – mais isolada – por via da sua relação, que considera estranha, com a comida. O grupo em vez de sublinhar essa peculiaridade e a distinção entre um indivíduo *esquisito* com a comida e um grupo que adere às refeições no hospital, aproxima-se, demonstrando e afirmando a sua própria esquisitice e as possibilidades de adaptação. Outra solução é encontrada: em primeiro, pode-se pedir à dietista (que é quem define as refeições dos doentes) que adapte o menu em função das suas preferências; em segundo, ele não precisa de comer tudo, como outros utentes já fazem. Desta vez, para promover a participação de um utente nas atividades, as preferências dele são aceites e encontra-se uma forma de – não pondo em causa a organização da unidade e dentro dos recursos desta – as conjugar com os objetivos da unidade. A solução para a tensão causada pelo exercício de uma preferência individual é encontrada na negociação que permitiu acomodar dois ideais ou valores diferentes no que concerne à comida (e consequentemente à adesão ao cuidado), e não na imposição de um sobre o outro.

Estes excertos demonstram a capacidade que estes utentes têm de falar sobre o que gostam: cuidar do corpo, comer esquisito, não comer peixe no hospital. Demonstram também como a empatia e a aproximação de experiências em grupo permitem em alguns casos resolver tensões provocadas por diferentes formas de se afirmar a individualidade e também uma má gestão dos recursos disponíveis para cuidar. O espaço de manobra que utentes e profissionais permitiram a este novo utente, permite também a sua adaptação às formas habituais de funcionamento da unidade, evitando o desperdício de comida,

dinheiro, e do esforço dos outros intervenientes, conjugando ao mesmo tempo as outras necessidades destes diferentes utentes.

(v) ***Beber é intoxicante.***

Analisarei de seguida uma situação relacionada com a bebida embora as razões pelas quais surge no contexto de cuidado não sejam tão variadas como no caso da comida. Além dos muitos cafés que tomávamos durante o meu tempo no hospital e das muitas conversas à volta de uma chávena de café, beber surge sobretudo como uma atividade problemática, associada – ao contrário da comida – a um comportamento nocivo: beber álcool. Este facto, talvez, diferencie um pouco a doença mental de outras doenças. Claro, num estilo de vida saudável, valorizado na nossa cultura hedonista e fortemente marcada por valores biomédicos, uma pessoa não deve beber álcool, mas para alguém que não esteja doente esta máxima é geralmente um conselho e não uma proibição. De facto, em Portugal, o consumo de álcool e em especial de vinho é um hábito comum e banal, tanto no dia a dia como em momentos de festa, como os dados deste relatório sobre o padrão de consumo de álcool demonstram (Guerreiro, Calado, & Ferreira, 2018).

E mesmo que culturalmente mais importância seja dada ao corpo físico, em relação ao qual a comida é mais vezes associada de forma moral,¹⁴⁷ no domínio da doença mental tal não acontece com a mesma intensidade como em relação ao álcool. A comida, ou as condições em que alguém deve comer, é um ato performativo, mais importante para desenvolver competências individuais (como cozinhar) ou sociais (como conversar à refeição), ou respeitar a organização do serviço, os horários de prestação de cuidados e os objetivos dos utentes e dos profissionais, do que *pelo tipo de comida que se come*. Essa é também a razão pela qual *o gosto individual* em termos de comida não é tão valorizado nas interações que observei como *comer num cenário de cuidado*.

Isto ligar-se-á também ao facto de a clássica divisão corpo-mente continuar a ser reproduzida no modo como o cuidado à doença mental é organizado, executado, e idealizado¹⁴⁸: as competências mentais, emocionais, cognitivas ou outras são muito mais

¹⁴⁷ “Não se deve engordar, o que pode exigir restrições alimentares.” – que é uma forma comum de relacionamento com a comida numa cultura hedonista e performativa.

¹⁴⁸ Que justifica relatos de negligência em relação a problemas de saúde física de pessoas com doença mental, ou seja, parece haver uma tendência para desvalorizar as queixas físicas ou o rastreamento de problemas físicos destas pessoas em favor de uma maior preocupação com sinais de problemas mentais.

desenvolvidas do que as físicas, em qualquer das unidades do Serviço (embora aquelas em que estive mais tempo tivessem algumas atividades de treino físico, ao contrário das unidades de internamento, por exemplo), tanto quanto me foi possível observar.

A importância da *atividade física* é mencionada frequentemente e os profissionais sugerem torná-la numa atividade regular – dizendo aos utentes para saírem do hospital no intervalo entre as atividades (visto que há um jardim perto do hospital) ou tentando incluir uma atividade desportiva no horário da unidade – mas estes são esforços extra¹⁴⁹, não são ainda uma prática central no cuidado. Podem ainda assim, criar terreno para uma divisão menor entre corpo e mente no modo como a saúde mental é socialmente produzida e o cuidado é praticado no presente e será *no futuro*.

Quando o assunto se trata de beber (álcool, leia-se), este não emerge como um caso de performatividade ou mesmo gosto individual para pessoas com diagnósticos de doenças mentais – beber álcool está completamente fora de questão para a maioria dos profissionais, tal como o consumo de outras drogas ilegais é critério de exclusão daquelas unidades. É uma questão de bom cuidado evitar que os utentes bebam, assim, estas motivações despoletam um conflito numa sessão de treino de competências sociais no HDY:

Eu, a psicóloga Natércia, o interno de psiquiatria Humberto, o Fernando, o Narciso, o Samuel, a Rosa e a Patrícia estamos presentes e sentados em círculo, com o biombo fechado, separando-nos do resto da sala. A psicóloga pergunta sobre que tema eles querem falar, reforçando mais uma vez que é mais interessante trabalharem temas que sejam importantes para eles, em vez de seguirem um manual. O Narciso sugere falarem sobre “como nos sentirmos bem em grupo, quando nos sentimos desconfortáveis”.

Psicóloga: Mas por causa da doença?

Narciso: Não necessariamente, mas por exemplo quando estou no café perto de casa com os amigos que me conhecem, por vezes é difícil eles estarem a petiscar e a beber um jarrinho de vinho, como eu também costumava fazer e agora já não posso. Custa-me ter de explicar e custa-me não poder beber.

Patrícia: Para mim é difícil ser a única que não bebe num grupo de várias pessoas. Não me importa o que dizem, mas custa-me porque gosto de beber, fico a salivar por uma cerveja ou um *bailey's* fresquinhos. É difícil saber que não posso beber para o resto da vida.

Samuel: Também me custa. E dizem que até faz bem beber um copo ao almoço e ao jantar, dizem que o vinho faz bem e as pessoas até insistem para que eu beba, brincam e insistem, e às vezes acabo por ceder.

Fernando: A mim não me custa nada. Eu não bebo e nenhum dos meus amigos bebe também. Somos todos uns copinhos de leite.

¹⁴⁹ A dificuldade em desenvolver hábitos de exercício físico também está relacionada com a cultura portuguesa e europeia, ver por exemplo Costa (2020) e Comissão Europeia (European Commission, 2018).

Psic: Podemos então procurar perceber aqui, em grupo, o que é que têm de desenvolver em termos de competências sociais para lidar com este assunto. Também podem usar este espaço só para se queixarem – que é o que estiveram a fazer durante alguns minutos, os três a barafustar até sem se ouvirem... Não há problema em ser um momento/espço de desabafo, mas como é que eu vos posso ajudar?

O Narciso diz que enquanto estiver ali no programa não vai tocar em álcool, uma vez que assinou o contrato do programa e nesse assumia não beber, mas que ao fim dos três meses irá beber um copo ao almoço e outro ao jantar, que acha que não fará mal.

Psic: Bom, quanto a isso temos de perguntar ao psiquiatra “de serviço” ...

Humberto (Interno de psiquiatria): Vocês são responsáveis pelas vossas decisões e, portanto, também pelas consequências das vossas ações. O médico não ganha nada em que bebam ou não, o seu trabalho é apenas informar e assisti-los. O álcool é uma substância psicoativa como todos sabemos e por isso o seu uso tem consequências, mas ninguém vos pode obrigar a fazer uma coisa que não queiram.

Narciso: Eu vou beber depois de acabarem os três meses.

Psic. Natércia: A sua atitude faz-me pensar numa coisa que o vai chatear, mas vou dizê-la na mesma se não se importar. Importa-se?

N: Não.

Psic: Samuel, o que acha?

S: Diga, que ele tem capacidade para receber [e devolver].

Psic: Acho que é ignorância da sua parte continuar a dizer que vai beber.

S: Talvez não seja tanto ignorância, mas teimosia.

Psic (a brincar): Talvez não tenha percebido bem o que o Dr. disse, por causa do sotaque, mas ele foi muito claro. [este médico interno não é de origem portuguesa, embora fale um português perfeito com um pouco de sotaque] Grupo, qual era a mensagem?

Fernando: Que não se pode beber álcool.

A discussão continua, porém, e num tom menos amigável. O Narciso continua a dizer que vai beber álcool e diz que não reconhece a autoridade do interno. O Interno de Psiquiatria diz que ele não percebe a diferença entre atividade e terapia, que tal como ele já tinha dito ontem, eram coisas diferentes. O Narciso irrita-se e começa a dizer-lhe que ele só tinha entrado ali há 2 dias e queria mudar tudo o que se fazia ali.

Narciso: Já ontem nos queria mandar TPC's! Eu estou completamente contra isto! Depois do programa nós temos vida social e coisas para fazer, e a terapia é para ser feita aqui e não fora. Já estou aqui há um mês e todos sabem qual é a minha maneira de ser. Eu não vou mudar, não vou deixar de ser como sou... (Treino de competências sociais, HDY, 04/10/2016)

Neste excerto, beber é um assunto de discussão na prestação de cuidados para a doença mental porque é *prejudicial* e tem *consequências psicoativas*. Da perspetiva dos profissionais presentes nesta interação, o álcool não deve ser tocado. Alguns dos utentes

(re)conhecem esta diretiva, e cumprem-na em diferentes níveis e com diferentes graus de descontentamento. Para estes, o problema de não beber é agravado por terem de explicar porquê e correrem o risco de revelarem a doença; é um problema de gosto individual, porque gostam de beber; um problema de pressão de pares, porque as pessoas insistem; ou por as suas conceções de perigo/bem-estar do álcool não coincidirem. O tempo quando medido em *para sempre* é difícil de suportar.

Os profissionais sugerem então o que acham ser a melhor solução: desenvolver competências sociais para lidar com todas estas dificuldades, mas essa não é a resposta de que alguns utentes estão à procura. Estes não gostam da *regra* e não a querem seguir, porque consideram ser pior não pôr em prática a sua individualidade, ou pôr em risco a sua pertença nos seus grupos de eleição por não participarem na dinâmica de grupo ou acentuarem o seu estatuto de doente. Argumentam ainda que consumir álcool é benéfico para a saúde, quando consumido em moderação. Assim, não se trata de sentirem que seja necessário ter mais competências para lidar com a regra: preferem não a cumprir.

Esta posição parece incompreensível para os profissionais que tentam convencer estes utentes do contrário, mas quando um utente reafirma novamente a sua vontade individual, a negociação transforma-se em conflito. Chegados a este ponto, Narciso sublinha o seu descontentamento, e em última análise transforma a conversa numa questão de *identidade pessoal* contra a *legitimidade profissional* dos técnicos ou a *forma de organização* da unidade.

Falar sobre beber álcool torna-se tóxico para a interação do grupo e promove o conflito entre o que é visto como bom cuidado que se traduz, de um lado, em promover o desenvolvimento de competências sociais para lidar com a pressão e de competências individuais para se ser *responsável*, e de outro, em ser-se capaz de viver de acordo com o seu gosto individual, ser-se fiel à sua identidade, e manter laços com pares. À normatividade psiquiátrica que proíbe o consumo de álcool, implementada através de técnicas de controlo e competências sociais, opõe-se uma fruição livre da vontade individual e das relações interpessoais. Por um lado, valoriza-se um indivíduo racional e previsível, que recuaria perante a nocividade do álcool, por outro, a opinião dos pares, os hábitos culturais, e a singularidade do gosto. A menção à autoridade do psiquiatra, sugere que a tutela do cuidado está nas mãos do médico e por extensão dos especialistas – que sabem o que é melhor para a saúde dos utentes.

Estas formas de valorizar o cuidado, e de o orientar, não são em si mesmas divergentes entre técnicos e utentes, como temos visto nos exemplos dados anteriormente, a não ser em determinadas situações ou em relação a determinados assuntos. Daí a importância da natureza contextual do conflito ou do consenso estabelecido a cada momento em que o cuidado é praticado. As práticas de cuidado ligadas à comida e à bebida, mais do que revelarem grupos coesos, diferentes e em conflito mostram-nos diferentes posições, valores éticos e culturais, a diversidade nas formas de perceber e organizar o cuidado, mas também criam diferentes repertórios alternativos que podem ser difíceis de conciliar. Na próxima secção, apresentarei episódios relacionados com a toma de medicação.

4.2. Tomar ou não a medicação – é essa a questão?

Visto que estas são unidades ambulatoriais, não há muitas ocasiões em que tenha visto medicamentos a serem tomados ou injetados, no entanto, alguns utentes eram ajudados com a medicação no hospital. Isto acontecia normalmente na sala de enfermagem, com as enfermeiras, longe da vista de outras pessoas e num ritual privado. Muito do que aprendi sobre medicação foi assim através de conversas. Os utentes faziam mil perguntas, pediam outra medicação, ou (menos frequentemente) recusariam tomá-la. Conhecimentos e crenças sobre que medicamentos são melhores, para controlar as doenças mentais ou diminuir efeitos secundários, são partilhados e debatidos entre utentes e profissionais. A importância da sexualidade e da sonolência é discutida. Novas fronhas de almofadas de cama são compradas – das que não ensopam com a saliva extra que é produzida. Enfim, estratégias para acomodar diferentes motivações são trocadas.

A partir das conversas e situações descritas, emergiram muitas soluções para lidar com a medicação. De muitas formas, é reiterada a ideia de que a medicação é uma peça fundamental no cuidado às doenças mentais. Assim, nos contextos¹⁵⁰ em que

¹⁵⁰ Claro que o contexto é determinante, não apenas por poder haver receio dos doentes em dizerem frontalmente que não querem tomar medicação, mas também porque os doentes daquelas unidades estão à partida mais predispostos para aderir aos cuidados farmacológico/hospitalar porque escolheram ser assistidos naquelas unidades não-obrigatórias de cuidado (embora a segunda unidade seja considerada de semi-internamento, a entrada nesta é feita a partir de um contrato com o paciente podendo este recusar estar lá) em contexto e filosofia psiquiátricos. Quanto à frontalidade, longa discussão poderia ser feita, mas várias foram as situações de confronto sem pejo por parte dos utentes e respetiva contenção dos profissionais (e em certas situações vice-versa); quanto à adesão à psiquiatria, alguns utentes referiram a utilização de cuidados complementares como a acupuntura ou o reiki, avaliando-as conforme a sua experiência, tal como avaliavam também a psiquiatria e a medicação.

participei, as práticas giravam em torno de muito mais do que decidir apenas tomar ou não os medicamentos. As conversas sobre medicação eram frequentemente sobre como tomar ou que medicação tomar – mais sobre negociar do que sobre rejeitar. Isto pode ser um reflexo da dominância profissional e desequilíbrio hierárquico entre leigos e médicos (Freidson, 1984; Zola, 1975), mas também da integração e incorporação culturais dos medicamentos nas culturas ocidentais.

Sociologicamente, a medicação é frequentemente relacionada com a visão biomédica da doença mental (Alves F., 2008; Zózimo J. R., 2011; Collin, Otero, & (org.), 2006; Conrad, 2007). É um resultado da farmacologização e medicalização (Collin, Otero, & (org.), 2006; Conrad, 2007; Zózimo J. R., 2011), mas também da cultura de consumo (Featherstone, 1991) e de uma mentalidade ocidental moderna, em que os comprimidos são ferramentas familiares, práticas e simbólicas para lidar com a saúde, doença e sofrimento (Van der Geest & Whyte, 1989; Lopes N., 2003). No entanto, a exploração dentro das ciências sociais das propriedades sociais dos medicamentos (Van der Geest & Whyte, 1989) também mostrou como os medicamentos em geral e os psicofármacos, neste caso particular, são usados com motivações e ideais diferentes, além de serem recursos bioquímicos (Zózimo J. R., 2011). A medicação é assim um produto sócio químico e constitui uma entidade relacional, com a qual mantemos diferentes tipos de relações simbólicas, que influenciam diferentes formas de os utilizarmos¹⁵¹.

Nestas unidades, muitas são as situações em que focar apenas a medicação é visto como um cuidado minimal ou até preguiçoso – i.e. quando profissionais e utentes sustentam outros tipos de cuidado que, nas suas opiniões, poderiam contribuir para mais melhorias. Por exemplo, numa ocasião há queixas sobre as enfermarias de internamento serem demasiado focadas na doença e no tratamento farmacêutico, esquecendo-se da pessoa que existe além da doença. Contudo, como veremos, existem situações em que se tem de desistir do que se consideram projetos mais ambiciosos e focar apenas no cumprimento da medicação – e negociando assim o que é considerado o bom cuidado. Consequentemente, as medicações, as personalidades, as relações de cuidado e os esforços de cuidar surgem numa interação complexa e por vezes inesperada.

¹⁵¹ Outros autores (Lopes N. M., 2010; Pegado, 2017) falam sobre as propriedades sócio-culturais dos medicamentos (concretude; ergonomia social; privatismo; efeito metonímico; prevenção; e melhoria), a propósito de questões de pluralismo farmacêutico e de recurso a cuidados alternativos.

(i) Os comprimidos podem interferir na identidade

Numa sessão de terapia de grupo, a medicação e a sua influência são discutidas longamente. Mudará a personalidade? Alterará ou piorará a memória? Nestas sessões de terapia de grupo, muita importância é dada a falar e elucidar as emoções de cada um e uma. Os/as profissionais estimulam essa transparência tanto através de perguntas quanto de exemplos retirados das suas próprias emoções e sentimentos.

Estamos sentado/as num círculo e o biombo está fechado. Ao princípio é por vezes difícil que o grupo comece a falar, olhamos uns para outras, sorrimos timidamente, algumas podem parecer um pouco desconfortáveis, outros na expectativa. Depois de algum tempo, a dinâmica instala-se e encontra-se um assunto comum sobre que falar¹⁵². Desta vez focámo-nos na ligação entre medicação, personalidade e identidade.

Esta questão surgiu porque o Mário referiu que desde que toma a medicação [i.e. psicofármacos] ele não é o mesmo, não tem memória, e por isso fazia cábulas para passar às cadeiras na universidade. Como não se lembrava, arranjou este mecanismo e foi assim que acabou o curso. Agora que vai sair do HDY, quer ajudar os pais, mas também ter tempo para fazer o que lhe apetece o que, segundo ele referiu, passa por estudar Arquitetura. A psicóloga Natércia interpelou-o, confrontando-o com o facto de ele ter dito que não tinha memória e de querer estudar. [Mas como consegues estudar se não tens memória?]

A Luísa tem uma opinião diferente. Preocupa-se com os efeitos da medicação, mas acha que a memória é algo que se treina. O Carlos acha que os medicamentos ajudam a controlar a doença, e não lhe afetam a memória.

Bernardete: Não somos nós quando estamos doentes. Temos de fazer por nós, mas é difícil.

Duarte: Eu não noto diferença. [mas mais à frente parece dizer que nota.]

Ricardo: Também noto mudanças na minha memória.

A Luísa continua com a ideia de que temos de nos chegar à frente, pormos o despertador, acordarmos, sairmos da cama e sairmos de casa, procurar os nossos amigos e retomar as amizades que tínhamos antes de adoecer. A Bernardete diz que ela tem razão, no fundo depende de nós reencontrar as pessoas e reagir, mas que é difícil.

O Mário concorda: É difícil.

¹⁵² É aí que se sabe que o grupo está a trabalhar, explica-me o psiquiatra, quando começam a falar uns com as outras e não apenas connosco, profissionais, como que numa conversa “individual”. Ele foi sempre muito cuidadoso e generoso comigo, tratando-me como os outros intervenientes, olhando para mim para saber se eu estava a seguir o que estava a acontecer nos grupos, como é que me sentia, e incentivando-me a participar. Este tipo de empatia era uma das suas muitas ferramentas para se relacionar com os utentes e colegas.

Bernardete: Sobretudo ao fim de muito tempo de doença, porque nós fazemos coisas quando estamos doentes, e é difícil chegar às pessoas e pedir desculpa.

O Mário diz que também há a questão da perda de capacidades por causa da medicação. O psiquiatra pergunta se será por causa da medicação ou de outras coisas.

Mário: A doença também.

Carlos: A medicação não muda a nossa personalidade, aliás permite-me ser quem sou [coisa que não consegue quando está doente].

A Bernardete também acha que quando estão doentes não são ‘a pessoa’ e a medicação ajuda, mas não faz tudo.

Luísa: Depois de aceitarmos... compreendermos... que temos uma doença, devemos agir.

Duarte primeiro diz que não sentia diferença com os medicamentos, mas depois disse que achava que lhe davam sonolência. O Ricardo também refere a sonolência. (Grupoterapia, HDY, 29/04/2016)

Nesta conversa, as conexões entre medicação, doença, e personalidade são discutidas. Pelo menos quatro posições diferentes são afirmadas, em relação ao modo como a medicação interfere na personalidade: tem uma grande interferência negativa; tem uma grande interferência positiva; interfere, mas não é tudo; a interferência não é certa. A posição social que a medicação permite ou dificulta, o lugar que a doença tem nas suas vidas, como as pessoas os veem e as dificuldades em ultrapassar algumas experiências surgem como assuntos importantes ligados à medicação, sugerindo alguns dos seus efeitos sociais.

De outro ponto de vista, os profissionais introduzem a ideia de que é a doença que interfere com a memória e, eventualmente, com a personalidade. É uma tentativa de ligar a questão novamente à doença e não à medicação, o que se relaciona com um dos objetivos desta unidade: melhorar o vínculo e o cumprimento da medicação dos utentes. A medicação é vista como um cuidado básico à doença mental neste Serviço¹⁵³, presente em todas as unidades por onde passei, tornando a adesão à medicação como um dos objetivos do cuidado. Vista como parte do bom cuidado na saúde mental, produz diferentes formas de organizar o Serviço. Aliás, ainda que se valorizem outros tipos de cuidado, neste hospital a medicação é por vezes apresentada como a base sobre a qual as restantes intervenções terapêuticas podem ser construídas. Por isso, o cumprimento da medicação

¹⁵³ Mas não só, como vimos (cf. capítulo 1) é vista como uma pedra basilar da profissão psiquiátrica e da possibilidade de desinstitucionalização e inclusão de pessoas “divergentes” na comunidade.

deve ser garantido para que o resto possa ser feito, embora esta linearidade de causa a efeito nem sempre seja tão fácil de observar.

Esta parece ser a razão pela qual alguns profissionais temem quando os utentes falam sobre os efeitos negativos da medicação – porque poderá desafiar o que consideram ser uma ferramenta fundamental para o seu trabalho e para a recuperação dos utentes. Por um lado, estas conversas podem ser contagiosas quando, por exemplo, aquele utente que não atribuía nenhuma mudanças aos medicamentos que tomava descobre, aparentemente durante esta sessão, que a medicação o deixa mais sonolento. Por outro, estas conversas podem também ser um modo de aqueles utentes que estejam satisfeito/as argumentarem a favor dos medicamentos.

Alguns utentes mantêm a ideia de que a medicação interfere com o que eles são, tanto porque lhes *tira capacidades* – como a memória¹⁵⁴ – forçando-os a encontrar outras formas de fazer o que eles querem – como estudar; ou *dando-lhes capacidades* que a doença lhes tira – como serem eles próprios. No primeiro caso, cuidar a doença com medicação faz emergir a necessidade de estratégias complementares para se chegar a um melhor cuidado. No segundo caso, a medicação é o bom cuidado que restitui a identidade, o que não foi observado, por exemplo no estudo de Alves (2008) em que a medicação é considerada boa para controlar a loucura, mas má porque não cura e adormece, assim rejeitá-la equivalia a rejeitar o diagnóstico destituído da identidade.

Numa outra perspetiva sobre a identidade, uma utente sublinha a importância de ser ativa no seu cuidado, para se sentir bem – reproduz uma posição ativa em relação à doença, medicação e identidade. No entanto, isto é difícil para alguns dos outros utentes, por causa dos impactos da doença nas suas relações. O tempo da doença surge como um fator importante, para uma das utentes que vivia com a doença há mais tempo, e justifica a sua crença de que a medicação não resolve tudo o que a doença traz para as suas vidas. Quando estão doentes, fazem coisas que não são perceptíveis para outros e, ao longo do tempo, isso faz com que seja mais difícil restaurar algumas dessas relações e contribui para um sentimento de desesperança. Embora nesta discussão se aponte para a ideia de que eles não são a doença, mas que eles por vezes estão doentes, esta utente reconhece que é difícil convencer as pessoas que conhece do contrário. É também difícil não (re) agir como sempre reagiu. Neste caso, a medicação pode ajudar com a sua identidade

¹⁵⁴ Semanas mais tarde, outro utente fala também sobre ter perdido os seus sentimentos desde que toma medicação. Isto é muito estranho para a equipa e muito perturbador para ele.

individual, mas não resolve a sua identidade social, ou seja, o modo como os outros a percebem e como com estes se relaciona. Esta constatação enquadra-se no que Neto e Alves (2012) identificaram, como “(...) ao nível da identidade e do autoconceito (...) se reequacionam os sentidos da vida e se expõe a falta de esperança em que tudo volte a ser como era antes do surgimento da doença, destacando o efeito da temporalidade e a consequente mudança biográfica.” (p.125)

Finalmente, outros utentes encontram algumas mudanças no seu sono ou na sua memória, mas não elaboram sobre o que estas mudanças significam para eles. Nesta conversa, nenhum dos utentes diz que não vai tomar os medicamentos, mas procuram formas de lidar com estes e de os compreender em relação à sua identidade. Então, aparentemente, eles não questionam tanto o ideal de que a medicação é um bom cuidado, interferindo na sua personalidade mais positivamente do que negativamente – mas que simplesmente não é suficiente.

(ii) Há mais no cuidado além da medicação

As conversas sobre medicação são muitas vezes desvalorizadas, e outras até desencorajadas, quando os profissionais dizem por exemplo que “há mais na vida do que a medicação”, ao ouvirem as utentes falar sobre esta. Os comprimidos emergem como um objeto ambíguo e fugidivo, adequados de umas formas, mas obstrutores de outras. A ambiguidade comum em torno da medicação não é algo de exclusivo dos utentes, não obstante. Pelo contrário, alguns utentes estão muito certos dos seus benefícios, enquanto alguns profissionais estão mais relutantes e reconhecem a sua insuficiência. Isto não era algo dito apenas para agradar aos utentes, muitos profissionais falavam sobre os efeitos secundários e como os utentes tinham razão em se queixar sobre estes, tanto em reuniões de equipa como em conversas com estes. Na prática, eles também procuravam outros recursos para cuidar. Ainda assim, a eficácia percebida da medicação contribui para a conclusão final de que por piores que os comprimidos sejam são, ainda assim, um mal necessário, em linha com o que explorei na minha tese de mestrado (Zózimo J. R., 2011). Em última análise, o cenário ideal é que o/as utentes não precisem de medicação, porém este cenário não é produzido na prática uma vez que todos eles tomavam medicação e alguns há muitos anos. O mesmo não se aplica ao facto de os profissionais afirmarem querer tornar-se dispensáveis ou trabalharem para a independência dos utentes – este era

um objetivo e uma prática de cuidado. A maior permanência da/os utentes nestas unidades deve-se menos à estabilização dos sintomas estritamente clínicos da doença ou à sua capacidade de estar fora do hospital, e mais à falta de sítio onde estar fora do hospital, à falta de um emprego, de uma oportunidade de formação ou de outras redes. Isto coloca em tensão o próprio objetivo do cuidado desenvolvido, frequentemente redefinido em novos projetos que justificassem a presença de alguns utentes por mais tempo do que o inicialmente estipulado.

Estas ambiguidades parecem explicar porque muitas vezes os profissionais demonstravam desconforto se as atividades fossem dominadas por conversas sobre medicamentos: porque há mais no cuidar além do medicar. Este é, porém, um tópico importante para os utentes e eventualmente algumas das sessões focar-se-iam nesta.

Numa sessão do grupo de pós-alta¹⁵⁵ particularmente participada, uma vez que normalmente vêm dois ou três utentes no total, estamos sentados na sala comum porque não cabemos na sala do corredor onde normalmente esta atividade tem lugar.

Cumprimentamo-nos todos. Ficamos algum tempo a falar sem começar propriamente a sessão, porque estávamos à espera de que chegassem a Luísa e o Duarte. Não chegaram.

Numa conversa inicial, percebo que o Mário fez os Exames Nacionais de Matemática na 1ª e 2ª fase – teve 2 valores na 1ª e 2,5 valores na 2ª. Eu comento que foi melhor do que eu, que não teria mais de zero, ou mesmo valores negativos. A psicóloga Natércia diz que também teria nota negativa, se descontassem as respostas erradas. O grupo brinca com o facto de ele ter apresentado os resultados como tendo tido 20 em 200 e 25 em 200, como se tivesse tido a nota máxima. A Bernardete diz que ficou embasbacada por ele os ter ido fazer.

A psicóloga pergunta, então, como estão, o que é que se passa com eles... dirige a pergunta ao André: “se ele queria falar de alguma coisa que se tivesse passado ultimamente na vida dele. Felicidades, tristezas...”¹⁵⁶

¹⁵⁵ Este é um grupo constituído por utentes que já saíram da unidade. Muitos dos participantes (tanto profissionais como utentes) conhecem-se há muito tempo, e estas sessões servem como um lugar onde podem acompanhar o que se passa na vida uns dos outros – sobretudo entre utentes, já que os profissionais falam pouco sobre as suas vidas. Acontecia de duas em duas semanas, no mesmo dia e no horário anterior ao grupo de ajuda mútua de famílias.

¹⁵⁶ Apercebo-me que ela está à espera de que ele fale sobre a Vera. A Vera é uma utente que se suicidou naquele verão e todos temos estado a recuperar desse facto. Alguns dos antigos utentes ainda não sabem que ela faleceu e de certa forma a psicóloga está à espera de que André introduza o assunto para que a equipa possa lidar com este. Porém, o suicídio é apresentado aos utentes como uma “causa de morte desconhecida”. Isto remete para as dificuldades culturais de falar sobre a morte e especialmente sobre o suicídio (Ariés, 1988; Hilário, 2015). Noutra ocasião alguns profissionais discutem como a taxa de suicídio em Portugal é maior do que os números oficiais porque muitos médicos a categorizariam como “causa de morte desconhecida” – o que segundo eles levou a que um enfermeiro, que trabalhava na Direção Geral da Saúde, investisse especialmente em clarificar estas mortes, com efeitos na taxa de suicídio. De facto, as estatísticas do suicídio, como outras, são suscetíveis à determinação da intenção, ao estigma associado, entre outros

Ele começa a contar que comprou uma fronha impermeável, por causa da sialorreia [i.e. excesso de saliva, um efeito secundário provocado pelos psicofármacos que toma].

André: É chato acordar com a almofada toda molhada, mas estes são os medicamentos que funcionam melhor comigo.

Psicóloga: E a Gabriela como está?

Gabriela: Antes de falar sobre o que se passa na minha vida, queria falar sobre o que o André falou. Eu também tenho esse problema, estou a tomar o mesmo medicamento. É desagradável acordar assim, mas ainda assim acho que são os medicamentos que têm menos efeitos secundários. Uma das coisas difíceis é que as outras pessoas não sabem lidar com estas doenças...

A psicóloga interrompe e insiste que eles não devem falar só na medicação e na doença, que eles são mais do que isto. Só têm complicações relacionadas com a doença?

O Mário intervém e diz “Não somos a doença.”

A psicóloga responde: Isso parece um chavão, é um bocado teórico. Interessam-me coisas mais concretas.

G: Claro que não somos apenas a doença, temos problemas da vida, claro, como qualquer pessoa, mas muitos dos nossos problemas vêm da doença, sim.

Mais à frente, a G. pergunta à psicóloga como é que se lida com a revolta. A psicóloga diz que a única forma, acha ela, é aceitando.

G: Então, mas não faço nada? Acho que há situações que não podem acontecer e que se deveria fazer alguma coisa.

Psicóloga: Não quero dizer que se tem de resignar. A revolta remete para algo que é injusto e claro que não nos devemos resignar com as injustiças, mas a revolta em si não resolve nada.

A psicóloga passa a palavra para o Carlos comentando que ele está muito branco, que não deve ter ido à praia este verão. Ele diz que não, que não saiu de casa durante o mês de agosto. A psicóloga é dura com ele “Então Carlos? o que se passa?”

A conversa foge para outros assuntos, mas a psicóloga redireciona-a depois para o Carlos, que ele só sairia com o Borboto [o seu cão], ele conta que sim que o Borboto está a ser seguido numa clínica perto de casa, que tem feito amigos e amigas... a psicóloga exaspera-se.

Ps: Então e você Carlos? Só me fala do Borboto, e o Carlos?

C: Faço amizade com os donos dos cães amigos do Borboto.

Ela explora mais: Amigo como? Ficou com o contacto de algum ou é só bom dia e boa tarde?

C: Bom dia e boa tarde...

fatores, como é descrito no último relatório da OCDE, *Health at a Glance 2020*, reconhecendo a complexidade do processo de registo do suicídio e da sua diversidade nacional e cultural (OCDE, 2020, p. 130).

Fala-se mais sobre isto e ele diz que fica triste porque a psicóloga não o compreende e que a família dele também está sempre a chateá-lo por causa disso, e que se ele está feliz assim porque é que há de sair? Que gosta de estar em casa, que se sente motivado para treinar mais o Borboto, que está bem assim, muito melhor do que há um ano. E que a terapeuta dele de fora do hospital compreende e apoia. A psicóloga diz que não é ninguém para pôr em causa o que é a felicidade dele, nem é isso que está a dizer, mas que a vida não é só felicidade. A vida é feita de coisas chatas, como ser autónomo, que aquele estilo de vida não lhe permite ser autossuficiente e a mãe não vai durar para sempre. Depois como é que o Carlos vai sobreviver?

Mário: Vamos andando, vamos andando à nossa maneira, uns gostam mais de estar sozinhos, outros com pessoas. Mas quando se esgota as pilhas do eu, somos internados.

Bernardete: A experimentação é boa, todos temos momentos difíceis. Não somos só nós com estes problemas [de sociabilidade, e felicidade, e de dificuldades].

Psiquiatra António: Somos todos pessoas, é verdade. Colocou as coisas muito melhor do que eu. (Grupo Pós-Alta, HDY, 09/09/2016)

Nesta sessão, um utente quer partilhar como lidou com um efeito secundário que já tinha mencionado em outras sessões: salivar demasiado. Outra empatiza porque também se sente incomodada com o mesmo efeito e sente que outras pessoas não percebem. A psicóloga quer mudar de assunto e falar sobre o que ela acha que pode ser mais importante ou útil para eles, mas as utentes reiteram a sua vontade de falar sobre a medicação e a doença e continuam a conversa. Este é um dos exemplos em que diferentes posições são tomadas sobre estes dois assuntos. Também mostra outra forma de cuidar: falando sobre as suas vidas e procurando algumas soluções práticas para lidar com o que lhes acontece, incluindo o que não está relacionado com a doença. A psicóloga produz esta ideia ao apontar a conversa para outra direção, enquanto os/as utentes afirmam a importância de dar um sentido à doença e à medicação, visto que estas tomam tanto espaço na sua vida e pensamentos. A ferramenta de cuidar/terapêutica é a mesma: falar; mas discordam sobre o objetivo de usar essa ferramenta, ou seja, de cuidar. Para os/as utentes, o assunto premente é saber como lidar com um efeito secundário, para os profissionais é cuidá-los como uma pessoa “inteira”, e não apenas como uma doente, que tem outras dimensões em que pensar como a autonomia, amizades, ou a morte.

A descoincidência entre o que valorizam como objeto de cuidar, nesta conversa, pode não vir do facto de os/as utentes acharem que não têm outros problemas, mas talvez de aproveitarem estar num contexto de cuidado à doença mental para falar sobre a medicação, enquanto que noutros contextos e com outras pessoas poderiam retrair-se.

Estar com outras pessoas em situações semelhantes pode também ter desencadeado a partilha de uma solução para uma dificuldade partilhada. Em primeiro lugar, valorizam não uma abordagem identitária ou de aconselhamento sobre a sua vida, mas a opinião técnica e/ou, entre pares, sobre como lidar com os efeitos secundários dos medicamentos. Num segundo momento, a conversa prossegue eventualmente para uma questão mais relacional e finalmente existencial, em que por um lado valorizam a sua humanidade equivalente à de todas as outras pessoas, a sua normalidade, e por outro a possibilidade de o nosso eu adoecer, independentemente das nossas preferências ou características individuais.

Este assunto surge após uma conversa longa sobre a importância de ter relações significativas com outras pessoas além da família próxima de um dos utentes. Este sobrepõe, porém, um repertório de “felicidade simples” que não se baseie num mandato social para a sociabilidade. A ligação que tem com o seu animal de estimação permite-lhe momentos de “socialização sem exigências”, sair de casa quando quer, estar melhor do que estava. Também Doroud, Fossey, & Fortune (2018, p. 117) dão o exemplo dos jardins ou outras áreas comuns nos bairros onde se vive, onde é mais fácil equilibrar-se as vidas sociais e privadas, tornando-os em locais de “undemanding sociality”, conceito que recuperam de Bierski (2016), para pessoas que vivem com uma doença mental. A psicóloga não está, porém, apenas a referir-se à importância da sociabilidade por si, mas à autonomia dele em relação ao seu núcleo familiar e à mãe. E assim, de forma paradoxal, essa vida fora de casa e da relação materna é o símbolo do esforço que “existe na vida de toda/os”.

Afirma-se assim que a autonomia emocional se consegue através de novas relações sociais o que permitiria uma autonomia funcional por se obrigar a fazer o que não quer, treinando resiliência. A uma forma de felicidade individual, se contrapõe a sociabilidade como interposto para a normalidade da autossuficiência, necessária numa ordem industrial, mas também de mercado visto que, nesta perspetiva, é necessário sermos independentes financeiramente. Em contraponto, alguns dos outros intervenientes afirmam a diversidade de gostos (estar sozinho ou acompanhado) e que não são só as pessoas com experiência de doença mental que têm momentos difíceis, o que diminui a excentricidade dos seus problemas e da sua experiência humana.

O ‘tempo’, que já se aflorara no exemplo anterior, é também pano de fundo desta conversa, mesmo que a sua presença não seja explicitada. Ainda assim, o interesse

demonstrado por diferentes questões relacionadas com o cuidar, demonstram também a importância dada a diferentes temporalidades. Quando se valoriza o desconforto em dormir porque se saliva demais, ou o sair de casa as vezes que se quer e relacionar-se com outros apenas na dose que se quer, é o tempo presente que é mais importante. Quando se promove novas amizades e se valoriza a autonomia em relação a uma mãe, se recorda a necessidade de lidar com a frustração face a atividades “chatas” é o tempo futuro que é mais importante. Ainda, quando se pretende auscultar “como estão” para se poder introduzir um tema delicado – como a morte –, ou se pedem conselhos para resolver situações injustas, é o tempo passado que importa resolver.

No próximo exemplo, conversar sobre a medicação surge como uma forma de lidar com a doença ou eventos de vida difíceis, por sugestão de um utente. Mais uma vez, se procuram outras soluções para lidar com estes sentimentos, em complementaridade ou além da medicação, embora de forma implícita. A importância do tempo volta a surgir.

A enfermeira Armanda diz-nos que a Miranda tinha avisado que hoje não viria, e pergunta pelo fim de semana. A Rosa começou a falar e disse que o sábado tinha sido negro porque o tinha passado em centros comerciais, coisa de que não gosta nada, que andou muito e os centros eram muito grandes. Diz que é de uma cidade pequena e por isso não estava habituada àquele tipo de sítios e de programas, era uma pessoa de lugares mais pequenos e com menos pessoas. O domingo tinha-o passado em casa, a descansar, embora não consiga descansar muito bem, porque continua com muitos pensamentos negativos. Gostava de conseguir descansar mais, mas ainda não consegue. Continua numa fase depressiva, tem o computador e a TV no quarto, mas que nem lhe puxa para os usar. Isto embora esteja ali e com motivação para se tratar e sentir melhor, embora por vezes seja difícil, também porque se trata de um hospital.

A enfermeira diz que talvez a Rosa estivesse a precisar de estratégias para sair de casa e se sentir melhor. O Narciso pergunta se ela não gosta de ler, ela diz que sim, mas que agora tem poucos livros. Eu refiro que ela pode ir às bibliotecas municipais requisitar livros ou apenas ler lá. A enfermeira diz que agora tem havido muitas atividades em relação com livros, que até tinham falado no outro dia de livros que eram deixados nas ruas e as pessoas podiam levar para casa e ler. O Fernando acrescenta que a ideia é ler o livro e depois deixá-lo novamente noutra sítio para que outra pessoa o possa ler.

Entretanto chega a psicóloga Natércia, pede desculpa pelo atraso, explica que a Miranda está muito constipada e por isso não vem. A enfermeira põe-na ao corrente da conversa, e a psicóloga pergunta à Rosa o que é que lhe apetece fazer.

Rosa: Pouca coisa.

Psicóloga: E o que era preciso fazer para ter mais vontade para fazer mais coisas?

R: Pensar menos no passado.

Psi: E como é que se pensa menos no passado?

R: Pensando mais no presente e no futuro, mas é difícil porque ainda me sinto muito triste com os acontecimentos dos últimos meses... O facto de ter ficado viúva, de estar a viver num quarto e não numa casa [entendo a casa dela] e por isso passar muito tempo fechada no quarto sozinha, a não ser quando participo das atividades domésticas. Esta é também uma das razões pelas quais normalmente estou em casa ao domingo – para estar disponível para as serventias que forem necessárias [ela não explica mais, mas imagino que signifique as limpezas da casa, etc.]. Estou também ainda a recuperar do internamento que aconteceu praticamente a seguir à morte do meu marido.

O Narciso pergunta quando é que o marido dela faleceu. Ela responde que em julho, é muito recente ainda, que estava habituada a estar com ele e que agora estava sozinha. Que a vida dela tinha mudado imenso depois disso que ainda estava a lidar com isso, não era só a morte do marido, mas também o ter-se mudado para um quarto, o internamento, etc.

A enfermeira pergunta-lhe se ela não tinha mais família em Lisboa, ela responde que não, só um irmão e que até foi com ele que passou o sábado em centros comerciais – de que ele gosta, mas que ele também tem a vida dele.

Enf: Mas também tem sobrinhos, não é?

R: Sim, e gosto muito deles.

O Narciso pergunta-lhe se ela se sente deprimida e ela diz que sim, ele então sugere que ela tome um antidepressivo [não me lembro do nome]. A psicóloga “protesta” dizendo que agora ele era entendido em medicamentos, mas que quando ela falava nisso ele ficava magoado com ela, por isso não ia dizer nada...

Ele riposta que é porque já tomou aquele antidepressivo e que funcionou com ele, que há medicamentos que funcionam [nada disto em tom crispado]. O Eduardo diz que também já tomou esse medicamento, o Fernando diz que também, mas que achava que era indutor do sono.

A enfermeira diz que também é indutor do sono, mas independentemente disso e de ser antidepressivo, que há mais coisas além dos medicamentos que a Rosa pode fazer “não é Narciso? Até porque medicação a Rosa já está [a fazer]”.

O Eduardo diz que a Rosa precisa de alguma coisa a que se agarrar e pergunta-lhe se ela é católica. Ela diz que sim. Ele diz que então pode-se agarrar à fé, há pessoas que tendo fé se agarram a ela, ou que têm filhos e se agarram a eles. [no fundo está a sugerir uma espécie de boia de salvação. Ele está diferente, com um olhar mais tranquilo, mais “normal” – tentando traduzir – mais seguro dele, menos encurvado, mais feliz mesmo]

O Narciso sugere que ela se distraia, e a psicóloga diz que ele se mantém na ideia de distração e que sim, que a Rosa também precisa disso, mas provavelmente será melhor uma mistura entre distração e contacto com a realidade, distrair-se um pouco e olhar um pouco para a realidade. A psicóloga sugere então uma estratégia à Rosa, dizendo que sabe que pode parecer parva,

mas que a vai dizer na mesma, e que acha essa estratégia passa pela aceitação, por a Rosa aceitar o passado e as coisas que lhe aconteceram. As coisas que aconteceram não vão mudar e não vão voltar a ser o que eram, mas que aceitar pode permitir-lhe construir algo para o futuro.

A Rosa diz que sim, mas que não está a conseguir fazê-lo ainda. Respondendo à questão dos comprimidos, diz que está a fazer a medicação e que sente que está perfeitamente controlada por essa via, que mesmo tendo pensamentos negativos depois não têm consequência, não passa ao ato e não tem comportamentos autodestrutivos, que até poderia ter numa lógica de impulso, mas que não, os seus impulsos estão completamente controlados. Afirma mesmo que a impulsividade “é uma das minhas particularidades/características”.

A psicóloga intervém para perguntar se ela não acha que não há nada dela que esteja a contribuir também para esse autocontrolo. Ela diz que certamente que sim, que há sempre uma parte “nossa” que intervém. A psicóloga diz, dirigindo-se ao Narciso, que esta ideia de medicamentos mágicos tem de ser desconstruída também, ou seja, eles não fazem tudo. Depois a Rosa diz que certamente os colegas dela terão histórias mais animadoras para contar sobre os seus fins de semana e faz-se a ronda. (Grupoterapia, HDY, 26/09/2016)

Muitas coisas estão contidas nesta conversa. Ideias diferentes sobre como lidar com emoções, sobretudo as negativas que são aqui o foco do cuidado. Como a medicação se relaciona com outras estratégias e áreas como a religião ou as relações sociais. Qual é o papel da agência individual no controle dos comportamentos, ou na reação a uma situação desagradável. A desconstrução da ideia da medicação como algo de mágico (ver Williams, Gabe & Davis (2008), a dificuldade de estar no hospital, de estar numa cidade grande (cuja relação com a doença mental é demonstrada em alguns casos como a psicose, mas contrariada no suicídio (Litman, 2021), e de se viver num quarto.

Dois tipos de utentes surgem nesta discussão: o/a ativo/a e a/o perito/a, duas das designações que têm sido problematizadas quanto aos “recipientes do cuidado” (McLaughlin, 2009). O primeiro já tinha sido sugerido no primeiro excerto sobre medicação e identidade, mas desta vez é a enfermeira que o traz à conversa. Todavia, ser ativa não é o mesmo que procurar/encontrar uma distração. O cuidado é um trabalho, mesmo quando se se está a divertir fora do hospital, ou a preparar a visita a um museu com os outros utentes e a equipa técnica – é uma tarefa (com o objetivo de construir independência e responsabilidade, por exemplo). Uma pessoa tem de se envolver no cuidado – fazer um esforço. Neste caso, o grupo procura os gostos desta utente (ler; religião) para os transformar em estratégias para sair de casa e descansar dos pensamentos negativos. A enfermeira sugere a procura da família – que surge novamente como ideal de suporte na adversidade. A Rosa oferece uma solução, mas que ainda não consegue praticar, que passaria por “pensar menos no passado”, o que introduz a importância do

tempo enquanto eco de tristezas e alegrias difíceis de esquecer, e que é visto como um obstáculo à recuperação. Contudo, no seu relato, não é apenas o tempo passado que é pouco satisfatório – também o tempo presente é marcado pela falta de atividades (“nem ligar a televisão”), por atividades de que não gosta (como passear em centros comerciais), ou por atividades que tem de fazer (a lida doméstica, ir ao hospital).

O paciente especialista emerge na discussão sobre os efeitos do medicamento antidepressivo sugerido pelo Narciso. À parte a oposição da psicóloga, compreende-se o abundante conhecimento leigo que estes utentes vão ganhando sobre a medicação, os seus efeitos e eficácias. Este conhecimento adquirido fá-los surgir como “especialistas pela experiência”, figura utilizada em alguns contextos de cuidados à doença mental, que reconceptualiza a relação entre profissional e utente, tornando-a mais horizontal uma vez que reconhece o conhecimento que o segundo tem, mesmo que leigo, sobre a sua condição e a forma de a melhorar. Porém, como outras definições, esta não surge sem problemas quanto a como decidir qual a experiência que é certa por exemplo (McLaughlin, 2009, pp. 1112-1113). Não obstante as dificuldades colocadas por diferentes configurações do lugar ocupado pelos utentes, a sua experiência tem sido valorizada, em vários contextos de cuidado à doença mental, desde os clássicos grupos de apoio mútuo até a programas de ‘peer-support’ apresentado como uma boa prática num dos relatórios do EU Compass para a Saúde Mental (EU Compass for Action on Mental Health and Well-being, 2016), de que uma equipa portuguesa também fez parte.

A importância do espaço é evidente: é difícil sentir-se bem por estar no hospital; as mudanças de uma casa para um quarto, de uma cidade pequena para uma cidade grande; os gostos de leitura que se perdem por se ter menos livros; novos hábitos do irmão que a levam a sítios de que não gosta; a falta maior do marido com quem vivia até à morte deste. O desconforto em relação a objetos, pessoas, edifícios e contextos urbanos indica algumas das necessidades emocionais que o espaço poderia suprir e, portanto, o efeito positivo que pode ter no cuidado ao sofrimento mental de Rosa.

Um utente partilha a ideia de que seria bom tomar um antidepressivo para se sentir melhor, o que inicia uma troca de impressões sobre aquele medicamento. As profissionais tentam encontrar (e privilegiar) outros tipos de soluções. “Aceitar a situação em que se vive” aparece novamente como uma estratégia para lidar com a realidade, do que decorre que distrair-nos “da” realidade não ajudaria muito. Aqui, emergem diferentes ideias sobre o que é distrair-se e os seus benefícios em termos de cuidado, também em

ligação com o que é por vezes visto como um traço particular de doença mental e dos que sofrem com esta: evitar a realidade ou viver noutra realidade¹⁵⁷. Um dos objetivos do cuidado é que cada um aceite a sua condição e a necessidade de cuidado. Então, *aceitar* é uma ferramenta de recuperação que permite melhorar.

A medicação é também comparada com as capacidades pessoais de autocontrolo quando esta utente diz que os seus impulsos para agir em conformidade com pensamentos negativos estão controlados pela medicação. A esta afirmação, a psicóloga contrapõe que também ela mesma fará algo, reforçando a importância da agência individual sobre a atuação dos medicamentos, pois estes não funcionam sozinhos. A capacidade de autocontrolo, o ser-se ativo e sensato – aceitando a realidade – são valorizados além da medicação, e reforçam mais uma vez as características que o mundo industrial favorece, fora e dentro dos muros do hospital. A sugestão da enfermeira de procurar apoio e conforto familiar relembra a importância fundamental que a família, sobretudo nuclear, tem dentro da sociedade de providência portuguesa (Santos B. S., 1995) e em especial do sistema de cuidados à doença mental (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012) – e, portanto, da relevância dos valores domésticos de dependência dentro do mesmo. O papel da família na provisão de cuidados e de proteção das pessoas com doença mental, entre outros, não surge assim como univocamente positiva, trazendo consequências negativas tanto para utentes como para familiares, como veremos nos próximos pontos.

(iii) A falta na medicação não justifica coerção

A compulsividade do cuidado é algo que vai pairando sobre os contextos de cuidado à doença mental, visto que a lei portuguesa de saúde mental permite o internamento e tratamento compulsivos, quando considerados necessários¹⁵⁸. Esta não é

¹⁵⁷ Não por acaso, as pessoas com doença mental eram denominadas de “alienados” e os médicos psiquiatras de “alienistas”, ainda durante o séc. XX. Esta denominação vem do verbo “alienar”: 1. Transferir para domínio alheio (por venda, troca, doação, etc.); 2. Alucinar. 3. Malquistar. 4. Enlouquecer; alhear-se. in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2021, <https://dicionario.priberam.org/alienar> [consultado em 03-07-2021].

¹⁵⁸ Refiro-me à lei de saúde mental 36/98, sobre a qual já falei no capítulo 2. A lei permite a compulsividade do tratamento em “estabelecimento adequado” quando “1. O portador de anomalia psíquica grave [...] crie, por força dela, uma situação de perigo para bens jurídicos, de relevante valor, próprios ou alheios, de natureza pessoal ou patrimonial, e recuse submeter-se ao necessário tratamento médico. 2. [...] não possua o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance do consentimento, [e] a ausência de tratamento deteriore de forma acentuada o seu estado (artigo 12º)”. Porém, segundo o artigo 8º da mesma lei, o tratamento deve ser proporcional ao risco e durante o tempo estritamente necessário: “1. [...] o internamento

uma estratégia comum nas unidades onde estive, mas vista como último recurso e todos os participantes tentam evitá-la, dentro das suas possibilidades. Privilegiavam assim o tratamento voluntário, de preferência o mais perto possível do contexto, vontade e possibilidades do/a utente. No entanto, de tempos a tempos, chegavam ecos das unidades de internamento, em que por vezes era necessário controlar um doente dando-lhe medicação sedativa, ou nos relatos das histórias que levaram ao internamento de alguns dos utentes daquelas unidades, por vezes compulsivamente.

Numa reunião da equipa comunitária, os profissionais falam sobre uma utente que foi internada compulsivamente três vezes no ano anterior. Várias equipas de internamento a assistiram, o que introduz turbulência na intervenção destes profissionais. A assistente social, por exemplo, não sabe com que equipa de internamento falar para pedir informação sobre esta senhora. Não poucas vezes, a equipa fala sobre a dificuldade de lidar com a informação sobre os/as utentes entre profissionais e entre equipas. Lidar com a família da utente parece ser igualmente difícil: a sua mãe não concorda com a medicação e compra os comprimidos que quer. O cumprimento da medicação é um problema neste caso e é sugerida a interdição¹⁵⁹ da paciente.

O registo, gestão e utilização da informação sobre os/as utentes também surge como uma obrigação profissional para a prática do bom cuidado. Este é um exemplo de como outros intervenientes não humanos são importantes no cuidado, uma vez que dizem não ser apenas uma questão de articulação entre equipas, mas também um problema do *software* que usam para registar a informação produzida nas consultas. O regulamento de proteção de dados interfere também na forma como os profissionais descrevem as suas intervenções, pois não é claro quem pode ler as notas que fazem, uma vez que muitos profissionais intervêm no cuidado e no processo do doente – desde o/a psiquiatra, psicólogo/a, assistente social, etc. Neste caso tanto o programa informático como as regras

compulsivo só pode ser determinado quando for a única forma de garantir a submissão a tratamento do internado e finda logo que cessem os fundamentos que lhe deram causa. 2. O internamento compulsivo só pode ser determinado se for proporcionado ao grau de perigo e ao bem jurídico em causa.” A lei determina também que esta modalidade de tratamento deve ser requerida e confirmada pelo tribunal competente, revista e autorizada por um juiz.

¹⁵⁹ A inabilitação e interdição estão regulados nos artigos 138º a 152º do Código Civil, sendo a primeira aplicada a casos menos graves do que a segunda, segundo um Caderno de Formação do Centro de Estudos Judiciários (2015, p. 31): “Ambas as figuras são aplicáveis à incapacidade permanente de pessoas maiores (...) a inabilitação aplica-se a indivíduos que, devido a anomalia psíquica, surdez-mudez, cegueira, habitual prodigalidade, uso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes, se mostrem incapazes de reger convenientemente o seu património (artigo 152º do Código Civil); a interdição tem em vista todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira se mostrem incapazes de governar suas pessoas e bens (artigo 138º, nº 1, do Código Civil).”

de confidencialidade influenciam a informação de que estes profissionais dispõem para desenvolverem o seu trabalho.

Psiquiatra Francisco (coordenador URZ): Há possibilidade de negociação da terapêutica? Se ela passa alguns meses bem na praia, mesmo sem tomar medicação [esta paciente é funcional e autónoma quando vai para longe da família, no verão], será de nos encarniçarmos muito para ela tomar a medicação ou antes tentarmos articular com o Centro de Saúde para tentar criar uma relação com ela, mas não a forçando a tomar a medicação?

Terapeuta de referência Mariana (Assistente Social): Não seria possível ela ir para um quarto sozinha durante o inverno e ser assistida por uma estrutura local? Com estas dificuldades todas não seria de iniciar um processo de interdição?

Psiq. F.: Nós não temos, para o bem e para o mal, essa tradição.

AS: Mas temos o dever de informar.

Psiq. F: Nós técnicos sabemos o que é melhor para os doentes, ou na dúvida devemos decidir pelo partido do doente [e daqui fala novamente nos direitos dos doentes e compara-nos com outros países.]

A mãe desta senhora tem dois filhos esquizofrénicos e diz que prefere que seja a filha a ser internada e não o filho, protege-o muito, diz que ela não pode voltar para casa. Mãe e filha não querem ter um terapeuta de referência, sobretudo a mãe.

Os profissionais relatam o problema de falta dos recursos face à população a assistir, em todo o país. Mesmo quando há equipas de intervenção/orientação comunitária.

Debatem sobre como os pedidos da família para internar (de filhos, mãe, pai, irmãos...) é por vezes uma reprodução da imagem clássica de que os doentes mentais vão para um sítio longe [isto fala também da forma de criar “a doença mental”].

Psiq. F: Se calhar muitos dos meus doentes esquizofrénicos têm uma vida muito diferente daquela que me dá jeito imaginar na consulta. Para o bem e para o mal. [o outro psiquiatra presente concorda] Ir a casa dá a noção do contexto, os apoios que têm, como se relacionam, o “verdadeiro” estado deles.

Continuam para a análise de outra história em que se está a tentar intervir com um pai doente, um paciente que tem muitas carências sociais. O filho boicota muitas iniciativas de tratamento, reivindica ser ele que conhece o pai. “Vocês têm o curso, mas eu é que o conheço bem.” Perguntam-se se esta é uma situação social ou psicossocial? É um problema dos [para os] nossos serviços sociais? Se está doente tem de ser internado ou institucionalizado para a vida?

Terapeuta de referência Filipa (Enfermeira-chefe): Você quer ajudá-lo, mas ele ou o filho não querem ser ajudados. A gente não faz milagres, apesar de tudo. Se ele não quer, não somos donos das pessoas.

Psiquiatra: F: Isto é um problema de funcionamento do Serviço. Isto deveria ter sido trabalhado enquanto ele ainda estava no internamento, com os da família que ainda funcionam.

Referem o Banco de bens doados porque o senhor tem o frigorífico avariado. O apoio domiciliário foi pedido à Santa Casa, que prometeu arranjar-lo assim que possível, mas não sabem quando. O senhor limpa a sua própria casa... devem intervir?

Enfermeira: Não somos donos das pessoas. Não podemos obrigar este filho a fazer o que nós achamos. O filho acompanha, a casa está limpa, não podemos moldar a vida das pessoas ao nosso gosto.

Falam novamente dos problemas de internamento, deveria haver a possibilidade de fazer uma intervenção diferente para criar, por exemplo, um plano individual de cuidado; fazer prevenção da recaída, preparação da passagem para a comunidade.

Psiquiatra: F: Os médicos têm expectativas muito altas em relação ao injetável, o injetável é só para ele não morder.

O bairro onde vive é difícil, também em termos dos vizinhos. (Reunião de equipa comunitária, 13/05/2016)

Nesta reunião, não tomar a medicação certa surge como uma razão para intervir e pedir a interdição da paciente para uma profissional, enquanto outros não concordam. A relação difícil com as famílias da/os pacientes e as exigências da comunidade desafiam o que é o bom uso da medicação e a intervenção profissional no contexto do paciente. Um psiquiatra reclama a importância de defender a utente face ao que consideram ser um maltrato da mãe. Coloca-o reivindicando o conhecimento técnico na definição do que é melhor para os doentes, em contraponto à família, o que equivale a tomar o partido da utente cuja mãe prefere internar, ser contra a sua interdição e propor encontrar apoios no contexto que ela escolheu e onde está mais estável.

A convivência com a/os vizinho/as, a necessidade de intervenção de outro/as profissionais e instituições, demonstra as potencialidades e exigências de se estar inserido numa comunidade. As hipóteses colocadas remetem para uma ideia de coletivo de cuidado e um alargamento do espaço do cuidado além do hospital e dos profissionais “médicos” (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020). Outras pessoas (os da família que “estejam bem”; apoio domiciliário), instituições (centro de saúde; banco de bens doados), espaços físicos (uma casa), objetos (um novo frigorífico) são incluídos na equação de cuidar, mesmo que estes dois utentes não tomem a medicação. Os comprimidos ou a

injeção não são os únicos contentores da doença ou os mecanismos para melhorar a vida daquelas pessoas, aliás é afirmada a sua insuficiência. Uma outra hipótese de cuidar surge também: a de não intervir, não por não se querer cuidar, mas porque os doentes têm direito a viver de forma diferente.

Ainda que o cumprimento total da medicação não seja garantido nos dois casos descritos, tanto os psiquiatras como a enfermeira ficam do *lado do/a utente*. Esta é, claro, uma perspetiva sobre o que significa estar a favor dos utentes. A assistente social sente que não informar a família sobre as possibilidades de interdição pode levar a uma situação ainda pior para a utente e é, portanto, uma má prestação de cuidado. Outros profissionais presentes consideram que o bom cuidado é acompanhar e reforçar os ambientes que uma doente escolhe para ser estável ou respeitar a vontade de um filho que não quer o apoio deles para o pai doente. Em último caso, embora um dos psiquiatras afirmasse que os técnicos sabem o que é melhor para os utentes, a discussão chega à reiteração da sua independência, sendo reafirmada a não-propriedade dos profissionais sobre a utente e rejeitada a imposição das suas expectativas sobre as dela.

Este excerto demonstra um ordenamento do cuidado em que os direitos legais dos doentes são privilegiados, o que os valoriza de uma forma cívica, enquanto cidadãos com deveres e direitos (Boltanski & Thévenot, 2006). Numa outra perspetiva “puramente” médica, a ausência de cuidado – como não tomar os medicamentos – justificaria a correção dessa falha para melhorar a eficiência do tratamento, enquadrando-a num modo especializado de o valorizar. O cuidado encontra-se na encruzilhada entre o dever de proteção e beneficência e o princípio de respeito pela autonomia pessoal do utente.

Por fim, é privilegiada a autonomia da utente em funcionar como quer/pode nos seus contextos, apresentando uma outra forma de representar a medicação – afinal, funciona sobretudo como um recurso de controlo mais do que uma ferramenta ideal de cuidado. Então, a coerção não seria só um meio para forçar o cumprimento da medicação – forçar a toma da medicação torná-la-ia, em si mesma, numa ferramenta de coerção. Esta não é a única situação em que a coerção é dita como mau cuidado por alguns profissionais, que substituem o grande valor de tomar a medicação pelo valor maior da autonomia do/as utentes. Isto sugere uma utilização da medicação como tratamento preguiçoso, abusivo ou como um cuidado insuficiente e, portanto, nem sempre a pedra de toque do cuidar. A tensão entre conter com a medicação ou desenvolver a independência de cada utente sublinha como é difícil traçar a linha ténue entre cuidado e negligência,

liberdade de decidir e normalização (Tonkens & Weijers, 1999; Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013).

A Enfermeira Armanda propõe internar o Duarte no Hospital, para fazer cá a medicação porque ele não faz em casa [ele não sentirá o HDY como um castigo? Penso eu].

Psiquiatra interno Vasco: Para quê? No internamento só lhe vão dar medicamentos!

Enf.: Ele vai sair daqui a 2 semanas e não se vão ver melhoras até lá. Ele não está melhor [bom cuidado? Preocupação, cuidado].

Psiquiatra-coordenador António: Vamos fazer novamente a avaliação cognitiva, rever a que já foi feita antes, para decidir o que fazer: internar ou não internar.

E é o que fazem. Eventualmente este paciente começa a cumprir a medicação e melhora bastante, na opinião da equipa. (Reunião de equipa técnica pós-grupoterapia, HDY, 09/05/2016)

Como descrito anteriormente, os intervenientes produzem a ideia de que há mais no cuidado além da medicação. Não só porque esta nem sempre funciona como esperado, ou funciona demasiado bem a constrear a/os utentes quando o objetivo maior destas unidades é desenvolver ferramentas para serem autónoma/os – de várias formas, – a medicação é vista como um cuidado simplista, em que a intervenção dos técnicos é menor e presumivelmente insuficiente. O trabalho da unidade está orientado para muito mais do que o cumprimento da medicação e de modo que o cuidado não seja apenas algo que se toma para depois nos podermos distrair das nossas dificuldades. O cuidado é um empreendimento que pode incluir distração e diversão, em que os comprimidos podem ser um bom começo com relativamente pouco esforço, mas confiar neles para fazerem todo o cuidado é ingénuo porque, como refere ainda o psiquiatra coordenador da URZ, “os medicamentos só tratam 60%” (Reunião de psiquiatria de ligação, num centro de saúde, 14/04/2016). Estes profissionais não esperam que o/as utentes o façam e também pendem para que a/os seus/suas colegas não trabalhem desse modo.

Ainda, ao convocar outros agentes a intervir e respeitando-os nestas intervenções¹⁶⁰, o hospital e o/as seus profissionais deixam de ser os/as únicos responsáveis pelo cuidar. Esta interconexão também treina a comunidade numa relação menos dependente do hospital – se este não for responsável por alguns dos problemas, então outros agentes na comunidade podem ser chamados a intervir.

¹⁶⁰ Além dos já referidos, neste último caso, acrescentam-se a/os neurologistas.

Devo sublinhar, outra vez, que estas unidades são vistas como uma exceção dentro do serviço de psiquiatria, que se baseia primeiramente numa grande equipa de internamento e duas enfermarias/alas de internamento que ocupam a maior parte do espaço do Departamento, o que explica as conversas frequentes sobre como lidar com o que parece ser, por vezes, um ambiente adverso ao favorecimento do cuidado além da medicação. Isto é patente quando referem que o internamento seria o sítio para “trabalhar a aceitação” de questões de cuidado que agora constituem entraves ao trabalho da equipa comunitária. O internamento adquire também assim um carácter ambíguo porque é e não é sítio adequado de cuidado para uns e outros. Relatos de inatividade e falta de intervenção no internamento de doentes agudos, no sentido de trabalhar mais do que a toma de medicação, aparecem noutros momentos do trabalho de campo que realizei e também, por exemplo no trabalho de Hespanha, Portugal, Hespanha, Pereira, & Nogueira (2012). Como temos vindo a desenvolver, o recurso ao internamento dos doentes em situações agudas, assume a função de regulação biomédica dos sintomas ativos da doença por via da contenção física, uma vez que se encontram fechados no hospital (e não só, porque ainda é usada a contenção mecânica, ou seja, a utilização de equipamentos que restringem os movimentos – normalmente amarrando – os doentes), e farmacológica.

Mais uma vez o espaço é importante: estar-se na praia permite estar longe de uma família que não nos quer, a casa limpa impede a decisão cabal de internar um utente, um bairro difícil justifica as dificuldades expressas por uma família hesitante em colaborar com esta equipa. Reforçar o conforto dos ambientes e as vontades dos utentes e famílias sobrepõe-se como forma de bom cuidar e de objetivamente melhorar como cada uma destas pessoas se sente.

A utilização da coerção pressuporia a existência de alguém que sabe melhor, está mais habilitado do que o utente a decidir o que fazer para que este melhore. Colocaria os profissionais de saúde numa posição tutelar e paternal e os pacientes no seu reverso. Estes excertos demonstram alternativas à imposição de cuidados: a colocação de uma ideia de autonomia e de direito à diferença à frente de outras preocupações de cuidado; a procura de aliados a estes ideais dentro e fora do hospital; a valorização do ambiente como promotor de saúde mental em contraponto à concentração na medicação. A excentricidade e singularidade do comportamento dos utentes é permitida, à semelhança do que é valorizado num mundo de inspiração, e procuram-se contextos em que esta não seja

aniquilada. Passarei agora à última seção sobre práticas relacionadas com medicação, focando-me nas relações que implicam.

(iv) *Medicação e relações*

A medicação surge frequentemente em conversas sobre relações. Estas não são apenas sobre a importância da relação dita terapêutica entre utentes e profissionais, ou como a medicação não é responsável por todas as melhorias nas vidas dos utentes: as relações também fazem as pessoas melhorar quase como se fossem um medicamento. Numa reunião de equipa, um/a profissional diz mesmo que “Alguém decidir algumas coisas por nós é “ansiolítico”, retira a ansiedade.” (URZ, 05/05/2016), a propósito da possível intervenção de uma terapeuta de referência junto de uma participante mais neurótica/ansiosa e com dificuldade em tomar decisões.

Diferentes tipos de relação emergem como bom cuidado, além da relação estritamente técnica para cuidar a doença, visto que ter boas relações com outros é também uma boa forma de se lidar com a doença mental. Na comparação com a medicação estas são, porém, polissemânticas: para alguns, as relações são muito importantes tanto positiva como negativamente; para outros, a medicação é fundamental; para ainda outros, ambas são igualmente importantes.

Fiquei para a atividade de psicoeducação, depois da reunião de equipa. A psiquiatra Sofia centrou a sessão nas coisas que os ajudavam a lidar com a doença mental.

Nádia: Tomar a medicação a horas e dormir bem.

Psiquiatra: Sente que isso a ajuda.

N.: Sim.

Psiq.: Porquê? Porque já teve fases em que não tomava a medicação e se sentia pior?

N.: Sim.

Fred: Também não poderia viver sem o *zyprexa*¹⁶¹. Não me passa pela cabeça deixar a medicação. Uma vez, antes da minha mãe morrer, estive três semanas sem dormir. Na altura sentia-me muito bem. Lembro-me de pensar se teria sido nosso senhor Jesus Cristo a dar-me alguma droga que me fizesse sentir assim bem, justamente quando eu precisava de não dormir [porque tinha de tomar conta da mãe já que foi cuidador dela até esta morrer]. Mas não é bom estar tanto tempo sem dormir, a medicação ajuda.

Falou-se novamente dos planos que o Fred teria, agora que ia sair da URZ, e como se calhar fosse uma desorganização ele estar tanto tempo em casa, podia

¹⁶¹ Nome comercial da Olanzapina, uma medicação com efeitos antipsicóticos.

trocar os sonos. A psiquiatra diz que o nosso corpo está regulado para funcionar em determinados ritmos, em termos hormonais por exemplo, e as pessoas que trocam demasiado a noite pelo dia têm mais doenças justamente por isso.

Psiqu.: Nádia, o que acha?

N.: Não é bom estar assim sozinho.

Psiqu.: E a tomar zyprexa vai ficar "um pote" se ficar fechado em casa.

F.: Não vou estar sozinho, tenho as minhas irmãs.

Psiqu.: Pois, mas também é bom alargar o círculo, é simpático estar com outras pessoas. Nádia porque é que acha que é mau estar sozinho?

N.: Pronto, eu tenho muitos conflitos em casa, se calhar se estivesse sozinha como o Fred não acharia o mesmo, mas é bom ir dar uma caminhada com uma amiga que tenho. Estamos também a combinar aqui com o grupo da URZ ir à praia e ao cinema. A Beatriz até sugeriu irmos ver um filme português, porque o Fred não consegue ler as legendas.

A psiquiatra reforçou a ideia de que quando não se fala com muitas pessoas até se vai perdendo as capacidades de comunicação. Voltam à medicação, particularmente à organização dos medicamentos.

N.: Eu trato dos meus. Sou superorganizada. Mas às vezes preocupo-me com a minha mãe porque ela diz que se quer matar e algum dia faz uma asneira. O meu pai tem um aneurisma e isto pode afligi-lo... Os medicamentos estão ali na cozinha, tão à mão, tenho medo, não vá a minha mãe fazer alguma coisa.

F.: A minha irmã organiza os meus medicamentos, mas eu fico com muito sono depois do comprimido da noite, sinto que nunca durmo o suficiente.

Psiqu.: Podia falar com a sua psiquiatra sobre possíveis ajustamentos na medicação, nomeadamente para não ter tanto sono e não precisar de dormir tanto.

F.: A minha psiquiatra não fala comigo! Parece que as consultas são para a minha irmã! Psiqu.: Da próxima vez tem de pôr o braço no ar e dizer que tem uma dúvida. Se ficar sempre calado e se for só a sua irmã a preocupar-se com a medicação, então de facto a consulta torna-se para a sua irmã. (Psicoeducação, URZ, 14/07/2016)

Nesta conversa, as relações são valorizadas porque é importante não se estar sozinho/a – o ideal de um ser humano social e comunicativo emerge novamente. Contudo, as relações não são apenas apresentadas como uma questão de contexto, de sociabilidade – as relações têm efeitos bioquímicos, hormonais, no corpo humano¹⁶². Através das rotinas das unidades, das atividades terapêuticas, das pessoas que conhecem e encontram, um padrão biológico normal é mantido. Em princípio podem até substituir a medicação como auxiliares para dormir. Além disso, diferentes tipos de relações são importantes para negociar a medicação, organizá-la, ou para a temer. Balint (1998) e Lindquist (2007)

¹⁶² Sobre a influência da interação social na biologia humana é pioneiro em Portugal o projeto de investigação Geração XXI, que desde 2005 acompanha mais de oito mil crianças na zona do Porto: <https://www.geracao21.com/pt/>. Das publicações produzidas pela equipa do projeto ver por exemplo Fraga, Soares, Santos, & Barros (2021) ou Paciência, et al. (2021).

estabeleceram o efeito terapêutico da relação médico-doente, através da simbologia mágica que lhe era atribuída, fenómeno de que dei também conta noutro trabalho (Zózimo J. R., 2011). No entanto, estamos aqui a falar de relações que não são apenas mantidas com profissionais de saúde, mas da integração social noutras relações não médicas e mesmo não profissionais, e da importância normalizadora e estabilizadora de seguir os padrões biológicos do corpo (de sono, por exemplo). O que cuida neste caso não é apenas a medicação, nem relações que têm como objetivo o cuidado, nem apenas o contexto social (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020), mas também a inclusão social e a normalidade biológica, dir-se-ia também humana, de cada um/a.

Aqui também, os comprimidos não são entidades farmacêuticas estáveis; interferem nas relações e são modelados dentro das relações. Pode surgir uma pessoa ativa em relação com estes: uma que escolhe tomar medicação porque sem a tomar não se tem sentido tão bem como antes, que organiza sozinha a sua medicação, mas se preocupa com os seus familiares por causa da medicação. Então, os medicamentos são fonte de melhoria, mas também de ansiedade e medo, por isso são ao mesmo tempo bons e maus.

Também pode surgir uma pessoa que exerce a sua preferência por não fazer muito: não negociar com os médicos, não participar noutras atividades, que escolhe ficar em casa, a dormir sossegadamente, para o qual a medicação é central, e sem ser perturbado por outras relações além das que já mantém com as pessoas que lhe são mais próximas. Manter boas relações também pode ser uma forma de escapar às dificuldades da vida, em casa, por exemplo. Emerge um ideal de sociabilidade capaz de proporcionar uma vida saudável e feliz, ainda que o Fred o desafie com os seus planos de ficar em casa, a descansar, apresentando em contraponto um ideal de não-atividade, preguiça, descanso e sossego. Esta opção é alheia à ordem capitalista, como desenvolve Paul Lafargue (2016) onde, numa leitura marxista, afirma a preguiça como uma prática intrinsecamente anticapitalista, argumento que não é completamente alheio aos valores que subjazem à preferência por um cidadão ativo e independente. Teoricamente, este é o que melhor se adaptaria às exigências de uma sociedade capitalista, industrial, baseada na produção e crescimento ilimitados.

Como vimos, o Fred diz que nunca dorme o suficiente e esta é também uma das razões que ele dá, em outras ocasiões, para querer ficar em casa em vez de vir à URZ, e assim dormir o máximo que puder. Ele diz gostar muito de dormir, e de facto é a única pessoa que me disse que estar internado é muito bom porque “não se tem de fazer nada”.

Noutra sessão do grupo de famílias, a mãe do André acha que ele toma medicação a mais, que o deixa demasiado parado e que isso o prejudica. Diz que ele podia ser mais feliz e mais operacional. Pergunta se ele teria de tomar sempre aquela medicação. O Psiquiatra António respondeu-lhe um pouco diferentemente do que já o vi responder noutras ocasiões [o cuidado é um processo], dizendo que há várias coisas que podem fazer-nos bem e que acha que é melhor pecar por excesso - ou seja dar mais medicação quando se sabe que funciona - do que por defeito.

O pai do Fernando relata o seu cansaço com uma rotina que passa por cuidar do pai, da tia [ambos idosos e a necessitar de assistência], e do “seu doente” [referindo-se ao filho], e que é muito difícil ter um tempo para ele próprio. Conclui que não tem uma vida dele.

A mãe do André concorda e confirma que também é difícil para ela, entre o filho e o marido que teve um segundo AVC [segundo ela sempre que o filho tem uma recaída, o marido tem um AVC porque não consegue lidar, não quer admitir que o filho tem problemas].

O pai do Fernando diz que não se pode tratar os doentes como coitadinhos, tal como os idosos. Diz que se tem de os tratar como pessoas e não como coitadinhos.

Pai do Fernando: Sinto que o Fernando está com medo de me perder. Já o vi melhor e agora acho que ele está pior. Talvez mais ansioso.

Mãe do André: Acho que era importante o meu filho socializar. É pena que não venham mais pessoas ao grupo de pós-alta, sempre era um sítio onde o meu filho poderia estar com mais pessoas da idade dele. Eu tenho uma família enorme, mas são todos mais velhos... O André, se tiver com quem falar, está muito bem, mas acaba por estar muito reduzido ao círculo familiar. (Grupo de Famílias, HDY, 15/07/2016)

No último excerto, M^a do Céu, a mãe de um utente privilegia mais as relações do que a medicação, porque esta deixa o seu filho demasiado parado e menos feliz – a medicação não o deixa utilizar as suas capacidades ao máximo, nem possivelmente criar mais relações. Cândido, o pai de outro utente, lamenta não ter tempo para cultivar outras relações na sua vida – dado que tem de cuidar da sua família – e relata como o filho piorou por ter medo de perder o seu apoio. Neste caso a relação contribui para piorar. Isto acontece, como sugere, porque os utentes são por vezes tratados como vítimas, ou podem agir como tal, e deveriam ser mais independentes das suas famílias. A M^a do Céu parece partilhar da mesma opinião quando expressa o desejo de que o seu filho tenha mais pessoas com quem falar – além da família e mais da sua idade. No relato destes pai e mãe, surge a ideia de que as pessoas são controladas pelas suas relações, quase como se delas fossem propriedade – o pai não tem tempo para si; a mãe preocupa-se com o seu marido e o seu filho; o filho preocupa-se por poder perder uma relação muito importante.

O psiquiatra António sublinha a importância de se confiar nas estratégias de cuidado que têm resultado – os medicamentos neste caso – embora tenha sublinhado a importância das relações noutras ocasiões. Desta vez, outra relação parece ser responsável por esta reação aparentemente diferente: a sua relação com André. Ele não quer discutir a

medicação de André com a sua mãe, quando ele ali não está para participar da conversa. O cuidado é assim um processo que resulta da situação e das pessoas na interação – e para o psiquiatra António, a autonomia e privacidade do André na negociação da medicação prevalecem. O André teve uma crise¹⁶³ recente e ultimamente um dos objetivos principais do cuidado tem sido evitar que piore novamente. Também, o André ainda não se queixou da quantidade de medicação, embora já tenha assinalado alguns efeitos secundários e referido que a sua mãe acha que ele devia tomar menos medicação. Mãe e psiquiatra estão focados em coisas diferentes no que toca à medicação: a mãe quer diminuí-la e resolver o que ela julga ser falta de contactos e de felicidade do seu filho, enquanto o psiquiatra quer mantê-la e certificar-se de que André não piora novamente clinicamente. O pai de Fernando também deseja que o seu filho tenha mais pessoas de referência, também porque precisa de tempo para si.

Finalmente, como noutras interações, o hospital e conseqüentemente o contexto de cuidado são apresentados como um lugar para sociabilizar – para as relações acontecerem, uma vez que não é tão fácil estabelecê-las fora deste. Isto também remete para o facto de muito tempo aqui ser passado – primeiro na ala de internamento, depois no hospital de dia, finalmente nas consultas de ambulatório, e em grupos de apoio. O tempo equivale e é responsável por muitas das relações construídas no hospital. Além disso, estas são relações em que um grau extremamente elevado de intimidade é desenvolvido entre utentes, famílias e profissionais muita da interação se baseia na partilha de emoções profundas, efeitos físicos estranhos, situações difíceis com outras pessoas, sucessos, eventos diários e estratégias para dormir, comer ou vestir. Isto parece ser um pouco problemático para os utentes e as suas famílias: é esperado que invistam tanto nestas relações e depois as deixem apenas no hospital? Para algumas destas pessoas, estas relações poderão contar como um exercício, mas para outras não. Também, no caso de alguns profissionais, as relações que estabelecem com os seus colegas ultrapassam o laço profissional, portanto é natural que o mesmo possa acontecer com as/os utentes. Semelhantemente, Hespanha, Portugal, Hespanha, Pereira, & Nogueira (2012) demonstraram no seu estudo sobre a desinstitucionalização em Portugal, os desafios que

¹⁶³ “Ter uma crise” ou “descompensar” são expressões muito frequentes no contexto da doença mental para significar momentos em que os sintomas da doença mental se tornam mais evidentes e em que, portanto, a doença está mais “ativa” causando uma crise no funcionamento habitual das pessoas. Remete para uma ideia de desequilíbrio (algo que necessita de compensação) e para o valor do equilíbrio – sem o qual se entra em crise. Neste caso, é de sublinhar que André não é o único a “ter uma crise”. Segundo o relato da sua mãe, também o pai de André “tem crises vasculares quando o filho piora”. Assim, esta noção de crise não se aplica apenas às doenças mentais, mas também a outras doenças crónicas.

surtem na articulação entre o hospital e o que “está fora” deste, nomeadamente porque os sucessos alcançados em termos de melhoria, *ressocialização e ativação dos utentes*, no hospital, não têm muitas vezes sustento fora deste por falta de estruturas e contextos propícios.

Noutra situação observada, os intervenientes comparam as relações e os medicamentos em termos de eficiência: o que funciona melhor? Serão os medicamentos ou a intervenção dos técnicos?

O Carlos está muito bem, a retomar como ele era. Entrou para esclarecimento do diagnóstico e desenvolvimento das competências sociais e melhorou. Começou a retrair-se depois da morte do pai. Será que ele continua bem sem apoio? Daqui a seis meses volta-se a avaliar?

Maria (Assistente Social): É maravilhoso conseguirmos distanciar-nos do que é nosso e do que é deles. [a propósito de o projeto deste paciente ser voltar a jogar basquete. O que pode ser um projeto mínimo para os profissionais, mas para ele é ótimo se concretizar.]

A equipa discute então sobre se ele ficou melhor por causa da medicação ou por causa do HDY:

António (Psiquiatra): O Carlos está melhor porque o decanoato [medicamento com efeitos antipsicóticos] está a fazer efeito.

AS: Então como é que fica a nossa intervenção, com essa afirmação?

Psic.: Eu tenho de ter crenças para simplificar a minha vida profissional. Todos temos de ter crenças, senão torna-se muito complicado.

O Ricardo é muito difícil, o Mário disse ontem que estava muito preocupado e insistiu muito. Ele ouve mal e o psiquiatra sugeriu a importância de ele ter uma consulta de otorrino e um aparelho [organizam-se para tratar disso. Mas é preciso falar com ele primeiro].

Vasco (Psiquiatra-interno): no Duarte, vai ser claro o efeito da clozapina [medicamento com efeitos antipsicóticos] ou da nossa abordagem.

Natércia (Psicóloga): A nossa abordagem é possível por causa da clozapina.

Vasco (Psiquiatra-interno): Mas a dose ainda não está em nível terapêutico.

Psic.: Então somos nós.

Continuam, falando em como a dinâmica do grupo é terapêutica, normalizadora e reabilitadora. (Reunião de equipa, HDY, 04/05/2016)

Esta interação apresenta novamente uma ideia das relações como medicamento, numa comparação explícita entre a importância da medicação e da intervenção dos profissionais, para a melhoria de um utente que estava prestes a ter alta. Especificam ainda o que consideram ser a sua intervenção quando valorizam a participação naquela

unidade e a função terapêutica de se estar em grupo. A medicação e a importância desta são subsumidos na relação, no desenvolvimento de competências para se relacionar, na integração na equipa e no grupo. A ideia primeiramente apresentada de que fora a medicação a produzir a melhoria daquele utente é justificada com a simplicidade que essa crença introduz na prática do cuidado à doença mental. É indispensável acreditar que os comprimidos interferem para melhorar. Há um confronto entre a medicação e a intervenção terapêutica dos profissionais, estabelecendo-as (medicação e relação) como entidades separadas. A importância terapêutica do grupo é novamente reafirmada.

As situações que apresentei percorrem várias formas de lidar com a medicação e também diferentes formas, então, de ser doente. Estas diferentes modalidades não constituem perfis coerentes ou consistentes de utente, que pode assumir estas diferentes posições em determinada situação, ou apenas uma, ou outras que não estejam aqui contempladas. A paciente-ativa, o paciente-especialista, o paciente-virtual, o paciente-pessoa, a paciente-isolada, o paciente-inconveniente, a paciente-livre, ou o paciente-preguiçoso entram em diferentes graus na conversa sobre medicação por vezes tornando-a o assunto mais importante, noutras desvalorizando-a.

As relações são diferentemente importantes, mas apresentadas como um recurso de bem-estar inequívoco em vários momentos. A doença surge como não sendo específica a dificuldades de sociabilidade, tal como um doente não tem apenas problemas relacionados com a doença. No entanto, a doença é apresentada como uma fase em que “não se é quem se é” e em que se pode perder algumas das coisas que se é. Por esta razão, os cuidados proporcionados por estas unidades atendem também às competências para se ser ou voltar a ser. O cuidado é um trabalho que exige esforços reivindicados tanto por utentes como por profissionais, para se melhorar quem se é, o ambiente em que se vive, as pessoas com quem nos relacionamos. Quando se convertem em sociabilidade, as relações permitem assim reforçar a identidade individual e constituem-se em mais possibilidades de cuidado e de melhoria.

Passarei de seguida ao último ponto de exploração de dados, sobre formas de se exercer, cuidar, desenvolver ou abandonar papéis. Abordo formas de comunicar diferentemente por serem menos discursivas e mais performativas.

4.3. Cuidados performativos, efeitos estridentes

Participei em diferentes atividades, nas duas unidades, e na maioria delas a interação dependia sobretudo da conversa entre os intervenientes, como as reuniões de equipa ou as terapias de grupo. Noutras atividades, o uso do corpo era fundamental, como o relaxamento ou o desporto, noutras ainda a interação era discursiva, mas pretendia elucidar aspetos de desempenho comportamental, de apresentação perante os outros, ou mesmo de performance musical. Nessas várias atividades, diferentes exercícios eram pedidos para se chegar aos objetivos do cuidado, quer fosse o de relaxarmos, quer o de treinar formas de estar e de nos relacionarmos com outros. Neste último ponto, ocupar-me-ei de as apresentar. O objetivo de apresentar a performatividade dos cuidados embate desde logo na necessária tradução dos mesmos para palavras em notas. Igualmente, só é possível aceder à maneira como estas performances “atuam” em cada interveniente a partir da verbalização que estes façam da sua experiência. Assim, talvez, este meu objetivo esteja desde logo votado ao fracasso, no entanto, permite pelo menos conhecer que outras técnicas de cuidado eram utilizadas além das descritas anteriormente e, espero, lance chão para uma análise cada vez mais aprofundada dos cuidados além dos discursos, do treino de atividades diárias, e da medicação.

(i) Consciência do papel

Os exercícios de treino de competências ou de planeamento do fim de semana, entre outros em que participei, suscitavam o exercitar papéis e a consciência dos mesmos. Esta aprendizagem é vista como uma ferramenta importante para ultrapassar dificuldades não apenas relacionadas com a doença mental, mas também mais genericamente relacionada com as vidas dos/as utentes. No primeiro exemplo, uma das utentes vai ter de falar sobre si numa entrevista e, portanto, o grupo ajuda-a a praticar.

Visto que a Íris vai ter uma entrevista para entrar num curso a que se candidatou, de “Técnica de Apoio à Gestão”, a enfermeira Margarida diz-nos que esta sessão de treino de competências sociais irá centrar-se na “situação de entrevista”.

Primeiro foi o Bruno a fazer de entrevistador. Ele e ela estavam sentados frente a frente, em cadeiras, enquanto o resto do grupo estava sentado num semicírculo a observá-los. O Bruno estava um pouco nervoso e não sabia o que perguntar. A enfermeira ia-lhes dando algumas orientações.

Primeiro tinham de fingir que estavam a “entrar” na situação: a Íris levantou-se, fingiu entrar na sala e apresentar-se. Uma vez que estava a ser difícil começarem a falar, começou-se a falar de como nos deveríamos vestir para uma entrevista, como nos pentear, quanta maquilhagem a Íris deveria usar – pouco carregada, só para ter um ar saudável...

Tecem-se considerações estéticas até ao pormenor das unhas. A Nádía diz que acha que não se deve usar calças de ganga, debatemos sobre essa escolha depender da situação. A enfermeira pediu-me para falar na minha experiência. Eu disse que no meu caso, sendo investigadora, poderia levar calças de ganga [aliás tinha umas vestidas], uma camisa e um blazer talvez, para adicionar um pouco de formalidade e parecer mais cuidadosa.

Enf.: Temos de saber que mensagem queremos passar. Evidentemente é diferente se for uma entrevista de emprego ou para estudar. Então, a “entrevista” começou:

Bruno: Quantos anos tem?

Iris: 27 anos. [e, virando-se para nós] Desculpem... As perguntas de que tenho mais medo, é que me perguntem porque estive parada tanto tempo ou se tenho alguma doença.

A enfermeira trocou então com o Bruno, e perguntou à Íris as tais perguntas que a assustavam mais. A Íris respondeu que não tinha doença nenhuma e que tinha andado à procura de um curso de que gostasse.

[A questão do estigma surgiu assim muitas vezes em conversa com os pacientes – em relação ao tempo em que não estavam a fazer alguma coisa. Já tinham falado noutras sessões que o melhor era não dizerem nada sobre a doença mental em situações relacionadas com a doença.]

Neste ponto referem que o Bruno tinha tido uma entrevista de emprego há pouco tempo e tinha dito que tinha tido uma depressão, mas ficou com o emprego na mesma.

Enf.: Também quem é que nunca teve uma depressão...?

A seguir, a Nádía substitui a enfermeira e faz perguntas à Iris, mas como também estava um bocado nervosa, a enfermeira pede-me para fazer de entrevistadora. [eu acedi, com reticências existencialistas/profissionais – devo fazer o que os profissionais me dizem? Até onde devo participar? Acabo por decidir que ou se participa ou não se participa.]

Eu, sentando-me à frente da Íris e sentindo-me nervosa digo: É difícil isto! Não pensem que é só para vocês!

Fiz-lhe várias perguntas e a conversa eventualmente desenrolou e correu bem. A Íris disse que eu era boa naquilo, que a tinha posto “bué à vontade”.

Enf.: Isso é porque a Joana não estava preocupada com o seu papel e vocês estavam.

Depois de mais uma ronda de reforço sobre como responder às perguntas mais problemáticas, passou-se ao trabalho de casa da semana anterior: treinar como fazer um pedido.

Um utente ensaiou pedir à mãe para sair à noite, sendo que ele tinha antecedentes de consumo de drogas e está expressamente proibido de as consumir; outra pedir para se fechar a dispensa/cozinha à chave para não ter ataques de comer tudo, o que se provou ser uma complicação porque embora os pais tenham dito que sim, a irmã não queria, depois a porta avariou, etc... A utente começou a desabafar uma série de outras coisas sobre a família, e a chorar. A enfermeira fez-lhe perceber que aquele não era o sítio para o fazer, que esse tipo de conversas era para um debate de grupo ou similar, ali era o treino de competências. (Treino de competências sociais, URZ, 05/04/2016)

Exercitar papéis significa exercitar situações e lugares também. Estabelecer prioridades a praticar, de acordo com as necessidades dos participantes. Agir ideias e representações de como as situações vão ser ou devem ser, como as pessoas devem agir de acordo com a mensagem que querem passar. Treinar o que é socialmente aceite para promover o alinhamento dos utentes com essas regras. Neste caso, muita atenção é dada ao exterior do/as participantes: desde a roupa a pôr “alguma cor” na cara da participante e tratar das unhas. Debatem o que é apropriado em cada situação: quão descontraída uma pessoa pode ser, a que detalhes deve prestar atenção. A enfermeira não é a única a expressar os ideais normativos de como deve decorrer uma entrevista de trabalho ou para entrar numa escola, os restantes utentes também. Trocar de lugares, fazer perguntas e discutir ativamente o que é adequado pode ajudar a lembrá-lo, mais do que a um nível intelectual. A enfermeira fala claramente sobre a importância do papel e de se estar confortável nele, o que aponta para as potencialidades desse exercício: a prática faz a perfeição e ajuda a lidar com situações inesperadas.

Não obstante, o facto de ser uma situação faz-de-conta e de também não termos muita experiência de entrevistas de trabalho/escola pode justificar o nervosismo e a dificuldade em fazer aquele exercício. Estar a fazer este exercício no hospital também poderá ser uma justificação para parte do nervosismo, sendo que ambigualmente o hospital é palco de atividades conotadas com o mundo da formação de recursos humanos. Sentir que se está a ser avaliado (eu também o senti) tornou-nos muito consciente do papel que estávamos a desempenhar, contrastando com a maior parte do tempo em que desempenhamos papéis automatizados. Ser uma mulher a entrar numa sala torna-se menos intuitivo ou mecânico, tal como falar sobre as suas experiências. Esta aprendizagem,

então, não se aplica apenas à situação de entrevista, mas pode também acrescentar ao treino das capacidades reflexivas e performativas quando desempenhamos o nosso papel – algo valorizado nas culturas ocidentais contemporâneas (Featherstone, 1991). O exercício de dramatização de papéis (*roleplaying*) treina algo mais profundo do que uma entrevista, treina a consciência, o sentimento, os gestos, e o desempenho de um papel de certo modo estranho a si.

Também são partilhadas ideias sobre diferentes tipos de doença – ter uma depressão versus ter uma crise psicótica – e sobre como é melhor não se falar sobre isso – o que exemplifica as “estratégias de ocultação” descritas por Goffman (1990 [1963]). Substituir a psicose¹⁶⁴ pela depressão surge como uma forma de forçar alguma maleabilidade no local de trabalho – visto como hostil e fechado à ideia de ter uma pessoa com experiência de psicose a trabalhar em contextos normais. Não é tão perigoso como reconhecer o seu diagnóstico real – porque não desafia assim tanto as formas como a comunidade pensa e se relaciona com a doença mental, usando uma doença mais conhecida e visível para introduzir uma experiência (de doença mental) que é vista como indesejável. Esta é uma estratégia que observei noutras ocasiões e é confirmada por Alves (2008) e Hespanha et al. (2012): usar uma categoria menos desacreditante funciona como uma forma de tanto esconder a doença mental quanto revelá-la.

O próximo exemplo usa a dramatização como uma ferramenta de cuidado, mas noutro tipo de situação. Nesta sessão, não se está a treinar uma situação externa (tanto porque se iria passar fora do hospital, quanto por ser fora da vida usual), mas um modo interno de reagir aos outros e às suas exigências na vida diária destes utentes.

Da parte da tarde, a psicóloga, eu, a Miranda e o Fernando tivemos uma sessão de treino de competências sociais. A competência que se treinou hoje foi a capacidade de dizer “não” a partir da ideia da psicóloga de que o Fernando teria dificuldade em fazê-lo. Esta ideia foi também reforçada pela Miranda que relatou como o Fernando tinha dado 25 cêntimos a um outro utente que tinham conhecido no internamento [a Miranda e o Fernando estiveram internados ao mesmo tempo]. Esta é uma questão que já aparecera noutras reuniões de equipa – no passado, o Fernando teve problemas em dizer não e perdeu assim muito dinheiro.

A psicóloga sugere usarmos o *role playing* para exercitar a capacidade dos utentes para dizer “não”: primeiro, quando alguém usa de grande insistência ou persuasão a pedir dinheiro, segundo a alguém que, ao falar com eles, batesse ininterruptamente no seu ombro ou braço. Antes de fazer o exercício, ela perguntou se estavam preparados. Disse também que embora fosse um

¹⁶⁴ Vista como mais perigosa, tanto no imaginário social quanto nas consequências que tem na identidade social das/os utentes.

exercício, num ambiente controlado, que era importante que eles respondessem como se fossem eles mesmos e não fingindo ser outra pessoa. Porque embora fosse um exercício tinha uma parte de realidade.

No primeiro exercício, a psicóloga pede dinheiro à Miranda.

Miranda: Sim, caso fosse a psicóloga, mas se não me pagar não lhe volto a emprestar.

A psicóloga responde que estava a fazer de si própria e que lhe deviam responder como se fosse ela a pedir. E então pediu dinheiro ao Fernando, que começou por dizer que não lhe emprestava. Isto soou incongruente com o que a Miranda e a psicóloga conhecem dele. Discutimo-lo.

No segundo exercício, o Fernando foi incapaz de dizer que não, mesmo estando visivelmente incomodado com a psicóloga, que lhe estava a espetar o dedo no braço de forma repetida, irritante e infantil. A Miranda disse que não e afastou a mão da psicóloga, mas ia-se rindo com o absurdo da situação, por essa razão a psicóloga lhe disse que aquela também não era uma forma eficaz, porque o que ela dizia não era congruente com o que demonstrava com o corpo e com a voz. Depois a psicóloga pediu para um deles lhe fazer o mesmo para ela mostrar como propunha resolver a questão. Na opinião dela, o melhor é dizer “por favor, Fernando, para, porque eu não gosto.” Ou uma variante do mesmo. Não é necessário ser agressiva ou mal-educada, simplesmente dizer claramente qual a sua vontade. (Treino de competências sociais, HDY, 12/07/2016)

Neste caso, pode-se ver não só como o presente interfere com o cuidado, mas também o passado e trajetória dos utentes. A dificuldade que o Fernando tem em dizer “não” é mais séria porque tem uma história. Ter a consciência disso é uma questão de cuidado porque essa sua incapacidade o coloca numa posição vulnerável. A autoestima e a autoconsciência, necessárias para melhorar, são desafiadas e treinadas ao mesmo tempo. Porém, se na situação previamente descrita, o objetivo era fingir em alguma medida (i.e., não falar sobre a doença; não usar demasiada maquilhagem), nesta interação é suposto ser-se congruente com que cada um/a é, ou com o que se está a dizer, embora numa situação artificial. A tensão entre a realidade “lá fora” e “aqui dentro” molda a adequação de se ser um “eu coerente e verdadeiro” ou uma versão melhorada de si. O Fernando fá-lo quando diz que não emprestaria dinheiro à psicóloga – porque essa é a melhoria que sabe que os outros querem ver nele. Contudo, está a falhar no exercício, uma vez que essa prática não corresponde à pessoa que os outros “sabem que ele é”. A Miranda responde de acordo com quem os outros sabem ela ser, mas o que diz é incongruente com a sua postura corporal e facial.

Assim, ao exercitar papéis exercita-se também a rapidez com que os devemos trocar, de modo a mantermos um ambiente mais amigável para nós mesmos. A congruência, vista como um sucesso na recuperação de muitas doenças mentais graves, é

negociada de acordo com as necessidades da situação, demonstrando a importância do contexto na prática e na interação.

(ii) Um boné, um casaco e um banho – a imagem como competência de (auto)cuidado

No ponto anterior, afloraram-se questões relacionadas com a importância da imagem exterior – o que vestir, como nos maquilharmos – a propósito da participação em entrevistas de trabalho ou para entrar numa formação. Abordarei agora a importância da imagem, a higiene e os acessórios que usamos no dia a dia de uma maneira um pouco (mas não muito) diferente. São símbolos de autocuidado com repercussões que vão além da saúde física, revelando-se indicativos de doença mental caso falem. Não servem assim para a representação de um outro papel, mas para a consolidação de nós mesmos. A diferença é analítica e ténue, visto que estas formas de cuidado de si são também demonstrativas de capacidades ou competências para se ser mais alinhado, mais saudável, mais autónomo ou mais respeitador das normas sociais. Começarei pela importância que assume o boné de um utente do HDY, o Duarte.

O grupo começou mais tarde. A conversa começou novamente por se perguntar ao Carlos como ele se sentia por sair. (...)

Depois a conversa passou para o Duarte, que está sempre bastante calado e usa sempre um boné em todas as situações, só o tira em casa com a família. Fizeram-lhe muitas perguntas: o que ele sentia quando lhe faziam perguntas, se pensava no grupo do HDY durante o fim de semana, se bloqueava quando lhe faziam perguntas, qual era a diferença quando estava com o Ricardo ou quando não estava em grupoterapia, porque sabiam que ele noutros ambientes/momentos era mais dinâmico e tinha sentido de humor.

Aí a Bernardete interveio para lhe perguntar se ele ainda achava que tinha cara de parvo. Ele disse que sim e ela disse-lhe que não concordava e que uma pessoa com a capacidade dele para fazer os outros rir não podia ser parva. Era inteligente.

Duarte diz que bloqueia quando lhe fazem perguntas no grupo, porque sabe que toda a gente está a olhar para ele e sente-se nervoso. Que quando estava [só] com os outros estava mais relaxado. Diz que pensa no HDY durante o fim de semana, mas com algum nervosismo porque sabe que lhe vão fazer perguntas e que vão insistir com ele.

O Vasco (interno de psiquiatria) sugeriu que ele tirasse o boné, mas ele disse logo que não, e o António (psiquiatra-coordenador) rematou dizendo que ali no grupo o aceitavam como ele é, com o boné. (Grupoterapia, HDY, 02/05/2016)

Duarte usa sempre um boné para esconder a sua cara, que julga “ser de parvo”. Esta opção é descoincidente com a imagem que o grupo tem dele – o de que é uma pessoa inteligente e divertida. A utilização do boné simboliza o sentimento de inadequação ou de se ser motivo para gozo daquele utente – e sinaliza, ao mesmo tempo, que algo não está bem com ele e que se sente de algum modo acochado. É, no entanto, também uma demonstração de um movimento na direção da melhoria uma vez que esteve fechado muito tempo em casa, e o uso do boné é uma estratégia para conseguir sair e vir ao hospital de dia, cuidar-se. É um objeto em si mesmo de proteção.

O grupo devolve-lhe um reflexo que difere do que ele tem de si, e indica que ele pode estar ali sem o boné, tenta que ele mude a sua estratégia porque esta se desadequa a valores que a maioria deles considera de superior importância, como apresentarmo-nos de modo mais descontraído e não nos escondermos. Perante a sua recusa, porém, é afirmada a sua aceitação e do boné, voltando a colocar os vários participantes e os diferentes valores em causa, em posições iguais. Assim, ainda que discordem da imagem que Duarte dá de si, aceitam-na, e a ele, ao mesmo tempo.

Duarte afirma uma sensação de opressão causada pela conversa em grupo e que o leva a fechar-se ainda mais debaixo do seu boné; atitude diferente da que tem quando em momentos não está numa sessão de grupoterapia, em que é mais ativo e descontraído, sinalizando mais uma vez o efeito normalizador do jogo, referido anteriormente. Estas diferentes atitudes, e o medo das perguntas que fazem parte de se estar no grupo, insinuam a importância de se poder escolher quando se fala, para o Duarte, e a importância de se ter a cara descoberta para o resto do grupo. O António (psiquiatra-coordenador) enquadra o medo que o Duarte tem de falar no grupo na experiência do resto da espécie humana – é um medo primordial. No entanto, estes medos são muitas vezes vivenciados como especiais/idiossincráticos porque a maioria das pessoas, culturalmente, não falam dos seus medos e experiências internas com os outros. Difícil será também, para o grupo, lidar com os avanços e recuos deste utente que, noutros momentos é elogiado por “ter evoluído, olhar mais nos olhos e sorrir mais.” Estes sinais demonstram a sua evolução, mas também a sua disponibilidade para se integrar, sendo a sua melhoria reforço positivo para o trabalho árduo de todos naquela unidade (utentes e técnicos), enquanto os seus recuos podem indicar o contrário. Perante a importância dos valores em causa, o boné de Duarte volta a ser debatido noutra sessão, o que suscita a importância de um casaco para outra utente, a Bernardete:

O tema central desta sessão são os compromissos que cada um deles tinha feito na semana passada com o grupo.

Mauro: Quero emagrecer, já estou a fazer dieta e exercício diários.

Luísa: Quero arranjar um estágio profissional, um namorado, e chegar a horas.

Contou que todos os dias põe o despertador as 5 da manhã, mas que nunca se consegue levantar antes das 10 horas. Quando a Natércia (psicóloga) lhe pergunta porque é que o faz, se não se consegue levantar. Ela responde que é porque dantes estava habituada a dormir pouco e durante muitos anos conseguia fazer tudo e quer voltar ao que era.

Psic: Mas dantes não estava nesta situação, não tinha passado por isto, não tomava a medicação que agora toma... Não quer dizer que não volte a fazê-lo e é bom sonhar alto, mas não percebo a utilidade de se propor um objetivo tão ambicioso, não o conseguir cumprir, ter uma frustração diária e ainda por cima chegar atrasada ao hospital. [em tom de brincadeira, não recriminatório]

O António (psiquiatra-coordenador) reforçou as mesmas ideias, mas remetendo para o porquê de o fazer, não tanto o objetivo. A Luísa responde "porque eu tenho a memória daquilo que conseguia fazer e do que era. E tenho as expectativas de voltar a sê-lo." Perguntou também ao psiquiatra-coordenador se seria possível a medicação dar-lhe mais energia e por isso ela sentir que consegue recomeçar a fazer o que fazia.

(...) Houve mais um período grande do grupo em que se falou do boné do Duarte, o que é que o boné significava, como é que ele se sentiria sem o boné, que gostávamos dele e o aceitávamos com ou sem boné, o que é que poderíamos fazer para ele não se sentir constrangido... Ele em casa não usa boné porque não está mais ninguém em casa além dos pais. Acha que se não tivesse o boné acharíamos que ele tem cara de parvo.

Psic.: Como 3 ou 4 pessoas lhe disseram que tinha cara de parvo agora nem que todo o mundo lhe diga que não, você não acredita. Acho que é injusto.

A certa altura, o Duarte disse que já estava um bocado farto de se falar tanto do boné indicando que "já chegava". A Bernardete partilhou que também não gostava de mostrar os braços dela porque estão mais gordos e que por isso usa sempre um casaquinho a tapar. E que estava a pensar como é que seria se lhe pedissem para mostrar os braços ali - que não se sentiria bem, mas que em última análise os mostraria porque afinal não é assim tão importante. E confrontou-o diretamente: "mas ó Duarte, seria assim tão importante? Tão grave? Seria morte de homem? Não, não é?" - um pouco impaciente.

Ele não respondeu. A propósito desta questão dos braços acrescentou que lidar com esta medicação era muito difícil porque ora se engordava ora se emagrecia, que era especialmente complicada para as senhoras. Depois retificou dizendo que se calhar para os homens era igual, mas que ela sentia muito esta dificuldade. Aí o António (psiquiatra-coordenador) disse que ela tinha toda a razão. Que a medicação que os psiquiatras prescrevem é muito má em muitos aspetos nomeadamente os que a Bernardete tinha referido. Que sabia que era muito difícil lidar com isso. (Grupoterapia, HDY,23/05/2016)

Desta vez, a imagem que se tem de si surge de formas diferentes e leva a diferentes comportamentos dos intervenientes. A Luísa quer voltar a ser “quem era” e por isso propõe-se acordar muito cedo porque era o que fazia antes de adoecer – mesmo que não o consiga atualmente; quer voltar a trabalhar e ter um namorado, quer ter novas relações e experiências, demonstrando uma vontade de exteriorização. O Duarte mantém o seu boné e a sua falta de vontade para o debater ou para falar, desejando ser o mais invisível possível, o que acaba por exasperar outra participante. O Mauro quer ser mais magro e por isso pratica desporto que, antes da crise que levou ao seu internamento, desempenhava um papel importantíssimo na sua vida pessoal e profissional. A Bernardete revela que lhe é difícil aceitar que tem os braços gordos e demonstra também a sua preocupação com o seu físico, razão por que usa sempre um casaquinho. Esta é uma forma de estabelecer uma ponte ou um paralelo entre o que Duarte e ela sentem em relação à sua imagem física e vontade de ocultação, mas ao mesmo tempo que lhe pergunta se mostrar os braços gordos é de grande importância, exaspera-se com a dificuldade de Duarte em se mostrar e ver-se como o grupo o vê.

As proteções que ambos utilizam para se conseguirem apresentar em público são desvalorizadas, no entanto são estas que os fazem sentir mais seguros e cobertos: porém, no caso do Duarte a sua opção é mais fraturante, não só porque o grupo discorda das razões que ele mobiliza, mas também porque usar um chapéu dentro de casa é ainda dito de má educação no contexto cultural dominante. O seu silêncio também coloca em causa a importância da abertura para falar sobre si, expectáveis naquele grupo. No caso da Bernardete, a sua estratégia faz perigar menos as regras daquela interação, mas ao revelar porque usa sempre os braços cobertos, também ela se obriga a desvalorizar as suas razões. Em último caso, a aceitação/participação do grupo, é um cuidado em si mesmo, mesmo discordante. A insistência do grupo quanto ao boné de Duarte revela o valor de participar das regras para o cuidado à doença mental naquele grupo: olhar nos olhos, responder às perguntas, verbalizar o que se sente, ser simpático/a, confiar. O mandato social para a comunicação apresenta-se através das regras-não verbais da comunicação: como o contacto visual ou das pistas que a roupa e os acessórios dão sobre as regras estéticas e de etiqueta da interação.

Passamos agora a outra situação em que o autocuidado assume a maior importância, desta feita por quebrar regras de sociabilidade fundamentais, simbolizadas pela higiene. A falta de atenção à limpeza pessoal é debatida em diversos momentos e

situações no hospital, e é em si mesma um fator de diagnóstico de doença mental, quão mais grave quanto maior a falta de cuidado e o odor aparentes. O tema torna-se mais premente em relação a Fernando, sendo que o facto de parecer não tomar banho é apontado em diferentes momentos do tempo que passei no HDY, dos quais apresento dois.

Tema da atividade: cuidar de si mesmo.

A psicóloga Natércia diz ao Fernando que ele tem de se cuidar melhor em termos de higiene. Ele responde que tomou banho hoje.

Psicóloga: Mas quando é que lavou o cabelo a última vez?

F: Hoje.

P: Então se calhar tem de mudar de champô, porque está com umas coisas no cabelo [parecia seborreia]

Eu dou-lhe o meu exemplo, que tenho de usar um champô especial para a seborreia. Ele acena que sim. Depois disso outros participantes falam dos seus hábitos de higiene. O Mauro fala também da higiene mental, da higiene do sono. Faz-se novamente uma piada sobre acordarmos todos às 5 da manhã...

(Treino de competências sociais, HDY, 23/05/2016)

O Fernando foi internado durante o verão porque bateu no pai. Segundo o pai, porque lhe chamou atenção para o facto de ele ter de tomar banho e "levou dois murros".

Quando a psicóloga Natércia começou por perguntar ao Fernando o que é que tinha acontecido para ele ser internado ele disse que o pai é que sabia. A psicóloga insistiu para que fosse o Fernando a falar por si. Ele disse então que o pai o tinha trazido para o hospital.

Psic.: Sem razão? Só porque sim?

F: Estava um bocado parado.

P: A agressividade faz parte de estar parado? Parece-me um bocado incompatível.

F: Não, estava parado.

P: O Fernando não sabe o que lhe aconteceu? É que se eu perguntar ao pai ele diz-me que estava agressivo. Em que é que ficamos...? Parece que o Fernando ou não percebeu o que se passou ou está a fingir que não percebeu. Eu fico sem saber se não fez mesmo crítica¹⁶⁵ nenhuma ou não quer falar sobre isso.

A psicóloga Natércia insistiu bastante nesta questão da autonomia e da capacidade do Fernando compreender o que se passou com ele, que achava importante perceber o que se passara para que da próxima vez não aconteça outra vez.

¹⁶⁵ O conceito de “crítica” surge no campo da doença mental como sinónimo de se compreender e aceitar que se está doente. Neste sentido “ter crítica” significa que alguém sabe se está bem ou a adoecer, não o ter é em si mesmo, por vezes, visto como um sintoma de se estar a adoecer.

Psic.: O que é que acha que se passou consigo? O Fernando estava bem e depois deixou de estar.

F: Estava a preparar-me para ir de férias e depois não conseguia fazer a mala, estava parado.

P: Outra vez com o parado? Não é por cusquite que quero saber o que se passou, é para perceber o que se pode evitar.

F: Pronto, desorganizei-me um bocado. Provavelmente com a perspetiva de mudança de rotinas. O ir de férias, o sair daqui do HDY.

P: Ok, então passou-se alguma coisa.... Ok, nós propomos-lhe ficar aqui mais um mês, em vez de apenas a semana que lhe faltava, mas só faz sentido se o Fernando estiver disponível para preparar a alta. Se quiser falar sobre estas coisas mais íntimas... já percebi que vou ter que explorar cada pergunta até ao tutano, não faz mal porque é o meu trabalho, o que me preocupa é esta sensação de que o Fernando deixou de acreditar que pode ser autónomo e fazer as coisas por si. Eu não posso ir perguntar ao seu pai de cada vez que o Fernando fugir à pergunta.... Só se trazer o seu pai.

O Fernando concordou em vir um mês. Quando a Natércia lhe perguntou como é que ele preferia que abordassem a questão da higiene com ele, ele respondeu que agora estava a tratar disso.

P: Não duvido, mas estou a perguntar-lhe é no caso de voltar a desleixar-se, como é que prefere que tratemos do assunto? Falamos consigo? Ligamos ao seu pai e pedimos para ele o ajudar?

Cândido (pai): Como?

Psic.: Como?

F: Eu estou a tomar banho.

Cândido (pai): Depois levo dois murros? Não me apetecia apanhar todos os dias.

F: Pronto, irritei-me um bocado.

Psic: Eu também me irritado, mas não ando a dar socos às pessoas.

F: Eu estou a tratar disso agora.

Após a atendimento, o Vasco (interno de psiquiatria) disse que achava que os psiquiatras praticamente não tinham mudado a medicação do Fernando, que estava “panhonha” como ele era, e que achava que a indicação para ele era o internamento prolongado. Perguntei-lhe o que queria dizer com isso, ao que respondeu “por exemplo seis meses numa residência de vida protegida, de maneira a conseguir libertar-se um bocado da relação que tem com o pai. (Atendimento individual, HDY, 01/09/2016)

A limpeza pessoal começa por ser treinada numa ronda de treino de competências, mas torna-se um assunto de disputa no caso do Fernando, que acaba por agredir o pai. No primeiro excerto, alia-se à higiene com o corpo – o banho, o lavar o cabelo com determinado produto –, a higiene de sono, e por fim a higiene mental. Estabelece-se assim uma ligação entre a dimensão física e a mental, em que corpo e mente se manobriariam de um modo instrumental¹⁶⁶, através de hábitos ganhos individualmente,

¹⁶⁶ Sobre diferentes valores atribuídos ao corpo, consoante o período histórico (por ex. instrumental ou hedonista) ver Featherstone (1991) ou Lopes (2003).

mas também de produtos de limpeza (além do champô relatado neste excerto, já tinha sido mencionado um desodorizante noutra altura). Esta melhoria em termos de odor e aparência têm igualmente contornos morais porque é assim que “alguém está bem”. O seu efeito social não se restringe à limpeza das células corporais nem ao aroma que as substâncias químicas lhes emprestam. Então, se as soluções para este “problema” parecem instrumentais, à primeira vista, são muito mais existenciais e colocam em perigo não apenas o funcionamento físico ou mental, mas a própria presença de alguém numa comunidade. No segundo excerto, o que começa por ser uma chamada de atenção para a necessidade de limpeza, transforma-se num episódio de violência não só física, em que o Fernando agride fisicamente o pai, mas também emocional pelo que significa na relação que têm. A falta de higiene demonstra ser uma demonstração de vulnerabilidade e de adoecimento que culmina na incapacidade de controle de Fernando perante a insistência do pai para que tomasse banho. Com essa explosão, o problema deixa de ser apenas a falta de higiene exterior e passa a ser o que se passa dentro do Fernando para reagir violentamente e como resolver os danos que causou à relação entre pai e filho. Neste exemplo, como quando analisei as práticas relativas à medicação, evidencia-se uma dimensão relacional não só nas formas de manifestação da doença, mas também no percurso a fazer para melhorar. A explosão de Fernando não se reflete apenas no seu percurso e saúde individuais, mas também em alterações na relação que tem com o pai e com a psicóloga, entre outros domínios da sua vida social.

Estes excertos demonstram como a doença mental obriga à exposição de coisas tão íntimas como o uso e tratamento do nosso corpo, formas de reagir, fantasias, dificuldades, limitações, que a maioria de nós raramente mostra a alguém. Ninguém conta facilmente a outra pessoa como uma vez quis mesmo bater no seu pai ou na sua mãe e porquê. Assim, a delicadeza das questões abordadas, dada a sua importância, podem incluir uma dimensão de vergonha. O dano à imagem que os profissionais tinham de Fernando (“que estava tão bem”) e à relação que este tinha com o seu pai (com quem vivia e que é o seu cuidador), o facto de ter saído do internamento há pouco tempo (com o grau de desconforto e inatividade que os utentes lhe atribuem), tornar-lhe-á mais difícil falar sobre o que aconteceu, o que é suscitado na sessão de atendimento individual. A psicóloga tenta chegar a um espaço de compreensão sobre o sucedido e as estratégias negociadas com o Fernando, para se poder evitar uma recaída. Rever o episódio, procurar formas de o explicar e prevenir são utilizadas como técnica de cuidado.

A nível familiar exige de uma forma ou de outra um grau semelhante de exposição da intimidade individual, em termos daquilo que é muitas vezes o seu lado mais feio ou difícil. O grau de exposição a “estranhos” é enorme – tomou banho, não tomou; come, não come; zangou-se, bateu; ajudou em casa, tornam-se questões fundamentais para averiguar e controlar a saúde de cada utente, que nada têm de banal. A sua sanidade é medida não só em sintomas psiquiátricos essenciais, mas também na sua adequação a regras básicas da sociedade ocidental contemporânea. A falta de limpeza, especialmente na forma de odores desagradáveis e cabelo sujo, é vista como um sinal de doença para alguns profissionais, mas é também um manifesto de uma cultura ocidental em que determinadas formas de higiene assumem contornos sagrados e por isso devem ser domesticadas (Elias, 2006 [1997]; Vigarello, 1985; Pols J. , 2006). Neste episódio várias formas de valorizar o corpo, a saúde e a doença, valorizam também a adequação do doente. Por um lado, a manutenção da funcionalidade do corpo, que sendo limpo é saudável numa lógica industrial, e por isso permitindo ser uma pessoa ativa; por outro a agradabilidade do corpo bem-cheiroso e não oleoso, que lhe adiciona um valor de troca numa cultura de consumo e de mercado; por fim, a irrupção dentro da ordem doméstica da desobediência face a regras de boa educação e boa apresentação, simbolizando a quebra da autoridade do pai sobre o filho.

Na próxima e última secção, abordarei formas de cuidado através da música, em que se desenvolve o argumento sobre formas de (in)coerência e diferentes modos de comunicar.

(iii) *Música, comunicação, e (in)seguranças*

A musicoterapia acontecia todas as semanas. Surge como uma atividade excecional no hospital, porque não tem um lugar explícito e assim não é ordenada de forma óbvia no conjunto das demais atividades. O grupo de participantes, em que me incluía, sabia como iria acontecer – iríamos usar instrumentos musicais para fazer os exercícios que o terapeuta pediria, mas não era dito, nem claramente intuitivo, o significado dos exercícios, a sua utilidade, ou quais os parâmetros a cumprir. Aumentando a nossa confusão, o terapeuta é um músico profissional, mas diz-nos que não precisamos de saber tocar os instrumentos.

As sessões são uma exceção não só quando comparadas com outras atividades de cuidado narradas, mas também com outras atividades “de ação” como o desporto ou o relaxamento, onde se espera que nos exercitemos ou relaxemos. Aqui, a comunicação é feita em formas alternativas e é ainda mais inescapável, embora pareça mais encriptada e promova formas alternativas de comunicar, posicionar e relacionar.

Chego mais cedo à atividade de musicoterapia, para me apresentar ao Paulo (terapeuta) e perguntar se me posso juntar a eles. Ele diz-me que sim, mas começa por sugerir que assistisse às sessões do outro hospital de dia “porque este grupo é mais difícil”. Eu disse-lhe que eles já me conheciam, uma vez que tenho participado já nas outras atividades do HDY. Então, ele relaxou e disse que eu poderia vir, mas não podia só assistir, tinha de participar. Eu disse “claro.”

Ajudo-o a ir buscar os instrumentos à sala comum do outro hospital de dia. Os utentes chegam e ajudam-nos a organizar a sala. Estamos eu, a Luísa, a Bernardete, o Duarte, o Ricardo, o Carlos, e o musicoterapeuta. As cadeiras estão em círculo e os instrumentos estão no chão, espalhados no meio da roda, há vários instrumentos diferentes: um *djembé* grande, um triângulo, um reco-reco de madeira, uma pandeireta, alguns sinos pequenos, três xilofones diferentes feitos de metal e de madeira, uma flauta, uma harmónica e outros instrumentos de que não me lembro. O terapeuta também traz a sua guitarra, mas só ele é que toca nela.

No primeiro exercício, o Paulo (terapeuta) pede-nos para mandar uma mensagem a uma das pessoas ali presentes. Tínhamos de escolher um instrumento à vez, nomear uma pessoa, e depois tocar a mensagem. Sinto como é difícil escolher um instrumento e tocar alguma coisa! Senti-me insegura ao início, é a minha primeira vez! Felizmente, os participantes mandaram-me uma mensagem, incluindo-me, e deixando-me mais à vontade. Hesitamos um pouco nas nossas primeiras mensagens, parecemos todas tímidas. Ainda assim, ao fim de algum tempo os sons começam a parecer-se um pouco com o que somos. Por exemplo, os que o Ricardo tocou eram rápidos e curtos, soavam um pouco rabugentos como ele; os meus eram geralmente longos, como conversadora que sou.

No segundo exercício, tínhamos de fazer um dueto improvisado com alguém que escolhêssemos. Agora estamos mais à vontade e houve momentos musicais muito bonitos, mesmo. Numa segunda versão deste exercício, tínhamos de dar um título ao nosso dueto.

No final, como era a última sessão de musicoterapia do Carlos, o terapeuta sugeriu que fizéssemos uma improvisação de grupo. Foi fantástica. Durou talvez dez minutos, atravessou várias fases, mais fortes, mais leves, as pessoas trocaram de instrumentos, reagiram a outras pessoas ou tocaram “sozinhas”. O contacto visual é muito importante para se comunicar, nesta atividade, porque é a maneira mais fácil de sabermos que alguém está a tocar connosco. Mas na improvisação de grupo não era necessário olhar se não quiséssemos. Tornava-se aparente qual a linha musical estávamos a seguir ou a responder.

No fim o Paulo (musicoterapeuta) pergunta ao Carlos, o que ele tinha achado daquela atividade e ele disse, sem papas na língua, que tinha gostado, mas que

achava que os exercícios deviam ser mais variados porque acabavam por fazer coisas muito parecidas. O Paulo aceitou bem a sugestão, embora parecesse um pouco surpreso, e reforçou duas vezes que eles podiam sugerir outros exercícios, que a sessão não tinha de ser como ele dizia e que se podiam recusar a fazer alguns exercícios. Debateram então e a Luísa perguntou-lhe quais eram os objetivos daquela atividade – o que estava ele a avaliar? Ele respondeu que não estava a avaliar nada; o objetivo era tocar instrumentos e interagir de maneira diferente. (Musicoterapia, HDY, 28/04/2016)

Algumas semanas mais tarde, há outra sessão muito gira de Musicoterapia. Normalmente fazemos muitas improvisações e muitas boas, em grupo, mas hoje senti que foi mais livre. Todos experimentámos imenso. No fim, o musicoterapeuta disse que eles eram incríveis na música. Olhamos uns para os outros e parecemos cansados da energia que ali construímos e partilhámos. No final, o musicoterapeuta perguntou o que era mais fácil e mais difícil naqueles exercícios. Falaram todos da harmonia entre o grupo, como algo de bom, e de como é difícil experimentar novos instrumentos. A Bernardete disse que a coisa boa era que o que quer que fizessem, era sempre música. Não interessava se sabiam tocar ou não.

O musicoterapeuta perguntou também se havia paralelo entre aquela forma de se exprimirem e a forma como se exprimiam no dia a dia. A Luísa falou na questão de "ouvir o outro" para nos adaptarmos a ele; a Bernardete começa-se a rir e diz que é um bocado assim, que comunica sem filtros e que depois levava por tabela [i.e. sofria as consequências]. O Fernando não diz nada, julgo, ele tem estado tão calado que não me lembro... (Musicoterapia, HDY, 16/06/2016)

Esta atividade claramente tem um impacto no grupo, mas também a nível individual, como veremos nos próximos exemplos. Trabalha com formas de comunicar que não são normalmente valorizadas na nossa cultura – ou sequer vistas como comunicação. Semanalmente, os utentes encontram formas diferentes de agir e se expressar, estabelecer uma relação diferente com aquele espaço e uns/umas com a/os outro/as. São levados a ocupar posições diferentes ao comunicar num modo mais horizontal – em que não interessa se se sabe tocar música¹⁶⁷. Podemos compará-lo com a comunicação verbal habitual/normal, em que não falar claramente e corretamente não só nos coloca numa posição de desvantagem, em relação aos nossos interlocutores, como nos pode excluir definitivamente. Isto é verdadeiro não só em contextos de cuidado como em outros contextos nas sociedades modernas ocidentais, onde usar palavras para nos expressar e para (não) pertencer a comunidades é um exercício contínuo e interminável. Tia De Nora é uma das referências principais na teorização da fruição artística, e em especial da música, não apenas com objetivos de cuidado e de bem-estar e de reforço da identidade e consciência pessoais – uma tecnologia de *self* (DeNora, 2014), mas como formas de afiliação social (Vuoskoski, Clarke, & DeNora, 2017). Neste sentido, a música

¹⁶⁷ Siqueira-Silva, Moraes e Nunes (2011) distinguem exatamente os grupos de musicoterapia, com objetivos terapêuticos, dos grupos de música compostos por pessoas com experiência de doença mental, com objetivos artísticos.

provê a possibilidade de nos sentirmos melhor, de estarmos connosco e com outros, de abstração no som e de ancoragem na materialidade dos instrumentos.

Especificamente num contexto de cuidado da doença mental, os profissionais poderiam preocupar-se mais com o estado mental dos utentes, sentir-se frustradas/os, ou até empolgado/as pelo facto de os utentes falarem de um modo (in)compreensível. Pelo contrário, na musicoterapia, depois de perceber que isso não interessa pode-se comunicar de maneiras obviamente específicas e espontâneas a cada um, e que não são facilmente repetidas. Isso é muito claro quando disse que o Fernando não respondeu às perguntas do terapeuta. Ele não respondeu de facto ou fê-lo de um modo invulgar, não-verbal, irregular? A prática de autenticidade é algo que é exercitado de maneiras inesperadas e incomuns, através de sons e mensagens improvisadas.

A insegurança inicial dá lugar a preocuparmo-nos ou não com a música, mas revela o investimento naquela interação. A aparente desordem dos efeitos musicais que produzimos permite que surja uma forma mais relaxada de se ser. A harmonia substitui o medo, ouvir substitui a surdez ao outro/a, saber tocar como um profissional não é a regra, por isso os utentes emergem como bons performers/intérpretes. Distinta de outras atividades, em que os profissionais e outros utentes conhecedores explicam ou ensinam boas formas de comunicar, vestir, ou interagir, aqui nem mesmo o terapeuta parece saber mais sobre comunicação do que o/as restantes (embora pudesse saber mais de música). Após a insegurança inicial sobre se o saberiam ou não fazer, os/as utentes podem aproveitar a descoberta de que sabem ou que nem sequer têm de saber.

Outra coisa emerge – a avaliação dos utentes das práticas de cuidado em que participam. Poderia ser porque estava recuperado (não poderei saber porque não o conheci antes de ele estar no hospital), porque se sente mais confortável a avaliar o trabalho deste terapeuta, uma vez que está mais desconectado da restante equipa profissional nem tem tanta responsabilidade sobre a sua alta, mas o Carlos sugere claramente o que pensa sobre a atividade e o que pode ser melhorado. A/os utentes têm sido questionados, noutras situações, por outros profissionais, sobre a sua opinião, e têm-no feito nos seus modos característicos, porém a organização das unidades, o conjunto de atividades de que podem escolher, ou as regras que têm de seguir, são sobretudo da responsabilidade dos funcionários e da administração do serviço/hospital. Por mais flexível que estes tentassem ser e promover diferentes tipos de cuidado, como a dramaterapia ou a musicoterapia, as suas ações também são limitadas por outras regras (do hospital, das profissões, da norma).

A conexão que o/as utentes estabelecem entre os profissionais e as diferentes consequências de se ser honesto/a pode promover respostas diferentes à mesma questão e, portanto, diferentes contributos para como o cuidado é organizado. Esta conexão não significa necessariamente que outros profissionais (mais conotados com o “cuidado usual”) não acomodassem as suas opiniões, mas sendo as posições menos horizontais e equiparadas, mais difícil é a comunicação de vontades e críticas. Independentemente de ser verdadeira, a expectativa de que não seria seguro dizer “o que se pensa”, produz mudanças em contextos reais, e demonstra que em algum momento poderão ter sentido desconforto em falar, pelo menos no grupo.

Os próximos e últimos exemplos, reintroduzem o efeito de derrame de que falei anteriormente. Desta vez, não se trata de táticas de sociabilidade derramadas, mas de táticas de comunicação derramadas: a prática que os utentes adquiriram a comunicar de uma forma alternativa através da música e de sons, resolve um obstáculo primário com o qual a equipa de profissionais se tem vindo a preocupar: como fazer os utentes falar.

Numa reunião de equipa, discutiu-se como seria a melhor forma de “pôr os pacientes a falar”. Alguém refere que se calhar seria mais produtivo usar uma bola que fosse rodando e quem tivesse a bola tinha de dizer alguma coisa. O interno de psiquiatria sugeriu fazer um exercício com instrumentos amanhã de manhã, para ver se lhes é mais fácil comunicar com a música. (Reunião de equipa, a seguir ao Grupo Terapêutico, HDY, 02/05/2016)

No dia seguinte, eu, a enfermeira e o interno de psiquiatria reunimos, uma vez que fomos confrontados com um obstáculo a fazer o exercício que tinha sido decidido. Como já estava a decorrer a atividade de coaching no outro hospital de dia, não podemos ir buscar os instrumentos. Eu sugeri que começássemos por fazer sons com o nosso corpo/voz. Ao início, a enfermeira e o interno não acharam que fosse grande alternativa, mas de qualquer forma quando nos sentámos, a enfermeira sugeriu exatamente isso e, depois de falarmos um pouco, o Mário começou a fazer o exercício como eu tinha sugerido, mandando a mensagem ao Duarte. Reproduziu assim a experiência da Musicoterapia, que normalmente se inicia com mensagens musicais, como forma de suscitar a conversa.

O Duarte ao início disse “para com isso” e recusou-se, mas depois não sei como, começamos a fazer o exercício primeiro com sons, depois com sons e gestos, depois com palavras, qualquer coisa que quiséssemos, mas sempre direcionado a alguém. Depois passámos a perguntas, mas sem respondermos. Depois pergunta-resposta-pergunta. Por fim, cada um fez uma pergunta ao grupo.

Todo o grupo respondeu e participou em todos os exercícios, incluindo o Duarte - sempre a seu tempo, por vezes mais rápido e original, por vezes menos, mas respondendo sempre, tal como o Ricardo [que também não gosta muito destes exercícios].

Foi também interessante vê-los a “encurrular” o médico interno com perguntas, por exemplo: “porque foi para Psiquiatria?”; “Qual foi o seu doente mais difícil?” – ao que ele respondeu evasivamente.

A mim perguntaram-me se eu gostava de lá estar, se gostava de fazer perguntas, o que era a inclusão social e se eles correspondiam, etc. Perguntas difíceis, mas a que respondi. Eles também sabem o que são as perguntas difíceis e que não são só para eles, também querem saber coisas sobre nós [uma vez que me incluíam no grupo dos profissionais, mesmo sabendo que não o era num estatuto igual]. (Grupo Terapêutico, HDY, 03/05/2016)

Nesta situação, em primeiro lugar, a partilha de espaços interfere com a organização do cuidado, obrigando os profissionais a procurar uma alternativa a um exercício que já era uma alternativa. Outra questão surge inesperadamente – serem-lhes feitas perguntas pessoais em frente ao grupo – algo de que os/as utentes têm muita experiência, mas os/as profissionais não. A discrepância da informação partilhada torna-se tão evidente quanto as expectativas de a partilhar – o interno de psiquiatria não está numa posição em que tenha de partilhar informação sobre si (como eu não estava numa posição em que me fosse pedida muita informação sobre mim). No entanto, as posições habituais são misturadas e confundidas porque estamos a usar outro tipo de comunicação para as perguntar, incitando os participantes a comunicar mais do que eles normalmente partilhariam se estivessem a usar uma maneira mais comum de partilhar informação. É criada uma armadilha comunicacional pelos próprios profissionais ao procurarem outras formas de levar os utentes a falar, em que também eles caem, encontrando-se de forma inesperada numa situação em que também falam mais do que estão acostumados. Falar por gestos ou sons revela mais informação sobre nós do que estamos habituado/as a reconhecer. Ainda mais, ao tocar música, inevitavelmente todo/as partilham informações de carácter semelhante, o que também o/as coloca em posições semelhantes.

Por um lado, este exemplo demonstra a potencialidade de se utilizar meios menos convencionais para cuidar – como os jogos, por outro demonstra o interesse dos utentes em saber mais sobre os profissionais e como isso os faz falar mais. As competências que já tinham da musicoterapia permitiram-lhes falar mais, como era desejado, e também aprofundaram mais o conhecimento que tinham uns dos outros – tornando a relação com os profissionais mais horizontal, à semelhança da que tinham com o musicoterapeuta.

Notas conclusivas

Neste capítulo apresentei vários momentos de cuidado que constituíam atividades rotinizadas dentro da URZ e do HDY. Estas práticas incluíram treinos de atividades domésticas, como cozinhar, reuniões de equipa, grupoterapia, musicoterapia, acompanhamentos individuais, ou treino de competências sociais. Momentos em que o cuidado era partilhado em grupos mais alargado de utentes, ex-utentes, familiares e profissionais de saúde, ou em grupos mais pequenos, só com o utente e um familiar, ou com dois utentes e um profissional. Nas análises que efetuei das notas apresentadas, não obstante a sua diversidade, vários temas comuns surgem.

Desde logo, o valor dado à formalização do cuidado, numa lógica industrial de organização em que um grupo de especialistas, de técnicos (Boltanski & Thévenot, 2006), define um plano de cuidado em que as atividades são passos para aceder à melhoria do doente. Mesmo sendo o plano desenhado de acordo com os objetivos “de cada utente”, na prática as rotinas das unidades estavam já desenhadas, deixando pouco espaço físico e pouco tempo livres para encaixar novas atividades, aliados à impossibilidade de contratação de diferentes profissionais ou dificuldade de compra de outros recursos. O símbolo material dessa formalidade é o contrato assinado pelos utentes quando entram numa e noutra unidade, cuja recordação é mobilizada sempre que é preciso relembrar a importância de outros objetivos éticos e valorativos que o cuidado deve alcançar: ser-se responsável e honrar compromissos, respeitar os outros e a necessidade de um grupo para que o cuidado funcione e ser, portanto, fiável. Esta forma de valorizar e apontar o caminho do cuidado no sentido da formalização, supõe um indivíduo racional que segue uma lógica de tratamento e, assim, de fiabilidade em fiabilidade, permite alguma previsibilidade nos resultados do cuidado.

Não obstante os esforços para a formalização, é de notar que o tempo do plano adquire menos importância, ou seja, as atividades e tarefas planificadas não têm um ritmo ou um prazo para “surtir efeito”, além do prazo máximo de permanência na unidade que, mais frequentemente do que não, era estendido. Na prática, a inutilidade de um cronograma de cuidado assume-se, face ao que uma planificação normalmente exige, tendo em conta as suas condições objetivas. Já na perspetiva de envolvimento com o cuidado, o tempo assume uma importância mais abstrata quando é perguntado aos utentes “o que vão fazer quando saírem do hospital” ou “quando se vão empenhar no tratamento”, simbolizando o seu envolvimento com o cuidado.

A informalidade no cuidado, por outro lado, desponta na possibilidade de se poder influenciar os conteúdos das atividades – quando por exemplo se pergunta sobre o que querem falar no treino de competências sociais – ou quando constitui o núcleo duro de outras como a musicoterapia. Porém, é contrariada com o sublinhar da rotina da unidade e é desta dicotomia que aflora uma das grandes tensões subjacentes às notas analisadas: a tensão entre lúdico e terapêutico. Dentro das rotinas de cuidado incluem-se atividades lúdicas, como seria o desporto ou o almoço “fora”, cujo potencial de cuidado estaria justificado a par das restantes terapias elencadas simplesmente por fazerem parte de uma unidade de cuidado. No caso do desporto, é mesmo uma das atividades que mais se sabe contribuir para a saúde mental e o controlo de sintomas de doença como a ansiedade (Elbe, Lyhne, Madsen, & Krustrup, 2019; Chekroud, et al., 2018; W.H.O., 2019). Porém ocupa um pequeno lugar nestas unidades, sendo uma atividade numa delas – supervisionada por uma enfermeira e não por um profissional da área do desporto – e uma recomendação na outra, o que denota a informalidade com que é abordada face a outras atividades mais estabilizadas. Como vimos, em momentos críticos para o cumprimento do plano de cuidados, as atividades que promovem um ambiente mais informal são desvalorizadas em relação a outras que são consideradas mais estritamente terapêuticas como a psicoterapia ou o treino cognitivo. Essa desvalorização advém certamente dos moldes em que é feita a formação médica e científica da maioria dos profissionais, i.e., dentro dos métodos típicos de exercer a psiquiatria, a enfermagem ou a terapia naquele hospital (e arriscar-me-ia a dizer em Portugal), o carácter lúdico das atividades não encaixa, é pouco habitual e em último caso visto como pouco diferenciador (ou seja, não se adequa à especialização médica nem contribui para a sua sedimentação). Na verdade, estas unidades de reabilitação psicossocial, e de pendor mais comunitário, enfrentavam mesmo a dificuldade em terem estudantes de psiquiatria, por exemplo, interessados em ali fazer parte do seu internato face a outras unidades do Serviço.

Outro aspeto comum identificado é o cuidado ser desenhado para quando os utentes saírem do hospital, ou seja, o tempo presente é mobilizado para o futuro. O objetivo último do cuidado é, de facto, que eles não precisem do hospital, requisito que é não apenas territorial, ou seja que eles estejam fora do hospital salvo por exemplo para consultas, mas também existencial, ou seja, que sejam autónomos, consigam agir de forma razoável e salutar lá fora. O valor de um indivíduo autónomo confunde-se com o valor de se estar saudável, porque numa lógica de mercado cada um vale por si mesmo e

pelo que consegue ganhar (Boltanski & Thévenot, 2006). Ser autónomo é ser-se autossuficiente, independente da família, organizado na toma da medicação, ter relações de amizade e socializar fora do hospital. Este objetivo embate na falta de estruturas fora do hospital, não só de cuidado generalista ou especializado, mas por vezes até de atividades desportivas; nos hábitos de socialização e afinidades criados dentro do hospital; de grande parte do dia destas pessoas ser passada no hospital, o que apresenta o tempo como recurso finito; de a intimidade alcançada, no tipo de atividades em que são colocados diariamente, não ser tão fácil de reproduzir noutros sítios.

A insistência dos profissionais em que os utentes saiam do hospital encerra o desejo de melhoria dos utentes, mas é também um modo de demarcar o hospital e de o apartar da “comunidade” em que eles vivem. Embora demonstre a adesão à desinstitucionalização dos utentes, relembra uma noção territorial da mesma, de que falam Muusse et al. (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020), ligando-a à mobilização de utentes da instituição para a comunidade, como garantia de integração. Assim, dentro da bondade de quererem tornar-se dispensáveis e que os utentes sejam independentes, reproduzem uma forma de ver o cuidado à doença mental como separado do contexto real dos utentes, encerrado no hospital, que se torna especialmente problemática quando no seu contexto pouca oferta haverá de cuidado (Portugal & Nogueira, 2010). Ao separarem o que acontece no hospital das necessidades que os utentes possam ter “fora”, exige-se uma normalização e recuperação dos utentes que não permite um meio termo, porque este praticamente não existe, objetivamente, em estruturas, instituições, apoios na comunidade. Coloca também uma pressão para aquisição de competências ali – quase como se de um hospital-formação se tratasse – para que possam depois aplicá-las na sua vida. Pelo conhecimento que tive, por exemplo, do fórum socio-ocupacional com que trabalhavam mais de perto, esta organização do cuidado encerra em si mesmo contradições quanto aos utentes menos dependentes (menos doentes numa lógica de autonomia), mas também em relação aos outros: os menos dependentes não têm lugar nas estruturas que existem atualmente na comunidade, não só porque há poucas vagas que são normalmente ocupadas por pessoas que não encontram outras formas de inclusão social, mas também porque simbolicamente não se identificam com as pessoas mais dependentes que ali se encontram.

Neste âmbito, dois mandatos sociais aparecem com especial força – por um lado o da sociabilidade e por outro, ainda que em menor medida, o da comunicação, que não

deixam de estar interligados. Em relação à comunicação verbal, atividades como cozinhar o almoço treinam o ser-se capaz de dizer o que se quer (comer, como cozinhar, quando, etc.); outras dependem de os utentes falarem, como a grupoterapia; as várias modalidades de expressão verbal do que se pensa foram demonstrando que pode ser mais fácil fazê-lo, por exemplo, em atividades menos formais. No que toca à comunicação não-verbal, a dramatização de papéis ou o controle da representação física dos utentes (higiene, roupa, maquilhagem) fazem surgir a importância de controlar, também, a apresentação da doença. Introduzindo competências que normalmente estão circunscritas ao domínio doméstico, como a etiqueta, pratica-se a adequação a regras de higiene e bem-estar, mas também o controlo de informação sobre si mesmo, nomeadamente de aspetos patológicos e indesejados.

No que toca à sociabilidade, ou seja, a ter-se ligações sociais, amizades, com quem estar, além dos utentes do hospital, dos profissionais e da família, esta surge como terapêutica em si mesma, porque “ter relações ajuda a melhorar”, mas também porque estas lhes permitem ser autónomas da instituição hospitalar e familiar. As relações “fora” permitem imaginar uma vida “fora” da doença e dos cuidados que esta exige. Além de contribuir para a felicidade individual, a sociabilidade é interposto para a normalidade e a autossuficiência. Assim, a sociabilização fora da família torna-se mais importante quanto mais dependente (emocionalmente, financeiramente) a pessoa for da família, o que recupera a importância que a família próxima tem na recuperação e integração de pessoas com doença mental grave, mas também como o cuidado de pessoas dependentes – quer por experiência de doença mental, quer de outras doenças – afeta agudamente as famílias, que também vêm as suas possibilidades de integração e sociabilidade diminuídas. Estas preocupações encontram eco, por exemplo, na recente emergência da prescrição social dentro da medicina geral e familiar, de que em Portugal existem já uns poucos exemplos, e que consiste na prescrição de atividades físicas, de participação em eventos culturais, em associações locais, hortas comunitárias, etc. para combater determinantes sociais da saúde, como a desativação individual ou o isolamento social. Não discutirei aqui como esta fórmula pode ser vista como mais uma extensão da medicalização da sociedade (Conrad, 2007), mas a evidência de que funciona melhor quando é estabelecida uma ligação de facto com estruturas na comunidade (ginásios, por exemplo) (Brandborg, Skjerning, & Nielsen, 2021) e não só “apenas uma recomendação”, e a necessidade de um planeamento e avaliação da sua efetividade (Bickerdike, Booth, Wilson, Farley, &

Wright, 2017) demonstram a necessidade de incluir outros profissionais além dos médicos e criar caminhos práticos para a sua implementação.

A introdução do paradoxo autonomia-sociabilidade destabiliza muitos momentos de cuidado porque os treinos que se praticam numa atividade se derramam para outros, nem sempre nos moldes que os profissionais esperavam. Assim, no mesmo contexto, o treino emocional para a autoestima e a autoconsciência e aceitação da situação em que se vive, o privilegiar do autocontrolo, atividade e sensatez parecem entrar em conflito com a procura de ajuda familiar, a criação de relações e grupos de interação, a solidariedade necessárias para levar a bom porto o cuidado que é feito em grupo. Os ideais de autonomia acompanhada e de uma autonomia desacompanhada demonstram uma aparente tensão entre o que é necessário para alcançar a melhoria (trabalhar em grupo) e o que é necessário para viver independentemente (ser autossuficiente), como o indivíduo que devemos ser numa ordem de mercado.

A valorização do “poder do grupo”, criado naquelas unidades, é também demonstrada quando este acompanha e aceita a peculiaridade dos seus membros, mas entra em conflito com decisões unilaterais dos utentes em relação ao cuidado ou da equipa de profissionais quanto à sua organização. Os exemplos apresentados demonstraram como a empatia, a aproximação de experiências em grupo, o espaço de manobra que é encontrado permitem a adaptação às rotinas, às necessidades e esforços dos diferentes utentes e também dos profissionais. No fundo, introduzem formas de lidar com a excentricidade e singularidade com que algumas manifestações de doença mental são por vezes interpretadas, embora como vimos em diversos momentos sejam equivalentes a muitas necessidades humanas comuns nos nossos tempos. Surgem assim pistas para um contexto de cuidado que integre a diferença (como sugerido por Pols, 2004), por exemplo), mesmo que nem sempre alterando as regras que assim a determinam.

O debate sobre a coerção, despoletado pela psicomedicação, introduz um outro tema comum ao cuidado na doença mental – a dos direitos e deveres civis dos doentes mentais. O artigo nº 71 da Constituição da República Portuguesa determina que

1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

Sendo a coerção – o internamento e tratamento compulsivos ou a inabilitação e interdição – momentos de grande impacto na experiência de liberdade individual, de

poderem “ser quem são” das pessoas com doença mental -, tinham pouca expressão no trabalho de campo que realizei, o que demonstra uma congruência com os ideais de capacitação dos utentes para a autonomia e correspondente autodeterminação. Não esconde, porém, uma tensão original no cuidado a doenças mentais entre a autonomia e a proteção, espelhada nos princípios da bioética clássica que rege a prática profissional e investigativa no campo da saúde. Se por um lado o princípio de respeito pela pessoa consiste em respeitá-la como autónoma, permitindo-lhe, reconhecendo-lhe e valorizando-lhe a diferença, o princípio de beneficência exige fazer o bem, contribuir para minimizar o sofrimento físico e mental da mesma (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Curiosamente, é numa discussão sobre a falta de adesão à psicomedicação, apontada em alguma literatura como um colete de forças químico (Alves F., 2008, p. 40), que uma equipa de profissionais decide envolver outros atores dentro da comunidade escolhida pelos utentes em causa, e não a interdição ou o internamento compulsivo.

A posição de defesa do exercício dos direitos civis coloca-nos dentro de uma ordem cívica enquanto a proteção da saúde nos aproxima de uma ordem médica-industrial (sempre na perspectiva de Boltanski e Thévenot, 2006), embora o direito à saúde esteja também inscrito na Constituição Portuguesa. Estes são difíceis de equilibrar se não houver, por exemplo, um treino especializado para a valorização do exercício dos direitos e para a sua implementação prática, dentro da prática do cuidado, tal como a iniciativa “Quality Rights” da Organização Mundial da Saúde (OMS) tem notado e promovido, aliando a melhoria dos cuidados de saúde mental à melhoria no exercício dos direitos humanos de pessoas com experiência de doença mental, estabelecidos na CRPD (ONU, 2006) e ratificados pelo nosso país. A avaliação da implementação desta perspectiva em unidades de cuidado prolongado na Europa, e também em Portugal, da qual participei em 2018 (WHO, Regional Office for Europe, 2018 e)), demonstrou que “o cuidado institucional de longo termo para pessoas com incapacidades psicossociais e intelectuais em muitos países europeus está muito abaixo do standard” (WHO, Regional Office for Europe, 2018 e), p. 1) estabelecido pela OMS, e que inclui por exemplo o exercício de voto, o contactar livremente a família, ou o não ser alvo de violência física ou sexual. Ainda assim, no caso destas unidades, o reconhecimento de que a doença é uma fase em que “não se é quem se é”, direcionam os cuidados para aquisição de competências para se

ser ou voltar a ser, que incluem também o ser-se cidadã/o dentro do contexto cultural em que vivemos, mesmo que esse treino possa ser por vezes estranho a eles mesmos.

Finalmente, a noção de que o cuidado é um trabalho que exige empenho e esforço tanto dos utentes como dos profissionais perpassa os vários excertos apresentados. Neste trabalho, surgem tensões com o princípio de justiça que rege a gestão de recursos de cuidado finitos, mediando a pluralidade dos bens individuais/grupais e o bem geral, para que não existam desajustes gritantes entre o cuidado dedicado aos indivíduos e as necessidades sociais na área da saúde (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979). Dentro destes recursos, além do espaço das unidades, surge o tempo dos profissionais e utentes, ou a efetividade de cumprimento dos preceitos de cuidado prescritos – que é importante não desperdiçar.

O tempo passado com a doença e com o cuidado é importante para avaliar as perspetivas de melhoria, assim como aponta a dificuldade em mudar hábitos e formas de funcionamento. As ferramentas e práticas para intervir na doença são então avaliadas constantemente em função do tempo, esforço, e (des)conforto que promovem. Os medicamentos são um dos exemplos em que os seus efeitos menos agradáveis, e a limitação face a outros problemas que a doença traz, são suplantados pela imediatez do seu efeito, em linha do que já discuti (Whyte, 2003; Lopes N., 2003; van der Geest & Whyte, 1989). Face a estas avaliações e às exigências de trabalho no cuidado, surgem as resistências identificadas, nomeadamente na preferência por atividades informais, a reivindicação da preguiça ou a afirmação de que, fora do contexto do hospital, se abandonará a prática de alguns dos compromissos ali assumidos como beber álcool.

A análise efetuada neste capítulo permitiu demonstrar como as práticas de cuidado são perpassadas por ideais éticos, culturais, de diferentes ordens (industrial, doméstica, de mercado, ou cívica) que nem sempre convivem de forma pacífica e introduzem desarmonia. Passarei agora ao próximo capítulo onde falarei das principais tensões identificadas e como estas indiciam diferentes repertórios fortes, porque predominantes, ou fracos, porque incipientes ou emergentes, de cuidado, em linha com o que já discutimos a partir de Law e da semiótica material sobre *hinterlands*, no capítulo 2.

À importância da descrição tridimensional dos espaços de cuidado – em que procurei não me restringir à descrição superficial das interações a que assisti, dando-lhes profundidade, escala e medidas de comparação, o tempo aparece como uma quarta dimensão do cuidado que, tal como o espaço físico e simbólico, tem uma agência própria.

Nos excertos que analisei, o tempo equivale a atividades, hábitos, relações sociais, sentimentos positivos e negativos de si. O tempo ganha importância terapêutica como agente de recuperação – i.e. o passar do tempo cura por si – mas não é suficiente porque há coisas que dificilmente se conseguem reparar e explicar na relação com o outro. Os tempos passados no hospital, a ordem quotidiana que constroem, a capacidade de projeção para uma vida futura, preparada num presente em que agora se tenta ser diferente do que já se foi, ocupam mentes, corpos e aspirações, mas fazem desejar por tempos livres de ocupações e obrigações de cuidado.

5. Valores em conflito: tensões e repertórios do cuidado

Eu comentei que a importância de abordar todos os domínios da vida também é sublinhada nos Países Baixos, mas que uma psiquiatra se foca sobretudo no tratamento e na medicação, a assistente social na gestão, e a enfermeira na assistência diária. A sua resposta: “Não é terapêutico trabalhar assim. Uma psiquiatra tem de se envolver em todos os domínios da vida para perceber o que se está a passar, para construir sobre uma relação. (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 555)

Introdução

Procurei identificar, no capítulo anterior, as rotinas de cuidado das unidades URZ e HDY, pôr a descoberto as várias formas de valorizar o cuidar, de o praticar de acordo com o que se considera ser bom ou mau, e demonstrar os paradoxos ou tensões que perpassam a organização e prática dos cuidados, mesmo que não de forma declarada. A análise que fiz é necessariamente artificial visto que reorganizo as minhas notas em torno de núcleos de significado identificados, em larga medida, *a posteriori*. Mas julgo que permite evidenciar como o que normalmente está misturado na vida fora do hospital, é também organizado artificialmente no trabalho de cuidado daquelas unidades. Tomemos como exemplo os momentos de prática de sociabilidade: claro, estes também seguem formas ritualizadas na vida comum de todos nós, por exemplo em festas de aniversário, mas no hospital é o próprio conteúdo da sociabilidade que é formalizado, por exemplo no treino de como os utentes se relacionam socialmente. Esta formalização é algo que só quem está muito treinado na forma institucional de funcionar não sentirá, uma vez que as situações de interação social são normalmente dotadas de maior espontaneidade, flexibilidade ou menor explicitação de regras.

Algumas das situações que descrevi são do quotidiano, fazem uso de pouca tecnologia, e pouco específicas do núcleo de conhecimentos e práticas médicas mais valorizados em termos do saber-poder médico. Este conceito, desenvolvido por Foucault em 1963 e utilizado por Carapinheiro no seu estudo pioneiro da Sociologia da Saúde sobre serviços hospitalares em Portugal (Foucault, 1963, apud Carapinheiro, 2005) refere-se aos conhecimentos técnicos, científicos, práticos que a/os médicos adquirem na sua formação e experiência clínica, e de que decorrem a sua autoridade e responsabilidade por

determinar e seguir as doenças. Permite-nos compreender a forte ligação entre os tipos de conhecimento médicos valorizados, a prática clínica de diagnosticar e cuidar, e a legitimação perante outras profissões e utentes.

(...) ao longo da formação médica faz-se a aquisição de competências técnicas centrais para tratar doentes, estudar doenças e inovar o processo de diagnóstico e terapêutica, com base em saberes de que os médicos detêm o monopólio. A acumulação de saberes, competências e experiência clínica constitui um capital técnico de valor inestimável e de importância indiscutível não só pela sua natureza intrínseca, mas principalmente por se traduzir no acesso a posições de autoridade, prestígio e influência sociais, na relação com os restantes profissionais que participam nos processos de tratar, e na relação com os profissionais que organizam e gerem as condições institucionais onde se inscrevem esses processos. (Carapinheiro, 2005, p. 197)

Se a medicina se constituiu inicialmente numa corrente humanista de assistência e controlo social da patologia, a sua modernização crescente assenta numa conceção tecnicista da medicina, em que a dependência tecnológica e de procedimentos hiperespecializados é cada vez maior (Carapinheiro, 2005). Estas duas conceções médicas continuam a subsistir, como vemos por vários exemplos do trabalho de campo que desenvolvi, e consubstanciam-se em diferentes especialidades e espaços de atuação médica com diferentes montantes de recursos, como de resto também vimos no capítulo um quando descrevi o sistema de cuidados de saúde mental. O próprio palco destes cuidados – o hospital – não foi sempre o mesmo ao longo dos séculos e foi ganhando predominância no nosso sistema de cuidados em relação a outros espaços de cuidado quanto mais especializado e técnico se tornou.

O hospital ocupa o lugar que tem na estrutura de cuidados quando define tecnicamente a sua função, destacando-se das funções asilares e de vigilância social que lhe eram inicialmente atribuídas (...) [constitui] uma forma própria de prestação de serviços médicos com (...) três funções principais: a função de controlo social (...) como lugar de acolhimento e guarda dos doentes (...) a função de produção do saber médico (...) como sede principal de desenvolvimento da prática da medicina moderna, especializada e tecnicizada; a função de reprodução da força do trabalho pela atribuição à medicina hospitalar da «tutela» das doenças para a rápida reposição das condições físicas para o trabalho (...) (Carapinheiro, 2005, p. 134)

Em movimento contrário, muitas das atividades de cuidado que relatei centravam-se em processos de reabilitação, autonomia e cidadania distribuídos por vários tipos de disciplinas e saberes além do médico e, no caso de uma das unidades, professava-se mesmo a transdisciplinaridade, ou seja, que cada profissional direcionasse a sua ação para o cuidado independentemente da sua especialização profissional. Eram assim palco de tensões na provisão de cuidados na doença mental que ecoam noutras atividades e situações que observei, mesmo aquelas que, pela sua complexidade tecnológica, são mais

comuns na prática médica como a discussão sobre medicação¹⁶⁸. Então, estas atividades quotidianas não são menos importantes na dialética contínua entre várias instâncias de valorização do indivíduo, da doença, do cuidado em ação nestas unidades. Aliás, os exemplos que descrevi quanto à comida e à bebida colocam-nas num lugar diferente do que habitualmente ocupam na vida quotidiana: não são apenas necessidades básicas ou recreativas. Nestas unidades, comer e beber constituem-se atividades formais de cuidado, a par de outras atividades ali organizadas, que têm como aspeto comum preparar a pessoa para sair do Hospital. Por outro lado, as preocupações que surgem em torno destas parecem obedecer à ideia de que *as atividades realizadas no hospital devem contar como cuidado* para que seja legítimo realizá-las nesse contexto (hospitalar). As preocupações que iam sendo expressas pelos profissionais quanto ao registo das atividades realizadas na unidade obedecem a regras burocráticas importantes para dar valor e significado ao que ali é feito, numa lógica industrial de contabilização da produtividade do cuidado. Este movimento para a maior racionalização da medicina, é gerado tanto pela cada vez maior exigência administrativa de gestão de recursos escassos e contenção da despesa em saúde (Carapinheiro, 2005; Correia, 2011), quanto é indissociável do desenvolvimento científico, estatístico e de valorização da ação baseada em factos-evidências contemporâneos (Raposos H., 2014).

Sendo o objetivo final do trabalho de cuidado, naquelas unidades, que os utentes voltem para casa, a realização de atividades tipicamente domésticas ou de lazer dentro do hospital faz surgir outros repertórios de hospital além do que é tradicionalmente relacionado com os episódios agudos de doença psiquiátrica, para os quais os cuidados hospitalares estariam vocacionados. O controlo de sintomas ativos em situação de urgência incidia, como vimos, no internamento e na prescrição de psicofármacos até à estabilização clínica. Assim, por se ocuparem de situações crónicas de doença mental, prestarem cuidados em ambulatório a pessoas não institucionalizadas, e incidirem em práticas de cuidado reabilitativo, ocupacional, continuado, e complementares aos medicamentos, o horizonte terapêutico, para alguns utentes e profissionais, surge ameaçado pela sua difícil relação com o espaço doméstico e a comunidade, mas também pela difícil relação com a filosofia de organização e distribuição de cuidados dentro do hospital. O alinhamento com o paradigma comunitário é visível no funcionamento destas unidades dedicadas ao cuidado continuado e à reabilitação, embora não deixe de ter uma

¹⁶⁸ Embora a familiaridade social com os medicamentos obscureça a importância do desenvolvimento químico e tecnológico necessários para a sua elaboração e produção.

existência difícil num departamento que, como vimos, concentra a maioria dos seus recursos em unidades de internamento para situações agudas.

Estes debates apontam para a mudança de paradigma do hospital para a comunidade, visto que os utentes devem estar em suas casas e o hospital (ou seja, os profissionais) tem de os preparar para isso, essa é uma das suas responsabilidades principais. Demonstram também o equilíbrio precário em que se encontram profissionais, utentes e familiares, entre favorecer a autonomia e a sociabilidade, entre intervir no cuidado ou promover a autodeterminação. A mudança de uma abordagem assistencial e custodial em que os utentes se entregam “nas mãos dos profissionais e do hospital” para uma abordagem em que os utentes desenvolvem as suas próprias capacidades e o seu próprio caminho, independente e segundo os seus objetivos, cria hesitações em torno de cuidar e não-cuidar. Explorarei neste capítulo como se explicam estas tensões, que repertórios de ordenação do cuidado me sugerem, e que soluções permitem entrever para a convivência entre vários ideais de cuidado que cada ordem transporta.

5.1. Tensões em conflito na prática do cuidado

(i) Tensão entre lúdico e terapêutico

A primeira tensão evidenciada surge da necessidade de definir os limites entre o que é terapêutico e o que é lúdico, face a diferentes formas de adesão dos utentes a diferentes atividades, nas unidades. Como descrito no capítulo 4, as práticas de cuidado nestas unidades incluem passeios fora do hospital, o desporto, e o almoço na cantina, entre outros, que assumem um carácter mais lúdico e recreativo do que a psicoeducação ou a psicoterapia. No entanto, embora à primeira vista devessem ter um estatuto de cuidado semelhante, uma vez que são praticadas dentro de unidades com fins terapêuticos, o facto de serem vistas como lúdicas e de promoverem a maior adesão de alguns utentes, gera tensão. Como vimos, parecem, por vezes, pôr em causa o trabalho na unidade, o que resulta da diferente importância que lhes parece ser atribuída e, portanto, numa consequente hierarquização dos cuidados entre cuidados recreativos (lazer) e cuidados terapêuticos (cuidado). Estas duas naturezas de cuidar constituem duas formas de bem cuidar em conflito porque assentam em diferentes valorizações terapêuticas de como melhorar a doença mental.

As práticas de gestão da saúde e da doença, do corpo e da mente, do bem-estar enquanto noção geral de conforto, são, num contexto cultural de modernidade, enformadas pela medicalização, ou seja, pelo reconhecimento e incorporação da medicina como disciplina, fonte e prática de saberes que potenciam a saúde, curam e melhoram condições de doença. Esta incorporação social e cultural foi-se dando com a expansão da intervenção clínica nas mais variadas situações físicas, mentais e sociais, durante o séc. XX, e correlacionou-se intimamente com a consolidação da ciência moderna, não só médica como farmacêutica, desde o séc. XIX. A medicalização (Zola, 1975; Conrad, 2007) e a farmacologização da sociedade (Lopes N., 2003; Williams, Gabe, & Davis, 2008; Abraham, 2010) daí resultantes pressupõem uma confiança crescente na medicina e ciências próximas (como a enfermagem, a farmacêutica, a anatomia patológica, a psicologia, ou a biologia; etc.) na determinação do que é normal, o que é patológico, e o que é considerado válido para manter ou cuidar a normalidade e saúde dos corpos – ou seja o que é considerado terapêutico.

(...) o medicamento e a progressiva adesão social de que rapidamente se tornou alvo (...) simbolizam a confiança formal na ciência [e] expressam a sedimentação, no plano das representações sociais e do discurso dominante, de um corte com as soluções terapêuticas do passado. (...) Ciência e modernidade figuram assim como duas condições de eficácia, que o fármaco simboliza. (Lopes N. M., 2010, p. 21)

Estas mudanças culturais em torno de como é considerada a eficácia terapêutica têm especial importância no contexto da doença mental e da especialidade médica da psiquiatria, com lugar cimeiro, no diagnóstico das doenças e em como as tratar. Como vimos, a sua intervenção depende grandemente da prescrição e consumo de psicofármacos, que se constituem fundamentais aliados terapêuticos. A própria constituição e distribuição do trabalho de cuidado da doença mental, dentro do Hospital X, demonstram o poder e relevância do poder médico psiquiátrico e colocam as duas unidades estudadas e suas ramificações (como a equipa comunitária) num lugar de quase-exceção. Ou seja, o desequilíbrio de forças entre equipas de internamento e de dia, número de psiquiatras, psicólogos, enfermeiros (especializados e generalistas), terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, arte-terapeutas, coloca em prática ideais terapêuticos medicalizados, a que os valores terapêuticos de lazer, por exemplo, são estranhos. Assim, a diferente natureza do lazer coloca-a em conflito com a estrutura e filosofia médica e hospitalar de cuidados, tecnicista e científica que tem ganho relevância também em Portugal, encapsulada no conceito da medicina baseada em evidência, em confronto com

a tradição inicial da medicina baseada no conhecimento e julgamento clínico práticos, livres e em larga medida intuitivos.

Com efeito, a emergência da MBE vem despoletar a intensificação de reconfigurações importantes no interior da medicina, na medida em que preconiza um novo entendimento quanto à evidência que conta como válida e, conseqüentemente, quanto às metodologias e às técnicas tidas como indispensáveis para o desenvolvimento de um conhecimento rigoroso e conducente a algoritmos de decisão, o mais possível, isentos de erros. (...) Corresponde, por isso, a um processo que visa diminuir a importância da intuição e da experiência clínica não sistematizadas, bem como do raciocínio fisiopatológico, enquanto as únicas (ou as principais) bases para a prática clínica. (Raposo H., 2014, pp. 65-66)

A formalização das atividades recreativas praticadas no hospital podê-las-ia diferenciar do “lazer por si só”, ou seja, mesmo tendo contornos recreativos continuam a ser terapias, se considerarmos a definição de que o “[l]azer (...) é tempo que não é estruturado por empregadores, familiares, ou necessidades de autocuidado” (Pols & Kroon, 2007, p. 262). No entanto, Trevan-Hawke (1985), citando Dumazedier, define o lazer como “uma atividade para a qual um indivíduo se vira quando procura relaxamento, diversão, aumentar os seus conhecimentos e a sua participação social espontânea.” (p. 299), não a excluindo necessariamente consoante quem define a atividade, mas notando a importância de se desenvolver competências para gerir os tempos livres, no contexto da sua recolção sobre o papel do lazer na terapia ocupacional. Ainda, os terapeutas ocupacionais entrevistados por Queiroz et. al (2021, p. 6) referem-se ao lazer como “(...) coisas de que se gosta e/ou de que se participa no seu tempo livre” para as quais a autodeterminação nas escolhas de lazer, o ambiente e o contexto dos indivíduos são fundamentais. O lazer é assim tempo livre em que se pode escolher fazer o que nos dê satisfação e tenha significado para nós.

Estas várias definições permitem enquadrar a terapia, praticada num modelo de lazer, como recreativa para quem a experiencia, sobretudo para aqueles que não a conseguem experienciar sem acompanhamento. Isto vai em linha com o que Pols & Kroon (2007) encontraram no seu estudo exploratório sobre a importância das viagens para pessoas com doença mental crónica. O facto de irem em viagens organizadas por uma agência de viagens especializada em grupos com algum tipo de experiência de doença mental era o que para muitos participantes possibilitava a viagem¹⁶⁹.

Não é suposto o tempo de lazer ser estruturado por cuidadores profissionais com objetivos terapêuticos (...) Por outro lado, a legitimidade da Radar Travel

¹⁶⁹ O que não difere da experiência de outras pessoas, sem doença mental, que preferem viajar em excursões por variadíssimas razões entre as quais a segurança, os custos e previsibilidade da viagem.

advém do apoio oferecido durante as viagens. Se não existisse apoio, as pessoas não viajariam ou não conseguiriam desenvolver-se/gerir-se sozinhas e ao seu cuidado adequadamente, durante a viagem. Dentro desta linha de raciocínio, o perigo não está em tratá-los com condescendência, mas em negligenciá-los. (Pols & Kroon, 2007, p. 264)

Conjugando os vários elementos de lazer referidos anteriormente, não parece haver uma contradição intrínseca à utilização do lazer com fins terapêuticos, desde que asseguradas as condições para as pessoas exercerem atividades que as satisfaçam e que decorram da sua escolha e vontade. Assim, mesmo que haja a mediação de um grupo e/ou acompanhamento por profissionais, os efeitos do lazer na melhoria do bem-estar e da saúde física e mental advêm das características intrínsecas à experiência de um tempo de descanso, prazeroso, e sem obrigações. Por outro lado, estudos feitos na área da Terapia Ocupacional e da Psicologia permitem-nos concluir que tal como a natureza lúdica das atividades não é posta em causa pelo facto de ser praticada com objetivos de cuidado, também a sua natureza terapêutica e de cuidado não é posta em causa por que o lazer é ao mesmo tempo ferramenta terapêutica e objetivo terapêutico (Iwasaki, 2017; Iwasaki, Coyle, Shank, Messina, & Porter, 2013; Queiroz, Galan, Darbyshire, Smith, & Lawson, 2021, p. 7).

Iwasaki (2017) sublinha que o envolvimento em práticas de lazer pode facilitar o envolvimento com a vida se este for uma ocupação orientada para a criação de sentido. De acordo com esta ideia, os profissionais seriam capazes de assistir os seus pacientes no seu processo de *recovery* de uma doença mental ao perceberem o lazer como mais do que uma lista de atividades que podem ser prescritas, mas uma ocupação proactiva que pode ajudar os seus clientes a alcançarem bem-estar e recuperarem. (Queiroz et. al, (2021, pp. 8-9)

Ainda que no meu trabalho de campo as atividades enunciadas não se assemelhassem a uma viagem, o tempo livre de atividades de cuidado e previsão de tarefas sugere as potencialidades terapêuticas do lazer enunciadas na literatura: participação na comunidade, criar relações sociais e sentimentais, desenvolvimento de competências, novas perceções sobre a sua identidade, melhoria da autoestima, memórias positivas, manter o equilíbrio na sua vida ordinária, aprender a ocupar o tempo livre, desenvolver capacidades de gestão de tempo, compensar (in)satisfação com o trabalho ou a vida quotidiana, oportunidade para autodirecionar um interesse, ou experimentar uma coisa que nunca se tinha experimentado (Trevan-Hawke, 1985; Pols & Kroon, 2007; Queiroz, Galan, Darbyshire, Smith, & Lawson, 2021). No caso das enfermeiras psiquiátricas que acompanhavam os viajantes no estudo de Pols e Kroon (2007), estas viagens permitiram-lhes concentrar-se mais nas relações que tinham com as pessoas do que em rotinas de cuidado, aprender coisas sobre estas fora de um ambiente clínico,

nomeadamente o que são capazes de fazer e, que no contexto profissional, as profissionais tenderiam a tomar como sua responsabilidade. Também na URZ e no HDY, quando saíam para ir visitar um museu, a participação naquele grupo perde a ordenação comum de cuidado formal e reveste-se de liberdade, voluntariedade, e agência – porque eram os utentes que escolhiam os sítios onde ir e planeavam como lá chegar.

(...) as viagens diferem da reabilitação como a conhecemos porque não há abordagens metódicas ou programas individuais orientados para objetivos. Os ganhos atingidos não eram pré-definidos nem objeto de intervenção sistemática, antes tinham origem em ações voluntárias e entusiastas. (Pols & Kroon, 2007, p. 264)

A tensão que relatei no capítulo anterior não vem do mau funcionamento das próprias atividades de lazer, que tiveram boa adesão, mas da sua contraposição em relação às restantes atividades do projeto de reabilitação social a que se propõe a unidade, a uma ideia estruturada de plano de cuidado, com objetivos, fases, indicadores precisos. Os relatos de alguns profissionais demonstram mesmo que esta situação põe em causa a ordem terapêutica da unidade não porque discordem da importância do lazer, mas porque alguns utentes não aderem tanto a outros tipos de cuidado considerados mais importante na hierarquia de intervenções.

De facto, esta é uma área pouco desenvolvida dentro do cuidado psiquiátrico e da investigação sobre o mesmo (Pols & Kroon, 2007; Craik & Pieris, 2006; Chen & Chippendale, 2018), e ainda mais em Portugal em que o investimento na prática de terapia ocupacional, desporto, ou atividades recreativas era praticamente inexistente nas várias unidades de cuidado à saúde mental que tenho conhecido em diferentes pontos do país. Isto será ainda mais verdade quanto historicamente a reabilitação psicossocial se orienta mais para a reabilitação para o trabalho do que para o lazer, sendo menos comum a integração do lazer como modalidade de tratamento (Trevan-Hawke, 1985; Pols & Kroon, 2007; Chen & Chippendale, 2018). No caso deste serviço, é clara a incipiência da terapia ocupacional, visto que por exemplo havia apenas dois terapeutas ocupacionais para todo o serviço, e de outro tipo de atividades terapêuticas além das determinadas pela psiquiatra, a enfermagem, e em menor dimensão a psicologia. Assim, não é de estranhar que mesmo em unidades em que se valorizam outros meios de cuidado além da farmacologia e da consulta psiquiátrica clássica, o equilíbrio seja precário na legitimação do cuidado que fazem quando este se afasta da forma válida de cuidado, centrada na visão biomédica.

A oposição sentida entre terapêutico e lúdico parece não ter sentido quando os próprios profissionais e utentes das unidades refletem sobre a importância positiva

daquelas atividades, no entanto, a falta de recursos humanos para estruturar estas atividades é uma das causas e efeitos desta tensão: se existissem mais profissionais especializados em formas de cuidado além do psiquiátrico, psicológico ou de enfermagem, algumas destas atividades seriam provavelmente menos destruídas e poderiam ser avaliadas de acordo com preceitos claros de cada disciplina, quer fosse a terapia ocupacional ou artística, indo até de encontro à exigência de evidências científicas para as validar. Contrariamente ao que a palavra “recreação” pode sugerir, no que tem de prosaico, saber usufruir do nosso tempo, valorizar a nossa fruição cultural, constituir-nos enquanto pessoas livres não só não são avessos à nossa recuperação, quanto necessitam também de investimento sério, “a liberdade, o cuidado, o encontro, a qualidade, a proteção, a cidadania, os direitos humanos e civis requerem uma equipa altamente profissional e a adequada provisão de recursos” (Fioritti, 2018, p. 323).

No entanto, a diferente natureza das atividades de cuidado sugere não só uma hierarquia entre estas, mas uma diferença qualitativa quanto ao que as diferentes práticas permitem alcançar – restando sempre uma dimensão discricionária e indefinida. Enquanto as rotinas (de vida, de trabalho, de cuidado, etc.) estruturam, o lazer permite uma perceção positiva de si mesma e do seu contexto, mais autoestima, possibilidade de decidir, e liberdade. No entanto, a própria destruturação inerente às atividades recreativas, cujos objetivos não estão formalmente traçados, a liberdade de movimentos pressupõe insegurança e não saber como se desenrolará a atividade. A resistência vem de dentro da lógica industrial e científica maioritária no campo da saúde, visto que a menor investigação e monitorização de atividades menos estruturadas é avessa a uma medicina e cultura cada vez mais racionalizada e focada na evidência (Raposo H., 2014), não obstante os estudos já citados indicarem a adequação do lazer aos objetivos de reabilitação. Por outro lado, a resistência é também histórica e cultural, visto que a importância do tempo livre é historicamente recente na sociedade ocidental, estando intrinsecamente ligado à industrialização das atividades económicas, o afastamento do trabalho do contexto doméstico (Trevan-Hawke, 1985, p. 299) e ao reconhecimento do direito às férias que em Portugal só se generalizou depois de 1950 (Lopes, Zózimo, Ramalho, Pegado, & Pereira, 2016, p. 93).

Interessa, assim, perguntar porque são normalizadoras as atividades recreativas, aspeto que as qualifica como forma de cuidar? Em primeiro lugar, porque geralmente as regras em que se baseiam são diferentes. Num jogo de *basketball* ou quando vamos comer

à cantina, espera-se que os participantes (utentes e profissionais) trabalhem em conjunto para marcar pontos a outra equipa ou para tomar simplesmente uma refeição – o objetivo é, explicitamente, o de colaborar a partir das capacidades que cada um tem para alcançar o cesto ou driblar a bola; ou para identificar os melhores ingredientes, conhecer melhor o seu próprio gosto, e comportar-se adequadamente num espaço público. O grupo é orientado de maneira mais horizontal, enquanto noutras atividades como uma consulta médica, a grupterapia, ou a psicoeducação, as regras estabelecidas *pré-in-pós-loco* posicionam o utente e o profissional numa relação assimétrica de cuidado: uma em que o utente é maioritariamente instruído sobre o que deve fazer pelo profissional, enquanto o profissional depende do que o utente lhe diz para poder emitir instruções. Esta é também uma das razões pelas quais muitos estudos mostram porque alguns utentes preferem contextos de cuidado alternativos, porque sentem ter uma posição mais forte ou *empoderada* (Sharma, 1996; Pegado, 2017).

Em segundo lugar, o lúdico é menos conotado com o espaço hospitalar, que como vimos é espaço de memórias difíceis e entristecedoras, permitindo aos utentes melhorar de forma quase impercetível, quase como se não passassem pelo espaço do hospital. Assim, se é valorizado, pelos intervenientes nas unidades, o facto de muitas atividades os levarem para fora da unidade/hospital, também é verdade que as atividades lúdicas dentro do hospital não deixam de ser concorridas. Esta constatação demonstra o lastro que as práticas deixam de contexto para contexto, desenvolvendo competências e sensações transferíveis. O seguinte excerto de uma conversa com o coordenador do HDY sobre a necessidade de se conhecer os protocolos que o hospital tem em matéria de desporto fora do espaço hospitalar, exemplifica bem este deslizamento, visto que “todas as saídas funcionam muito bem, os vídeos feitos para os reportar servem como *autoscopia* e multiplicam o efeito do passeio com a passagem do vídeo de telefone para telefone, verem-se a sorrir, etc.” (Reunião de equipa HDY, 27/04/2016). O efeito normalizador do que é recreativo é retomado na metáfora que utiliza para definir o que considera ser uma boa relação com os utentes: “[é] útil para os doentes entrar numa dança com eles, é normalizante. Os utentes levam daqui as possibilidades daquilo que eles não se permitem fazer, porque estão retraídos: abrem horizontes.” (Reunião de equipa HDY, 27/04/2016).

Anteriormente, noutra conversa informal com este profissional, este médico fala sobre o processo terapêutico, abordando as dimensões evidentes e subtis deste, e sublinhando a importância de arriscar (i.e., confrontar as experiências negativas que se

tem e dar-lhes um outro significado; o envolvimento com os utentes) e de experimentar outras sensações em relação a si e à sua trajetória de vida, tanto para utentes como para profissionais:

A relação entre o terapeuta e a pessoa é terapêutica porque além de ser uma conversa verbal e não verbal, é uma relação em que se reproduzem algumas das experiências que a pessoa teve e se as transforma numa outra experiência. Por exemplo se o terapeuta vai de férias e a pessoa o sente como um abandono, o trabalho do terapeuta em colaboração com a pessoa é resignificar esse momento como não sendo abandono. Ir de férias ou a separação não tem de ser igual a abandono. (...) Esta segunda forma de empatia [nas suas palavras, ouvirmos a experiência que a pessoa teve e ressentirmos a nossa experiência a partir da experiência da pessoa que temos à frente] é aquela que faz um bom terapeuta, na perspetiva do [coordenador do HDY] porque nos muda. E um bom terapeuta é aquele que nunca sai igual da sessão que tem com os seus pacientes, porque significa que arrisca. Corre riscos. (Nota de campo, conversa informal no café do hospital com o coordenador do HDY, 14/07/2016)

Estas reflexões remetem igualmente para a importância deste espaço de experimentação em que o cuidado assume contornos indefinidos num ambiente seguro, em comparação não só com outros tipos de cuidado, mas também e, não menos importante, com a vida que conseguem ter lá fora. A forma de valorizar a relação terapêutica como um espaço de ressonância do que os utentes trazem e os resignificados que podem surgir do contacto com os profissionais sublinha a tentativa, o ensaio, a imprevisibilidade das situações de cuidado – para que possibilitem a recuperação individual. A ideia de risco a que lhe está associada por “nos mudar” remete para uma relação recíproca em que o profissional não é apenas emissor e o utente recetor, exemplificativa de um conceito menos clássico de relação médico-paciente quando confrontado com a que Parsons (1991) descreveu no início da sociologia da saúde.

Um terceiro fator de adesão às atividades recreativas será, como estabelecido na literatura, o facto de terem mais liberdade de escolha sobre as tarefas, onde e como usar o seu tempo, no fundo sobre o cuidado. A natureza recreativa das atividades ecoa na experiência de todos nós, normalizando as experiências de cuidado desde logo por serem menos especializadas ou indecifráveis e não dependerem do conhecimento dos profissionais. Por exemplo, estas tensões não surgem da mesma forma nas atividades de musicoterapia, que envolve técnicas não verbais de cuidado e estabelece uma relação mais horizontal entre técnico e utentes – não há um lugar de saber (em que o técnico é que sabe o que é bom para o utente) e outro de não saber (em que o utente deve moldar-se ao que o técnico prescreve), permitindo descobrir que não se tem de ser músico/a para tocar música, a própria prática, experimentação e exploração têm efeitos na autoestima e nas capacidades comunicacionais, motoras. Aliás, têm efeitos noutras atividades daquela

unidade, porque permitem uma forma diferente de o grupo se relacionar entre si. A horizontalidade e normalidade deste tipo de práticas é visível desde logo pelo facto de a discrepância na partilha de informação pessoal, entre profissionais e utentes, ser esbatida na musicoterapia ou em atividades que não são primariamente vocais/verbais. Ao contrário das consultas médicas em que o objeto de cuidado é primordialmente constituído por informações sobre os utentes, ali todos partilham informação de carácter semelhante, da maneira que quiserem.

As relações recreativas (lazer) enfatizam o prazer (interações não-instrumentais), motivação intrínseca, diversão, e outros efeitos subjetivos (Kleiber, Walker, & Mannell, 2011); enquanto as relações terapêuticas visam reparar a pessoa e resultados extrínsecos (funcionais). A terapia tende a ser autocontrolada, cognitiva, institucional, costumizada, e a recriar o que não é estruturado; a recreação é espontânea/ilimitada, intuitiva, exploratória, e frequentemente destruturada (Lord, Hutchison, & Van Der Beck, 1991). Mais ainda, as relações recreativas tendem a enfatizar uma interação social igualitária entre os membros de um grupo; enquanto as relações terapêuticas tendem a enfatizar uma interação num só sentido, do terapeuta para o paciente. (Mobily & Dieser, 2018, p. 2)

A tensão e resistências assumem especial conflitualidade no HDY com a entrada de um novo interno de psiquiatria, mais velho do que a/os internos que conheci, que já exercera psiquiatria noutro país, estando atualmente a percorrer as etapas necessárias para poder trabalhar como psiquiatra em Portugal. As suas intervenções são marcadas pelo seu empenho em voltar a exercer esta profissão, mas também por querer que os utentes aproveitem o melhor possível aquele tempo em função de valores terapêuticos díspares. Demonstra ter muito presente a noção da escassez de recursos de cuidados à saúde mental e relata como o seu o trabalho era altamente escrutinado, no seu país de origem, pelos responsáveis dos seguros. Por essa razão, os cuidados prescritos tinham de estar perfeitamente justificados em termos de protocolo e de adequação da pessoa àquele tratamento – e essa era uma medida de que estavam a ser bem usados. Por conseguinte passear, ir ao café, ou outras atividades recreativas – o que ele considera estar no grupo sem empenho – são um desperdício de tempo, de dinheiro e um desrespeito por quem não consegue ter vaga para cuidar da sua saúde mental. O conflito que surge desta forma de ver o cuidado e a organização das atividades nesta unidade, exemplifica claramente a divergência percebida noutros momentos entre o que é considerado bom cuidado aqui, mas mau noutro contexto, a complexidade das motivações para o cuidado prestado e das diferentes representações em conflito no campo.

O Fernando partilha comigo que ontem, na atividade da enfermeira, o novo interno de psiquiatria tinha começado a dizer que não fazia sentido nenhum

fazerem passeios, que isso não era terapia, que se eles não estavam a fazer nada não deveriam perder tempo ali... (Conversa com utentes, HDY, 04/10/2016)

O novo interno de psiquiatria, a certa altura, repete que eles deviam ter sido preparados antes de entrar naquele grupo – que não está a criticar aquela equipa, mas não se deve estar no grupo só por estar e que cada minuto é pago, que há critérios para entrar nos grupos e que nem toda a gente pode entrar, etc... Quando a psicóloga propõe, entretanto, terminarem o grupo e irem dar uma volta, o interno de psiquiatria diz que não vai. Diz que está ali seis meses para tirar o diploma e mais nada e que o passeio era uma perda de tempo, basicamente... isto cai muito mal à psicóloga que, educadamente, lhe explica que ele está muito agarrado a uma ideia de terapia que ali não é possível, que as pessoas saem diretamente do internamento para ali, para serem preparadas para sair lá para fora. Na consulta externa as coisas são diferentes, ela de facto ali tem outros grupos em que as pessoas são preparadas pelo menos três meses antes de entrarem nos grupos e que são triadas etc. etc., mas que ali isso não é possível. Acrescenta também não concordar quando ele diz que um passeio ou ir ao café não servem para nada. Exatamente por este programa ser tão intenso e logo a seguir a internamentos que são ainda mais curtos, esses momentos em grupo são muito importantes e que, embora não fossem obviamente uma terapia, são... [acrescento eu: terapêuticos] e ela confirma “sim, terapêuticos”. E que isso é muito importante. A equipa é muito pequena, mas que todos eles se entregam de coração ao que fazem, de corpo e alma, dão o litro e tudo aquilo que fazem ali é por eles e para eles. O interno de psiquiatria diz que não põe em isso em causa... (Treino de competências sociais, HDY, 04/10/2016)

Decorrente desta tensão, a hierarquização de cuidados corresponde também à gestão de recursos humanos, de espaço e de tempo. A recusa de cuidados recreativos negando-lhes mesmo o seu potencial terapêutico, justifica uma preocupação com os indicadores de sucesso das atividades em termos de recuperação dos utentes para o qual a formalização é indispensável (alta, reinternamento, inclusão nas esferas *normais* da vida social, controlo, mas não necessariamente ausência de sintomas, autonomia, satisfação com a sua própria vida), pois dão consistência à necessidade de manter estas duas unidades neste Serviço. A divergência entre o que é terapêutico ou não, leva-nos a uma segunda tensão entre tempo ocupado pelo cuidado (i.e. produtivo) e o tempo não ocupado pelo cuidado (i.e. improdutivo). Esta tensão é visível quando numa atividade, a Nádia começa a partilhar uma experiência triste – e chora – mas a enfermeira lhe diz que aquela partilha não é adequada “àquele espaço”. O cuidado (produtivo) é organizado segundo diferentes caixas, espaços simbólicos de cuidar, nas quais diferentes problemas são tratados consoante diferentes estratégias de cuidado. Esta metáfora assemelha-se a outros contextos de produção em que, a partir de uma matéria-prima se constroem diferentes partes de um produto final. Nesta perspetiva, se para os profissionais, o tempo de trabalho é um tempo remunerado em que estão a produzir, para a/os utentes a forma de transformarem aquele tempo de cuidado de um tempo passivo de receção de cuidados

para um tempo útil depende largamente de quanto se conseguem moldar sob os cuidados a que são submetidos e em que são envolvidos – ou seja quanto conseguem melhorar.

No entanto, essa compartimentação e estruturação dos cuidados nem sempre corresponde ao objetivo de melhoria, demonstrando mais uma vez a potencialidade dos momentos de lazer face a cuidados mais medicalizados e estruturados. Quando se fala do diferente comportamento de Duarte ou de Fernando em diferentes momentos, consoante estão numa sessão de terapia (de grupo ou outras), em casa com os pais, ou numa atividade de dramaterapia, o tempo de lazer, o espaço doméstico ou a prática artística, tipicamente vistos como improdutivos, surgem como aqueles em que se sentem à vontade para ser eles próprios, não é necessário usar o boné (em casa), não se tem dificuldade em falar (quando joga às cartas com o Ricardo), e onde se demonstra ter conhecimentos que não seriam visíveis noutras atividades – ou seja aqueles em que as suas dificuldades de sociabilidade, iniciativa e capacidade de fazer, e autoestima são mais evidentemente superadas.

Falou-se de como ele, Duarte, e o Ricardo gostavam de falar sobre futebol e jogar às cartas. Porque se sentem descontraídos, e bem, e à-vontade a jogar [efeito normalizador do jogo]. Uma participante referiu que o Duarte estava mais à vontade nos intervalos, que até tinha feito uma imitação do Interno de Psiquiatria. A psicóloga disse, em brincadeira, que ele fingia ser mais fechado quando eles estavam presentes (os técnicos) e que talvez não se sentisse tão à vontade com elas, mulheres, para falar. (Grupoterapia, HDY, 27/04/2016)

Voltei, depois de seis dias fora, e comecei por uma pequena reunião, em que se falava das últimas sessões de dramaterapia e se tentava conceptualizar o trabalho do HDY. A [interna de psiquiatria responsável pelas sessões de dramaterapia] falou da participação do Fernando na dramaterapia, que é extraordinário, vê-se que já fez teatro e que gosta. [este é um utente que pouco falava quando entrou na unidade e cujo percurso foi atribulado tendo sido internado durante tempo que aqui estive] (Reunião de equipa HDY, 29/06/2016)

Assim, no seguimento do que temos discutido, as dificuldades analisadas, decorrentes da formalização do desenvolvimento de competências várias, poderiam ser facilitadas por atividades menos formalizadas e de natureza recreativa, como Pols & Kroon (2007) concluíram, “(...) o nosso estudo demonstra a riqueza dos significados possíveis para as viagens de férias e como as viagens estão ligadas a objetivos de reabilitação que são muito difíceis de realizar num contexto institucional.” (p. 264) A tensão sentida quanto à fruição prazerosa do tempo no hospital, leva-nos de seguida à segunda grande tensão identificada, ligada à posição aparentemente precária do hospital num contexto de cuidados que se pressupõe ter como objetivo viver na comunidade.

(ii) Tensão entre “*cá dentro*” e “*lá fora*”

Segundo Doroud et al. (2018), o entendimento de recuperação, ou “recovery” termo mais comumente usado em inglês na área da saúde mental, reparte-se por uma noção clínica de remissão de sintomas ou recuperação de funcionalidades, uma noção de viagem única e individual em que as pessoas com experiência de doença mental direcionam a sua vida da forma que lhes for significativa, e por fim uma noção social que se foca na vida quotidiana dessas pessoas, “(...) havendo um crescente reconhecimento de que a inclusão social, a participação na comunidade e a cidadania são fundamentais para a recuperação social (Mezzina et al., 2006a, 2006b; Tew et al., 2011; Vandekinderen et al., 2012)” (Doroud, Fossey, & Fortune, 2018, p. 110). O cuidado e a recuperação estão assim ligados aos lugares onde as pessoas com experiência de doença mental passam o seu tempo, desenvolvem atividades, no fundo vivem.

Como vimos, algumas dificuldades diárias destas unidades, em termos de cuidado, vêm do equilíbrio entre a vida dentro do hospital e fora dele: é unânime a importância de os utentes terem uma vida fora das unidades e é para essa que as atividades se organizam em grande parte. No entanto, dada a intensidade do trabalho de cuidado que fazem no hospital, essa vida exterior assume-se como secundária e adiada para o pouco tempo que as atividades hospitalares deixam no dia a dia, ou para quando for dada a alta do hospital. Daí que, em algumas ocasiões, os utentes sejam incitados *a viver mais lá fora*, procurando atividades de lazer, desporto, uma ocupação profissional, formativa, ou vocacional, desenvolver relações significativas de amizade, mas noutras a levar mais a sério as obrigações que têm *cá dentro* demonstrando ser importante que o que fazem fora não perturbe a terapia realizada dentro do hospital. Neste contexto, o espaço ganha especial importância como arena de cuidado e, à primeira vista, divide-se entre o espaço dentro do hospital – onde decorre o cuidado – e o espaço fora do hospital – onde as pessoas vivem.

A forma como o cuidado é organizado, centrando-se mais no indivíduo e na melhoria das capacidades para viver no mundo exterior, do que na integração do seu contexto de vida no cuidado, parece interpretar o tempo passado dentro do hospital como um período de treinamento, no qual experiências funcionais, interacionais, mesmo existenciais são oportunidades de tentativa e erro, cujas consequências são menos reais do

que no mundo lá fora, revestindo o tempo passado no hospital de uma aura de “faz de conta”, visto que a vida dos utentes deve ser fora do espaço do hospital, mesmo que muita dela se passe dentro do mesmo.

À tarde veio um participante despedir-se do grupo porque começou a estudar num curso técnico de três meses. Estavam presentes, além dos utentes todos, a assistente social (que gere esta reunião), a enfermeira, a TO e eu. A TO perguntou-lhe como estava, se estava feliz, como estava a ser com a turma, o horário, que o via bem, a viver. (...) Cada participante fez uma pequena intervenção de despedida, impulsionados por um dos utentes. A AS reforçou a ideia de eles manterem a relação entre si fora da unidade. As relações que criaram ali são significativas e podem/devem ser mantidas. Do mesmo modo, acrescenta que gostariam muito que viessem visitar a equipa de vez em quando porque elas (TO e AS) vão ter saudades dele. Mas que o mais importante é ter vida. Viver. (Encontro para despedida de um utente, URZ, 06/04/2016)

Esta é uma ideia que também é valorizada na outra unidade, em que a psicóloga explica que querem que eles saiam do hospital porque significa que já não precisam daquele tipo de ajuda/cuidado, o que subentende já não estarem doentes:

Depois falou-se da alta de outro participante, o Carlos, que ao início estava com um pouco de medo de sair, mas que agora estava mais tranquilo. Ficou contente de saber que agora o grupo pós-alta não tem limite de tempo (até então o máximo eram três meses). A psicóloga disse que gostava que ele gostasse de lá estar, mas que ficaria contente quando ele deixasse de ir porque significaria que tinha a vida dele organizada e que já não precisava da ajuda deles. E que a saída dele não implicava terminar a relação deles. Seria uma relação diferente. (Grupoterapia, HDY, 27/04/2016)

Porém, a diferenciação entre o real (lá fora) e o ensaio (cá dentro) nem sempre é fácil ou suficientemente clara dada a importância que o tempo passado, o conteúdo das atividades e a significância das relações dentro do hospital assumem. Cria-se uma área de ambiguidade quanto às experiências de cuidado dentro do hospital que devem ser tidas como tão (ou mais) importantes do que as tidas fora deste, e vice-versa. Esta ambiguidade é patente nas diferentes notas de campo em que o espaço físico é referido como importante, escasso e até mesmo inadequado face aos objetivos de cuidado a que se propõem. O mesmo acontece quando se referem à falta de recursos humanos, financeiros e de mobilidade da equipa comunitária, cuja virtualidade é assinalada pelos seus próprios membros. É, então, uma tensão que decorre do próprio processo de desinstitucionalização da doença mental, ou seja, do paradigma contemporâneo de cuidado da doença mental que vem romper com o paradigma anterior de tratamento em grandes instituições. Este pressupõe a mudança de foco da instituição – normalmente um hospital psiquiátrico – para a comunidade, ou seja, o contexto em que as pessoas com doença mental vivem, prevendo-se que mantenham as suas casas, as suas famílias, estudem, trabalhem, etc. Este processo que, por todo o mundo, levou ao fecho de hospitais psiquiátricos e a diferentes

tentativas de prestar assistência o mais perto possível do ambiente das pessoas afligidas, criou também uma cisão entre um *bom* espaço de cuidado – a comunidade - e um *mau* espaço de cuidado – o hospital – de que é subsidiária a tensão identificada entre “cá dentro” e “lá fora” no trabalho das unidades em que participei. Contudo, embora o espaço seja uma dimensão importante no cuidado da doença mental e promoção da saúde mental, a sua definição não é unívoca.

Muusse, Kroon, Mulder, & Pols (2020) debatem as metáforas espaciais relacionadas com o cuidado a pessoas com doença mental em Trieste, Itália, berço do movimento anti-asilar de Franco Basaglia, já discutido no capítulo um, diferenciando o espaço “regional”, ou seja a redução de camas e utilizadores nos hospitais psiquiátricos e aumento de vagas noutra espaço geográfico comunitário, do espaço “relacional”, ou seja a importância de se integrar um conjunto de relações que propiciem o cuidado e que o tornem efetivo pela qualidade da articulação entre os agentes, ou seja da relação.

Assim, a desinstitucionalização enquanto mudança organizacional do cuidado do hospital para fora deste (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 544), não se resume a mudar os cuidados para a comunidade, mesmo que para espaços mais pequenos e com mais recursos, como se o cuidado feito no hospital devesse ser transportado para a comunidade “inalterado”. Uma diferença importante que notam, é que o cuidado no hospital é feito de fora para dentro, e o da comunidade é de dentro para fora. Ou seja, o cuidado típico no hospital seria feito, grosso modo, de maneira contida dentro do hospital, com pouca ligação com o “que está lá fora”, sendo um assunto “do hospital”. Contrariamente, quando se pensa na desinstitucionalização, o que está na base é a ideia de cuidado e integração da pessoa na comunidade, e faz-se em conjunto com esta. O cuidado é não só de fora para dentro, mas até de fora para fora, no sentido em que os profissionais saem da instituição para o contexto da pessoa, trabalham numa constelação, num coletivo de cuidado que inclui muito mais do que profissionais médicos, mas os vizinhos, a família, os amigos, as instituições escolares, etc. De facto, a própria ideia de “comunidade” remete para a ideia de pertença, comunalidade, partilha, reunião entre pessoas.

(...) o nosso estudo mostra como a desinstitucionalização não é uma mera mudança organizacional significada por uma redução de camas ou um número de utentes retirados de instituições psiquiátricas. A ideia de uma desinstitucionalização bem-sucedida refere-se a um entendimento regional do espaço. Um entendimento dos aspetos relacionais do cuidado mostra que reduzir camas e providenciar habitação não leva automaticamente a contactos sociais e a pertencer a uma comunidade (Pols, 2016). A abordagem relacional

praticada no cuidado mental em Trieste ensina-nos o que pode ser feito quando o hospital é encerrado e as mudanças regionais completadas. (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 561)

Como fomos revisitando ao longo deste trabalho, a desinstitucionalização da doença mental tem enfrentado diferentes barreiras e atrasos em Portugal, e embora se tenham fechado alguns hospitais psiquiátricos, os cuidados à doença mental continuam por um lado a ser prestados nos hospitais gerais a uma grande parte das pessoas, por outro assistiu-se a uma transinstitucionalização (Alves F. , 2008; C.T.A.R.S.M, 2017; Caldas de Almeida J. M., 2018), exemplo claro de uma visão regional do cuidado em que os utentes de hospitais psiquiátricos são transferidos para outras instituições mantendo-se o mesmo perfil de cuidado hospitalar. A tradição hospitalocêntrica do sistema nacional de saúde português (Carapinheiro, 2005; Caldas de Almeida J. M., 2018) não se esgota nos cuidados às doenças mentais, no entanto, a utilização do hospital como centro de uma política de desinstitucionalização da doença mental é que pode ser uma idiosincrasia da reforma de cuidados de saúde mental portuguesa (Cardoso & Maia, 2009; Portugal & Nogueira, 2010). Os espaços físicos e simbólicos onde se praticam as práticas de cuidado são assim da maior importância, quando as descrevemos e interrogamos. Como é que estes espaços são bons ou maus para neles se cuidar? O espaço físico adquire relevância nas práticas de cuidado e gestão daquelas unidades, assim como na dinâmica que se estabelece com outras unidades dentro e fora do hospital.

Logo no primeiro dia e na primeira reunião que tive com o coordenador da URZ, a 24 de março de 2016, este refere que “[o] espaço físico é um problema. Ainda assim quando viemos para cá conseguimos um espaço jeitoso com algumas salas, agora seria impossível. Mas continua a ser um problema, e já tivemos pessoas em macas.” (Reunião de apresentação com o coordenador da URZ, 24/03/2016). A falta de espaço para cuidar dos doentes internados (a que se refere quando menciona que alguns já estiveram em macas nos corredores) estende-se também àquela unidade que não pode ter mais utentes por falta de espaço, como descrevem noutra reunião de equipa a 4 de abril de 2016, “(...) o grupo atual tem sete utentes, e vão entrar mais dois nos próximos dias. Normalmente são no máximo oito porque não há espaço para mais gente: só têm duas salas – uma é a copa e a outra é a “sala de convívio”. (Reunião de equipa, URZ, 04/04/2016).

Genericamente, um lugar pode ser definido de forma objetiva como um conjunto de “(...) atributos físicos e sociais observáveis, tais como objetos, espaços, e a presença de outras pessoas (Castree et al., 2013; Harrison et al., 2016)” (Doroud, Fossey, & Fortune,

2018, p. 111), e de uma forma subjetiva como “(...) significados, experiências e interações sociais, vendo os lugares como fluidos, dinâmicos, experienciais e relacionais” (Doroud, Fossey, & Fortune, 2018, p. 111). Assim, a experiência vivida dos lugares que ocupam e o tempo durante o qual ocupam os lugares, dão às pessoas uma “sensação de lugar” (*sense of place*) e de “estar dentro de” (*sense of insideness*), uma vez que desenvolvem significados, rotinas e laços emocionais.

Os lugares são onde as pessoas vivem, desenvolvem um sentido de significado, identidade e autoeficácia; encontram conexões na comunidade e identificam oportunidades para participarem (e.g. Curtis, 2010; Macintyre et al., 2002; Manzo and Perkins, 2006; Paulsen, 2004). (...) Como um ambiente vivido, o lugar é interpretado pelos indivíduos e construído pelas interações sociais, valores culturais e significados partilhados (Castree et al., 2013; Cresswell, 2014; Cummins et al., 2007). (Doroud, Fossey, & Fortune, 2018, p. 111)

Doroud et al. (2018) sistematizaram como os lugares contribuem para a recuperação de pessoas com experiência de doença mental em cinco componentes/funções: lugar para ser, lugar para se tornar, lugar para fazer, lugar para pertencer e uma inter-relação de impactos em que as diferentes componentes do lugar se interligam. Existem ainda seis características dos lugares que influenciam a sua percepção positiva ou negativa: habitação independente ou apoiada, recursos materiais e financeiros, localização e vizinhança, espaços naturais, serviços e recursos sociais, e aspetos temporais (altura do dia ou regularidade no espaço) (Doroud, Fossey, & Fortune, 2018, p. 112).

Aliados a estas características positivas, os lugares em que passamos os nossos tempos podem ser associados a (i) privacidade, estabilidade, segurança, desenvolvimento de uma identidade positiva e sentido de valor próprio – onde se sublinha a possibilidade de personalizar o espaço para “se estar em sua casa”; (ii) poder escolher e iniciar atividades, ter o seu próprio ritmo de ação, criar rotinas próprias – o que permite desenvolver um sentido de agência e de escolher (não) fazer; (iii) esperança e inspiração, possibilidade de explorar, desenvolver objetivos transformadores que deem um propósito e orientação à vida; (iv) permitir ligações com outros, participar e contribuir para uma comunidade, ter relações recíprocas, desenvolver familiaridade; (v) estabelecer fronteiras entre vida privada e social, por exemplo escolher quem se quer estar em casa; estar em espaços de sociabilidade não exigente (*undemanding sociality*) por exemplo um jardim. Interligar as experiências de “ser em” com “fazer em” e “pertencer a” promove um sentido de normalidade e de se poder seguir em frente, e desenvolver uma identidade que não seja definida pela doença mental (Doroud, Fossey, & Fortune, 2018, pp. 112-117).

Nos espaços simbólicos ocupados pelas unidades onde fiz trabalho de campo, o hospital era diferente do conceito de instituição a partir do qual a desinstitucionalização se constituiu como alternativa. Na URZ, as portas estavam na sua maioria abertas e os utentes podiam sair e entrar quando quisessem, todos profissionais usavam roupas civis, existiam espaços de convívio. No caso do HDY, a porta principal de acesso àquela parte do edifício estava fechada exigindo tocar à campainha para entrarmos, mas não para sair, podendo os utentes saírem quando quisessem, as portas das salas onde decorriam as restantes atividades estavam abertas, a maioria dos profissionais usava roupa civil – exceto a enfermeira, que não tinha autorização da sua superiora para não usar farda, o espaço físico era bastante reduzido e contestado. Os processos de mortificação do *self* característicos de uma instituição total como os hospitais psiquiátricos (Goffman, 1974) eram evitados com práticas em que a individualidade dos utentes é objeto de cuidado, quando se procurava reforçar a sua autonomia, ou quando as regras das unidades eram negociadas com os utentes. Existiam regras básicas contratualizadas entre utentes e profissionais, e embora o cumprimento de algumas delas fosse obrigatório (por exemplo não consumir drogas), o trabalho de cuidado era adaptado às condições reais que se apresentavam aos participantes na interação, a cada dia. Os planos individuais de cuidado são revistos, os horários de participação (tanto de utentes como de profissionais) ajustados, as técnicas e recursos explorados e experimentados. Estas práticas permitirão aos utentes desenvolver muitos dos significados, referidos anteriormente, em relação ao hospital como a sensação de pertença, de agência, de individualidade, etc.

Não obstante as dificuldades organizativas e a falta de espaço “cá dentro” do hospital, explicitadas nos momentos em que se diz que as unidades deveriam funcionar fora do hospital, a comparação com as dificuldades que enfrenta “lá fora” o Fórum Socio-ocupacional (FSO), com quem trabalham mais proximamente, leva à conclusão de que dentro do hospital continua a haver mais recursos do que em muitas instituições comunitárias. Isso fica patente na primeira visita que faço com a equipa a esse FSO, em conjunto com uma assistente social e um psiquiatra do hospital que fazem parte da Direção.

(...) O FSO teve tempos difíceis no último ano e meio. Conflitos entre utentes difíceis de gerir, problemas de autoridade com os técnicos. Estes têm uma sensação de desproteção, porque estão muito perto dos utentes, eles estão sempre a interromper durante o dia. Há utentes agressivos e os outros utentes têm medo. Também têm tido ondas de namoro, dizem que é um grupo ‘adolescente’. Ao que o coordenador da URZ responde que “são coisas que se calhar eles nunca tinham tido oportunidade de viver.”

Fala-se sobre ser necessário repensar regras, limites, incluindo mesmo as regras dos técnicos. A autoridade tem de ser clara.

A questão do espaço tem de ser pensada em todo o lado também por razões de segurança. Por exemplo, na [nos gabinetes da] Urgência [psiquiátrica]: o médico está no canto ao pé da parede e o paciente ao pé da porta [ou seja o/a médico/a não consegue sair se precisar]. (...)

Quanto ao espaço do FSO: as pessoas têm de estar mais confortáveis, mas sofás nunca, mesmo a TV há que ser acompanhada, ser usada para qualquer coisa. Para desencorajar a inatividade. (Reunião com equipa de técnicos num Fórum Socio Ocupacional, 08/04/2016)

Além da organização do espaço e dos riscos que a sua falta coloca ao trabalho de cuidado centrais no último excerto, outro argumento apresentado me remete novamente para a ideia inicialmente avançada de cuidado como “treino” à parte na instituição, que depois se executa fora na vida de todos os dias: a menção de que as pessoas não devem estar confortáveis na instituição ou no hospital, como veremos no excerto seguinte, em suma nos espaços de cuidado.

Psicóloga Natércia: achar que é mau estar no hospital é bom.

Fala-se na questão logística do espaço, mais uma vez. O coordenador pediu ao diretor para arranjar uma solução para eles. Faz-se a contagem das interrupções durante os grupos. (Treino de Competências Sociais, HDY, 04/05/2016)

Num sentido contrário aos significados positivos do lugar na recuperação da doença mental, que discutimos anteriormente, estes excertos apontariam para a ideia de que tanto o espaço do FSO como o do HDY não devem ser locais de pertença e de ser, mas sim locais de atividade, desvinculação e passagem. Torna-se inevitável perguntar então onde é que os utentes podem estar bem? Não será o espaço de cuidado mais eficaz se mais acolhedor? A literatura que tenho apresentada responde que sim, que um lugar é mais eficaz a promover a saúde mental quanto mais propiciar uma experiência vivida positiva.

Wing e Brown descobriram que pacientes com esquizofrenia tinham menos sintomas negativos quando tratados em hospitais com ambientes e oportunidades sociais mais ricos. Adicionalmente, estes pacientes mostraram claramente menos perturbações no comportamento social e verbal. Em contraste, os pacientes com menos interação social, menos atividades em que participar, e menos acesso ao mundo lá fora eram os mais debilitados. (Chow & Priebe, 2013, p. 9)

Também, como vimos, a prática de outras atividades tem como objetivo o conforto dos utentes e o lazer, além do que foi descrito no ponto (i) deste capítulo, também no internamento por exemplo existe a atividade do Café terapêutico que, além de

um objetivo ocupacional evidente de manutenção e desenvolvimento de competências práticas de execução, é uma forma de facilitar a estadia aos utentes e de estes se sentirem bem, a gerirem um espaço que proporciona temporariamente um tempo de sociabilidade e normalidade. Esta atividade é mais um exemplo de como os diferentes modos de ordenar o mundo se misturam – neste caso uma atividade de orientação reabilitativa e recreativa dentro de um contexto de internamento fechado, de orientação biomédica.

Assim, uma instituição na comunidade pode ser tão (in)tolerante ou normativizadora como o hospital e neste caso, tem ainda mais dificuldades de organização do cuidado do que as unidades no hospital. Estando fora do hospital que, como vimos no ponto anterior, é um sistema organizativo específico regido sobretudo por orientações médicas, as instituições na comunidade estão expostas a diferentes influências que moldam o seu trabalho – desde as regras da Segurança Social às características da vizinhança. Daí que, de encontro ao que temos vindo a discutir, se só prepararmos os doentes a funcionarem “normalmente” na comunidade, concentrando-nos no seu plano individual de cuidados, estamos a defender um ideal de cuidado mais individual, sem preparar a comunidade ou lhe pedir grandes esforços para se adaptar à inclusão de pessoas com incapacidade (Pols J., 2004; Winance, 2010; Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020). Enquanto na análise do trabalho de cuidado mental, em Trieste, o objetivo do cuidado é a coesão social, ou seja preparar e agir sobre os determinantes sociais da estabilidade dos doentes (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020) de acordo com a necessidade de integrar comunalmente as pessoas com experiência de doença mental, o processo e regras de desenvolvimento do cuidado neste hospital parece ser mais assente na autonomia individual sendo visíveis as dificuldades em estabelecer relações fortes com o seu contexto social e de influenciar os recursos que os utentes dispõem. A ineficácia desta abordagem é identificada pelos próprios técnicos, que reconhecem nas regras que lhes são impostas as condições para o seu isolamento.

Antigamente, o FSO funcionava como ponto de encontro de utentes, ex-utentes, não utentes, etc. pessoas que vinham fumar um cigarro, beber um café, falar durante algum tempo, mas não fazendo nenhuma atividade. Agora, há pressão para a rotatividade de utentes, porque só podem ter 30 e a Segurança Social não permite que haja mais pessoas no FSO.

Dizem que quanto ao impedimento de ter mais pessoas nas instalações, além das que são utentes do FSO, só contribui para uma maior guetização do mesmo e dos seus utentes. É uma estrutura de “internamento diário” na comunidade.

Dos participantes do HDY, só a Bernardete é que falou um pouco, mas todos os outros tinham um ar um pouco apreensivo (?), desgostado (?), contrariado (?). Talvez estivesse a transferir para eles a minha sensação... A verdade é que se me apresentassem aquele sítio, eu não quereria ir para ali. Senti-me até um pouco ofendida e revoltada por ser “aquilo” que enquanto sociedade temos para oferecer... O espaço está malcuidado, as paredes estão sujas em alguns sítios, precisavam de uma pintura porque já acusam a passagem do tempo. Não é um sítio muito agradável e fica no meio de um bairro social também ele degradado. (...) De facto, mais uma vez a questão do espaço... (Visita a um FSO com profissionais e utentes do HDY, 25/05/2016)

Assim, outra questão assume especial relevância, que não se prende apenas com uma linha ambígua entre o que é *a valer* dentro e fora do hospital, mas com o facto de *a vida lá fora poder ser muito difícil* ou mais difícil do que a vida no hospital. Por exemplo, uma enfermeira da URZ faz referência “à vida muito difícil que muitos utentes levam (crime na família, pouco dinheiro, pouco apoio, etc.) e como eles vivem um pouco melhor porque estão numa realidade alternativa”. (Nota de campo, conversa informal, 13/04/2016). Mas as dificuldades na vida lá fora não são apenas do tipo mais extraordinário/criminal, como as que descreve, ligam-se também com as consequências da doença mental, largamente registadas na literatura (Antunes, 2018; Caldas de Almeida J. e., 2015; Silva, 2020; Caldas de Almeida e Xavier, 2013; Eikemo, et al., 2016), e de que encontramos variados exemplos no tempo que passei no hospital: a falta de emprego que não afeta apenas pessoas com algum tipo de doença/incapacidade, mas que sabemos ser mais frequente entre estas, sobretudo tendo em conta que o emprego apoiado é ainda uma medida pouco utilizada; a falta de uma oferta formativa de maior variedade, com mais vagas e mais distribuída pelo território; a atribuição de inutilidade e disfuncionalidade, entre outras características estigmatizantes, a pessoas com experiência de doença mental, tanto por elas mesmas como pelas suas famílias, prestadores de cuidados, formadores ou empregadores; a falta de recursos económicos objetivos para aceder às ofertas existentes – exemplificadas pelo pedido de apoio para o pagamento dos transportes públicos; as dificuldades em pedir a prestação social de inclusão. Estas várias dificuldades são discutidas em várias reuniões de equipa em que os técnicos tentam encontrar soluções para cada um, mas em que a sua frustração também é ventilada.

Resumindo, lá fora existe um terreno recalcitrante, muitas vezes inóspito, onde – ironicamente – existem poucos apoios específicos para a doença mental, quer em termos financeiros quer em termos de mecanismos efetivos para facilitar a integração de pessoas com incapacidade, cuja discriminação negativa é proibida por lei. Estes obstáculos transformam muitas vezes as expectativas negativas sobre a doença mental em profecias autocumpridas, pois que ao fim de várias tentativas de ultrapassar a exclusão social a que

estas condições estão muitas vezes votadas, de recaídas da doença e conseqüente agudizar do alheamento do mundo lá fora, muitos utentes acabam por ver diminuir as suas competências pessoais, sociais e biológicas. A partir desse momento não só encarnam as ideias clássicas de loucura, como cumprem mais facilmente os requerimentos médico-burocráticos para usufruírem das poucas prestações e apoios sociais disponíveis. Alguns dos utentes que conheci nestas unidades eram exemplo da falência do sistema terapêutico-providencial que enquadra a doença mental, tal como está previsto, uma vez que eram seguidos nas várias unidades daquele Serviço de Psiquiatria há vários anos, alguns há décadas. As diferentes posições em relação a estar no hospital ficam patentes na seguinte descrição, em que se debate por um lado o (des)gosto em estar internado no hospital, a exequibilidade dos planos que os utentes podem fazer para sair do hospital, e se retira uma ideia da variedade destes.

Vimos para baixo para a atividade de “Projeto”, com a Assistente Social Catarina. Estão presentes todos os que estavam ao almoço: eu, a Íris, a Nádia, a Alda, o Fred e o Gregório (o Fred chegou mais tarde porque teve a reunião com a Técnica de Referência e a irmã). A interna de psiquiatria Bruna entra mais a meio da atividade, e a Nádia começa a chorar porque se lembra dela do internamento e lembrar-se do internamento fá-la emocionar-se.

Fred: Mas estar internado é tão fixe. Não se faz nada!

Alda: Fixe? É a pior coisa que há!

Falam um pouco sobre isto, mas incentivados pela assistente social, continuam a discutir os seus projetos:

Fred quer volta a trabalhar no Chimarrão, mas isso pode implicar perder a pensão de invalidez que tem...

Nádia está confusa? Trabalhar ou estudar? Será que pode no futuro ter uma pensão dos pais?

Íris vai sair brevemente e começar um curso de nível 4.

Alda está a ser encaminhada para fazer voluntariado.

O Gregório entrou há pouco tempo, diz sentir-se mal e que precisa de ter mais saúde para pensar num projeto, mas que este passaria por trabalhar novamente em representação ou um trabalho temporário até se sentir bem para representar novamente.

Surge a questão do confronto com a realidade, em relação aos projetos do Fred e da Nádia: A assistente social incentiva a esse confronto, mostrando as suas reservas quanto às possibilidades de tanto o Fred como a Nádia trabalharem, mas frisando a importância de tentarem e de sobretudo se pensar nos passos necessários para pôr o projeto em prática. (Atividade de Projeto, URZ, 13/04/2016)

Neste caso específico, a lembrança do internamento no hospital é muito boa para um utente, mas terrível para outras duas. Falamos de diferentes formas de estar dentro do hospital, que dependem não só da fase da doença, mas também do modo como o cuidado é organizado dentro de cada unidade – neste caso a unidade de internamento. Alda e Nádia não desenvolvem as razões pelas quais consideram o internamento mau, no entanto, noutras ocasiões se refere o facto de este ser um tempo cheio de pouca coisa – poucas atividades além do dia a dia de acordar, cuidar da higiene, comer, tomar a medicação, e dormir. E embora a maioria dos utentes e dos profissionais com quem contactei sejam da opinião de que o internamento pode ser uma situação muito traumatizante, também para alguns “o internamento pode ser um escape da vida real, lá fora” (Nota de campo, discussão informal de alguns técnicos sobre a reunião com os utentes – enquanto esperávamos que os utentes voltassem do café, URZ 06/04/2016), o que se orienta novamente para a reflexão que fazia sobre as dificuldades da realidade fora do hospital.

As condições da vida lá fora são assim objeto de preocupação não só dos utentes e seus familiares, mas também dos profissionais que reconhecem, em variados momentos, os entraves que colocam ao seu trabalho. Esta assunção demonstra, por um lado, a relativa falta de correspondência entre a preparação que os utentes têm naquelas unidades e o que os espera quando saem, e por outro agudiza ainda mais a tensão que tenho vindo a descrever nesta secção – o hospital é mais do que um lugar de ensaio, não só pela importância e consistência das experiências que ali têm, mas também porque é difícil de lá saírem, acabando por ali passar muito tempo da sua vida. Esta descrição levanta ainda e mais uma vez a necessidade de investimento na diminuição das condições que promovem a exclusão social, direcionar os esforços para a melhoria das condições de vida dos cidadãos em geral, mas com medidas específicas para os com experiência de incapacidade. Isto é, há um limite para o cuidado e para a melhoria destas pessoas que extrapola os cuidados médicos, quer sejam prestados no hospital ou fora destes, e a vontade individual para melhorar – esse limite é a comunidade e o modo como esta encara a doença mental e os recursos que destina a esta. Pensar e praticar o bom cuidado como a preparação do indivíduo para viver bem fora do hospital embate na realidade difícil que os espera lá fora e revela-se em alguma medida contraproducente. Assumir estas limitações pressupões não só a melhoria dos cuidados dentro do hospital, nomeadamente em termos de espaço e de relação com o exterior, pelo menos enquanto estas unidades de reabilitação não tiverem outro espaço melhor onde funcionar, mas também direcionar

progressivamente os recursos financeiros, humanos, espaciais, conceptuais para tornar a comunidade um espaço melhor para cuidar. Esta conclusão leva-nos então ao ponto seguinte.

(iii) *Tensão entre autonomia e sociabilidade*

Chegamos a uma terceira e última tensão, relativa ao modo como o exercício da autonomia ou da preferência pela interação com outras pessoas, interfere no cuidado praticado nas unidades observadas. Tivemos já abundantes oportunidades de ver como estar no hospital cria intimidade, sociabilidade, ou sentimento de pertença entre os utentes e profissionais, mas também como é valorizada a individualidade e autossuficiência dos utentes para que consigam viver fora do hospital. Autonomia e sociabilidade entram em tensão sobretudo de duas maneiras: (i) põem em conflito duas formas de idealizar a autonomia – individual ou relacional; (ii) colocam em conflito duas formas de idealizar o cuidado – a interferência ou a negligência.

Dois núcleos de significado se desenvolvem em torno do binómio autonomia-sociabilidade, como contraponto à dependência de relações, geralmente familiares, pois é importante ser quem se é, “ir-se andando à nossa maneira”, por outro lado as relações não só são portadoras de cuidado como determinam o seu sucesso mesmo quando este se mede na capacidade de se ser independente. Também esta independência assume diferentes significados para diferentes pessoas. Para o Mário é fazer o que lhe apetece, como fazer os exames nacionais para tirar um novo curso. Neste caso a independência leva-o a fazer coisas que para outros são surpreendentes e corajosas. No caso de Carlos, ser independente leva-o a decidir não sair de casa, dar mais importância à relação que tem com o seu cão do que fazer novos amigos, reivindicar o direito a ser feliz como está, sem as ambições que a família e a psicóloga têm de maior interdependência. Para estas, estar muito branco significa não ter as relações que “deveria ter para ser autónomo”, não ter essas relações significa não sair de casa e por isso estar sozinho é sinónimo de estar dependente. A superfície da pele de Carlos torna-se agente na determinação de uma falta de independência que lhe é nociva. A importância das relações como interposto para a normalidade da autossuficiência surge não só na valorização da rede social em termos de fruição social, felicidade ou lazer, mas também porque é importante ser-se menos dependente das relações familiares.

Vimos no capítulo anterior como diferentes atividades se concretizavam em diferentes práticas de cuidado, oscilando muitas vezes entre desenvolver características individuais ou promover a interligação do grupo. Como vimos também, nem sempre estes objetivos eram declarados ou previstos e por isso acabavam por ser efeitos secundários da presença dos utentes e profissionais nas atividades desenhadas. Autonomia individual e pertença grupal são desejáveis nos discursos dos intervenientes, mas em diferentes momentos entram em tensão. Recordando a discussão, que acabei de elaborar no ponto (ii), sobre o cuidado à saúde mental ser orientado para o indivíduo ou para a comunidade, encontramos aqui ligações com o tipo de indivíduo que se idealiza promover: um “eu” racional e autónomo ou um “eu” emocional e relacional (Winance, 2010, p. 94). O primeiro assenta num ideal de independência do indivíduo, célula nuclear e mitologia de uma sociedade neoliberal, industrial e capitalista, que sozinho, com a sua independência e racionalidade, decide, faz, é. O segundo assenta num ideal de indivíduo interligado, cluster de mútuas influências com outras pessoas e objetos, que o suporta e a quem ele suporta também. Esta segunda versão de indivíduo é desenhada como crítica à primeira, pelas autoras que se inscrevem na corrente teórica da “ética do cuidado”, e afirma a pervasividade das relações de cuidado, ou seja, que todas as pessoas – não só as que sofrem de alguma incapacidade – existem num complexo novelo de relações que lhes permite viver. Nesta perspetiva, para qualquer pessoa “(...) a independência é uma ficção, uma ilusão.” (Winance, 2010, p. 94). Importa esclarecer que a crítica se centra na ideia de autonomia como “autossuficiência” e não como autodeterminação, procurando recuperar o estatuto moral das pessoas cuja interdependência é mais evidente – ou seja aquelas que são incapazes de sustentar o ideal autónómico de indivíduo (Verkerk, 2001, p. 291). A interdependência não rejeita o exercício de escolhas, antes possibilita-as.

O ideal de autossuficiência reside na ideia de que uma boa vida é uma vida em que não precisamos de ajuda ou apoio de ninguém para satisfazer as nossas necessidades e realizarmos o nosso plano de vida. Esta ideia de eu [self] como ‘desincorporado e desconectado’ teve um papel proeminente na teoria moral e política. Não só a ética do cuidado, mas as perspetivas comunitárias têm criticado esta conceção do indivíduo [self] por ser abstrata, vazia e irrealizável. (...) Na literatura feminista, mas também na literatura sobre incapacidade, é sublinhado que o valor da independência tem consequências adversas para as mulheres e para as pessoas com incapacidade. Dependere da ajuda dos outros é frequentemente humilhante numa sociedade que premeia a independência. (Verkerk, 2001, p. 291)

O facto de a doença ser apresentada em alguns momentos como uma fase em que “não se é quem se é” e em que se pode perder algumas das coisas que se é, justifica a procura de ferramentas “para se ser ou voltar a ser”, mas não exige necessariamente uma

transformação do utente em pessoa autossuficiente e autónoma, nem em pessoa gregária. A corrente teórica da ética empírica do cuidado propõe superar a oposição entre autonomia e relacionalidade visível nos dilemas que surgem nas práticas empíricas de cuidado entre preservar a independência (autonomia) de um utente ou promover as suas relações (sociabilidade). A ideia de coletivo de cuidado (Winance, 2010; Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020), apresenta o cuidado como prática relacional, distribui a responsabilidade de identificar os problemas e agir para os cuidar por mais pessoas e agentes do que a pessoa em que se centra o diagnóstico e o médico que diagnostica. Além do ambiente hospitalar, estende-se à família, amigos, professores, empregadores, tecnologias de monitorização do sono, tecnologias de prestação de consultas, atividades de lazer e recreação, etc. Nesta perspetiva, o projeto individual de cuidado é cada vez mais coletivo e interdependente sendo que não só o indivíduo está dependente das suas relações, também o profissional precisa de um bombo para proteger o seu trabalho, ou de instrumentos musicais para promover o diálogo. A sociabilidade enquanto reforço de relações sociais entre pessoas, neste caso utentes, promove também a individualidade quando o grupo aceita os diferentes indivíduos que o compõem com as suas especificidades – e assume importância terapêutica ao permitir o exercício de quem se é, reduzir a sensação de desajustamento/excentricidade e permitir a pertença e reconhecimento.

Susan Wendell advoga o ideal de interdependência (Wendell, 1996). Ela afirma que se deveria questionar a nossa obsessão cultural com a independência e substituí-la com um modelo de reciprocidade. Se se pretende que as pessoas com incapacidade sejam completamente integradas na sociedade sem simbolizarem o fracasso, então temos de mudar os valores sociais para que reconheçam o valor de depender dos outros e de dependerem de nós. Para perceber o valor do cuidado em si mesmo, é, portanto, necessário que repensemos a condição humana como interdependente. É também por esta razão que Tronto define o cuidado como uma atividade de espécie e como uma prática contínua que tem como objetivo manter, continuar e reparar o nosso mundo. (Verkerk, 2001, p. 291)

A prática deste coletivo é visível, no trabalho de campo que realizei, em alturas críticas como quando uma utente não segue a medicação que lhe é prescrita. Numa perspetiva “puramente” biomédica, centrada no indivíduo por si só, não tomar os medicamentos justificaria o internamento compulsivo, no entanto os profissionais destas unidades optam por reiterarem a independência e direito a decidir da utente, ao mesmo tempo que procuram relações que possam acomodar, conter possíveis consequências de não tomar a medicação, cuidar que tenha uma habitação digna, etc. Então, a autonomia daquela pessoa é relacional, porque se constrói entre esta e o seu ambiente, as relações

que mantém e que se procura melhorar. Noutros momentos, a ideia de autonomia acompanhada demonstra que é necessário trabalhar em grupo para melhorar e viver independentemente. Diferentes formas de perceber o cuidado, a autonomia e a interdependência levam a relações com diferentes espaços, quer sejam dentro do hospital ou fora deste. A sociabilidade não se pratica, porém, sem riscos, como vários excertos deixaram claro.

[nos grupos psicoterapêuticos] não é suposto darem-se fora do grupo, aliás é proibido. Aqui há que aconselhar as pessoas a darem-se umas com as outras. O problema é gerir os limites porque pode ter repercussões para o hospital (por exemplo, no caso de um participante que tem propensão para a evangelização; ou nas questões sexuais entre utentes). (Reunião de equipa, URZ, 07/04/2016)

O tempo passado em grupo naquelas unidades, a intensidade do que é partilhado, e a obrigação de colaboração para que muitas das atividades funcionem, constroem determinados hábitos entre os intervenientes e propicia uma vida social dentro das unidades. A capacidade e a vontade do grupo em adaptar-se, mesmo aos membros novos e mais peculiares, apela à negociação das condições de participação na unidade, em vez da uniformização ou supressão da individualidade. Noutra atividade de Psicoeducação (a 28/04/2016), na unidade URZ, uma utente começa a chorar e quer-se ir embora, mas os outros participantes dizem para ela ficar na mesma. Também neste caso a aceitação no grupo do hospital, mesmo em condições que podem ser mais difíceis de incorporar, pode ser uma das razões pela qual os utentes querem passar tempo naquele grupo e contexto. O facto de aquelas pessoas aceitarem e lidarem com os diferentes estados de espírito uns dos outros, não exigindo que eles estejam sempre bem para estarem no grupo, constitui um movimento de inclusão, cientes do esforço que envolve melhorar, ou dos efeitos do quotidiano de um hospital.

Nestes exemplos, a sociabilidade e o sentimento de grupo facilitam o trabalho de cuidado, são parte essencial do mesmo, mas tornam-se um problema quando determinam o exercício de autonomia na escolha de umas atividades em detrimento de outras, como vimos, ou de beber álcool. Aí se revela que ser autónomo nem sempre é bom ou adequado, ainda que uma grande parte das atividades e da narrativa sobre o cuidado se orientem para isso mesmo: criar autonomia, tornar o hospital dispensável, produzir melhoria e preparar o utente para sair. Estamos assim perante competências, desenvolvidas no hospital ou que os utentes já tinham, que são necessárias numas situações, mas se tornam obstáculos ou mesmo impedimento ao cuidado noutras situações. A justificação, para a inadequação da autonomia ou de determinadas formas de

exercer a sociabilidade, primeiramente mobilizada é a quebra do contrato que os utentes assinaram com as unidades, visto que a sua participação nestas é desde logo voluntária. A ideia e o valor deste contrato, nas unidades, replicam o valor que o compromisso e a fiabilidade têm fora destas, determinantes para que um indivíduo seja *aceitável*. Assim, se a participação naquele contexto promove por um lado a admissão da diferença e do esquisito, também socializa para a normalidade e moralidade vigentes – porque muitas pessoas lá fora não terão a mesma tolerância.

A tensão entre autonomia e sociabilidade cria celeuma, como vimos quando se fala sobre beber bebidas alcoólicas. Neste caso, os profissionais consideram que os utentes que gostam de beber devem desenvolver outras capacidades para não ceder a esse desejo – como a resiliência ou o conformismo – em vez de ceder à pressão ou benevolência dos seus amigos fora do hospital em relação ao álcool. Os utentes devem demonstrar que sabem ser autónomos, mesmo em situações de stress, para que possam sair reabilitados do hospital. A importância da capacidade de decidir e agir autonomamente, por um lado, e o valor de conseguir desenvolver relações sociais gratificantes, por outro, constituem o núcleo moral do cuidado porque são competências que permitirão viver noutros espaços. A pertença à sociedade portuguesa contemporânea, como noutros países laicos, depende largamente da noção de cidadania – de pertença a uma comunidade cívica com direitos e deveres determinados por um estado laico, geograficamente situado. Pols (2004), Winance (2007) e Ootes, Pols, Tonkens, & Willems (2013), dentro da ética empírica, da geografia humana, e dos STS, fazem importantes contributos para se perceber como conceito de cidadania e as normas que o regem terão importância na tensão criada entre autonomia e sociabilidade e como o espaço influencia os valores que são praticados. A lógica da desinstitucionalização implica, como vimos, a realocação dos utentes para fora dos hospitais, para uma comunidade dentro da qual recuperarão o seu estatuto de cidadãos. Neste sentido, ser um cidadão incluído numa comunidade cria a necessidade de treinar os utentes – discipliná-los – para que possam convergir com as normas de cidadania vigentes (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, p. 12). O cuidado praticado nestas duas unidades, que conjuga tanto a sociabilidade como a independência, exemplifica os dois tipos de cidadania que estas autoras elencam, por um lado uma cidadania euclidiana em que numa lógica desinstitucional as pessoas se tornam cidadãs ao viverem independentemente, fora do hospital; por outro uma cidadania em rede que pressupõe a inclusão social, ou seja redes

de sociabilidade fortes e numerosas (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013). Os valores morais por detrás de ambas as noções de cidadania são difíceis de conciliar e produzem conflitos quanto aos objetivos que o bom cuidado deve ter (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, p. 15), porque se na primeira noção de cidadania é melhor para um cidadão viver fora das instituições, no “mundo real”, autonomamente, na segunda noção o mais importante é um cidadão estar inserido numa rede social, o que é possível tanto dentro hospital como fora.

A prática destas duas noções de cidadania, de integração de um coletivo social de ordem cívica, num contexto de cuidado, responde a dois problemas fundamentais que o projeto de desinstitucionalização deixou à vista quando os utentes deixaram de estar à guarda do hospital – a organização independente da vida quotidiana e a solidão. Em Portugal, este problema tem sido resolvido pela grande importância da família enquanto provedora de cuidados, como já discutimos nos primeiros capítulos de enquadramento. No entanto, a independência da família é um dos objetivos de qualquer pessoa, como afirmado em diferentes momentos do meu trabalho de campo.

Primeiro, os clientes que vivem na comunidade têm dificuldades em organizar as suas vidas diárias. Uma ênfase forte na independência coloca os profissionais a navegar entre as armadilhas do paternalismo e da negligência (Tonkens and Weijers, 1999). Onde é que acaba o estímulo à independência e começa a negligência? Uma alternativa ao foco na independência é o foco na sociabilidade. (...) As relações sociais podem dar apoio, mas no cuidado à saúde mental, ter contactos sociais – como contactos com colegas ou vizinhos – é um valor em si mesmo. Isto porque o contacto social é uma resposta ao segundo maior problema de se viver na comunidade: a solidão. Ter contactos sociais pode diminuir o sentimento de solidão e contribuir para uma maior autoestima; melhora a ‘qualidade de vida’ dos clientes. (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, pp. 13-14)

Revela-se ainda uma outra tensão no cuidado entre interferir (mesmo que contra a vontade do indivíduo) ou não interferir (e correr o risco de o negligenciar) que decorre tanto da posição precária que a perspetiva comunitária e de reabilitação social tem dentro do hospital, quanto da preocupação em manter claros os seus papéis e funções, incluindo a necessidade de deixar os doentes serem doentes¹⁷⁰ e consequentemente os profissionais serem profissionais, para os poderem ajudar a sair do hospital. Este dilema coloca-se quando o cuidado é entendido como interferência para melhorar – fazer o bem – a condição de saúde de uma pessoa contra a sua escolha autónoma de não aceitar determinado tratamento. Incide assim em formas diferentes de reconhecer a beneficência de um cuidado e a legitimidade de uma escolha sobre outra.

¹⁷⁰ Nota de campo, reunião equipa, 11/05/2016: “Temos de os deixar ser doentes”.

Quando uma doença ocupa um período prolongado de tempo, e o seu cuidado requer um esforço de adaptação dos hábitos e planos de vida, mais ocasiões se encontram para negociar o diagnóstico e o cuidado, o que não implica necessariamente a sua recusa. Assim, se complexifica a relação entre estar-se doente e ter de se cuidar, mas também ser-se profissional de saúde e ter de cuidar outrem. Quando o espaço de intervenção se estende além da doença, e mesmo para além do/a doente ao se equacionar “a pessoa além do/a doente”, também o/a profissional de saúde se torna mais do que um interveniente na doença. A complexidade na prática dos cuidados de saúde mental advém das ramificações das doenças, dos objetivos de reabilitação, e das capacidades do contexto social para incluir os/as doentes. Quando o cuidado deixa de equivaler à cura ou remissão de sintomas, mas se estende ao modo como as pessoas funcionam e comportam, e aos contextos sociais em que se incluem, surgem ideais normativos sobre “como se deve ser”, exigências que “todos e todas” devemos cumprir, e sítios que devemos ocupar. Assim, se cada um daqueles doentes não é apenas a doença que tem, todos eles têm problemas que derivam daquela doença, como sublinha Gabriela. Isto significa que mesmo que os sintomas da doença estejam controlados – com a medicação, por exemplo – muito mais há a cuidar desde dificuldades relacionais aos sintomas secundários da medicação, por exemplo. Percebe-se também que o cuidado demore tempo porque muitas dimensões são enfrentadas além da sintomatologia: a profissão, a habitação, as relações interpessoais, os hábitos de lazer. O ideal de que a doença não deve dominar a vida e a interação dos intervenientes é repetido e praticado colocando em tensão a adequação de alguns cuidados que podendo ser bons para *o doente* não o são para *a pessoa* – o desafio é cuidar de todos e todas dentro das doenças e das dificuldades que têm independentemente das doenças. Deixar as pessoas tomarem opções em direção à sua independência implica muitas vezes intervir menos, o que pode por vezes ser visto como negligência dos profissionais de saúde, demonstrando a tensão entre estes dois valores (cf. Verkerk, 2001; Pols, 2003; Ootes et. al., 2013; Muusse et al., 2020). Esta assume especial intensidade se a liberdade dos utentes fica em risco quer seja porque são obrigados a tratar-se quer seja porque, ao adoecerem, não conseguem funcionar como costumam.

A ‘interferência compassiva’ não parece ser a resposta politicamente correta na relação de cuidado dos dias de hoje. O respeito pela autonomia até parece excluir uma atitude profissional de atenção e compromisso. No entanto, os profissionais indicaram que o conceito atual de cuidado nos deixa com um paradoxo. As práticas de cuidado concebem os pacientes como indivíduos que têm um interesse forte pela liberdade e pela não-interferência, quando ao mesmo tempo muitos pacientes têm uma necessidade desesperada de relações

viáveis e florescentes. De facto, parte do seu problema é não conseguirem relacionar-se muito bem com outras pessoas. (Verkerk, 2001, p. 292)

A defesa da não interferência dos profissionais coloca, porém, uma excessiva importância nas respostas biomédicas aos problemas de saúde mental que não corresponde à realidade destas unidades. Como vimos em diferentes exemplos, cuidar não se restringe a seguir um plano de medicação ou de desenvolvimento de competências, mas estende-se ao desenvolvimento de relações significativas não só entre utentes, mas também com os profissionais e as famílias. A não interferência face a uma vontade de não receber cuidado médico deixa de fazer sentido quando se procuram outras formas de melhorar a situação do doente, de acordo com as suas vontades – por exemplo quando se procuram formas de concretizar a sua vontade de viver junto ao mar. Não recorrer a um pedido de tratamento compulsivo não significa necessariamente o abandono ou negligência, mas exige procurar outros cuidados menos especializados, duma perspetiva biomédica. Ao invés de um menor envolvimento dos profissionais exige outrossim uma atenção e compromisso maiores com o cuidado que, em todo o modo, são reivindicações dos próprios utentes quando se queixam do pouco tempo que alguns profissionais têm para os ouvir e conversar com eles (cf. Alves, 2008, p. 267).

A metáfora relacional aplicada ao cuidado propõe então ultrapassar esta dicotomia descentrando o objetivo do cuidado do indivíduo, olhando para como as pessoas se ligam para cuidar, como o espaço e outros agentes não-humanos interferem no cuidado, não resumindo a agência para cuidar aos profissionais e aos utentes. Esta forma coletiva de pensar o cuidado pressupõe que este para ser bom não pode ser praticado em solidão, em relações passivas e nucleares, exige processos de ajustamento dentro de um feixe de relações para se encontrar o arranjo que funciona naquele coletivo (Winance, 2010, p. 110). O cuidado visto como processo inacabado, tentativa de operar pequenas melhorias cumulativas na vida quotidiana das pessoas, retira a pressão para acertar à primeira e promove a busca por aliados além da relação clássica médico-utente.

Não obstante as tensões assinaladas, indicativas de diferentes repertórios de cuidado e formas de organizar a vida das unidades, dos utentes e dos profissionais, a importância do grupo e das relações estabelecidas é praticada a todo o instante, e permite em diversos momentos encontrar mecanismos para respeitar as escolhas dos utentes, ao mesmo tempo que se procura melhorar a sua situação além do controlo da doença. A partilha de soluções demonstra uma versão “relacionada” dos utentes que, mais do que pessoas sociáveis, estão inseridos em relações que lhes permitem formas de autocuidado e

permitem também eles ajudar no cuidado de outros. De facto, a síndrome de “porta giratória” e a compreensão de que há uma grande margem para recaídas na experiência de doença mental (Portugal & Fontes, 2013; C.N.S., 2019; Silva, 2020), demonstra que perseguir o ideal neoliberal de autonomia pode gerar ainda mais dependência e mais doença.

O ideal de autonomia do paciente é provavelmente a ideia mais influente no cuidado à saúde mental nestas últimas décadas. Nunca deixa de me surpreender que uma situação em que a interdependência das pessoas é tão evidente, como a situação de pessoas doentes e que precisam de ajuda profissional, esteja tão enredada em noções de independência e autonomia. Isto é especialmente estranho porque o outro ideal central no cuidado continuado à saúde mental, nos países ocidentais, é a participação na sociedade, como uma alternativa à hospitalização. Ter uma incapacidade, uma doença crónica ou precisar-se de cuidado profissional, argumenta-se, não é razão para se ser excluído de direitos, cidadania e participação comunitária. No entanto, quando a autonomia é o modelo de cidadania, e a cidadania é o modelo de participação, o encargo da integração é apenas atribuído aos cidadãos aspirantes. Os outros cidadãos podem continuar a fazer o que sempre fizeram. (Pols J., 2004, p. 152)

As soluções sugeridas pelos vários autores que tenho discutido assentam na ideia de equilíbrio entre escolha individual e apoio social. Se um foco excessivo na independência cria problemas de falta de cuidado, a alternativa é melhorar as redes não só em termos institucionais, mas de relações sociais significativas. No entanto, as redes sociais e os indivíduos não flutuam fora dos espaços em que tomam forma – uma das conclusões lógicas de todo o trabalho de discussão e descrição que tenho feito é que o espaço se relaciona diretamente com as prescrições normativas de cada ideal de cidadã ou indivíduo. Por exemplo, um ideal de autonomia como autossuficiência – como discuti no capítulo quatro, uma autonomia desacompanhada, leva a que um grupo de utentes continue a almoçar na sala onde se desenvolvem as atividades de cuidado, enquanto um ideal de autonomia acompanhada leva outros utentes a almoçar todas as semanas na cantina geral do hospital. Ambos os ideais proporcionam diferentes relações com o espaço do hospital, com as atividades das unidades, com a vinculação ao cuidado. Para ultrapassar as dificuldades demonstradas por estas várias tensões, Ootes, Pols, Tonkens, & Willems (2013) propõem uma terceira forma de “cidadania esférica”, traduzida pela exigência de “estar no lugar” (“being in place”), ou seja, para que sejam cidadãs, é preciso que as pessoas se identifiquem com o ambiente material em que vivem, além do ambiente social. Procuram no fundo uma junção entre a independência e a sociabilidade numa “esfera” em que “(...) todas as relações quer sejam com o ambiente material quer sejam com pessoas protegem de potenciais ameaças e permitem aos humanos desenvolver-se (...)” (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, p. 16). Uma vez que os lugares e os

objetos materiais têm uma agência própria que permite aos humanos mostrar ou bloquear competências, agir ou paralisar pensamentos, sentir-se bem ou mal, a importância de uma pessoa se sentir nos seus sapatos, no seu ambiente, no seu lugar, não pode ser negligenciado no cuidado à doença mental num mundo em que a independência e a autoexpressão têm importância. A falta de relação entre as identidades dos utentes e o seu ambiente material ou as pessoas com quem interagem constrói-nos como deslocados e restringe a sua capacidade de agir, como por exemplo quando um utente não fala nos grupos terapêuticos, mas nos jogos de cartas com outros utentes. Conectar a identidade da pessoa com os lugares em que se move permite que esta exerça as suas capacidades de ser e participar, isto significa que mesmo em sítios que não sejam “seus” uma pessoa se pode sentir no lugar desde que haja pontos de familiaridade com a sua experiência (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013). Isto não é possível se o contexto social e material em que viva seja apenas moldado por normas abstratas e generalistas que não incluam a diferença.

Se a coexistência de práticas de autonomia e de sociabilidade cria conflitos na prática do cuidado, uma das primeiras consequências a retirar é a necessidade de criar condições para ambas as versões acontecerem e que ambas garantam a participação das pessoas na comunidade cívica. Ou seja, ser-se cidadã não deve significar apenas ser-se independente, ou apenas ter muitas relações sociais em que se apoiar, ou apenas viver fora do hospital. Isto significa trabalhar não só nas normas que definem a cidadania, mas também nos espaços, nas redes sociais, nas esferas em que as pessoas se movem, para que se tornem num ambiente mais habitável e permitam uma vida digna além das características pessoais de cada uma. Esta conclusão assenta não só na defesa de determinados ideais em torno da qualidade de vida das pessoas – como sejam o direito à diferença, à autoexpressão e autodeterminação, etc. – mas também na consciência de que ser-se cidadã perante um Estado laico significa aceder aos recursos que esse Estado providencia – desde a possibilidade de poder residir e trabalhar num país, aceder aos cuidados de saúde disponíveis, receber apoios sociais, etc. Ou seja, para se viver condignamente de acordo com o espaço cívico em que estamos, temos de poder aceder aos direitos que esse espaço proporciona, mas isso não é possível se o acesso a esses direitos excluir quem não consiga agir de certa forma estandardizada – por exemplo conseguir viver sozinho –, o que exige trabalhar para que as normas permitam formas variadas de viver.

Através da continuidade na relação entre as identidades e capacidades das pessoas e o seu ambiente humano e material, estas são capazes de funcionar de

formas intrinsecamente humanas: agir, relacionar-se com outros, praticar preferências, etc. (...) A cidadania como estar-no-lugar liga-se com a Abordagem das Capacidades [Capabilities Approach] ao desenvolvimento humano defendida por Nussbaum e Sen (Nussbaum, 2011). Esta é uma perspectiva sobre a justiça que reivindica que não devemos lutar por um certo estado de desenvolvimento em todas as pessoas, mas por oportunidades iguais para as pessoas desenvolverem as suas capacidades idiossincráticas (intrínsecas). (...) Estes direitos, porém, não são direitos clássicos no sentido em que se referem a recursos específicos ou a reconhecimento; eles referem-se a algo mais abstrato: o direito a funcionar de um modo humanamente digno. Ainda, a forma como uma pessoa deveria ser capaz de funcionar não é um dado universal, mas é definido pela identidade e capacidades intrínsecas de uma pessoa e por isso varia de pessoa para pessoa. (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013, p. 16)

Após a discussão dos diferentes ideais e valores em conflito nas práticas de cuidado observadas, prosseguirei agora para os últimos pontos deste capítulo em que apresentarei os repertórios, ou seja, os diferentes modos de ordenar a realidade, patentes em cada uma das tensões identificadas e utilizo a emergência de um repertório menos visível como proposta de diminuição dos conflitos latentes nos cuidados de saúde e doença mental.

5.2. Repertórios de Hospital: hospital-psiquiatria, hospital-reabilitação e hospital-lúdico

Ficaram patentes nos últimos capítulos os vários processos de cuidado, com objetivos e condições diferentes, que se desenrolavam em simultâneo neste hospital. Os departamentos, unidades, atividades, espaços físicos interiores e exteriores, os recursos profissionais, técnicos, terapêuticos, materiais, contextuais, os tempos que compõem este Serviço de Psiquiatria do Hospital, remetem facilmente para diferentes dimensões não só de cuidado, mas também da vida social de uma instituição. As tensões descritas mostram que os limites do hospital, físicos e simbólicos, são maiores/mais amplos do que o *espaço do hospital*. Por exemplo, dois modelos distintos de cuidado podem utilizar a mesma sala do hospital alternada ou simultaneamente. Os mesmos técnicos que trabalham no internamento, dentro de um ambiente de maior confinamento e sujeição dos pacientes, vão a casa das pessoas e contribuem para a sua autonomia e manutenção na comunidade.

Estas diferentes práticas criam diferentes repertórios de hospital, entre os quais se movem, com maior ou menor facilidade, utentes, profissionais, familiares, instrumentos musicais, biombos, cadeiras, processos de doentes – permitindo compreender este fenómeno de conglomeração de sítios que não são propriamente virtuais, mas sim

sobrepostos ou contíguos e por isso por vezes difíceis de distinguir e identificar de forma consciente (mas de que julgo muitos dos intervenientes terem conhecimento, mesmo que intuitivo). Diferentes versões do hospital são evidenciadas e os conflitos ou articulações entre elas são explorados através das práticas que umas e outras versões do hospital permitem ou evitam. Cada uma destas variantes tem versões implícitas do que é a doença/doente mental ou o que é matéria de melhoria – estabilização – cuidado, e como lá chegar. Os hábitos e experiências ganhos no internamento, em que se relata haver pouco espaço para a autonomia, podem deixar de fazer sentido numa situação em que os intervenientes têm de colaborar para delinear um plano de projeto na unidade URZ ou a escolha de um plano futuro fora do hospital na unidade HDY. Os pais, mães, e irmãos, pouco habituados ao contacto continuado com os técnicos que cuidam dos seus familiares, têm por vezes dificuldade em falar sobre si e as dificuldades que enfrentam, enquanto cuidadores de alguém com um diagnóstico de doença mental, e tentam usufruir ao máximo da presença da/os psiquiatras (presentes no grupo de famílias) para perceber questões relacionadas com a doença e o tratamento do seu familiar (como assisti em várias sessões de acompanhamento das famílias). A torrente de aprendizagens e de atividades toca-se frequentemente, não sendo sempre fácil criar ambientes estanques entre elas ou perceber as diferenças/semelhanças entre si, embora coloquem por vezes desafios muito evidentes.

Pelo menos três repertórios de hospital emergem das tensões identificadas e existem em simultâneo, sendo frequentados pelos intervenientes com quem mais convivi, mas também por outros com quem nem me cruzei, dada a dimensão do hospital. São estes o hospital-psiquiátrico, o hospital-reabilitativo, e o hospital-lúdico. Começarei por descrever e comparar os dois primeiros, que são aqueles que se apoiam nos dois modelos de cuidado mais comuns na área da doença mental: o da psiquiatria convencional e o da reabilitação psicossocial. Introduzirei depois o hospital-lúdico e terminarei este capítulo com a proposta de um quarto repertório, que emerge das práticas observadas e da literatura discutida – o de hospital-colaborativo.

O hospital-psiquiátrico talvez seja aquele que mais rapidamente suscita imagens ou expectativas em relação à sua morfologia e sintaxe. Embora possam existir formas de lidar com a doença mental até mais antigas e perenes (como a ligação loucura-espiritualidade ou espiritismo), o imaginário *pop* sobre a loucura, reproduzido nos media

audiovisuais ou mesmo livrescos, torna-o mais “conhecido” do que os restantes repertórios.

A área deste Serviço onde funciona o hospital-psiquiátrico ocupa sobretudo dois andares do edifício, o que em termos de área representa cerca de metade do mesmo. Trata-se concretamente de duas unidades de internamento psiquiátrico, nas quais são admitidas as pessoas que, nas urgências ou nas consultas externas, se considere precisarem de acompanhamento continuado e intensivo. Estas unidades de internamento funcionam de portas fechadas, sendo acionadas por um/a segurança sempre presente, ou com um cartão de funcionário/a. As pessoas dormem em dormitórios, separadas por sexo, mas as casas de banho e duche são comuns e usadas à vez por ordem de chegada. Os doentes andam de pijama e chinelos, e não têm objetos pessoais com eles, os profissionais usam fardas. Existem horas de visita, como noutras unidades de internamento de outras especialidades, e os pacientes podem sair consoante o seu estado funcional e demonstração de melhoria, ainda que não tenham ainda tido alta, para fumar na área ao ar livre em torno do hospital, ou para estar com as pessoas que os visitem, desde que dentro dos limites geográficos do hospital – ou seja para dentro do portão principal do hospital.

Este repertório estende-se ao serviço de urgência psiquiátrica e de consultas externas, quando entra em ação o tipo de mentalidade característico do hospital-psiquiátrico: a identificação da pessoa afligida como paciente, a presunção mais ou menos forte do seu estado de doença, a necessidade de observação prolongada do paciente fora do seu contexto habitual, a justificação de uma investigação aos tipos de tratamento farmacológico úteis ao controlo de sintomas, a crença de que o conhecimento psiquiátrico será o mais benéfico na situação em que se encontra aquele indivíduo, etc. Neste repertório, o objetivo principal é anular a doença, i.e., tornar os seus sintomas o mais impercetíveis possível, de tal modo que se possa normalizar o comportamento do indivíduo e determinar a sua saída. Outra vertente do hospital-psiquiátrico é a compreensão e estudo da doença, o descrevê-la nos seus estados ativos (as “crises” em linguagem menos técnica), compreender a sua génese e história clínica, com especial enfoque na observação dos fenómenos biológicos – não só, mas sobretudo neurológicos – que subjazem à mesma, a acumulação de saber e o trabalho pedagógico, de treino de internos, por vezes com ambições científicas. Todo o contexto material e social, no internamento, está desenhado de acordo com preceitos biomédicos. O facto de os utentes

estarem de pijama e os profissionais vestidos minoriza a sua individualidade e majora a doença, padronizando-os.

A falta de privacidade, intimidade, familiaridade, conforto ou ocupação não são específicos dos serviços de psiquiatria, mas comuns à forma de organizar dos serviços de internamento públicos em Portugal, como a maioria das pessoas que já tenha sido internada sabe. No entanto, assumem maior importância quanto mais longo é o tempo de internamento, que por exemplo no Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa e no Hospital Magalhães Lemos do Porto, em conjunto, teve um rácio de 20 dias por doente saído¹⁷¹ em 2020. Neste repertório de hospital, o bom cuidado é prestado num ambiente estranho ao doente que, durante um período longo, dorme e acorda numa enfermaria com pessoas que não conhece. O corte com o seu ambiente habitual resume-o, face aos profissionais de saúde, na sua maioria psiquiatras, enfermeiros e auxiliares de ação médica, às manifestações da doença e à auscultação dos efeitos da medicação na melhoria desses sintomas. Um exemplo claro do modo como se afere o que há a cuidar e como cuidar são as reuniões de Serviço em que é apresentado um caso clínico aos profissionais presentes para que o diagnóstico e estratégia de cuidado sejam discutidos em plenário. Nestas, a pessoa afligida pela doença mental é reconvertida em objeto de observação numa situação que lembra aquelas operações que, nos filmes, são observadas por um público de médicos internos e seniores cá de cima. Aqui, o sujeito-objeto encontra-se sentado numa cadeira, de pijama, no fim da sala, à frente de médicos psiquiatras que lhe vão colocando perguntas numa entrevista em que, através dos sintomas que são apresentados, o sujeito é reconvertido em paciente. Embora seja impossível individuar completamente o sujeito do objeto de escrutínio médico, uma vez que a natureza da doença psiquiátrica a torna impercetível a análises biológicas, radiografias ou outros meios de diagnóstico utilizados noutras especialidades médicas, a história pessoal e familiar ajuda a determinar a doença e os caminhos para lidar com esta, mas de forma mais instrumental do que contextual. Isto é, constitui um elenco de sinais que correspondem a significados patológicos ou salutares, retirados de um processo de doente, visão bidimensional daqueles sintomas. Para que o doente se tornasse uma pessoa contextualizada no seu ambiente, seriam necessárias outras

¹⁷¹ Cálculos próprios feitos a partir dos dados da ACSS da atividade de internamento hospitalar disponibilizados no site Transparência SNS. Refiro-me apenas a estes hospitais porque, não estando disponíveis os dias de internamento por tipo de serviço, mas pelo nome do hospital, estes são aqueles que inequivocamente só possuem internamento psiquiátrico. Dados acessíveis em: [https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/atividade-de-internamento-hospitalar/information/?disjunctive.regiao&disjunctive.instituicao&disjunctive.tipo de especialidade&sort=tempo](https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/atividade-de-internamento-hospitalar/information/?disjunctive.regiao&disjunctive.instituicao&disjunctive.tipo%20de%20especialidade&sort=tempo).

perguntas sobre o que ele sente, pensa, como passa os seus dias. No hospital-psiquiatria, o doente é objeto individual, cujas funções psíquicas se encontram sob escrutínio e o bom cuidado é dirigido a perceber quais faculdades mentais precisam de ser intervencionadas, através de duas ferramentas principais de intervenção: o internamento e a medicação. Considera-se o paciente melhorado quando se conseguiu diminuir ao máximo os sintomas psiquiátricos da doença, se consideram reunidas as condições para que o tratamento farmacológico continue a ser seguido e é essa melhoria que lhe permite voltar ao seu contexto.

Transitamos agora para o repertório de hospital-reabilitação, situado no piso térreo do hospital, junto à consulta externa, onde a URZ está instalada, e uns andares mais acima onde funcionam os hospitais de dia. Tem extensões na equipa comunitária que apoia os terapeutas de referência; na consulta externa, por exemplo quando a decisão do médico psiquiatra assistente é pela referenciação da pessoa a atividades de reabilitação; nas unidades especializadas em cuidados aos adolescentes que funcionam na mesma ala/corredor em que se encontra a URZ (embora eu não tenha estado presente nestas), e no café terapêutico organizado no internamento. Desde logo, a importância que tem o desenvolvimento pessoal e individual da pessoa no hospital-reabilitação, apresenta-se como um fator determinante para a organização dos cuidados que ali se prestam. Neste repertório, a pessoa doente é reconvertida em utente ou, melhor, em participante na sua própria recuperação. É menos objeto passivo da atenção profissional e mais sujeito ativo – ainda que acompanhada – com vontades, desejos, dificuldades pessoais, sociais e humanas várias, cuja resolução é considerada numa teia complexa de práticas, funções, ações. As entrevistas familiares, em que o utente está presente, são umas das etapas necessárias para compreender o que se pode fazer e como, o que apresenta os utentes como pessoas ligadas a outras pessoas indispensáveis para as compreender e cuidar. A entrada neste hospital não exige o seu internamento, portanto os utentes participam no cuidado ali desenvolvido, durante o dia, dormem em casa, e têm outras atividades fora da unidade. As roupas que usam são as suas e existem atividades individuais e grupais específicas para que expressem opiniões.

Na URZ, a orientação dos cuidados é baseada numa ideia de reabilitação, por essa razão é fundamental treinar atividades de vida diária como fazer compras, gerir o dinheiro ou confeccionar alimentos, praticar desporto, ou delinear um plano de cuidados adaptado ao plano de vida que querem prosseguir. Estas atividades, em conjunto com

outras, além de treinarem competências básicas de autonomia funcional e de desenvolvimento de uma identidade pessoal, produzem intimidade, reforçam a prática da escolha individual face à dinâmica de grupo, e reforçam o espírito do grupo.

No que toca aos hospitais de dia, aquele em que participei (o HDY) também se dedica à criação de um projeto individual de reabilitação, embora de forma menos formalizada do que na URZ. Assim, o foco da sua intervenção não é apenas nos sintomas e tratamento, mas também naquilo que o utente pretende fazer quando sair do hospital, ajudando-o a preparar-se para tal. Quem fazia sobretudo este papel de orientação era a Assistente Social que integrava a equipa da HDY, porém durante a minha permanência lá, ela deixou de participar na unidade, tendo restringido a sua atuação ao acompanhamento dos doentes naquilo que precisassem em termos de serviço social – como o pedido de apoios financeiros para transportes, de prestações sociais de inclusão, ajuda na procura de alojamento ou a ligação com as famílias para a alta – o que depauperou esta unidade no que toca a recursos humanos disponíveis e concentrados na reabilitação, aproximando-a de uma unidade intermédia entre o internamento e a alta. Ainda assim, o trabalho prático dos restantes profissionais, nomeadamente no treino de competências sociais, na musicoterapia, nas visitas fora do hospital, no suporte psicológico à determinação das suas individualidades, concretiza na prática os objetivos de recuperação individual e empoderada. Neste hospital de dia trabalha-se também a ligação e o suporte com a família, através dos grupos de ajuda mútua, e mantém-se o apoio mesmo após a saída, no grupo de pós-alta. Em ambos os casos, o apoio interpares serve de estratégia de cuidado horizontal e espaço de partilha de preocupações, sucessos, dúvidas, conselhos práticos.

A realidade do internamento é muito diferente da realidade da consulta ou da URZ. Quem está no internamento perde o foco do aspeto global do doente e por isso deveria ser a URZ a avaliar, mas é no internamento que estão 70% dos médicos por isso têm de fazer isso também: o plano individual de tratamento. Por isso, os internos têm de estar atentos para isso. [Isto coloca uma] questão em termos da formação/orientadores dos internos e de orientação do serviço: o estágio comunitário devia ser no início [do internato] para moldar a visão dos estagiários menos numa perspetiva de internamento e mais numa perspetiva comunitária.

Assistente Social: O internamento é uma máquina e não há espaço para isso [preocupação comunitária].

Ineficácia do internamento: não saber as opções para fazer um plano individual de tratamento porque veem as pessoas pela doença. “Nós aqui não, até temos de ir confirmar o diagnóstico.”

Psiquiatra: Mas também no internamento a doença está hiperativa e provavelmente, naquele momento, só era possível concluir isso. (Reunião de Equipa, URZ, 07/04/2016)

Neste excerto são evidentes não só as diferenças de orientação ou de olhar entre uma posição reabilitativa ou psiquiátrica-assistencial, mas também os seus reflexos na organização dos recursos humanos do hospital, na formação dos futuros médicos psiquiatras, no volume de trabalho dos profissionais, etc. No hospital-reabilitação, o diagnóstico e, por conseguinte, a doença são menos relevantes para o trabalho de cuidado do que no hospital-psiquiátrico, o que sugere uma maior tolerância aos sintomas. Aqui, o objetivo do bom cuidado é reabilitar a pessoa de tal modo que possa viver o projeto de vida que decidir para si, independentemente dos sintomas que tenha. As ferramentas de cuidar concentram-se na consciencialização das necessidades e capacidades para levar a cabo um projeto individual, suportado por um grupo de utentes, profissionais, familiares, apoios estatais, e outras instituições na comunidade. O facto de se concentrarem em conhecer a pessoa abre a possibilidade, aos profissionais, de a acompanharem de forma mais personalizada e adaptada ao indivíduo que têm à sua frente. A equipa da URZ sugere a oportunidade perdida de, durante o internamento, se trabalhar o projeto individual de cuidado, visto que é o serviço do hospital que mais recursos humanos tem. No entanto, uma psiquiatra sugere que estas possibilidades de intervenção podem ser fruto da fase da doença a que são expostos os profissionais no internamento ou na URZ, o que condicionaria a experiência da doença mental – de uns e outros. Os seus colegas não fazem naquele momento o contraditório, mas as experiências da URZ com utentes em estado ativo da doença (algumas a que pude assistir) indicam que também eles têm de procurar soluções para essas alturas que não passem necessariamente por referenciar o utente para o hospital-psiquiátrico. O facto de olharem para a pessoa de forma mais abrangente, parece, porém, introduzir mais incerteza – que os profissionais expressam, no excerto seguinte, na forma de “estarem perdidos” quanto ao que é prioritário cuidar.

Neste repertório, torna-se evidente um outro problema que advém do objetivo de cuidar se confundir com a recuperação do utente em termos globais (individuais, familiares, sociais, profissionais). A exigência da tarefa a que se propõe uma unidade de reabilitação embate com uma dificuldade interna que, contra os seus objetivos declarados pode dificultar a autonomização do utente, isto é o limiar a partir do qual os profissionais interferem “demasiado” na vida dos utentes, dificultando a sua independência, fruto do envolvimento necessário para os apoiar a recuperar das consequências da doença. O

seguinte excerto demonstra exatamente essa tensão, assim como coloca em perspectiva o internamento psiquiátrico que, no caso da utente que é referida, é visto como um acontecimento muito positivo:

(...) O internamento foi o melhor que aconteceu a uma participante de 37 anos que tinha estado vários anos em casa, de cama, a usufruir de cuidados domiciliários de higiene pessoal, alimentação, etc. até ser despejada mais o tio com quem vivia. O caso dela já tinha sido discutido várias vezes no Centro de Saúde [do bairro onde vivia].

Agora está a trabalhar (é licenciada), mantém o namorado (que já tinha antes de ter sido aqui internada).

[Enfermeira faz algum comentário sobre isto e o Psiquiatra/chefe diz: “mas porque é que se mete na vida deles?”]

Psiquiatria não é só internamento, é identificar, prevenir, tratar a doença mental. (...)

Esta unidade não é uma unidade medicalizada, mas temos de ter alguma convicção de que eles são doentes. Os nossos diagnósticos têm uma fiabilidade reduzida, todos nós sabemos disso. A esquizofrenia, essa grande mancha, é a mais estável. Existem várias maneiras de estar no mundo. (Reunião de Equipa URZ, 07/04/2016)

Estes debates/afinamentos têm lugar diário e semanal nas discussões de equipa e nas conversas com os utentes – demonstrando a atenção e reconhecimento da necessidade de adaptação aos acontecimentos. Fundam-se também, e mais uma vez, na posição ambígua desta unidade de reabilitação situada dentro de um hospital, mas também em diferentes maneiras de perspetivar a psiquiatria, as suas categorias descritivas e o cuidado na doença mental. Prendem-se com a necessidade de manter um horizonte terapêutico que mantenha, por um lado, alguma ressonância na forma dominante de praticar a Psiquiatria no hospital X e, por outro, um espaço legítimo para inovações no modo de prestar cuidados e de organizar serviços.

Esta ambiguidade ou *intermediaridade* do hospital-reabilitativo demonstra-se ainda mais quando em contacto com o terceiro repertório de hospital, o hospital-lúdico, ou seja, quando se sai do registo puramente reabilitativo, cuja legitimidade é agora menos discutível pelo menos ao nível das intenções de cuidado, para o registo de fruição dos tempos livres, menos legitimado terapeuticamente¹⁷². Isto prende-se igualmente com a ligação entre o hospital e a comunidade, o modo como se faz a transição dos utentes de

¹⁷² Embora o lazer seja ele também um cuidado formal, como refere uma enfermeira – numa conversa informal a propósito de uma reunião com utentes – que os americanos utilizam a terapia pelo lazer na reabilitação da doença mental (URZ, 06/04/2016).

um contexto para outro, que poderia ser aliada na reiteração do trabalho de reabilitação psicossocial. Ambos os coordenadores destas unidades participam da equipa comunitária, fazem psiquiatria de ligação em centros de saúde, existem dois terapeutas de referência que acompanham utentes que vivem nas suas casas, alguns dos profissionais daquelas equipas têm uma ligação a um fórum socio-ocupacional no qual tentam integrar utentes. Quando os utentes saem daquelas unidades, alguns são ajudados a entrar em cursos de formação profissional, a fazer voluntariado, a encontrar sítios para praticar desporto ou atividades artísticas. Porém, embora se multipliquem exemplos de como os utentes são ajudados a sair do hospital, os pontos de articulação entre estas unidades e a comunidade parecem ténues porque dependem em grande medida de um número muito reduzido de profissionais cujo trabalho se dispersa entre diferentes responsabilidades profissionais, desde a prática clínica na consulta externa e no internamento, à gestão de equipas, registo de processos, etc. Deste modo, embora a orientação e as práticas do hospital-reabilitação sejam inequivocamente direcionadas para um bom cuidado que integra a participação dos utentes, procura adaptar-se constantemente às suas características, consultar e integrar os familiares, estabelecer laços com outras instituições, o contrato profissional e o espaço físico de atuação estão dentro da esfera do hospital-psiquiátrico, onde o bom cuidado tem outro significado e a comunidade fica mais longe.

O terceiro repertório de hospital é o de hospital-lúdico, que não tem um espaço delimitado dentro do hospital, acontecendo tanto dentro como fora deste. Existe assim enquanto tempo, prática e ideia em vários espaços e momentos do cuidado que acontecem naquele hospital ou por ligação a este. O hospital-lúdico acontece desde logo nas atividades observadas, mas também porque as características dos grupos de utentes, pelas relações que ali criaram, permitiam uma atmosfera propícia ao jogo ou à diversão. Mas além das atividades promovidas por estas unidades, ou das conversas em que estes ideais surgem, o hospital-lúdico tem existência material nos espaços mais marcadamente recreativos, como os cafés e restaurantes que utentes e profissionais frequentam, alguns deles com espaços exteriores – esplanadas –, e também os espaços ajardinados em volta dos edifícios hospitalares onde se apanha sol, se descansa, ou se fumam cigarros. Quando saem do hospital para ir a um museu, ou simplesmente para passear na cidade, a dimensão de lazer acentua-se face à dimensão hospitalar, mesmo se acompanhados por uma psicóloga ou outro profissional. Essas atividades de lazer acontecem em tempo proporcionado pela equipa hospitalar, mas a sua definição é em grande medida decidida

pelo grupo de utentes. Neste terceiro repertório, as pessoas estão fora do hospital, praticam desporto, experimentam comprar bilhetes e apanhar transportes, vão a cafés novos ou conhecem novos jardins, veem exposições artísticas, vão a centros comerciais ou ao cinema. A normalidade destas ações e a familiaridade que já construíram entre si, esbate a definição do hospital que os juntou em primeiro lugar.

As regras do hospital-lúdico são diferentes e os personagens dominantes vão mudando e afastando-se do núcleo da psiquiatria hospitalar. Como vimos, a função destes espaços e práticas é menos imediatamente reconhecida como terapêutica, mesmo quando fazem parte de um plano desenhado para cuidar. As competências para entrar na interação estão mais democraticamente distribuídas, o que permite, como uma das enfermeiras afirma, o surgimento de uma relação mais horizontal entre utentes e técnicos. Permite também que outros traços e dimensões dos participantes surjam, nomeadamente que os doentes e utentes sejam vistos mais facilmente como pessoas mais extensas do que a doença – o hospital-lúdico é então o repertório em que os utentes poderão rever-se e ser vistos como mais saudáveis em práticas mais *normais*. No hospital-lúdico, o bom cuidado é quase um não-cuidado porque acontece em moldes não medicalizados, segundo preceitos que pertencem ao mundo do prazer, do escape, e até do imaginário. Os profissionais não se encontram numa posição de maior saber, nem os utentes de maior desconhecimento e as consequências por “não saber” jogar basquetebol ou apanhar um autocarro são menos penalizadoras. Neste âmbito, existe maior fluidez e relaxamento na definição das atividades e cada um tem fundamentalmente de ser quem é, dentro delas. Claro que ser quem se é está sempre carregado de expectativas quanto à interação, mas tratando-se de um grupo que se conhece bem, a ansiedade de performance tenderá a diminuir.

Se a importância do tempo é mencionada em diferentes momentos, é neste hospital-lúdico, em que o espaço material se encontra menos definido, que a temporalidade assume mais importância visto que o lazer é por definição tempo livre, desocupado, prazeroso. Assim, se a passagem do tempo, enquanto dimensão do cuidado, demonstra como as pessoas, os recursos e as práticas mudam, essa mudança é talvez mais explícita no modo como os intervenientes por exemplo se apresentam mais relaxados durante e após as atividades de lazer. Como o coordenador do HDY sublinhou a propósito das visitas que fazem com o grupo fora do hospital, a imagem que têm de si em momento de decompressão tem um efeito duradouro no modo como se veem e percebem o que

são capazes, e também de como os profissionais os veem – o que influencia inevitavelmente o tipo de relação, os investimentos e possibilidades de cuidado que estabelecem. Estes exemplos demonstram o efeito da situação na forma de interação, não só nos utentes, mas nos profissionais que se revelam de outras maneiras e se permitem ser vistos de acordo com outras características suas, através do modo como fruem as experiências de lazer. Isto dá força à ideia de horizontalidade e comunalidade de posições entre profissionais e doentes num contexto de maior informalidade – criando raízes para o quarto repertório que descreverei no próximo ponto.

5.3. Um repertório emergente de cuidado e uma proposta de colaboração

As descrições anteriores mostram um hospital múltiplo, em que diferentes regras são seguidas em diferentes tempos, espaços e situações, mas onde essa diversidade é por vezes vivida com alguma tensão entre os diversos repertórios de cuidado praticados. Várias foram as soluções encontradas, no terreno, para as tensões vividas. A *negociação* dos planos de cuidado, por acordo quanto às atividades em que os utentes se comprometiam a participar, ou do conteúdo das práticas, por exemplo quanto ao tipo de comida/dieta que se poderia definir para um utente e motivá-lo assim a participar na unidade. O desenvolver uma certa forma de ser empático, estar disponível para *arriscar* e fazer coisas diferentes como substituir atividades permanentes da unidade por uma atividade de dramaterapia e aproveitar o facto de se ter alguém com essa competência na equipa, ou permitir que a experiência das pessoas ressoe nas nossas e nos mude. Estas duas soluções apontam para formas de conviver com a incerteza, o que em termos analíticos sugere a aproximação a um modelo colaborativo de cuidado e a existência de capacidades para adequar pelo menos parte das atividades pré-estabelecidas de cuidado, e assim as orientações e prioridades do cuidado (o que significa sacrificar alguns valores em detrimento de outros), às características dinâmicas dos grupos de utentes e de profissionais.

Uma terceira solução é a de recorrer a formas mais clássicas de cuidar a doença mental, fundadas na *clínica* e na *psicopatologia*, para identificar e dar significado às necessidades dos utentes. Esta é uma solução utilizada por vezes quando o nível de incerteza é sentido como demasiado elevado, quando urge reafirmar o horizonte

terapêutico e científico do trabalho que desenvolvem, mas também quando os técnicos temem minimizar demasiado as dificuldades particulares sentidas pelos utentes, resultantes do tipo de doença diagnosticada, o que poderia equivaler a não assistir adequadamente ao seu sofrimento. As categorias psicopatológicas e os diagnósticos produzidos a partir destas, cuja fiabilidade é frequentemente relativizada pelos técnicos destas unidades, servem ainda assim de balizas de certeza para a compreensão do sofrimento relatado pelos utentes. Enquanto acervo estruturado de conhecimento sobre os fenómenos da mente e das dificuldades por que esta pode passar, a importância do diagnóstico psiquiátrico como forma de dar significado ao sofrimento mental é mais um critério de orientação para o cuidado, dentro de um percurso de prática clínica em que várias experiências e critérios têm lugar. Esta solução baseia-se também na dualidade sentida pelos técnicos quanto à eficácia das várias intervenções, e sugere a importância de haver equipas multidisciplinares de prestação de cuidados, além do trio enfermagem-psiquiatria-psicologia, e de diversidade nas orientações terapêuticas, ou do olhar sobre o cuidar, desses técnicos, que possam enquadrar, fundamentar e legitimar formas de intervir e de cuidar além da psiquiátrica-assistencial. De facto, não é por estarmos num hospital que os técnicos são menos orientados para a reabilitação ou para a autonomia, pelo contrário, é a multiplicidade de olhares que permite uma maior reflexividade e o pôr em conversa possibilidades diferentes.

Como é sugerido, algum do sofrimento e da inadequação sentidos pelas pessoas com experiência de doença mental vem de uma dificuldade culturalmente fundada em imaginar outras formas de se ser, estar, ou recuperar, em que a dor não tenha necessariamente de ser reconvertida em sofrimento, mas que possa ser vista como um sinal de que é precisa ajuda e esta chegue antes que o esforço para a aguentar seja demasiado. Uma forma de o fazer é procurar a *relativização* ou “*normalização*” das experiências dos doentes, ao contextualizá-las num grupo alargado de experiências culturais e humanas. Esta estratégia procura – ao contrário de uma frequente reação às situações de doença mental que as coloca num plano de singularidade, gravidade e exotismo, e por isso as isola das experiências de outras pessoas sem doença mental –, demonstrar que não são assim tão diferentes.

Uma das dificuldades em ver parte das suas experiências como mais comuns do que raras, ou seja, de as conectar com o ‘resto da espécie humana’, reside no facto de as experiências “da/os doentes mentais”, quando enquadradas numa categoria

psicopatológica, serem alvo de um escrutínio muito maior – e, portanto, assumirem um estatuto especial. Ao contrário de outras pessoas, que passam por situações de sofrimento ou de confusão e que pouco podem falar dos seus medos e experiências internas com outros, as pessoas que entram num processo de cuidado, naquele hospital, por razões psiquiátricas, veem o seu mundo interior ser muito mais explorado, explicitado e questionado. Mais, o seu próprio mundo interior e as suas experiências “especiais” são o foco em si da intervenção para cuidar, sobretudo quando esta é orientada por uma vontade de compreender e estabelecer categorias psicopatológicas. Contrária à solução de conexão e empatia, uma orientação terapêutica preocupada em encontrar as raízes e manifestações da doença – e que por isso converte as experiências da pessoa doente em experiências anormais – pode ser divisória, por sublinhar a diferença atribuída à pessoa com experiência de doença mental e diminuir o espaço de intervenção para a melhorar: porque se a sua experiência é especial, também os modos de cuidar terão de o ser – como os psicofármacos, por exemplo, que embora sejam de consumo frequente continuam a ser um objeto terapêutico cuja perigosidade e regulamentação exigem receita médica.

Noutra perspetiva, ainda que, por exemplo, a experiência de ouvir vozes possa ser pouco comum em pessoas sem diagnóstico de doença mental,¹⁷³ esta não quer dizer que todas as experiências de uma pessoa com um diagnóstico de doença mental sejam não usuais. Isto é, não se trata de desvalorizar o que acontece quando alguém sofre de uma doença mental, mas de não sobrevalorizar algumas áreas dessa experiência – sob pena de os isolar ainda mais. O uso de soluções que diminuam os fatores de divisão e diferenciação entre pessoas com diagnóstico e pessoas sem diagnóstico, coloca-as em posições mais próximas e horizontais, o que promove a vinculação e envolvimento de uns e outros ao projeto de cuidar, mas não só. É ao mesmo tempo uma forte ferramenta de evocação de um “poder do grupo” e de evitar o isolamento, e também, nas palavras do coordenador do HDY, o que define um bom terapeuta – exatamente porque ao procurar na sua história de vida experiências semelhantes às que lhe são relatadas pelos doentes, obrigando-se a revivê-las da posição de alguém que também já passou por alguma coisa semelhante, estabelece uma ligação mais forte com os outros e pode orientá-los de um lugar de proximidade, mas também de maior legitimidade porque sabe em parte o que significa passar por aquela experiência.

¹⁷³ Embora Tanya Luhrmann tenha encontrado algumas pessoas, no seu trabalho antropológico, que ouviam vozes com tanta frequência quanto as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, embora sem outros sintomas ou sofrimento associados (cf. Luhrmann, 2011).

A este propósito, da discussão sobre lúdico e terapêutico surgem considerações sobre o efeito normalizador do jogo, cujo sucesso foi já descrito. Este adviria de uma colaboração horizontal como forma de resolver ou alcançar objetivos comuns que, ainda que iniciada numa circunstância lúdica, teria efeitos benéficos noutras circunstâncias. Outro fator de sucesso seria o de reforçar e facilitar o *grupo*, em circunstâncias em que lidar com a heterogeneidade do grupo e em que a falta de pertença social sejam uma preocupação.

Entre as várias soluções encontradas, encontra-se a utilidade de se testarem várias possibilidades para o *mesmo* ato de cuidar. E o seu sucesso em resolver obstáculos resulta em grande parte de suscitarem semelhanças para promover a colaboração, autoestima, e sentimento de pertença – experiências profundamente humanas –, mas também na valorização do sofrimento e particularidade das experiências por que passam, não lhes exigindo nem de menos nem demasiado. Assim, mais do que a afirmação de um tipo de cuidar sobre outros, o que sobressai é um modo de abordar o cuidar em que a negociação, colaboração e convivência com a incerteza pode ser menos difícil. Tal como vimos no capítulo três, quando definimos o paradigma do cuidado, em que inscrevi esta tese, o cuidado produz-se na relação e na interdependência de necessidades que visam melhorar uma situação e não apenas “uma pessoa”, porque as vulnerabilidades são pervasivas e partilhadas – inerentes à condição humana (Portugal, 2021, p. 66). Como a análise das notas de campo demonstra, o cuidado é praticado em todos os contextos do hospital e a todos subjazem ideais do que é o bom cuidado à doença mental. Também, nuns contextos mais claro do que noutros, a adaptação do cuidado aos intervenientes vai sendo utilizada, tornando-se ela mesma uma forma de cuidar.

Emergem então os benefícios de um outro repertório de hospital – o colaborativo. O hospital-colaborativo é aquele em que os diferentes repertórios e os interlocutores têm uma utilidade, consoante as necessidades e disponibilidades para o cuidar sejam mais lúdica, prática, farmacológica ou simbólica, etc. Visto que nenhum repertório se apresentou como livre de problemas, as chaves para a manutenção das relações que se estabelecem naquelas unidades de cuidado parecem estar na mobilização de estratégias que procuram equilibrar excecionalidade (dos sintomas) com comunalidade (de pelo menos algumas das dificuldades sentidas); a negociação (dos diagnósticos, tipos de cuidados, atividades) com estabelecimento de regras, hábitos, e estruturas de cuidado (que permitam alguma certeza, expectativas, e estabilidade a profissionais e utentes); a atenção

ao indivíduo com o desenvolvimento do grupo; a seriedade e hierarquização de papéis (em momentos em que as pessoas estão especialmente frágeis e precisam que cuidem delas, por exemplo) com a leveza e horizontalidade de funções e posições.

Na emergência de repertórios parece sempre haver uma utopia, mas encontram-se várias manifestações do hospital-colaborativo no hospital X, nomeadamente quando os intervenientes identificam a potencialidade de se trabalhar em conjunto com o internamento ou com outras equipas. Retomando a metáfora da fita de Möbius, de que falei no capítulo dois, o aspeto colaborativo encontra-se obscurecido por entre as práticas mais comuns e visíveis de cuidado – no entanto, pelo facto de se encontrar no interior das pregas da realidade, não deixa de existir em conjunto com as faces mais visíveis do hospital. Os exemplos de trabalho em conjunto, permitem imaginar um repertório de hospital em que os vários departamentos, serviços, e unidades de cuidado, tanto dentro como fora do hospital, não seriam tão compartimentados, em que as vias de comunicação e de articulação fossem mais conhecidas e oleadas, e em que menos desperdício de esforço e recursos fosse também conseguido. Por se recorrer mais à colaboração, pode-se reduzir as zonas de incerteza, ou pelo menos o sentimento de insegurança que estas podem trazer a utentes, familiares e profissionais, que saberiam melhor a quem recorrer – teriam mais ajuda e mais diversificada.

A valorização e utilização integradas dos recursos para cuidar, trazidos pelos utentes, técnicos, famílias, vizinhos, objetos, tecnologias, animais de estimação, enfim a comunidade que envolve cada pessoa que é cuidada no hospital, em vez de escalonar e compartimentar demasiado o valor do contributo de cada um deles, permitiria não desperdiçar recursos e alianças que podem melhorar a qualidade de vida dos utentes e familiares e de trabalho dos profissionais. A colaboração é vista aqui como uma via de dois sentidos, em que as relações estabelecidas entre os intervenientes formam uma esfera que as protege e potencia (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013). Colaborar significaria (i) intervir na informação e processos de passagem de informação, debater quem pode aceder, qual a informação essencial e para que efeitos deve ser redigida, discutir com o utente sobre que informação pode ser “pública”; (ii) investir no espaço, para que seja mais acolhedor e confortável para todos, permitir estratégias de continuidade entre os espaços do hospital e os espaços dos utentes; (iii) organizar os tempos e encontrar recursos para os ocupar de formas significativas para utentes e profissionais; (iv) redesenhar os lugares e tempos de partilha de ideias sobre a doença, a saúde, os cuidados, de maneira a que os

vários intervenientes tenham melhores hipóteses de se expressarem; (v) promover o interconhecimento do trabalho que as várias unidades realizam e os fundamentos que o justificam, por exemplo com “estágios internos” não só de profissionais em formação, mas também de já formados; (vi) quando decidido um plano de cuidado, em conjunto com o utente e o seu ambiente familiar, estabelecer responsabilidades claras quanto a quem deve fazer o quê, identificando regularmente as sinergias que se podem fazer para que esse plano se torne realidade; (vii) promover a cultura de reflexão e registo dos sucessos alcançados para que sirvam de matéria palpável para o futuro dos utentes e o trabalho dos profissionais; (viii) elencar os pontos na comunidade que poderiam auxiliar na provisão de cuidados, quer na sua dimensão lúdica, como profissional, habitacional ou profissional, e nutrir as relações com esses agentes; (ix) partilhar e disponibilizar esta informação entre os intervenientes na rede para formar um mapa coletivo de cuidados.

O hospital é feito de paredes duras e mais ou menos fixas, mas também de paredes fluidas e relações dinâmicas, de pessoas, de objetos, de hábitos. Trabalhar de forma mais próxima e colaborativa permitiria, mesmo num contexto adverso de restrições orçamentais, dificuldade no recrutamento de mais profissionais, ou contratação de obras de melhoria do espaço, ir recolhendo pequenos apoios que cumulativamente melhorariam a adequação dos cuidados prestados. Estes apoios são desde logo internos porque a melhoria na partilha de informações entre profissionais de diferentes orientações permitiria conhecerem-se melhor, aos utentes, e conhecer fórmulas que possam ter funcionado em determinada altura; a maior familiaridade dos utentes com os profissionais e com o espaço permitir-lhes-ia sentir mais incluídos e respeitados no seu percurso; a intervenção de familiares empenhados na melhoria das condições de cuidado permitiria traçar laços com a comunidade que mais diretamente rodeia o hospital.

Como vimos anteriormente, a dignidade de pertença a um grupo, assenta na identificação com o espaço em que nos movemos, o que envolve as suas dimensões objetivas e subjetivas. A inclusão social pressupõe não apenas o ver-se representado nos espaços à nossa volta, tornando-os mais acessíveis a diferentes pessoas e histórias, mas também uma rede social envolvida e em que nos envolvemos, útil não apenas quando estamos “mais equilibradas”, mas também em momentos de crise na forma comum de funcionar de uma pessoa. É nessas situações de urgência que, não obstante a necessidade de maior intervenção por parte de profissionais especializados, a maior proximidade de elementos familiares às pessoas em crise facilita a sua expressão e sentimento de conforto.

Recuperando uma conversa já descrita sobre o medo de falar em público, que é resignificado em termos de experiência fundamental humana, é natural hesitar falar perante pessoas que desconhecemos. Assim, a experiência de cuidado é tanto mais inóspita quanto mais distante for do contexto habitual de cada uma e mais solitário for.

Aqui os ambientes sociais são definidos como um ator em situações de cuidado. O seu papel é funcionar como um instrumento que torna possível trabalhar na comunidade sem a instalação de uma enfermaria fechada ou de sítios para internamento de longa duração. Em situações de crise, como indicam Mezzina e Johnson (2008), a rede social é envolvida o máximo possível tanto na construção de uma relação como na manutenção de conexões com o mundo exterior. Se a rede é fraca ou inexistente, é tarefa do serviço de saúde mental criar uma ao trabalharem no que chamam de ‘engenharia social’. i.e., criando ou mantendo habitações, empregos, e relações sociais. A importância desta engenharia social não é puramente instrumental: é uma forma de trabalhar no ideal de inclusão social. (Mezzina 2016). (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020, p. 552)

Se as normas de ação não existem por si mesmas, mas são social e culturalmente construídas, então podem ser dobradas, encurtadas, reinterpretadas consoante as necessidades locais dos intervenientes. O bom cuidado, como vimos, constitui um compromisso entre os ideais de cuidado considerados “perfeitos”, mas dificilmente sustentáveis na prática porque exigem a performance de pessoas que não são perfeitas. O ajustamento, ou seja, a colaboração entre quem participa na rede de uma pessoa é o que permite que o cuidado seja bom porque é praticável – permite que todo/as se sintam “no lugar” porque este é consubstanciado na e após a negociação das diferentes capacidades, necessidades, afinidades. O cuidado e os espaços de cuidado que permitem a negociação e a colaboração de doentes e não doentes, humanos e não humanos, treinam igualmente a capacidade de adaptar as regras que regem a comunidade para que possa integrar a diferença.

Permitir aos doentes personalizarem o espaço que ocupam no hospital-psiquiátrico ao trazerem objetos seus, adaptarem as atividades que fazem no hospital-reabilitação aos interesses e necessidades dos utentes e dos profissionais presentes, experimentar tempos livres de imposições externas e conhecerem novas facetas, treina os intervenientes e molda o seu ambiente físico e material à sua dinâmica e não apenas a normas predominantes de valorização individual. Exige, claro está, uma capacidade de adaptação e de procura de pontes com outras pessoas mais ou menos conhecidas, largar a segurança de algumas intervenções conhecidas, agir além daquilo que já sabemos fazer. Trabalhar para moldar normas gerais às possibilidades de cada pessoa produz uma prática

de interação mais realista e inclusiva porque adaptada às condições objetivas e subjetivas de quem temos perante nós.

O processo de normalização, ao produzir uma norma, torna a interação possível sem requerer a negociação da diferença da pessoa. (...) A questão já não é ‘Como podemos integrar pessoas com incapacidades numa sociedade de pessoas normais?’, mas ‘Ao se trabalhar sobre a norma, como podemos construir uma sociedade que inclui pessoas diferentes enquanto os ‘normaliza’ ao mesmo tempo?’ ou, colocando a questão de outra forma, como podemos construir uma sociedade feita de pessoas que são ‘normalmente diferentes’ ou ‘diferentemente normais’. Não se integram pessoas com incapacidade na sociedade; constrói-se simultaneamente a pessoa normal e o coletivo em que ela será incluída. E este trabalho na norma transforma todas as pessoas (com ou sem incapacidade) envolvidas. (Winance, 2007, pp. 633-634)

Assim, numa perspectiva colaborativa, prevejo mais do que articulação ou interconhecimento dos agentes dentro da esfera de cada pessoa, mas também a interferência desta esfera fora do hospital, o que significaria uma desinstitucionalização *de facto* porque obrigaria à adaptação da “comunidade”. Como concluem Hespanha, Portugal, Hespanha, Pereira, & Nogueira (2012), no seu raro relatório sobre a desinstitucionalização em Portugal, é importante a articulação entre agentes terapêuticos pois torna mais eficaz a intervenção de cada um deles no acompanhamento de pessoas com experiência de doença mental, mas também permite ultrapassar a

(...) ausência de articulação com o mundo que existe para lá dos muros do hospital. Tudo ou quase tudo se desenvolve intramuros: as terapias ocupacionais, o estabelecimento de articulação com a família, os programas psicoterapêuticos, etc. A ausência do estabelecimento de pontes com a comunidade leva a que, por mais agentes terapêuticos que sejam introduzidos no acompanhamento da pessoa, esta tenha muita dificuldade em sair do círculo em que entrou por via da doença mental.” (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012, p. 229)

A interferência na comunidade deve ir assim além da desconstrução da intolerância à diferença através de campanhas publicitárias de sensibilização, necessárias, mas que implicam frequentemente uma passagem de informação passiva. Numa perspectiva colaborativa, deve haver interconhecimento entre intervenientes para que possam trabalhar em comum, favorecendo a utilização dos vários recursos que trazem. A partir das lições retiradas do trabalho de campo que permitiram a resolução ou alívio das tensões práticas surgidas em contextos de cuidados à doença mental, a cooperação é mais eficaz quando mais prática e ativamente envolver os agentes, que o mais possível devem abandonar posições de superioridade e preeminência. O hospital colaborativo pressupõe a diversidade de abordagens que podem incluir desde as intervenções mais biomédicas, às de reabilitação psicossocial, de lazer, e as que se mostrarem úteis em cada momento de necessidade, o que sublinha a importância do maior conhecimento que umas e outras

possam ter sobre as diferentes formas de intervir. O trabalho em comum não se resume a uns intervenientes executarem as prescrições de outros, elaboradas numa expectativa de standardização das necessidades e capacidades de quem é votado a um lugar passivo de prática, mas é mais efetivo quanto mais se realizar na tentativa constante de incluir as características de cada uma. Na emergência de repertórios parece sempre haver uma utopia, mas que se torna possível no dia a dia de quem quiser colaborar nela. Este é um dos ensinamentos que podemos retirar da investigação sobre o cuidado empírico, na perspetiva abordada nesta tese: ao olharmos para os quotidianos do cuidado apercebemos de como as dificuldades sentidas pelas pessoas vão sendo enquadradas e respondidas num contínuo processo de adaptação às tensões e desajustes que surgem na prática. Assim, quer se procure desenvolver a autonomia individual ou a capacidade de interação, o problema a ser cuidado, os gestos do cuidado, e as formas de o cuidar são distribuídos pelos vários intervenientes na situação a melhorar. E essa resposta continuada aos pequenos e grandes dilemas quotidianos colocados pelas pessoas que lidam com a doença mental mantém uma roda contínua de cuidares, em pequenas tentativas, pedidos de ajuda, compromissos de ideais. O utente não se cuida sozinho, mas a enfermeira e a psiquiatra também não, precisam de outras pessoas dentro e fora do hospital, de tempos, objetos e gestos que não dependem só delas. Nesta perspetiva de cuidado, a ajuda é mútua não apenas no sentido em que é comumente aplicado aos grupos de pares, mas no sentido em que todos os intervenientes contribuem e precisam de outros para que o cuidado aconteça. A nutrição do coletivo de cuidados, ao criar condições e motivações para a sua colaboração, permite assim suportar todos aqueles que se esforçam para cuidar sem que a responsabilidade pelo sucesso desse esforço recaia apenas na pessoa presumivelmente mais vulnerável na rede: o utente.

O regime do cuidado formula uma versão do eu [self] que é coletivamente arranjada e está sempre a evoluir (...) foca-se na situação específica em que as pessoas se encontram, e confia que pequenos rearranjos produzirão uma forma nova e exequível de fazer as coisas. (Moreira, 2010, p. 132)

A descrição dos testes feitos com a cadeira de rodas e as práticas de reabilitação levam-me a oferecer uma conceção de cuidado em termos de trabalho partilhado, disperso num coletivo de humanos e não humanos (Callon & Law, 1995), sendo cada pessoa no coletivo simultaneamente um objeto e um sujeito de cuidado. Descreverei este trabalho como remendar empiricamente [empirical tinkering] (Mol, 2006; Pols, 2004) cujo propósito, para as pessoas envolvidas, é modelar empiricamente um acordo entre as pessoas e a cadeira que lhes serve e isso leva à emergência de sensações de movimento, possibilidades e habilidades para todos. (Winance, 2010, p. 95)

Tal como o hospital-colaboração surgiu como repertório emergente de cuidados na análise das notas que registei, a abordagem colaborativa do cuidado é mencionada em vários artigos e relatórios sobre modelos integrados de cuidado, modelos colaborativos de cuidado, educação e práticas interprofissionais, a tomada partilhada de decisões, entre outros termos-chave, em áreas de cuidado tão diversas como os cuidados obstétricos ou a doença mental (W.H.O. - World Health Organization, 2013; W.H.O. - World Health Organization, 2016). De alguma forma então, a ideia de “colaboração” tem sido desenvolvida nomeadamente a nível dos cuidados de saúde mental primários em diversos pontos do mundo, nos EUA (Eghaneyan, Sanchez, & Mitschke, 2014), Reino Unido (Richards, et al., 2013), Dinamarca (Møller, Mygind, & Bro, 2018), ou no Brasil (Saraiva, Zepeda, & Liria, 2020).

Também em Portugal, a última lei de bases da saúde, a lei nº 95/2019 (Assembleia da República Portuguesa, 2019) estabelece, na base 13, ponto 2, que “[o]s cuidados de saúde mental devem ser centrados nas pessoas, reconhecendo a sua individualidade, necessidades específicas e nível de autonomia, e ser prestados através de uma abordagem interdisciplinar e integrada e prioritariamente a nível da comunidade.” Na base 20, ponto 2-d), estabelece também que o Serviço Nacional de Saúde se pauta pela “[i]ntegração de cuidados, salvaguardando que o modelo de prestação garantido pelo SNS está organizado e funciona de forma articulada e em rede” e, na base 22, ponto 2, que a “[a] organização e funcionamento do SNS [se] sustenta em diferentes níveis de cuidados e tipologias de unidades de saúde, que trabalham de forma articulada, integrada e intersectorial.”

Porém, perante diversos tipos de cuidado colaborativo, não é meu objetivo optar por um modelo sobre outro porque tal consistiria em forçar um modelo sobre práticas de cuidado que como vimos são múltiplas, irregulares, e se ensaiam entre diversos ideais de cuidado e diversos modos de cuidar. O hospital-colaborativo, que emergiu da minha análise, é aquele em que diferentes ideais são mobilizados em função das necessidades de melhoria do utente, adaptando as premissas das atividades para a concretização de um bom cuidado para todos os intervenientes na rede de cuidado. Estas adaptações, arranjos, tentativas, permitem a construção e manutenção diária de um coletivo de cuidado em que utentes, profissionais, famílias, amigos, vizinhos, educadores colaboram cada um à sua medida na produção de uma situação em que é possível viver com uma doença mental. À medida que as tarefas de cuidado se vão confrontando umas com as outras e ideais mais

ou menos conflitantes vão surgindo, vão-se remendando objetivos, móveis, relações e funções. O trabalho quotidiano e contínuo de remendar e negociar constrói as soluções quotidianas que permitem continuar a viver e a funcionar, não obstante.

O remendar [tinkering] como conceito ajuda a pensar sobre os arranjos coletivos criados para lidar com a demência, porque encapsula tanto como as condições são reparadas quanto como esses consertos são provisórios. (...) Há uma criatividade impressionante nos remendos. (...) O que fazem é desviar a atenção do paciente, enquanto prolongam ainda mais a coletivização do cuidado. (...) a criatividade que pertence ao regime do cuidado, a criatividade de tentar arranjar [tinkering], envolve o coletivo. Muda e promove as ligações distribuídas que tornam possível 'continuar' [to 'get on with it']. (Moreira, 2010, pp. 134-135)

Notas conclusivas

Neste capítulo apresentei e discuti os diferentes valores em conflito nas práticas de cuidado das unidades URZ e HDY, mas também como estas se relacionam com outros repertórios de cuidado, quer o dominante no hospital – o psiquiátrico – quer um proposicional e menos consistente – o colaborativo – emergente das práticas e significados analisados.

Na observação e análise das reuniões de serviço vão-se compreendendo as hierarquias de poder dentro do mesmo, não só entre as profissões, mas também dentro de cada uma – sobretudo (porque é a mais representada) entre psiquiatras. Perceber os níveis de visibilidade e de agência dentro do Serviço, consoante o poder que se tem, permite perceber as orientações/direção do Serviço para um cuidado mais centrado no hospital ou na comunidade, ou seja se se praticam formas de cuidado mais focadas no funcionamento psíquico ou no psicossocial. Nestas várias orientações encontram-se as realidades objetivas e subjetivas de manutenção das unidades em que passei mais tempo, e as suas necessidades de afirmação perante as narrativas mais fortes praticadas noutras unidades dentro do Serviço.

O facto de tanto a unidade URZ como a unidade HDY serem a exceção dentro de um serviço que favorece historicamente a biologia da doença psiquiátrica, o tratamento com psicofármacos, ou uma relação assimétrica entre utente e médico, influencia a procura de alianças – com a equipa comunitária, com os utentes e familiares, entre si – para que a emergência de uma orientação psicossocial e comunitária dentro do hospital seja possível, efetiva e duradoura.

A reafirmação da importância da autonomia e do cuidado além da medicação é reforçada no confronto com o hospital-psiquiatria, onde é comum o internamento em moldes destituidores da individualidade e decisão do paciente. Assim, a coerção promove por oposição a autonomia, num equilíbrio de poderes desfavorável para esta última, mas que ainda assim a potencia, porque estas unidades sentem que “são a diferença”, cumprem o mandato da autonomia em contraposição à coerção. No caso destas, o modelo principal de cuidado privilegia a autonomia, a recuperação da pessoa e sua inclusão numa comunidade. Embora a predominância no hospital seja pelo favorecimento da doença biológica e não social, os ecos dessa *hinterland* chegam à URZ e ao HDY, mas não os dominam. Se tivesse participado das interações no internamento, seria o modelo de bom cuidado da URZ e do HDB que ecoariam palidamente. Tendo participado do quotidiano destas duas unidades, é o hospitalocentrismo, a predominância da medicação, etc., que ecoam mais ou menos longinquamente no trabalho que é feito aqui. São assim duas ilhas de sentido e de bom cuidado diferente e alternativo que em tudo beneficiariam em trabalhar de forma mais próxima e simultânea para reforçar a sua posição e a dos cuidados que praticam e defendem.

Como referi, é possível encontrar vários modelos de abordagem colaborativa aos cuidados de saúde/doença na literatura, incluindo no campo da doença mental, no entanto, é importante reter que o benefício do repertório de hospital-colaborativo identificado assenta na interpenetração de vários ideais e estratégias para lidar com a doença mental e sugere a constante intercomunicação e adaptação de vários saberes, práticas e modelos de atuação consoante a situação que se apresenta como em necessidade de melhoria. Por conseguinte, embora se possam retirar sugestões importantes de experiências de instalação de modelos colaborativos *estruturados a priori*, como vimos ao longo desta tese as dificuldades que diferentes tentativas de cuidar enfrentam demonstraram a necessidade de uma grande dose de realismo quanto à eficácia de promulgar um modelo de cuidado colaborativo sobre outro. Aliás, toda a análise que tenho vindo a empreender aponta para a necessária humildade para compreender que por mais dominante que uma abordagem ao cuidado seja, esta é constantemente interrompida e moldada por outros ideais colocados em prática pelas pessoas, os espaços físicos e os objetos que compõem a situação de cuidado. Mostrar o que existe na quotidianidade, os arranjos, remendos e tentativas diários para concretizar uma situação boa e praticável, por exemplo como se conjugam ideais

diametralmente opostos numa mesma situação, mostra como se concretizam utopias ou pelo menos como estas podem ser concretizadas.

Conclusão: uma introdução ao fim

O fim declarado da ciência moderna é estabelecer um conhecimento objetivo e rigorosamente desapegado. Qualquer tentativa insuficiente em colocar este ideal em prática é aceite apenas como uma imperfeição temporária, que devemos querer eliminar. Mas imagine-se que o pensamento tácito forma uma parte indispensável de todo o conhecimento, então o ideal de se eliminar todos os elementos pessoais do conhecimento estaria, de facto, a visar a destruição de todo o conhecimento. O ideal de ciência exata acabaria por se demonstrar fundamentalmente enganador e possivelmente uma fonte de falácias devastadoras. (Polanyi, 2009/1966: 20, apud Raposo, 2014, p. 1)

Escrever uma tese é aceitar a incerteza daquilo que vamos produzir – por mais que prevejamos, é impossível sabermos que objeto teremos nas mãos, no fim. Começamos com perguntas e objetivos, coisas que sabemos e tantas outras que, de tanto desconhecimento, nos fazem tremer de dúvida. Desenhamos projetos, apresentamo-los, depois saímos à procura da realidade que queremos conhecer e que tantas outras rasuras nos impõe aos quadros teóricos, ao desenho metodológico, à nossa própria interpretação pessoal do tema. Assim, daquilo que sabíamos, do que relemos, da interpretação das notas e dos dados que recolhemos nasce um manuscrito sempre imperfeito, um conjunto de teses que demonstram o que aprendemos no percurso e as conclusões que podemos partilhar. Estas são, no fundo, um fim desse caminho incerto de aprendizagem e uma introdução a outros novos caminhos que gostaríamos de ver explorados.

Certo, outras opções teórico-metodológicas, de índole mais dedutiva poderão ajudar a melhor prever o desfecho de um trabalho deste tipo, mas ainda assim, o campo, os dados, o contexto em que estamos, os apoios que recebemos ou os obstáculos que encontramos, todos estes entram na equação quando se trata de produzir investigação. Ainda assim, dentro das abordagens teórico-metodológicas que servem ao estudo das realidades sociais, talvez o método de colagem e a etnografia sejam dos mais permeáveis à imponderabilidade. Se dentro da ética do cuidado tudo pode ser cuidado, o afunilamento é feito pela realidade que observamos, pelas notas que coligimos e pelo nosso olhar sobre estes. Indutivamente, a seleção das histórias que queremos contar obedece a uma intuição informada pelo que vimos e sentimos em campo, pelo que já tínhamos lido sobre o assunto, pelo que lemos e pensamos durante e depois de “sairmos do campo”. O que podemos demonstrar de novo? O que podemos demonstrar de já conhecido? Como

podemos dignificar as pessoas com quem trabalhamos e aprender com o que fazem? Como podemos ajudar a evidenciar as dificuldades inerentes ao trabalho que fazem, mas também aprender com o equilíbrio que conseguem manter, ainda que muitas vezes periclitante?

Comecei esta tese com a reconstituição das histórias da doença mental e dos valores que lhe foram dando significado, procurando enquadrar o contexto epidemiológico português e as políticas públicas de saúde mental no nosso país até ao momento presente – o ano de 2021. Assim, embora não o tenha sublinhado sistematicamente ao longo do texto, é possível identificar reminiscências dos vários tempos da doença mental e dos cuidados para a melhorar, no presente que fui relatando e analisando. No segundo capítulo, reconstruí as inspirações teóricas que me serviram para pensar sobre o bom cuidado na doença mental, apresentei o contexto teórico pós-modernista e pragmático em que se inscreve esta forma de pensar e investigar, discuti como este enquadramento me permitiria ordenar a experiência empírica do cuidado de acordo com a sua própria intranormatividade e com os objetivos de melhoria da doença mental a que se propõe. No terceiro capítulo, apresentei as ferramentas usadas para investigar o bom cuidado na doença mental, descrevi o trabalho de campo que fiz, os contextos e as pessoas com quem estive, refleti sobre o processo de “recolha de dados”, sobre as notas que produzi e sobre o que é ser a investigadora deste projeto. É também neste capítulo que apresento os princípios éticos, epistemológicos e metodológicos que orientam a minha prática em campo e a redação desta tese. Os dois últimos capítulos, o quarto e o quinto, são aqueles em que faço a análise substantiva das notas recolhidas, reúno o trabalho descritivo e reinterpretaivo das notas que registei, procurando reproduzir o ambiente em que as produzi, o ânimo de com quem privei. Nestes capítulos, concentro-me em atos de comer e beber, em conversas sobre a medicação e situações relacionadas com componentes mais performativas, demonstrando como estas se constituem em formas de cuidar a doença mental e em momentos de esclarecimento sobre o que interessa cuidar, nas duas unidades em que estive. Da descrição do trabalho ali feito e das atividades de cuidado no capítulo quatro, parto para a discussão no capítulo cinco das tensões produzidas pela coexistência e interação de vários ideais de bom cuidado. Essas tensões permitem identificar e refletir sobre repertórios de hospital subjacentes aos cuidados que são prestados “no” hospital que me serviu de campo. A análise das notas de campo demonstra a existência de vários hospitais, compostos por profissionais, utentes e objetos

múltiplos que, consoante os valores e objetivos que tentam cumprir, reforçam estratégias alternativas, mas concomitantes, de cuidado.

Muito se aprendeu da análise das rotinas que organizam o cuidado, da importância dada às atividades de vida diária, às complexidades que a toma de medicação coloca no dia a dia de unidades que pretendem tornar-se dispensáveis, do confronto audível entre performatividades individuais e exigências sociais. A descrição e aprofundamento do que o cuidado é naqueles contextos desvelaram a importância do não-humano no cuidado, de diferentes modos de conceber o espaço dentro e fora do hospital, colocando em termos éticos os argumentos para aferir qual o melhor. A insegurança na utilização de atividades de cuidado em que o lazer se impõe como meio e fim terapêutico intersecciona-se com os espaços em que se considera ser apropriado ser cuidado ou ser despreocupado. Os diferentes prismas através dos quais se pode ver a autonomia e a sociabilidade dos utentes com diagnóstico de doença mental, suscitam perguntas sobre como podem os profissionais de saúde intervir, onde encontrar o equilíbrio entre curar e descurar. Para esta análise foi essencial ter pelo menos duas unidades, com objetivos de cuidados semelhantes, que servissem de medida de comparação entre si. As formas como vão encontrando soluções quotidianas para as necessidades e dificuldades que têm, a forma como vão negociando os valores que defendem com as condições objetivas e subjetivas em que vivem, apresentam o cuidado como tentativa, como um conjunto dinâmico de medidas, estratégias, ações, e acordos possíveis em torno do que é preciso fazer para melhorar a experiência de lidar com a doença mental. Estes arranjos terapêuticos nascem dos desacordos e tensões encontradas, e dos compromissos que conseguem alcançar.

Assim se conclui que o bom cuidado é permanentemente tentado e ajustado, remendado (*tinkered*) em pequenos passos de tentativa e erro para se chegar a uma situação negociada do que é bom ou melhor em cada situação. É um trabalho conjunto, mesmo quando se quer que alguém seja “autónomo”, pois o cuidador e quem é cuidado não são entidades completamente independentes, mas sim recíprocas, entre as quais o cuidado acontece e a ambas afeta em diferentes medidas. Qual o objetivo dos vários tipos de cuidado que são praticados nestas unidades: que os utentes não estejam no hospital ou que não estejam doentes? Ambas as respostas estão corretas, dependendo do contexto, da situação. A ideia basilar da desinstitucionalização é que mesmo que as pessoas estejam doentes, não estejam no hospital ou noutra instituição semelhante, mas se tiverem de estar

porque estão pior de saúde, que estejam o mínimo de tempo possível numa instituição de cuidados. O tratamento da doença mental apresenta-se assim, por vezes, como uma dicotomia regional – portanto geográfica – entre estar dentro ou fora de uma instituição de cuidados, e nesse momento o espaço simbólico e construído assume o seu protagonismo. Como vimos, a importância do lazer demonstra como não se pode viver em constante estado de exceção: quando o cuidado está presente de forma quotidiana e continuada na vida das pessoas, este não deve ser um evento artificial na vida destas. A continuidade entre os espaços, entre as características das pessoas cuidadas, os profissionais que as cuidam, ou seja, o ambiente material e humano em que são cuidadas, é mais produtivo à sua recuperação porque lhes permite tanto autoexpressão como construir relações em que uns e outros se sentem apoiados de formas que lhes são significativas.

Na passagem dos cuidados de doença mental da instituição para a comunidade, pretende-se que as pessoas com experiência de doença mental precisem o menos possível de cuidados institucionais de saúde, reduzir a intervenção dos profissionais de saúde nos seus desígnios de vida, que retomem a sua individualidade e que planeiem uma vida à sua medida e autónoma. Porém, o entendimento da autonomia na sua aceção mais simples e crua – alguém ser independente e valer por si só – é um engano como ideal de cidadania, porque sabota à partida as possibilidades de quem tem necessidade de maior interdependência. Sobretudo, quanto mais perene a doença mental se torna e mais consequências tem nas condições de acesso ao que um cidadão sem doença (dito normal) acede, maior é a necessidade de intervir na comunidade para que esta acomode as necessidades do/as cidadã/os com incapacidade, potenciando o que podem e querem fazer e acautelando o que lhes é mais difícil. Um sistema de cuidar não deve criar obstáculos à pessoa que precisa de ser cuidada exigindo-lhe performances impossíveis, mas também não deve cortar possibilidades *a priori*. Daí a importância que os coletivos de cuidado, as tentativas colaborativas de remendar o cuidado, os compromissos alcançados entre os objetivos ideais e o melhor que é possível fazer, assumem como forma de solucionar tensões e incluir também a perspectiva da pessoa com experiência de doença mental.

Na tensão produzida pela aceitação de diferentes atividades, vimos como as descoincidências poderiam ser ultrapassadas com um leque mais alargado de atividades que pudessem ser adaptadas ao grupo e ajudar ao maior envolvimento de utentes e profissionais. Uma hipótese de resolução desta divergência, suplementar às encontradas no campo, mas que a análise que fiz me permite imaginar seria, por exemplo, o dia a dia

da unidade poder funcionar a partir de uma atividade considerada fundamental depois complementada com atividades acordadas entre utentes e profissionais. Noutra situação analisada, para se promover a participação de um doente, as preferências dele são aceites e encontra-se uma forma de as conjugar com os objetivos da unidade, então, a negociação permitiu acomodar dois ideais diferentes e não a imposição de um sobre o outro. Produzem-se e acomodam-se assim, na prática, vários bons cuidados à primeira vista irreconciliáveis. O bom cuidado é burocracia e padronização para que haja justiça na distribuição dos recursos de saúde, mas também porque é importante haver evidências sistematizadas segundo uma racionalidade científica. O bom cuidado é o controlo de sintomas e a prescrição de psicofármacos quando uma pessoa está acamada e não sai de casa durante anos. O bom cuidado é dotar os utentes de competências para gerir a sua vida diária e viver sozinho se assim o desejarem e conseguirem. Bom cuidado é cuidar para que as pessoas estejam fora do hospital quando não precisam dos cuidados que lá se prestam. Bom cuidado é fazer por que as pessoas estejam/venham ao hospital o tempo suficiente para melhorarem, quando precisam, e exige empenho de utentes, profissionais e famílias. Bom cuidado é fazer por ter momentos de prazer e escape, desenvolver amizades e relações sentimentais significativas. Bom cuidado é apoiar quando é preciso, mesmo que para isso se tenha de intervir mais.

É importante existir numa rede para conter, promover, e cuidar, e é importante que as pessoas dentro dessa rede saibam e se escutem sobre formas de cuidar que respeitem as necessidades e opções de cada nó nessa rede, vinculando os agentes e reforçando os elos. Se como afirma Angelo Fioritti (Fioritti, 2018), a liberdade, o cuidado, a cidadania e os direitos humanos requerem uma equipa altamente profissional e a adequada provisão de recursos, isto significa que não são objetivos intuitivos. Por conseguinte, num contexto de cuidado à doença mental não é apenas necessária a formação técnica em farmacologia ou em psicopatologia, é necessária a prática consciente de formas de auscultar e reconhecer o outro, os seus sonhos, preferências, idiossincrasias, capacidades e desenvolver contextos que os acomodem, dia a dia, pouco a pouco. É necessário praticar formas de encontro de vontades, ter recursos humanos e materiais preparados para o fazer. Ao mostrar a riqueza de possibilidades, o cuidado diverso, múltiplo, dirigido por diversas regras, adaptável conforme o que necessita de melhoria nas diversas áreas da vida dos utentes, profissionais e suas famílias, este torna-se também uma parte intrínseca da cidadania e da política de pertença. No contexto de um Estado-

providência e de um Serviço Nacional de Saúde que presta cuidados especializados, e prolongados no tempo e no espaço, perante um estágio da doença em que esta é tendencialmente crónica, as intervenções para melhorar cessam de se dirigir “apenas” ao controlo dos sintomas da doença e começam a dirigir-se para como é possível ter uma vida boa, pertencer a uma comunidade, exercer os direitos e deveres legais dentro de um grupo de pessoas cidadãs.

Como me propus na introdução, descrevi várias práticas em que se age para melhorar uma situação negativa – a experiência de uma doença mental. Apresentei vários cuidados que são considerados bons na doença mental, os ideais subjacentes, as ramificações de outros paradigmas menos fortes, as ações que contribuem para os realizar. Demonstrei ao mesmo tempo como é que quem lida com a doença mental arruma o seu dia a dia, em que dinâmicas este se desenrola entre objetos, infraestruturas e pessoas. Tratando-se de um estudo etnográfico assente numa observação participante prolongada, as realidades que descrevo pertencem ao dia a dia, porém o quotidiano não se apresenta apenas como banal, mas como tendo história. O maior conhecimento sobre este permite retirar pistas do mundo particular analisado para uma visão mais geral de como lidar com a doença mental, pois ao demonstrar a riqueza desse dia a dia, demonstro que a existência das pessoas com doença mental não se resume a esta, mesmo num contexto hospitalar de cuidados, e como é que se processam os gestos e hábitos que cuidam.

Deste modo se percebe como a dispersão e multiplicidade de práticas escapam frequentemente às descrições das políticas de saúde mental e têm de ser procuradas na pesquisa qualitativa. Por exemplo, a dificuldade de especialização do cuidado começa logo na falta de categorias/rúbricas burocráticas de financiamento, sob as quais os atos podem ser alocados – uma vez que as que existem são demasiado genéricas, obsoletas e não uniformes entre serviços e hospitais¹⁷⁴. Por outro lado, torna-se evidente como muitos

¹⁷⁴ Deste modo, na prática, mesmo se em muitos hospitais possam existir atividades como musicoterapia ou relaxamento, estas são muitas vezes omitidas da lista de atividades por não existirem categorias que as definam. Alguns enfermeiros, responsáveis por descrever e reportar as atividades realizadas nas unidades à Administração, me relataram como o sistema de classificação não dispõe das categorias adequadas para descrever o que realmente fazem. Tal significa, por exemplo, que o tempo em que foi realizada uma sessão de relaxamento deve ser categorizado como uma consulta de psicologia (categoria considerada mais próxima pela enfermeira que me relatou este caso específico, embora não tenha sido a única), para que esse tempo seja considerado *produtivo* e entre nos indicadores de cumprimento terapêutico. As categorias de indicadores de produção são assim muitas vezes desadequadas, o que tem pelo menos três resultados: tornam a diversidade e a inovação no cuidado invisíveis; podem desmotivar os profissionais a levarem a cabo estas atividades, por terem depois de lidar com o processo burocrático para as justificar ou por não constarem do seu espectro de *possibilidades*; por fim colocam problemas de contabilidade e financiamento de atividades fora da lista proposta.

utentes e famílias têm pouco apoio disponível a não ser que exista uma crise aguda da doença, o que leva a um *treatment gap* elevado (C.N.S., 2019; Silva, 2020). A concentração do tratamento das doenças mentais em torno do hospital, não sendo exclusiva do caso português traz algumas complicações específicas, de acordo com as conversas que fui mantendo, várias são as necessidades identificadas, desde logo a falta de instalações físicas adaptadas ao cuidado da saúde mental, visto que os hospitais gerais não foram desenhados para conter serviços psiquiátricos, nem tiveram muitas vezes a possibilidade de intervir nos seus edifícios para acolher a Psiquiatria.

Na prática, as poucas infraestruturas existentes na comunidade têm longas listas de espera, quer se tratem de estruturas especializadas – como Fóruns Socio-ocupacionais – quer se tratem de estruturas generalistas como os centros de dia. Além das dificuldades no acesso aos cuidados, existe um nível muito elevado de estigma nos locais de trabalho (Antunes, 2018), e também em relação aos cuidadores, que produzem frequentemente espaços bastante limitados onde as famílias e as pessoas com experiência de doença mental grave possam circular (Amaro, 2005; Prokop-Dorner & Flis, 2020). Também, no hospital, conheci algumas pessoas, e foram-me contadas histórias de outras, que tinham vivido vários anos com as suas famílias, normalmente os seus pais, antes de terem contacto com qualquer profissional de saúde mental ou de lhes ser feito um diagnóstico. Tal significou que estiveram fechados em casa, muitos deles literalmente, durante muitos desses anos.

A necessidade e utilidade de conhecermos presencialmente e em direto o que se faz nas várias instituições que prestam cuidados de saúde mental aumenta uma vez que na prática não existe uma política uniforme de provisão dos mesmos, levando a que os Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental se encontrem numa zona cinzenta que permite uma maior discrepância entre si. Alguns hospitais têm equipas comunitárias, outros não; alguns têm acesso a residências assistidas ou de vida independente, outros não; alguns têm estruturas intermédias entre o internamento e a consulta externa – como o hospital de dia, outros não; alguns departamentos hospitalares são sobretudo compostos por psiquiatras e enfermeiros, outros em que há tantos psicólogos e terapeutas ocupacionais quanto psiquiatras. Em algumas áreas do país, como o Alentejo (de resto, uma zona de alto risco de suicídio), existem muito poucos profissionais especialistas em saúde mental. Por exemplo, na altura em que comecei esta tese de doutoramento, apenas uma psiquiatra assegurava, numa das maiores cidades alentejanas, a urgência hospitalar para adultos e

crianças todos os dias. Esta situação levou-a a começar uma formação, em conjunto com alguns enfermeiros de saúde mental, de *especialistas em saúde mental* em centros de saúde do distrito – médicos de Família, enfermeiros não especialistas, etc. – ou fora do domínio profissional da saúde – pessoas, ditas leigas, que trabalhem em outras áreas não relacionadas diretamente com a saúde (por exemplo funcionários de juntas de freguesia, professores), mas que mostrassem interesse em desenvolver competências em saúde mental como prestar algum aconselhamento, assinalar casos e reportá-los aos profissionais de saúde, etc., criando assim uma rede de suporte e encaminhamento mais alargada do que a oficialmente disponibilizada (relatado numa apresentação do Encontro Nacional de utilizadores, família e profissionais, organizado em 2015, pela DGS).

O reverso da moeda é que as pessoas com experiência de doença mental e as suas famílias dependem grandemente do profissional que encontram, dos recursos do serviço da sua área de residência, e da cultura do mesmo. Ironicamente, em alguns casos, a lentidão em que se tem desenvolvido o processo de desinstitucionalização terá deixado alguns utentes numa posição mais precária, por exemplo em relação a cuidados específicos para a doença mental e ao alojamento – o que nos obriga a reequacionar considerações absolutistas sobre *a* instituição e *a* comunidade. Como também Hespanha, et al. (Hespanha, Portugal, Nogueira, Pereira, & Hespanha, 2012) ou Portugal e Nogueira (2010) deram conta, embora a filosofia subjacente à reforma do sistema de cuidados à saúde mental se baseie no reconhecimento dos efeitos negativos da institucionalização das pessoas com experiência de doença mental a realidade prática – a comunidade – em que se inserem estas pessoas pode ser um lugar inóspito onde a experiência de doença mental vai fechando sucessivas portas no campo laboral, familiar, ou educativo.

Deste modo, embora a desinstitucionalização surja para contrariar as consequências físicas, psíquicas e sociais do cuidado psiquiátrico prestado nas grandes instituições, as dificuldades que se colocam à melhoria tornam-se evidentes tanto dentro como fora do hospital, neste caso do departamento de psiquiatria de um hospital geral. Se os contextos de cuidado são perpassados por contradições várias, o contexto lá fora não é necessariamente mais simples. Como vimos, a orientação do cuidado, praticado nas unidades observadas, para a comunidade, apoiado na reabilitação psicossocial e na prevenção, tem como objetivo privilegiar as competências e características “normais” dos intervenientes e fazê-las sobressair. Introduce-se uma pessoa multifacetada, não reduzida às particularidades da doença mental e percebe-se que os cuidados não são específicos de

uma doença mental, mas se dirigem às consequências sociais latas de um diagnóstico de doença psiquiátrica, prendem-se também com a difícil inserção na comunidade.

Então, as linhas valorativas do sistema público devem ser claras e o processo de desinstitucionalização precisa de ser apoiado para não se correr o perigo de voltar a práticas antigas de internamento. É preciso um salto qualitativo e quantitativo nas políticas de saúde mental para des-guetizar a doença mental pois, embora seja fundamental criá-las, não basta haver condições para que as pessoas com experiência de doença mental sejam cuidadas na comunidade e se consigam adaptar às normas de quem não tem uma doença mental. É necessário também que as pessoas possam ser como são e para isso as comunidades têm de negociar as suas próprias normas de pertença, ação e pensamento. Para que as pessoas com experiência com doença mental possam ser mais do que normais, ou seja terem mais do que o objetivo de serem normalizadas, é necessário haver “contaminação” entre modos de estar e ser. A colaboração encontrada em campo, como repertório emergente de cuidado, é uma prática de contaminação recíproca das normas do que é bom cuidado, para quem, como e quando. Através desta se concretizam cuidados diferentes em função do utente, adaptando as suas premissas para que o bom cuidado seja possível em vez do seu arquétipo teórico e perfeito. Estas adaptações, arranjos, tentativas, permitem a construção e manutenção diária de um coletivo de cuidado em que utentes, profissionais, famílias, amigos, vizinhos, educadores colaboram cada um à sua medida na produção de uma situação em que é possível viver com uma doença mental. O seu benefício assenta na importância recíproca de vários ideais e estratégias para lidar com a doença mental, que se contaminam quando os seus efeitos se derramam de umas atividades para outras, que promovem uma dinâmica contínua de ensaios, reformulações, procura de aliados. Por conseguinte, as tensões produzidas por diferentes tentativas de cuidar demonstraram a necessidade de realismo, pragmatismo, e humildade para compreender que por mais dominante que seja, nenhum modelo de cuidado se implanta sem acordos, interrupções e compromisso entre o que é idealizado e a prática possível entre pessoas, espaços físicos e objetos.

O cuidado colaborativo sugere relações paralelas, além de relações interdisciplinares, uma vez que a colaboração envolve negociar vontades, mas também identidades, porque atua nas normas da interação entre intervenientes. Permite assim a utentes, familiares e profissionais serem mais do que normais, ou seja, trabalharem e relacionarem-se tendo em mente mais do que o objetivo de moldar os utentes aos ideais de

cidadania vigentes na sociedade contemporânea. Colaborar deverá permitir ser tudo isso ao mesmo tempo ou só um pouco de cada vez. Deste modo, o processo de cuidado e de recuperação deixa de ser completo e definitivo, as reiteraões deixam de ser insucessos, mas podem ser integradas como um momento temporário de maior vulnerabilidade. A “crise” pode passar a “episódio” se mais pessoas forem chamadas ao enquadramento e prática de cuidado. Aproveitando os ensinamentos e contaminações de umas unidades para outras, poderá haver menos desperdício de competências, de recursos, e provavelmente os episódios de cuidado serem menos traumáticos e impactantes, menos adoecedores. Cuidados e espaços que permitem a negociação treinam as capacidades de adaptar as regras que regem “a comunidade” e permitem entrever como podemos construir uma sociedade de pessoas normalmente diferentes ou diferentemente normais (Winance, 2007). No entanto, os equilíbrios e soluções encontrados são precários e provisórios, como vimos. Enquanto o Estado tem o dever de determinar o que são os cuidados-base – por exemplo o acesso primordial a cuidados na comunidade-, o que demais consubstancia as práticas de cuidado, ou seja, como este é executado na prática, é permanentemente mordiscado pelas idiosincrasias do espaço onde acontecem, das pessoas intervenientes, dos objetos presentes. Por essa razão, o bom cuidado é um compromisso quotidiano, praticado entre o perfeito imaginado e o presente possível dentro das condições materiais e simbólicas disponíveis a cada momento.

De um biombo a uma sala – o cuidado como colaboração espacializada

Como todas as teses, esta é um produto inacabado em que sobram várias pistas e caminhos que valeria a pena aprofundar no futuro. A primeira é a do espaço como cuidado cuja importância penso ter ficado clara na facilitação ou obstaculização das tarefas e interações para cuidar. Uma investigação que se centrasse na análise sistemática dos vários espaços físicos em que decorrem os cuidados permitiria explorar o protagonismo e potencialidades que têm. Seria importante procurar os valores que se reificam nas paredes dos hospitais, centros de saúde, e unidades na comunidade, visto que também estas são resultados de colagens e remendos que ligam várias épocas de pensamento sobre a loucura e a instituição de cuidado.

Como explorámos, o cuidado e os agentes de cuidado podem ser perspetivados num espaço regional ou em rede (Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020), topológico ou esférico (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013), influenciando de maneiras diferentes

as determinantes sociais do equilíbrio e da melhoria. Uma das curiosidades que estas pistas me suscitam vai no sentido de aprofundar como os vários intervenientes se sentem localizados ou deslocados nas práticas de cuidado.

Outro ponto de entrada para a análise da experiência de doença mental seria aprofundar a importância dos grupos de utentes na coletivização da experiência de doença (Moreira, 2010), mas também como o trabalho em grupo entre profissionais (não só de saúde) dentro e fora dos seus contextos de trabalho formam comunidades de experiência sobre como lidar com uma doença mental. O conceito de coletivo de cuidado (Winance, 2010; Moreira, 2010; Muusse, Kroon, Mulder, & Pols, 2020) demonstrou-se útil para compreender as ligações que se podem estabelecer entre os agentes de cuidado dentro das unidades em que participei, sendo importante explorar no futuro os modos de reforçar a colaboração, não só noutros contextos hospitalares, mas também fora deste. No fundo, uma das implicações que retiro desta tese é que é necessário conhecer e perceber mais sobre como se processa o cuidado fora do hospital para os doentes mentais e seus cuidadores.

Ao sairmos do hospital, é importante colmatar a falta de informação clara, e fácil de encontrar, sobre os recursos existentes para cuidar. Estes não têm de incluir apenas recursos psiquiátricos, psicológicos ou de terapia ocupacional. Como vimos, o leque de possibilidades para melhorar é muito mais abrangente do que as que convencionalmente existem dentro do contexto de cuidado institucional. Por exemplo, os indícios de como o lazer influencia a recuperação de uma doença mental, em dimensões que extrapolam a fruição prazerosa de uma atividade, demonstra a necessidade de o incluir como recurso de direito.

Por fim, o último conjunto de questões que gostaria de ver aprofundadas prendem-se com algumas implicações metodológicas. O método de montagem utilizado assenta em conjuntos de fragmentos, informações e experiências de cuidados, no entanto, a própria discussão sobre valores que justificam o cuidado demonstra a sua transitoriedade. Esta provisoriedade poderia dificultar o desenvolvimento de uma massa crítica de reflexão sobre a saúde e doença mental em Portugal, porém o método de montagem e a ética empírica do cuidado pressupõem também uma postura diferente quanto aos temas de estudo, em que a diferença entre laboratório e mundo real se esbate. A observação participante dispersa ou intermitente que descrevi no capítulo três, é um dispositivo de investigação que gostaria de aprofundar em reflexões futuras e que permite

enraizar e “agarrar” o pensamento sobre os temas que investigamos. Traduz-se na valorização das interações do dia a dia, quer seja académico ou não, e numa postura face ao tema de investigação, que é de abertura “quasi-total” às “aparições” que ele vai fazendo. No decurso desta tese, escrevi várias páginas de notas sobre estas aparições, e talvez investigar a constelação de caminhos e de significados que estas introduzem sobre a saúde e a doença mental, permita entrever melhor a relação entre particular e contextual, tornando o fugidio em mais perene.

Perante as colagens que produzimos, além de olharmos para os sítios onde os pedaços se juntam, deve ser premissa do trabalho científico dar um passo atrás para ver melhor o quadro e pensar alternativas. Apresentá-las não é apenas imaginação ou ingenuidade, é projetar possibilidades. Profissionalmente e para a Sociologia, valeria a pena pensar sobre o que é ser uma socióloga num contexto de cuidares, a investigar o quotidiano entre profissionais de áreas mais ou menos próximas da sua, a traduzir do leigo para o profissional e vice-versa. Investigar o que está a ser feito por quem o faz demonstra como o conhecimento pode ser útil para quem cuida todos os dias. Para a prática científica sociológica significa ocupar um lugar de humildade perante o que aprendemos com os outros, mas também recuperar a importância da escala micro como fonte de riqueza para a análise válida e útil que as sociologias fazem das realidades que nos rodeiam a todos.

Espólio bibliográfico

a) Referências bibliográficas

Abraham, J. (2010). Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions. *Sociology*, 44(4), 603-622.

Aldeia, J. (2017). Governar a vida na rua: ensaio sobre a bio-tanato-política que faz os sem-abrigo sobreviver. Coimbra: Tese de doutoramento em Sociologia - Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/79652>

Alves, F. (1997). Ele não está no seu normal... - a esquizofrenia dita por doentes e seus familiares. *Revista Psiquiatria Clínica*, 18(3), 239-250.

Alves, F. (1998). A Família como suporte da Política de Saúde Mental em Portugal. Porto: Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Dissertação de Mestrado.

Alves, F. (2008). A doença mental nem sempre é doença: racionalidades leigas sobre saúde e doença mental - um estudo no Norte de Portugal. Porto: Tese de doutoramento, Universidade Aberta.

Alves, F., & Bäckström, B. (2012). Lidar com a Doença Mental – a Pluralidade de Sistemas de Cuidados e de Itinerários Terapêuticos: análise comparativa de dois estudos efetuados junto de duas populações residentes em Portugal. *Saúde e Sociedade São Paulo*, 21(3), 543-557.

Alves, F., & Silva, L. F. (2004). Psiquiatria e comunidade: Elementos de reflexão. Atas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia; Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Ação; Atelier: Saúde. Braga. Obtido em 16 de 07 de 2021, de https://aps.pt/wp-content/uploads/2017/08/DPR4628f725bc048_1.pdf

Alves, J. (2016). Cuidar e ser cuidado. Uma análise do cuidado quotidiano, permanente e de longa duração. Coimbra: Tese de doutoramento em Sociologia - Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/32364>

Amaro, F. (2005). Fatores sociais e culturais da esquizofrenia. Lisboa: I.S.C.S.P.

Antunes, A. (2018). Mental Health, Disability, and Social Inequalities: Quantitative and Qualitative Approaches Before and After The Economic Recession in Portugal. Lisboa: Tese de Doutoramento, Universidade NOVA de Lisboa.

Apolinário, S. (1999). Conceitos de doença mental em Psiquiatria: uma discussão teórica e epistemológica (Vol. Tese de Licenciatura em Sociologia). Lisboa: ISCTE - Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

Ariés, P. (1988). História da Morte no Ocidente. Lisboa: Teorema.

Assembleia da República Portuguesa. (2019). Lei n.º 95/2019. n.º 169/2019(Série I de 2019-09-04), 55-66. Diário da República. Obtido em 29 de 11 de 2021, de <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/95-2019-124417108>

Assembleia da República Portuguesa. (2020). Lei n.º 2/2020. Diário da República n.º 64/2020, Série I de 2020-03-31. Obtido de <https://dre.pt/home/-/dre/130893436/details/maximized>

- Balint, M. (1998). *O Médico, o seu Doente e a Doença*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Barahona Fernandes, H. (1998). *Antropociências da Psiquiatria e da Saúde Mental - O Homem Perturbado (Vol. 1)*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Barros, P. P. (28 de fevereiro de 2021). *Comentários ao “Plano de Recuperação e Resiliência”*. Momentos Económicos... E Não Só. Obtido de <https://momentoseconomicos.com/2021/02/28/comentarios-ao-plano-de-recuperacao-e-resiliencia/>
- Bastos, S. P. (1997). *O Estado Novo e Os Seus Vadios - Contribuições para o estudo das identidades marginais e a sua repressão*. Lisboa: Etnográfica Press. doi:<https://doi.org/10.4000/books.etnograficapress.2192>
- Baszanger, I. (1986). *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.
- Becker, H. (1988). *Foreword: Images, Ethics, and Organizations*. Em L. Gross, J. Katz, e J. Ruby (eds.), *Image ethics: The Moral Rights of Subjects in Photographs, Film, and Television* (pp. xi-xvii). New York e Oxford: Oxford University Press.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders – Studies in the sociology of deviance*. Nova Iorque: The Free Press.
- Beckert, C. (2002). *O conceito bioético da pessoa: entre o indivíduo biológico e o sujeito ético-jurídico*. Em J. B. Ribeiro da Silva (org.), *Contributos para a Bioética em Portugal* (pp. 15-31). Lisboa: Cosmos.
- Beresford, P., & Russo, J. (2016). *Supporting the sustainability of Mad Studies and preventing its cooption*. *Disability & Society*, 31(2), 270-274. doi:<https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1145380>
- Berger, P., & Luckmann, T. (1966). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Nova Iorque: Open Road Media.
- Bickerdike, L., Booth, A., Wilson, P. M., Farley, K., & Wright, K. (2017). *Social prescribing: less rhetoric and more reality. A systematic review of the evidence*. *BMJ Open*, 7. doi:[10.1136/bmjopen-2016-013384](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013384)
- Bierski, K. (2016). *Recovering mental health across outdoor places in Richmond*. *London: Health Place*, 40, 137–144. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2016.05.009>
- Boldt, J.; Driessen, A.; Freter, B.; Haeusermann, T.; F., Krause; Liu, P.-Y.; Opgenhaffen, T.; Skeide, A. (2017). *Conclusion: Asking the Right Questions*. Em J. Boldt & F. Krause (eds.), *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice* (pp. 283-291). London: Palgrave Macmillan. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-61291-1_14
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (2006). *On Justification - economies of worth*. New Jersey: Princeton University Press.
- Botrugno, C., & Zózimo, J. (2020). *A difusão da telemedicina em Portugal - Dos benefícios prometidos aos riscos de um sistema de cuidados a duas velocidades*. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 93, 89-107. doi:[10.7458/SPP20209312257](https://doi.org/10.7458/SPP20209312257)
- Botrugno, C., & Zozimo, J. R. (2018). *Freedom & Healthcare: Mapping Mutual Interconnections In Contemporary Societies*. *L'altro Diritto*, RUEBES.

Bourdieu, P. (1999). Understanding. Em P. Bourdieu et al., *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society* (pp. 607-626). Cambridge: Polity Press.

Brandborg, C. E., Skjerning, H. T., & Nielsen, R. O. (2021). Physical activity through social prescribing: An interview-based study of Danish general practitioners' opinions. *Health Soc Care Community*, 00, 1-10. doi:10.1111/hsc.13577

C.N.S. (2019). Sem mais tempo a perder – Saúde. Lisboa: C.N.S. Obtido de <http://www.cns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/SEM-MAIS-TEMPO-A-PERDER.pdf>

C.N.S.M. (2008). Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental. Obtido em 20 de março de 2021, de <https://saudemental.covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/09/Plano-Nacional-de-Saude-Mental.pdf>

C.S.A.R. (24 de março de 2021). Canal Parlamento. Obtido de <https://canal.parlamento.pt/?cid=5268&title=audicao-do-diretor-do-programa-para-a-area-da-saude-mental>

C.T.A.R.S.M (2017). Relatório da Avaliação do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 e propostas prioritárias para a extensão a 2020. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/08/RelAvPNSM2017.pdf>

Caldas de Almeida (coord.), Teresa; Heitor, Maria João; Santos, Osvaldo; Costa, Alexandra; Virgolino, Ana; Rasga, Célia; Martiniano, Hugo; Vicente, Astrid (2020). Saúde mental em tempos de pandemia - SM-COVID19: relatório final. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.18/7245>

Caldas de Almeida e Xavier, J. M. (2013). Estudo Epidemiológico Nacional De Saúde Mental – 1º Relatório. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa. Obtido de http://www.fcm.unl.pt/main/alldoc/galeria_imagens/Relatorio_Estudo_Saude-Mental_2.pdf

Caldas de Almeida, J. et al. (2015). Mental Health Crisis impact - Epidemiological study and qualitative study results. Lisboa: Lisbon Institute of Global MentalHealth, Universidade Nova de Lisboa. Obtido de https://www.lisboninstituteofgmh.org/assets/files/Report%201_Epidemiological%20study%20and%20qualitative%20study%20results.pdf

Caldas de Almeida, J. M. (2018). A saúde mental dos portugueses. Lisboa: Fundação Francisco Manuel de Melo.

Caldas-de-Almeida, J., Frásquilho, D., Zózimo, J., & Parkkonen, J. (2018 a)). Annual Report 2018 – EU Compass For Action On Mental Health And Wellbeing. European Union. Obtido de https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/2018_compass_activityreportsummary_en.pdf

Caldas-de-Almeida, J., Frásquilho, D., Zózimo, J. R., & Parkkonen, J. (2018 b)). Annual Activity Reports Of Member States And Stakeholders – EU Compass For Action On Mental Health And Wellbeing. European Union. Obtido de https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/2018_compass_activityreport_en.pdf

Callon, M. (1986). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Briec Bay. Em J. Law (ed.), *Power, action and belief: a new sociology of knowledge?* (pp. 196-223). London: Routledge.

Carapineiro, G. (1986). A saúde no contexto da sociologia. *Sociologia – Problemas e Práticas*, 1, 9-22. Obtido de <http://hdl.handle.net/10071/947>

Carapineiro, G. (2005). *Saberes e Poderes no Hospital: uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Porto: Afrontamento.

Cardoso, G., & Maia, T. (2009). Serviços psiquiátricos na comunidade com base no hospital geral: um modelo português. *Psi-Logos, Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*, 7(1&2), 54-66. doi:<https://doi.org/10.25752/psi.4011>

Cardoso, G., Xavier, M., Vilagut, G., Petukhova, M., Alonso, J., Kessler, R., & Caldas-de-Almeida, J. (2017). Days out of role due to common physical and mental conditions in Portugal: results from the WHO World Mental Health Survey. *BJPsych Open*, 7(3 (1)), 15-21. doi:10.1192/bjpo.bp.115.002402

Cascais, A. F. (2002). Genealogia, Âmbito e Objeto da Bioética. Em J. B. Ribeiro da Silva (org.), *Contributos para a bioética em Portugal* (pp. 47-136). Lisboa: Cosmos.

Cascais, A. F. (2017). As Coleções Fotográficas do Hospital Psiquiátrico de Miguel Bombarda. *Ponto de Acesso*, 10(3). doi:<http://dx.doi.org/10.9771/rpa.v10i3.20930>

Ceci, C., Pols, J., & Purkis, M. E. (2017). Privileging practices: Manifesto for "New Nursing Studies". Em D. H.-G. Thomas Foth (ed.), *Critical Approaches in Nursing Theory and Nursing Research* (p. 256). V&R unipress. doi:10.14220/9783737005128.51

Centro de Estudos Judiciais. (2015). *Interdição e Inabilitação*. Lisboa: Centro de Estudos Judiciários. Obtido em 13 de 10 de 2021, de http://www.cej.mj.pt/cej/recursos/ebooks/civil/Interdicao_inabilitacao.pdf

Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Chekroud, S. R., Gueorguieva, R., Zheutlin, A. B., Paulus, M., Krumholz, H. M., Krystal, J. H., & Chekroud, A. M. (2018). Association between physical exercise and mental health in 1.2 million individuals in the USA between 2011 and 2015: a cross-sectional study. *Lancet Psychiatry*, 5(9), 739-746. doi:10.1016/S2215-0366(18)30227-X

Chen, S.-W., & Chippendale, T. (2018). Leisure as an End, Not Just a Means, in Occupational Therapy Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 72. doi:<https://doi.org/10.5014/ajot.2018.028316>

Chow, W. S., & Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: a conceptual review. *BMC Psychiatry*, 13, artigo 169. doi:<https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-169>

Cohen, B. M. (2015). *Mental Health User Narratives*. Palgrave Macmillan.

Collin, J., Otero, M., & (org.), L. M. (2006). *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine – regards croisés sur un objet complexe*. Québec: Presses de L'Université du Québec.

Conrad, P. (2007). *The medicalization of society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Correia, T. (2011). A gestão das incertezas nas certezas da gestão: uma abordagem sociológica sobre os efeitos da empresarialização hospitalar nas relações profissionais. Lisboa: Tese de doutoramento - ISCTE-IUL. Obtido de <http://hdl.handle.net/10071/11401>

Correia, T., & Denis, J.-L. (2016). Hybrid management, organizational configuration, and medical professionalism: evidence from the establishment of a clinical directorate in Portugal. *BMC Health Services Research*, 16, Article number: 161. doi:10.1186/s12913-016-1398-2

Correia, T., Carapinheiro, G., Silva, J., & Vieira, J. (2015). O sistema de saúde português no tempo da Troika: a experiência dos médicos. Lisboa: ISCTE-IUL/Ordem dos Médicos.

Cortes, M. (2016). Breve olhar sobre o estado da saúde em Portugal: an overview. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 80, 117-143. doi:<http://dx.doi.org/10.7458/SPP2015807850>

Costa, C., Tenedório, J. A., & Santana, P. (2020). Disparities in Geographical Access to Hospitals in Portugal. *ISPRS International Journal of Geo-Information*, 9, 567. doi:<https://doi.org/10.3390/ijgi9100567>

Costa, F. L. (2020). Como adoecem os portugueses. Lisboa: Pordata/Fundação Francisco Manuel dos Santos. Obtido de <https://www.ffms.pt/documentos/7024/como-adoecem-os-portugueses-saude-estilos-de-vida-pdf>

Counihan, C. & Esterik, P. (eds.). (2013). *Food and culture: a reader*. New York: Routledge.

Craik, C., & Pieris, Y. (2006). Without leisure... 'it wouldn't be much of a life': The meaning of leisure for people with mental health problems. *The British Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 209-216.

Damáσιο, A. R. (1998). Commentary on "Mind, Body, and Mental Illness". *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 5(4), 343-345.

Dawson, A., & Garrard, E. (2006). In defence of moral imperialism: four equal and universal prima facie principles. *J Med Ethics*, 32(4), 200-204. doi:10.1136/jme.2005.012591

DeNora, T. (2014). *Music Asylums: Wellbeing Through Music in Everyday Life*. Londres e Nova Iorque: Routledge.

Diário da República. (2010). Decreto-Lei n.º 8/2010. Diário da República n.º 19/2010, Série I de 2010-01-28. Obtido de <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/8/2010/01/28/p/dre/pt/html>

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Portugal: Saúde Mental em Números – 2013*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde. (2014). *Portugal: Saúde Mental em Números – 2014*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde. (2016). *Portugal: Saúde Mental em Números – 2016*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde. (2021). Norma n.º 002/2021 de 30/01/2021 atualizada a 21/04/2021 – Campanha de Vacinação contra a COVID-19. Lisboa: DGS, Direção Geral

da Saúde. Obtido em 17 de 07 de 2021, de https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/04/Norma_002_2021_act_21_04_2021.pdf

Doroud, N., Fossey, E., & Fortune, T. (2018). Place for Being, Doing, Becoming and Belonging: A Meta-synthesis Exploring the Role of Place in Mental Health Recovery. *Health and Place*, 52, 110–120. doi:<https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.05.008>

Driessen, A. (2019). A good life with dementia: Ethnographic articulations of everyday life and care in Dutch nursing homes.

Dudrick, D. (2005). Foucault, Butler, and the Body. *European Journal of Philosophy*, 13, 226-246. doi:<https://doi.org/10.1111/j.0966-8373.2005.00228.x>

Eghaneyan, B. H., Sanchez, K., & Mitschke, a. D. (2014). Implementation of a collaborative care model for the treatment of depression and anxiety in a community health center: results from a qualitative case study. *J Multidiscip Healthc*, 7, 503–513. doi:10.2147/JMDH.S69821

Eikemo, Terje Andreas; Huijts, Tim; Bambra, Clare; McNamara, Courtney; Stornes, Per; Balaj, Mirza; Lundberg, Olle; Mackenbach, Johan (2016). *Social Inequalities in Health and Their Determinants: Topline Results from Round 7 of The European Social Survey*. Londres: European Social Survey ERIC. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://www.europeansocialsurvey.org/docs/findings/ESS7_toplines_issue_6_health.pdf

Eizaguirre, A. (2017). Investigación e innovación responsables, Retos teóricos y políticos. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 83, 99-116. doi:10.7458/SPP2017834400

Elbe, A.-M., Lyhne, S. N., Madsen, E. E., & Krstrup, P. (2019). Is regular physical activity a key to mental health? Commentary on “Association between physical exercise and mental health in 1.2 million individuals in the USA between 2011 and 2015: A cross-sectional study”, by Chekroud et al. published in *Lancet Psych*. *J Sport Health Sci.*, 6–7. doi:10.1016/j.jshs.2018.11.005

Elias, N. (2006[1997]). *O Processo Civilizacional*. Lisboa: D. Quixote

Entidade Reguladora da Saúde. (2015). *Acesso e Qualidade nos Cuidados de Saúde Mental*. Porto: ERS. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1500/Estudo_Saude_Mental__versao_publicar__v.2.pdf

EU Compass for Action on Mental Health and Well-being. (2016). *Good Practices in Mental Health and Well-being*. European Commission. Obtido em 14 de 10 de 2021, de https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/mental_health/docs/ev_20161006_co05_en.pdf

Eurobarometer; TNS Opinion & Social; Directorate General Communication. (2010). *Special Eurobarometer 345 / Wave 73.2 – Mental Health Part 1: Report*. European Comission. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/mental_health/docs/ebs_345_en.pdf

EuroHealthNet. (2011). *Making the link: eHealth and health equity*. Bruxelas. Obtido em 21 de 11 de 2021, de <https://eurohealthnet.eu/sites/eurohealthnet.eu/files/publications/Fact-Sheet-Digital-Divide-V2.pdf>

European Commission. (2004). *The State of Mental Health in the European Union*. European Communities: European Commission. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://www.msrebs.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est18.pdf.pdf

European Commission. (2013). *Health inequalities in the EU. Final Report of a Consortium*. Comissão Europeia. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/social_determinants/docs/healthinequalitiesin_eu_2013_en.pdf

European Commission. (2018). *Special Eurobarometer 472 Report - Sport and physical activity*. Directorate-General for Education, Youth, Sport and Culture; Directorate-General for Communication. Brussels: European Commission. Obtido em 12 de 10 de 2021, de http://eose.org/wp-content/uploads/2018/03/ebs_472_en.pdf

Ewick, P., & Silbey, S. S. (1995). *Subversive Stories and Hegemonic Tales: Toward a Sociology of Narrative*. *Law & Society Review*, 29(2), 197-226. Obtido de https://www.jstor.org/stable/3054010?seq=1#metadata_info_tab_contents

Faria, I. (2018). *Contemporary health care systems, local worlds and limited options - On agency and choice within Mozambican infertile couples' therapeutic navigations*. Em C. Botrugno, & J. R. Zóximo (orgs.), *Freedom and Healthcare: Exploring mutual interconnections in contemporary societies* (p. 172). Firenze (online): *L'altro diritto Journal*. Obtido de <https://www.pacineditore.it/wp-content/uploads/2020/05/2018.pdf>

Faria, N. (12 de março de 2021). *Entrevista a Miguel Xavier - A reforma da saúde mental vai ser uma coisa brutal. Mas precisa de uma coordenação a sério*. *Jornal Público*. Obtido de <https://www.publico.pt/2021/03/12/sociedade/entrevista/reforma-saude-mental-vai-brutal-precisa-coordenacao-serio1953976>

Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. Nova Iorque: Basic books.

Featherstone, M. (1991). *The Body in Consumer Culture*. Em M. Featherstone, M. Hepworth, & B. S. (eds.), *The Body - Social Process and Cultural Theory* (pp. 170-196). Sage.

Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade*. Oeiras: Celta.

Ferreira, F. A. (1990). *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Feyerabend, P. (1977). *Contra o método*. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora.

Figert, A. E. (2011). *The Consumer Turn in Medicalization: Future Directions with Historical Foundations*. Em B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod, & A. R. (eds), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 291-307). Springer. doi:10.1007/978-1-4419-7261-3_15

Fine, C. (2010). *Delusions of gender – how our minds, society and neurosexism create difference*. Nova Iorque: W.W. Norton & Company.

Fioritti, A. (2018). *Is Freedom (Still) Therapy? The 40th Anniversary of the Italian Mental Health Care Reform*. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 27, 319–323.

Foucault, M. (1971). *L'ordre du Discourse*. Paris: Gallimard.

- Foucault, M. (1977). *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*, trad. Lígia Vassallo. Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (1990). *The History of Sexuality: vol. 1*. Nova Iorque: Vintage.
- Foucault, M. (2003). *Microfísica do poder*. São Paulo: Perspetiva.
- Foucault, M. (2007). *A História da Loucura*. São Paulo: Editora Perspetiva.
- Fox, N. J., Ward, K. J., & O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60, 1299-1309. doi:10.1016/j.socscimed.2004.07.005
- Fraga, S., Soares, S., Santos, A., & Barros, H. (2021). Parents' use of extreme physical violence is associated with elevated high-sensitivity C-reactive protein in children. *J Affect Disord*, 282, 454-457. doi:10.1016/j.jad.2020.12.154
- Freidson, E. (1984). *La Profession Médicale*. Paris: Payot.
- Furtado, C. (2013). *Psicofármacos: Evolução do consumo em Portugal Continental (2000–2012)*. Lisboa: Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde – INFARMED. Obtido em 21 de 11 de 2021, de http://www.infarmed.pt/documents/15786/17838/psicofarmacos_relatorio2013+%281%29.pdf/3e52568f-7f90-47c8-9903-d128395c73e5
- Furtado, C., & Teixeira, I. (2005). *Evolução da Utilização das Benzodiazepinas em Portugal Continental entre 1999 e 2003*. Lisboa: Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde - Direção de Economia do Medicamento e Produtos de Saúde, Infarmed. Obtido de <https://www.infarmed.pt/documents/15786/17838/Estudo-BZD.pdf/b8951315-1c12-43b0-a1bc-53246c2b8482>
- Furtado, C., Ribeiro, M., & Gaspar, M. (2010). *Análise da Evolução da Utilização de Psicofármacos em Portugal Continental entre 2000 e 2009*. Lisboa: Observatório do Medicamento e Produtos de Saúde – INFARMED. Obtido em 21 de 11 de 2021, de http://www.infarmed.pt/documents/15786/17838/Estudo_psicofarmacos.pdf/c68ea85b-666f-4ba4-94e7-6edd98061f9f
- Gago, J. (2012). *Programas de cuidados integrados p/pessoas com esquizofrenia ou perturb. esquizoafetiva: estudo sobre a exequibilidade, implementação e resultados de programa de cuidados integrados p/ pessoas com esquizofrenia ou perturbação esquizoafetiva em Portugal*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Tese de Doutoramento. Obtido de <http://hdl.handle.net/10362/11462>
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria - Análise Epistemológica da Psiquiatria Contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, London: Harvard University Press.
- Goffman, E. (1990 [1963]). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone.

Goffman, E. (1993:1959). *A apresentação do eu na vida de todos os dias*. Lisboa: Relógio d'Água. Goffman, E. (1974). *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.

Goldfarb, B. (2008). The effect of government contracting on academic research: Does the source of funding affect scientific output? *Research Policy*, 37, 41–58. doi:10.1016/j.respol.2007.07.011

Goldschmidt, T., Marques, C., & Xavier, M. (2018). *Rede de Referência Hospitalar - Psiquiatria da Infância e da Adolescência*. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/06/RRH-Psiquiatria-da-Inf%C3%A2ncia-e-da-Adolesc%C3%A2ncia-Para-CP.pdf>

Grimpe, C. (2012). Extramural research grants and scientists' funding strategies: Beggars cannot be choosers? *Research Policy*, 41, 1448–1460. doi:10.1016/j.respol.2012.03.004

Gross, J. Katz, e J. Ruby (eds.). (1988). *Image ethics: The Moral Rights of Subjects in Photographs, Film, and Television*. New York e Oxford: Oxford University Press.

Guerreiro, C., Calado, V., & Ferreira, L. (2018). *Dossier Temático: Padrões de Consumo e Problemas Ligados ao Álcool - Uma Análise Regional*. Lisboa: Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências. Obtido em 20 de 11 de 2021, de <https://www.sicad.pt/BK/EstatisticaInvestigacao/EstudosConcluidos/Documents/2019/Dossier%20tem%C3%A1tico%20Padr%C3%B5es%20de%20Consumo%20e%20Problemas%20Ligados%20ao%20%C3%A1lcool%20uma%20an%C3%A1lise%20regional.pdf>

Guerreiro, C., Calado, V., & Ferreira, L. (2018). *Padrões de Consumo e Problemas Ligados ao Álcool - Uma Análise Regional*. Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências. Obtido em 14 de 10 de 2021, de <https://www.sicad.pt/BK/EstatisticaInvestigacao/EstudosConcluidos/Documents/2019/Dossier%20tem%C3%A1tico%20Padr%C3%B5es%20de%20Consumo%20e%20Problemas%20Ligados%20ao%20%C3%A1lcool%20uma%20an%C3%A1lise%20regional.pdf>

Haraway, D. (1988). "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective.". *Feminist Studies*, 14(3), 575-99. doi:10.2307/3178066

Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. Nova Iorque: Routledge.

Hespanha, P. (2008). Políticas Sociais: novas abordagens, novos desafios. *Revista de Ciências Sociais*, 39(1), 5-15.

Hespanha, P. (2017). As reformas dos sistemas de saúde na Europa do Sul: crises e alternativas. Em P. H. (org.), *Políticas e Riscos Sociais no Brasil e na Europa: Convergências e Divergências* (pp. 69-98). São Paulo, Brasil: HUCITEC Editora.

Hespanha, P., Ferreira, S., & Pacheco, V. (2014). O Estado Social, crise e reformas. Em José Reis (org.), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos*. (pp. 189-281). Coimbra: Almedina.

Hespanha, P., Portugal, S., Nogueira, C., Pereira, J. M., & Hespanha, M. J. (2012). *Doença Mental, Instituições e Famílias - Os Desafios da Desinstitucionalização em Portugal*. Coimbra: Edições Almedina.

Hilário, A. P. (2015). *The body and its shadows: an exploration of the bodily experiences of terminally ill patients*. London: Phd Thesis - Royal Holloway College, University of London. Obtido de https://pure.royalholloway.ac.uk/portal/files/23772681/aphilario_phd_thesis_2015_final.pdf

Hirschauer, S. (2006). Putting things into words. *Ethnographic description and the silence of the social*. *Hum Stud*, 29, 413–441.

IHME a). (2021). Portugal profile 2019. Seattle. Retrieved from <http://www.healthdata.org/portugal>

IHME b). (2021). Croatia profile 2019. Seattle. Obtido de <http://www.healthdata.org/croatia>

IHME c). (2021). Lithuania profile 2019. Seattle. Obtido de <http://www.healthdata.org/lithuania>

IHME d). (2021). Ireland profile 2019. Seattle. Obtido de <http://www.healthdata.org/ireland>

INFARMED. (2020). *Meio Ambulatório - Monitorização do Consumo de Medicamentos, dezembro 2020*. Lisboa: INFARMED. Obtido em 25 de 05 de 2021, de <https://www.infarmed.pt/documents/15786/3653922/dezembro/6fcbf343-5fa5-1dda-b2cf-c5591e8bd999?version=1.0>

INFARMED. (2021). *Estatística do Medicamento e Produtos de Saúde - 2019*. Lisboa: INFARMED. Obtido de <https://www.infarmed.pt/documents/15786/1229727/Estat%C3%ADstica+do+Medicamento+2019/b2e448a8-dc71-c2e8-a93a-f0cbef7ad6eb?version=1.0>

Iwasaki, Y. (2017). Leisure and meaning-making: Implications for rehabilitation to engage persons with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 46, 225–232.

Iwasaki, Y., Coyle, C., Shank, J., Messina, E., & Porter, H. (2013). Leisure-Generated Meanings and Active Living for Persons With Mental Illness. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 57(1), 46–56.

Jodelet, D. (1989). *Folies et Représentations Sociales*. Paris: PUF.

Johnson, J. (1988). Mixing Humans and Nonhumans Together: The Sociology of a Door-Closer. *Social Problems*, 35(3), 298-310. doi:<https://doi.org/10.2307/800624>

Labonte, R. (2004). *Social inclusion/exclusion: dancing the dialectic*, HEALTH PROMOTION INTERNATIONAL Vol. 19. No. 1, Oxford University Press 2004.

Lafargue, P. (2016). *O Direito à Preguiça*. Lisboa: Antígona.

Lahire, B. (2005). Patrimónios individuais de disposições: para uma sociologia à escala individual. *Sociologia Problemas e Práticas*, nº 49, 11-42.

Latour, B. (1988). *The Pasteurization of France*. Cambridge, Massachussets: Harvard University Press.

Latour, B. (2005). *Reassembling the social - An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.

Latour, B., & Woolgar, S. (1986). *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. NJ: Princeton University Press.

- Law, J. (1994). *Organizing Modernity*. Oxford: Blackwell.
- Law, J. (1999). After ANT: complexity, naming and topology. Em J. Law, & H. J. (eds), *Actor Network Theory and after* (pp. 1-14). Oxford: Blackwell Publishers.
- Law, J. (2004). *After Method: Mess in social science research*. London: Routledge.
- Law, J. (2006). Traduction / Trahison: Notes on ANT. *Convergencia, Revista de Ciencias Sociales*, 42(septiembre-diciembre), 47-72. Obtido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352006000300004
- Law, J. (2012). Notes on Fish, Ponds and Theory. Project outcome. Obtido de <https://www.sv.uio.no/sai/english/research/projects/newcomers/publications/working-papers-web/law-notes-on-fish-ponds-and-theory.pdf>
- Law, J. (2015). STS as Method. *HeterogeneitiesDOTnet*, John Law's STS Web Page. Obtido de <http://www.heterogeneities.net/publications/Law2015STSAsMethod.pdf>
- Law, J. (2016). Modes of Knowing: Resources from the Baroque. Em J. Law, & E. R. (eds.), *Modes of Knowing: Resources from the Baroque* (pp. 17-56). Londres: Mattering Press.
- Law, J., & Lien, M. (2012). Slippery: Field Notes on Empirical Ontology. *Social Studies of Science*, 43(3), 363-378.
- Law, J., & Mol, A. (2008). The Actor-Enacted: Cumbrian Sheep in 2001. Em Carl Knappett e Lambros Malafouris (eds.), *Material Agency: Towards a Non-Anthropocentric Approach* (pp. 57-77). New York: Springer. Obtido de https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F978-0-387-74711-8_4.pdf
- Le Breton, D. (1988). Les socialités corporelles. Em D. Le Breton, *Corps et Sociétés* (pp. 79-104). Paris: Méridiens.
- Lindquist, G. (2007). Beyond Meaning: Globalization and the Icons of Power. *Anthropology & Medicine*, 14(3), 307 – 320.
- Litman, T. (2021). *Understanding Urban Mental Health Impacts and How to Create Saner, Happier Cities*. Victoria: Victoria Transport Policy Institute. Obtido em 14 de 10 de 2021, de <https://www.vtppi.org/urban-sanity.pdf>
- Lopes, N. M. (2003). *Automedicação: práticas e racionalidades sociais*. Lisboa: ISCTE-IUL, Tese de Doutoramento em Sociologia. doi:<http://hdl.handle.net/10400.26/20895>
- Lopes, N. M. (2010). *Medicamentos e Pluralismo terapêutico: Práticas e Lógicas Sociais em Mudança*. Lisboa: Edições Afrontamento.
- Lopes, N., Zózimo, J., Ramalho, J., Pegado, E., & Pereira, P. (2016). *Geração Sénior de Almada no século XXI - um retrato social*. Almada: Deriva.
- Luhrmann, Tanya M. (2011) Hallucinations and Sensory Overrides, *Annu. Rev. Anthropol.* 2011. 40:71–85, doi: 10.1146/annurev-anthro-081309-145819
- Lupton, Deborah. (1997). Consumerism, Reflexivity and the Medical Encounter. *Social Science and Medicine*, 45(3), 373-81.
- Maclean, M., Anderson, J., & Mário, B. R. (1998). Identifying research priorities in public sector funding agencies: mapping science outputs on to user needs. *Technology Analysis & Strategic Management*, 10(2), 139-155. doi:10.1080/09537329808524308

Marques, T. P. (2013 a)). *Experiências à deriva. Paixões Religiosas e Psiquiatria na Europa (sécs XV a XXI)*. Lisboa: Cavalo de Ferro.

Marques, T. P. (2013 b)). *Uma frágil camada de Razão. A clínica das paixões religiosas em França e Portugal. (C. 1830-c.1910)*. Em T. P. Marques (org.), *Experiências à deriva. Paixões religiosas e psiquiatria na Europa (séculos XV a XXI)* (pp. 171-216). Lisboa: Cavalo de Ferro.

Marques, T. P. (2017). *The Policy Gap. Global Mental Health in a Semi-Peripheral Country (Portugal, 1998-2016)*. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(63). doi:<https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0861>

Mascarenhas, M. P. (2007) *A Cultura Alimentar nos Grupos Domésticos: Cascais 1960-2005*. Braga: Tese de Doutoramento, Universidade do Minho. Obtido de <https://hdl.handle.net/1822/7135>.

McLaughlin, H. (2009). What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? *The British Journal of Social Work*, 39(6), 1101–1117. doi:<https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>

Mcluskie, E. (2006). Hugh Dalziel Duncan's Advocacy for a Theory of Communicative Action. *Javnost - The Public*, 29-42. doi:<https://doi.org/10.1080/13183222.2006.11008917>

Mead, G. H. (1968). *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago Press.

Mendes, J. M. (2010). Pessoas sem voz, redes indizíveis e grupos descartáveis: os limites da teoria do ator-rede. *Análise Social*, XLV(196), 447-465.

Mills, C. W. (2000). *The Sociological imagination*. Nova Iorque: Oxford University Press.

Ministério da Saúde. (1993). *Diário da República n.º 13/1993, Série II de 1993-01-16. Despacho do Secretário de Estado da Saúde*. Obtido de <https://dre.pt/application/conteudo/701530>

Ministério da Saúde. (2016). despacho n.º 6401/2016. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 94 — 16 de maio de 2016 . Obtido de <https://dre.pt/application/file/74443337>

Ministério da Saúde e Ministério das Finanças. (7 de outubro de 2020). despacho 9655/2020. *Diário da República n.º 195/2020, Série II de 2020-10-07*. Obtido de <https://dre.pt/home/-/dre/144715660/details/maximized>

Ministério da Saúde. (28 de fevereiro 2020). despacho n.º 2753/2020. *Diário da República n.º 42/2020, Série II de 2020-02-28*. Obtido de https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/129678862/details/6/maximized?fbclid=IwAR23NOT_QS-rxZc-fvcTqpxJXUymWmwE2mB3kO0IflCGcC50zeh1TXlmB94

Ministério da Saúde. (2020). *Relatório Anual Acesso A Cuidados De Saúde Nos Estabelecimentos Do SNS E Entidades Convencionadas Em 2019*. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/09/Relatorio_Anual_Acesso_2019.pdf

Mitha, K. (2020). Conceptualising and addressing mental disorders amongst Muslim communities: Approaches from the Islamic Golden Age. *Transcultural psychiatry*, 57(6), 763–774. doi:<https://doi.org/10.1177/1363461520962603>

Mobily, K. E., & Dieser, R. B. (2018). Seeking alternatives in therapeutic recreation/recreation therapy: a social/recreation community model. *LEISURE/LOISIR*, 42(1), 1-23. doi:<https://doi.org/10.1080/14927713.2017.1403860>

Mol, A. (1998). Lived reality and the multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem. *Economy and Society*, 27(2-3), 274-284. doi:<https://doi.org/10.1080/03085149800000020>

Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham and London: Duke University Press.

Mol, A. (2006). Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection. *Qualitative Health Research*, 16(3), 405-414. doi:10.1177/1049732305285856

Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge.

Mol, A. (2010). Ator-Network Theory: sensitive terms and enduring tensions. *Kölner Zeitschrift für Soziologie*, 50, 253-269.

Mol, A. (2015). Who knows what a woman is... On the differences and the relations between the sciences. *Med Anthropol Theory*, 2(1), 57-75. doi:<https://doi.org/10.17157/mat.2.1.215>

Mol, A., & Mesman, J. (1996). Neonatal Food and the Politics of Theory: Some Questions of Method. *Social Studies of Science*, 26, 419-444. doi:10.1177/030631296026002009

Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (eds). (2010). *Care in practice On tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript.

Molewijk, B., Stiggelbout, A., Otten, W., Dupuis, H., & Kievit, J. (2004). Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 55-69.

Møller, M. C., Mygind, A., & Bro, F. (2018). Who needs collaborative care treatment? A qualitative study exploring attitudes towards and experiences with mental healthcare among general practitioners and care managers. *BMC Fam Pract*, 19(1). Obtido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29848295/>

Monteiro, P. (2017). *O alimento funcional como recurso terapêutico: Percepções e desafios sociais*. Lisboa: ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, Tese de Doutoramento.

Moreira, T. (2010). Now or Later? Individual disease and care collectives in the memory clinic. Em I. Moser, A. Mol e J. Pols (eds), *Care in Practice. On tinkering in clinics, homes and farms* (pp. 119-140). Bielefeld: Transcript Verlag.

Moser, I. (2003). *Road Traffic Accidents: The Ordering of Subjects, Bodies and Disability*. Oslo: Unipub, PhD dissertation.

Moser, I. (2005). On Becoming Disabled and Articulating Alternatives. *The Multiple Modes of Ordering Disability and Their Interferences*. *Cultural Studies*, 19(6), 667-700. doi:<https://doi.org/10.1080/09502380500365648>

Moser, I. (2011). *Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care*. *Science, Technology, & Human*

Values, 36(5), 704–22. Obtido de <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0162243910396349>

Muusse, C., Kroon, H., Mulder, C. L., & Pols, J. (2020). Working on and with Relationships: Relational Work and Spatial Understandings of Good Care in Community Mental Healthcare in Trieste. *Cult Med Psychiatry*, 44, 544–564. doi:<https://doi.org/10.1007/s11013-020-09672-8>

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). The Belmont Report - Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. US Department of Health, Education, and Welfare. Obtido em 14 de 10 de 2021, de https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report508c_FINAL.pdf

Neto, C. (2010). A Experiência Subjetiva com a Doença Mental Crónica: Estudo Exploratório sobre os Impactos na Vida Quotidiana em sujeitos diagnosticados com Depressão Crónica. Lisboa: Tese de Mestrado - ISCTE-IUL. doi:<http://hdl.handle.net/10071/3852>

Neto, C., & Alves, F. (2012). A experiência subjetiva com a doença mental: o caso da depressão. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 70, 111-129. Obtido em 14 de 10 de 2021, de <https://journals.openedition.org/spp/1092>

Nijhof, G. (1995). Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health and Illness*, 17(2), 193-205. doi:<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933386>

Nogueira, C. (2013). Doença mental e itinerários terapêuticos: uma visão a partir da institucionalização hospitalar. Em F. Alves (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica* (pp. 203-218). Lisboa: Pactor.

Nunes, J. A. (2011). Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde. *Sociologia On Line - Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, 3 (Número Temático de Sociologia da Saúde), 167-188. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/80706>

Nunes, J. A., & Serapioni, M. (2020). Saúde e Sociedade. Em J. Reis (org.), *Como reorganizar um país vulnerável?* (p. 581). Lisboa: Conjuntura Atual.

Nunes, J. A., Pereira, T. S., Brás, O., & Matos, A. R. (2013). Biographies of Objects and Narratives of Discovery in the Biomedical Sciences -The case of the *Helicobacter pylori*. Coimbra: CesContexto. Obtido em 21 de 11 de 2021, de https://www.ces.uc.pt/publicacoes/cescontexto/ficheiros/cescontexto_estudos_ii.pdf

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2014). Relatório de primavera – Saúde, Síndrome de negação. Lisboa: OPSS.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2015). Relatório de primavera – Acesso aos cuidados de saúde. Um direito em risco? Lisboa: OPSS.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2016). Relatório de primavera – Saúde, procuram-se novos caminhos. Lisboa: OPSS.

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2017). Relatório de primavera - Viver em tempos incertos. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Obtido em 15 de 02 de 2021, de http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/Relatorio_primavera_2017.pdf

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2018). Relatório de primavera 2018 - Meio caminho andado. Lisboa: OPSS. Obtido em 15 de 02 de 2021, de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/relatorio-primavera2018.pdf>

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2019). Relatório de primavera 2019 - Saúde, um direito humano. Lisboa: OPSS. Obtido em 15 de 02 de 2021, de <http://opss.pt/wp-content/uploads/2019/07/RP2019.pdf>

Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. (2021). 20 anos de Relatórios de primavera - Percurso de Aprendizagens. Lisboa. Obtido em 17 de 07 de 2021, de https://mcusercontent.com/b826be5c93722e0818a99c861/files/66a4d51b-dc7d-204f-c028-c0b659d0ebf7/RP_2021.pdf?fbclid=IwAR0UVoR4VMB5SYBBMsyFVfJptdd2hGb1NJFaFBdUvasN9p2ZDIxvYR3ZoY4

OCDE. (2014). Health at a Glance: Europe 2014. Paris.: OECD Publishing. Obtido de http://dx.doi.org/10.1787/health_glance_eur-2014-en

OCDE. (2020). Health at a Glance: Europe 2020: State of Health in the EU Cycle. Paris: OECD Publishing. doi:<https://doi.org/10.1787/82129230-en>

Oliveira, S., & Filipe, C. (2009). Guia de Recursos de Reabilitação Psicossocial para a Saúde Mental. Caldas da Rainha: Centro de Educação Especial Rainha Dona Leonor. Obtido em 12 de 10 de 2021, de <http://www.fnerdm.pt/wp-content/uploads/2018/05/Guia-de-Recursos-sobre%20ABReabilita%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-para-a-Sa%C3%BAde-Mental%20BB-2009-1.pdf>

ONU. (2006). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nova Iorque: ONU. Obtido de <https://www.inr.pt/documents/11309/44742/Conven%C3%A7%C3%A3o+sobre+os+Direitos+da+Pessoas+com+Defici%C3%Aancia/7601dc72-a4a6-4631-b9a2-b37b11fe571e>

Ootes, S., Pols, A., Tonkens, E., & Willems, D. (2013). Where is the citizen? Comparing civic spaces in long-term mental healthcare. *Health&Place*, 11-18. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthplace.2013.02.008>

Paciência, I.; Moreira, A.; Moreira, C.; Cavaleiro Rufo, J.; Sokhatsk, O.; Rama, T.; Hoffmann, E.; Santos, A.C.; Barros, H; Ribeiro, A.I. (2021). Neighbourhood green and blue spaces and allergic sensitization in children: A longitudinal study based on repeated measures from the Generation XXI cohort. *Science of The Total Environment*, 772, 1-9. doi:<https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2021.145394>

Palha, A., & Marques-Teixeira, J. (2012). The emergence of psychiatry in Portugal: From its roots to now. *International Review of Psychiatry*, 24(4), 334–340.

Parsons, T. (1991). *The social system*. London: Routledge.

Patriarca, M. (2012). Como nos tornamos antropólogos? Imprevisto e mutualidade na constituição do terreno etnográfico da saúde mental em Lisboa. *Etnográfica* [Online], 16(3), 589-618. doi:10.4000/etnografica.2130

Pegado, E. (2017). *O Recurso às Medicinas Complementares e Alternativas: padrões sociais e trajetórias terapêuticas*. Lisboa: Tese de Doutoramento, ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa.

Pegado, E., Zózimo, J., & Lopes, N. (2016). Histórias de (uma) vida: desafios e dilemas éticos na investigação com idosos. *Sociologia On Line - Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, 12, 5-21. doi:10.30553/sociologiaonline.2016.12.1

Pereira, J. M. (2015). *A Psiquiatria em Portugal - Protagonistas e história conceptual (1884-1924)*. Coimbra: Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/29514>

Perelman, J.; Chaves, P.; Gago, J.; Leuschner, A.; Lourenço, A.; Mestre, R.; Pisco, L.; Paixão, I.; Carvalho, A.; Caldas de Almeida, J. M. (2018). Sistema português de saúde mental: avaliação crítica do modelo de pagamento aos prestadores. *Portuguese Journal of Public Health*, 35(3), 155-171. doi:10.1159/000486052

Picker, L. J. De; Dias, M. C.; Benros, M. E.; Vai, B.; Branchi, I.; Benedetti, F.; Borsini, A.; Leza, J. C.; Kärkkäinen, H.; Männikkö, M.; Pariante, C. M.; Güngör, E. S.; Szczegieliński, A.; Tamouza, R. (2021). Severe mental illness and European COVID-19 vaccination strategies. *The Lancet Psychiatry*, 8(5), 356-359. doi:[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00046-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00046-8)

Pols, J. (2003). Enforcing patient rights or improving care? The interference of two modes of doing good in mental health care. *Sociology of Health and Illness*, 25(3), 320-347.

Pols, J. (2004). Good Care - enacting a complex ideal in long-term psychiatry.

Pols, J. (2006). Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Cult Med Psychiatry*, 30(1), 77-104. doi:10.1007/s11013-006-9009-z

Pols, J. (2014). Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73-97. doi:10.1177/0162243913504306

Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philos*, 18(1), 81-90. doi:10.1007/s11019-014-9582-9

Pols, J., & Kroon, H. (2007). The Importance of Holiday Trips for People With Chronic Mental Health Problems. *Psychiatric Services*, 262-265.

Porter, R. (2002). *Madness - a brief history*. New York: Oxford University Press.

Portugal, S. (2018). O cuidado em casa e o cuidado da casa. Em C. Fortuna (org.), *As Casas Vistas de Dentro e Fora* (pp. 16-18). Coimbra: CesContexto-Debates. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/80922>

Portugal, S. (2021). Para uma Leitura da Experiência de Adoecimento Crónico: contributos. Em R. Barsaglini, S. Portugal, & L. M. (orgs.), *Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico* (pp. 63-84). Editora Fiocruz. doi:https://doi.org/10.14195/978-989-26-2030-5_2

Portugal, S., & Fontes, B. (2013). A análise das redes sociais: o caso da saúde mental. Em F. Alves. (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade. Uma visão sociológica*. (pp. 179-202). Lisboa: Pactor.

Portugal, S., & Nogueira, C. (2010). Se não o hospital, então onde? Respostas societais para a desinstitucionalização da doença mental. Em B. Fontes, & E. da Fonte (org.), *Desinstitucionalização, Redes Sociais e Saúde Mental: Análise de Experiências da Reforma Psiquiátrica em Angola, Brasil, e Portugal*. (pp. 223-253). Recife: Editora Universitária.

Prokop-Dorner, A., & Flis, M. (2020). Experience of courtesy stigma among relatives of individuals with schizophrenia – a qualitative study. *Psychiatr. Pol. ONLINE FIRST*, 163, 1-16. doi:<https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/114972>

Queiroz, A. G., Galan, A. C., Darbyshire, L., Smith, J., & Lawson, L. M. (2021). Leisure in mental health occupational therapy interventions: a qualitative investigation. *Research, Society and Development*, 10(11), online. doi:<https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19439>

Quijano, A. (2001). El regreso del futuro y las cuestiones del conocimiento. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 61, 63-77.

Raposo, H. (2014). *Entre padronização e discricionariedade: Reconfigurações do conhecimento médico na Medicina Geral e Familiar*. Lisboa: Universidade de Lisboa, Tese de Doutoramento em Sociologia. Obtido de <http://hdl.handle.net/10451/12150>

Raposo, H. (2016). *Apreciação ética de projetos de investigação em saúde: uma reflexão situada a propósito da ética de investigação em ciências sociais*. *Sociologia On Line - Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, 22-48.

Rawls, A. W. (2009). An Essay on Two Conceptions of Social Order – Constitutive Orders of Action, Objects and Identities vs Aggregated Orders of Individual Action. *Journal of Classical Sociology*, 500–520. doi:[10.1177/1468795X09344376](https://doi.org/10.1177/1468795X09344376)

Richards, D. A.; J., Hill; Gask, L.; Lovell, K.; Chew-Graham, C.; Bower, P., Cape, J.; Pilling, S.; Araya, R.; Kessler, D.; Bland, J. M.; Green, C.; Gilbody, G.; Lewis, G.; Manning, C.; Hughes-Morley, A.; Barkham, M. (2013). Clinical effectiveness of collaborative care for depression in UK primary care (CADET): cluster randomised controlled trial. *BMJ*, 347. doi:[10.1136/bmj.f4913](https://doi.org/10.1136/bmj.f4913)

Rodrigues, C.F.; Raposo, H.; Pegado, E.; Fernandes, A.I. (2021) Coffee in the Workplace: A Social Break or a Performance Enhancer? *Medical Sciences Forum*, 5, 44. doi: <https://doi.org/10.3390/msf2021005044>

Roy, R. (1985). Funding Science: The Real Defects of Peer Review and An Alternative To It. *Science, Technology, & Human Values*, 10(3), 73-81.

Sampaio-Faria, A. (1990). Principais Estádios de Evolução do Sistema de Cuidados de Saúde Mental em Portugal. Em F. A. Gonçalves Ferreira (org.), *História da Saúde e dos Serviços de Saúde em Portugal* (pp. 415-422). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Santos, B. S. (1995). Sociedade-Providência ou Autoritarismo Social? *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, 1-7. Obtido em 14 de 10 de 2021, de http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/pdfs/Sociedade_Providencia_ou_Autoritarismo_Social_RCCS42.PDF

Santos, B. S., & Ferreira, S. (2002). A reforma do Estado-Providência entre globalizações conflituantes. Em Pedro Hespanha e Graça Carapinheiro (eds), *Risco social e incerteza: pode o Estado social recuar mais?* (pp. 177-225). Porto: Afrontamento.

Saraiva, S. A., Zepeda, J., & Liria, A. F. (2020). Componentes do apoio matricial e cuidados colaborativos em saúde mental: uma revisão narrativa. *Ciênc. saúde coletiva*, 25(2), 553-565. doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.10092018>

Sayer, A. (1999). 'Long Live Postdisciplinary Studies! Sociology and the curse of disciplinary parochialism/imperialism'. published by the Department of Sociology, Lancaster University. Obtido em 21 de 11 de 2021, de

<https://www.lancaster.ac.uk/fass/resources/sociology-online-papers/papers/sayer-long-live-postdisciplinary-studies.pdf>

Scull, A. (2015). *Madness in Civilization: A Cultural History of Insanity*. London: Thames & Hudson.

Serra, H. (2004). *A Construção Social de Tecnocracias Médicas: o Olhar a Sociologia*. Lisboa: Tese de Doutoramento - ISEG.

Sharma, U. (1996). Using complementary therapies: a challenge to orthodox medicine? Em M. C. Simon J. Williams (eds.), *Modern Medicine: Lay Perspectives And Experiences* (pp. 230-255). Londres: UCL Press.

Silva, M. et al. (2020 (no prelo)). Factors Associated With Involuntary Psychiatric Hospitalization in Portugal. *International Journal Of Mental Health Systems*. doi:10.21203/rs.3.rs-96290/v1

Silva, M. et al. (2020). Barriers to mental health services utilisation in Portugal – results from the National Mental Health Survey. *Journal of Mental Health*. doi:10.1080/09638237.2020.1739249

Simões, S., & Barbosa, R. (2014). Arte e Património face a face com o esquecimento, o Hospital Miguel Bombarda. *Anuário do Património*, 2, 6. Obtido de https://www.academia.edu/10060664/Arte_e_Patrim%C3%B3nio_face_a_face_com_o_esquecimento_o_Hospital_Miguel_Bombarda

Siqueira-Silva, R., Moraes, M., & Nunes, J. A. (2011). Grupos musicais em saúde mental: Atores em ação no cenário da reforma psiquiátrica no Rio de Janeiro/Brasil. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 94, 87-107. doi:10.4000/rccs.1553

Sobral, J. M. & Rodrigues, P. (2013). O “fiel amigo”: o bacalhau e a identidade portuguesa. *Etnográfica* [Online], 17, 3. doi: 10.4000/etnografica.3252.

St-Hilaire, P. L. (2009). De l'usage plastique des antidépresseurs : un révélateur des figures de l'individu contemporain. *Esprit Critique, Revue Internationale de sociologie et de sciences sociales*, 12(1). doi:http://194.214.232.113/Dossiers/article.asp?t03code=118&varticle=esp1201article12&vrep=1201

Tavares, D. (2020). *Introdução à Sociologia da Saúde*. Lisboa: Edições Almedina.

Tonkens, E., & Weijers, I. (1999). Autonomy, Solidarity, and Self-Realization: Policy Views of Dutch Service Providers. *Mental Retardation*, 37(6), 468-76. doi:https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037<0468:ASASPV>2.0.CO;2

Trevan-Hawke, J. (1985). Occupational Therapy and the Role of Leisure. *Occupational Therapy*, 299-301.

Turner, B. (1984). *The Body and Society*. Oxford: Basil Blackwell .

Flick, U., Kardorff, E.v. & I. Steinke (eds.). (2004). *A Companion to Qualitative Research*. Londres: Sage.

Van der Geest, S., & Whyte, S. R. (1989). The Charm of Medicines: Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4), 345-367. doi:https://doi.org/10.1525/maq.1989.3.4.02a00030

Van der Geest, S., & Whyte, S. R. (1989). The charm of medicines: metaphors and metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, 3(4), 345-367. Obtido de https://www.jstor.org/stable/649419?seq=1#metadata_info_tab_contents

Velpry, L. (2008). *Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie mentale*. Paris: Armand Collin Éditeur.

Ventriglio, A., Mari, M., Bellomo, A., & Bhugra, D. (2015). Homelessness and mental health: A challenge. *International Journal of Social Psychiatry*, 61(7), 621-622. doi:10.1177/0020764015585680

Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4, 289-294. doi:<https://doi.org/10.1023/A:1012048907443>

Vigarello, G. (1985). *O Limpo e o Sujo – a higiene do corpo desde a Idade Média*. Lisboa: Fragmentos.

Vuoskoski, J. K., Clarke, E. F., & DeNora, T. (2017). Music listening evokes implicit affiliation. *Psychology of Music*, 45(4), 584-. doi:10.1177/0305735616680289

Wagner-Pacifici, R. (2010). Theorizing the Restlessness of Events. *American Journal of Sociology*, 115(5), 1351-1386. doi:<https://doi.org/10.1086/651299>

Walker, H. J. (2013). *A Mile In My Shoes: A Prolegomenon For An Empathic Sociology*. Ontario: Tese de Mestrado em Sociologia, The University of Western Ontario, Canadá.

Whyte, S. S. (2003). *Social lives of medicines*. Cambridge: Cambridge University press.

Willems, D., & Pols, J. (2010). Goodness! The empirical turn in health care ethics. *Medische Antropologie*, 22(1), 161-170.

Williams, S., Gabe, J., & Davis, P. (2008). The Sociology of Pharmaceuticals: progress and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 30(6), 813-824.

Winance, M. (2007). Being normally different? Changes to normalization processes: from alignment to work on the norm. *Disability & Society*, 22(6), 625-638. doi:10.1080/09687590701560261

Winance, M. (2010). Care and disability. Em M. Annemarie, M. Ingunn, & P. Jeannette (eds.), *Care in practice. On tinkering in Clinics ,Homes and Farms* (pp. 93-117).

World Health Organization - W.H.O. b) (2018). *Mental Health ATLAS 2017 - Ireland Profile*. Mental Health ATLAS 2017. World Health Organization. Obtido de https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles-2017/IRL.pdf?ua=1

World Health Organization - W.H.O. (1953). *Expert Committee on Mental Health: third report [of a meeting held in Geneva, 24-29 November 1952]*. Geneva: World Health Organization. Obtido de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37984>

World Health Organization - W.H.O. (2013). *Interprofessional collaborative practice in primary health care: nursing and midwifery perspectives: six case studies*. Geneva: W.H.O. - World Health Organization. Obtido em 30 de 11 de 2021, de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/120098/9789241505857_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

World Health Organization - W.H.O. (2013). Investing in mental health: evidence for action. World Health Organization: World Health Organization. Obtido de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/87232>

World Health Organization - W.H.O. (2016). Integrated care models: an overview. Copenhaga: W.H.O. - World Health Organization. Obtido em 30 de 11 de 201, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf

World Health Organization - W.H.O. (2019). Motion for your mind: Physical activity for mental health promotion, protection and care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Obtido em 14 de 10 de 2021, de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/403182/WHO-Motion-for-your-mind-ENG.pdf

World Health Organization - W.H.O. (metainformação). Disability-adjusted life years (DALYs). Indicator Metadata Registry. World Health Organization. Obtido de <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/158>

World Health Organization - W.H.O. a). (2018). Mental Health ATLAS 2017 - Portugal Profile. Mental Health ATLAS 2017. World Health Organization. Retrieved from https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles-2017/PT.pdf?ua=1

World Health Organization - W.H.O. c) (2018). Mental Health ATLAS 2017 - Croatia Profile. Mental Health ATLAS 2017. World Health Organization. Obtido de https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles-2017/HRV.pdf?ua=1

World Health Organization - W.H.O. d). (2018). Mental Health ATLAS 2017 - Lithuania Profile. Mental Health ATLAS 2017. World Health Organization. Obtido de https://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles-2017/LTU.pdf?ua=1

World Health Organization - W.H.O. e). (2018). Mental health, human rights and standards of care - Assessment of the quality of institutional care for adults with psychosocial and intellectual disabilities in the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Retrieved from https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/373202/mental-health-programme-eng.pdf

World Health Organization. (2003). Social Determinants of Health: The Solid Facts. Copenhaga: World Health Organization - Europe. Obtido em 21 de 11 de 2021, de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf

XXII Governo da República Portuguesa, M. d. (2021). Plano de Recuperação e Resiliência – síntese atualizada em 15 fev. 2021. Lisboa: Ministério do Planeamento. Obtido de https://www.portugal2020.pt/sites/default/files/planoderecuperacaoeresiliencia_consultapublica.pdf

Zola, I. K. (1975). Medicine as an Institution of Social Control. Em Caroline Cox e Adrienne Mead (eds.), *Sociology of Medical Practice*. Londres: Collier-Macmillan.

Zózimo, J. R. (2011). A prescrição de antidepressivos e calmantes: um estudo de caso sobre ideologias terapêuticas na prática clínica de Médicos de Família e Psiquiatras. Lisboa: Tese de Mestrado, ISCTE-IUL. Obtido de https://repositorio.iscte.pt/bitstream/10071/3494/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Mestrado%20JoanaIRZ%C3%B3zimo_vers_o%20final.pdf

Zózimo, J. R. (2018 a)). Empatia e intuição: sobre a função heurística das emoções no estudo da doença mental. Em Rita Raposo et al., Utopia, Anarquia e Sociedade. Escritos Em Homenagem A José Maria Carvalho Ferreira (pp. 915- 940). Coimbra: Almedina.

Zózimo, J. R. (2018 b)). Science is neither neutral nor immediately useful: Ideas on research ethics and social usefulness. Em C. Botrugno, & J. R. Zózimo (orgs.), Freedom and Healthcare: Exploring mutual interconnections in contemporary societies (p. 172). Firenze: L'altro Diritto Journal.

b) Recursos online

Carga global de doença/Global burden of disease (em inglês): https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en/.

DALY, Glossário do Observatório Global de Saúde The Global Health Observatory - WHO (em inglês): <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/158>

Guia prático – os direitos das pessoas com deficiência em Portugal: <https://www.grafe.pt/clientes/INR/Guia-Pratico2020-1/>

Instituto para as métricas e avaliação em Saúde/ Institute for Health Metrics and Evaluation (em inglês): <http://www.healthdata.org/>

Monitorização de medicamentos para uso humano, INFARMED: <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/entidades/medicamentos-uso-humano/monitorizacao-mercado>

Museu de Arte Outsider: http://aparteoutsider.org/?page_id=74

Observatório Global de Saúde - OMS/The Global Health Observatory - WHO (em inglês): <https://www.who.int/data/gho>

Plataforma de Saúde Mental e Neurológica em Portugal: <http://www.saudementalpt.pt/index.php>

Programa Nacional para a Saúde Mental: <https://saudemental.covid19.min-saude.pt/>

Projeto Geração XXI: <https://www.geracao21.com/pt/>

Projeto Saúde Mental em Tempos de Pandemia: <https://sm-covid19.pt>

Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental: <https://www.sppsm.org/>

York Retreat: <https://theretreatyork.org.uk/>

c) Fontes de informação empírica

Atendimentos por Tipo de Urgência Hospitalar:
<https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/atendimentos-por-tipo-de-urgencia-hospitalar-link/information/?sort=tempo>

Atividade de Internamento Hospitalar:
https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/atividade-de-internamento-hospitalar/information/?disjunctive.regiao&disjunctive.instituicao&disjunctive.tipo_de_especialidade&sort=tempo

Monitorização do mercado ambulatório INFARMED:
<https://www.infarmed.pt/web/infarmed/entidades/medicamentos-uso-humano/monitorizacao-mercado/relatorios/ambulatorio>

Movimento de processos nos tribunais judiciais de 1.^a instância:
<https://estatisticas.justica.gov.pt/sites/siej/pt-pt/Paginas/Movimento-de-processos-nos-tribunais-judiciais-de-1-instancia.aspx>

Óbitos por causa de morte:
[https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)