



Movendo as fronteiras do nosso conhecimento e experiência enquanto familiares de vulneráveis

Clarice Nunes*

O grupo “**É Possível**” foi criado em 2014 a partir dos seminários do IPUB com as famílias Ferreira, Kieling, Nunes e Waldmann. Desde lá novas famílias vem se integrando ao grupo original. Somos procurados através de ligações telefônicas, e-mails e mensagens via WhatsApp. A inclusão desses novos parceiros é realizada dentro da perspectiva do acolhimento. Mantemos até o momento a posição de constituir um espaço exclusivo para familiares de pacientes diagnosticados com Esquizofrenia.

Atualmente o grupo está se reunindo no Auditório da Unidade de Saúde Manoel Ferreira, na Rua Silveira Martins - 161, bairro do Catete, Rio de Janeiro. As reuniões são mensais, realizadas preferencialmente no último sábado de cada mês, segundo uma agenda prévia e acordada com os participantes do grupo e os coordenadores das atividades do auditório citado, sempre das 9 às 12 horas. Criou, através de Antonio Nunes, seu site www.grupoepossivel.com.br no primeiro semestre de 2016. Nele podem ser encontradas notícias, relatos das reuniões do grupo, vídeos, filmes, textos diversos, incluindo os relatos das reuniões do grupo. Dentre os interessados na consulta ao material do site encontramos estudantes de Psicologia que utilizam os materiais ali divulgados para elaboração de suas monografias de conclusão de curso. No mês de abril de 2017 participamos de uma reunião com a Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro, na pessoa de Gislaíne Kepe, apresentando oralmente, e por escrito, um conjunto de demandas cujo conteúdo havia sido discutido anteriormente no grupo [**Anexo 01**].

Uma característica do grupo é a permanente renovação. As novas famílias que chegam são encaminhadas para os Seminários do IPUB e deixam temporariamente de frequentar nosso grupo. Algumas delas retornam. Outras participam de novos grupos criados. Certas famílias se afastam alegando mudança de residência, adoecimento ou preferência aos encontros com médicos psiquiatras para orientações específicas. Há também aquelas famílias que têm mantido participações eventuais, isto é, afastam-se quando consideram que suas interações com o familiar estão sob controle e retornam diante de desequilíbrios eventualmente vividos ou priorizam o uso dos finais de semana com o trabalho, prejudicando sua vinda à reunião para ampliar seus ganhos e fazer frente à difícil situação econômica que vivem na atual conjuntura. Algumas famílias, com alto grau de disfuncionalidade, têm mais de um vulnerável diretamente sob seus cuidados, o que amplia não só sua carga de estresse, mas também a necessidade do familiar melhor informado liderar e sustentar uma tarefa de intervenção com várias fases e movimentos delicados. Os vulneráveis dos quais falamos são nossos filhos e/ou filhas, irmãos e/ou irmãs e mães ou pais. Há um caso em que o vulnerável é uma sobrinha. A maioria dos vulneráveis, em nosso grupo, é do sexo masculino. Sua faixa etária vai dos vinte aos cinquenta anos.

Embora os encontros se concentrem sobre questões concretas, não tem a finalidade de dizer àquele que procura o grupo *o que fazer*. O objetivo é a troca de informações sobre experiências vividas para ampliar o

* Coordenadora do grupo, ao lado de Pedro Nin Ferreira, desde a sua criação.

leque de possibilidades entrevistadas diante de certos problemas que aparecem, à primeira vista, sem solução. O grupo funciona como um espaço de apoio a todos aqueles que se sentem sós com suas dificuldades em relação à vulnerabilidade do familiar. Cumpre o papel pedagógico de informar à família acerca das características da vulnerabilidade com a qual convivem, socializar algumas formas de lidar com o vulnerável e colaborar para a redução dos níveis de estresse do ambiente familiar e para a melhoria dos padrões de comunicação, geralmente abalados. Nesse sentido, constitui um espaço de conscientização no qual os envolvidos encontram, nas experiências vividas e debatidas, possibilidades de desenvolver novas atitudes no manejo com o vulnerável, reaprendendo a vê-lo como uma pessoa e não apenas como alguém acometido pela vulnerabilidade, o que torna mais harmoniosas as relações familiares.

O processo de conscientização, tal como vamos vivendo no grupo, vai se alterando de níveis menores para níveis mais amplos de compreensão. Quando apontamos níveis menores e maiores de compreensão, não queremos enfatizar modelos de situação, mas *direções percebidas* com ritmos próprios, diferentes níveis ou estágios, *nuances*. É preciso considerar que o processo de conscientização é necessariamente inacabado e inclui o risco de estar vivo e do inesperado que a vida nos reserva.

O trânsito dos níveis menores para os mais amplos de compreensão incentiva uma mudança gradativa dos nossos pensamentos, sentimentos e comportamentos, o que afeta positivamente nosso modo de conviver com o vulnerável. Este processo pode ser visto como *uma espiral* que trata das questões básicas e frequentemente a elas retorna em termos mais informados e significativos. O que ocorre nos níveis menores ou mais amplos do processo de conscientização direciona as questões formuladas, o objetivo e o modo como são formuladas e a maior ou menor complexidade dos argumentos no debate.

Nos níveis menores de conhecimento da vulnerabilidade encontramos um *círculo vicioso*: atitude de negação da vulnerabilidade, julgamentos e críticas intensificados, expectativas irrealistas em relação ao vulnerável e seu processo, ausência de gestão das emoções, dificuldades acentuadas de comunicação, movimentos de afastamento e mesmo rompimento nas relações familiares, alto nível de estresse, crenças fatalistas no que diz respeito ao processo de recuperação, busca de soluções imediatas. São relatos dramáticos que revelam facetas do impacto do adoecimento sobre a dinâmica familiar em termos de desorganização emocional, profissional e social, financeira e às vezes patrimonial. O vulnerável sofre interações repetidas, isolamento e dificuldade de adaptação social, maior dependência e baixa qualidade de vida. O lugar de menor conhecimento da esquizofrenia constitui um lugar de não-saber que imobiliza e alimenta dinâmicas de afastamento entre os familiares e os vulneráveis e entre os familiares e seus parentes.

Negar é recuar internamente da experiência vivida e justificar nossa atitude. Essa negação apresenta níveis superficiais e profundos. Nos casos mais sérios essa negação pode durar quase toda uma vida. Conhecemos casos, no grupo, de famílias em que o vulnerável vive sem medicação há anos, perdeu a pensão paterna por falta de tratamento e cria um ambiente de tumulto para seus cuidadores.

Os cuidadores familiares de vulneráveis estão sujeitos a dificuldades psicossociais, à sobrecarga emocional, às perturbações ligadas com seu próprio cuidado pessoal, sintomas de ansiedade, depressão e estresse. A tendência a ficar compulsivamente colocando o vulnerável como o único e principal elemento do foco pessoal afasta os familiares da relação saudável consigo mesmos. Eles acabam perdendo a noção de suas necessidades e limites. Enfrentam ainda problemas de ordem financeira, jurídica, emocional, prática e, sobretudo, a incerteza das escolhas. São acometidos por sentimentos de impotência e assoberbados pelas exigências externas que requerem sua vigilância e ação. Manipulam emoções, desejando “congelar os bons momentos” e mantendo sempre latente o receio da ocorrência de novas crises. Quanto menor a aceitação, maior a rigidez no trato, superprotegendo ou superestimando o vulnerável, grande exigência de certos comportamentos que o vulnerável ainda não possui dada sua imaturidade emocional e maior a dificuldade de lidar com riscos e imponderáveis, cansaço e falta de esperança.

Nos níveis mais amplos do mesmo processo familiar encontramos *um círculo virtuoso*: maior aceitação da vulnerabilidade, diminuição de julgamentos e críticas, diminuição expressiva de expectativas, melhoria da comunicação, dinâmicas de aproximação nas relações familiares, menor nível de estresse, confiança no processo de recuperação do vulnerável, busca de soluções à curto, médio e longo prazo. A dor dos relatos se ameniza e a dinâmica familiar se reorganiza. As lentes dos familiares se ajustam para valorizar as pequenas grandes vitórias do dia a dia. O vulnerável apresenta crescimento no processo de amadurecimento emocional, alteração do comportamento, maior adaptação social, mais autonomia e autoestima, melhor qualidade de

vida.

Principais temas debatidos

Apresentamos a seguir os temas mais debatidos no grupo. Optamos pela ordem decrescente do ponto de vista da recorrência, e não da importância, uma vez que todos eles são legítimos e relevantes.

1. Os sintomas negativos: recusa à medicação, falta de higiene, não adesão à terapia.

Os vulneráveis não são a doença, mas a doença reflete uma parte que está relacionada à vulnerabilidade. Quando os julgamos por certas características presentes no processo de adoecimento, sobretudo em relação aos sintomas negativos, sempre relacionados às funções que o vulnerável deixa de exercer ou exerce menos, ficamos cegos para seus outros atributos e exigimos mudanças rápidas, incompatíveis diante de processos pessoais e complexos. Criamos um sistema de opressão e conflito aberto contra o vulnerável, a quem imputamos um comportamento indesejável, supondo que depende apenas da sua vontade mudanças de atitudes em relação à vida, ao trabalho, às relações humanas ou então preferimos acreditar que a situação é passageira e não se tornam necessárias medidas médicas apresentadas como indispensáveis.

Quando as mudanças esperadas não são efetuadas, passamos, mesmo que sutilmente, a discriminar os próprios vulneráveis e cultivamos crenças sobre a impossibilidade de mudança. Esta atitude cria em nós a desesperança, desacredita o vulnerável, promove a sua estigmatização, contribuindo para que ele mesmo introjete o estigma.

A negociação diante de tarefas a serem feitas ou a realização conjunta que envolva o paciente vulnerável e o familiar são possibilidades de manejo de questões concretas, como a falta de higiene em relação a si próprio e ao ambiente, o uso da medicação e a adesão a possibilidades complementares de tratamento terapêutico. É preciso escutar o vulnerável nos seus motivos para não aderir ao tratamento, chamando a sua atenção para as consequências da escolha em não se cuidar. Não podemos esquecer que essa questão também é nossa. O fato do nosso familiar não querer fazer terapia não nos deve impedir, no entanto, de fazê-la se a julgamos útil.

A pouca compreensão dos vulneráveis sobre a necessidade de tratamento, incluindo o uso da medicação, é um aspecto próprio do adoecimento. Isto é, a concepção que o vulnerável tem de si mesmo, das crenças do que pode ou não fazer estão imobilizadas no tempo. Os vulneráveis se vêem com as habilidades e o mesmo futuro previsto antes da sua enfermidade, portanto não se reconhecem enfermos e insistem no não uso da medicação, assim como nos sonhos irrealistas em relação às suas carreiras profissionais¹.

Precisamos lembrar também que nos *sintomas negativos* há uma diminuição dos impulsos, da vontade de viver, um achatamento afetivo, uma perda da capacidade de entrar em ressonância com o ambiente, podendo chegar até a uma certa indiferença à vida. O caminho a ser percorrido, nesses casos, é o uso da medicação complementada pela Psicoterapia. A estagnação pode ser efetiva externamente, mas não sabemos o que pode germinar a partir dela. Desconhecemos os processos internos do vulnerável, sobretudo o que move e processa seu amadurecimento como pessoa. Esse amadurecimento é lento e a lentidão num mundo que convoca à rapidez incomoda muitíssimo, mas a lentidão nesse caso precisa ser respeitada.

Alguns familiares, no grupo, permanecem propensos a abrir mão da medicação. Sua crença de que a medicação pode ter mais prejuízos do que benefícios se apóia em experiências de outros países que divulgam junto ao grupo.

2. Usos da doença pelo vulnerável e a questão dos limites

A questão dos usos da doença pelo vulnerável se agrava com a ausência de cuidado, sobretudo nos casos de comorbidade, isto é, quando o uso de drogas legais (álcool) e ilegais (maconha, cocaína, crack)

¹ Como adverte Amador e Johanson, num artigo escrito em 1991, as deficiências neurológicas dos circuitos cerebrais responsáveis por registrar e atualizar o conceito de si mesmo não trabalham adequadamente. Cf. Amador, X e Johanson, E. *No estoy enfermo! No necesito ayuda!* Vidapress, 2003, capítulo 3, pp. 25-37. Cf. Especialmente pp. 30-35. Síntese do livro disponível em http://www.grupoepossivel.com.br/Epossivel/textos/Xavier_Amador_No_necesito_ayuda.pdf.

potencializa e/ou agrava a esquizofrenia. Quando identificamos os usos da doença estamos nos referindo às atitudes do vulnerável que, sem saber lidar com as frustrações, usa a possibilidade de agravamento da sua saúde, provocando e ameaçando seus cuidadores com o objetivo de obter o que considera seus direitos e/ou regalias, e praticamente obrigando outros a se colocarem disponíveis 24 horas ao seu serviço.

Ficou claro para o grupo que o comportamento familiar “excessivamente crítico” ou de “fazer tudo pelo outro” não ajuda. Limites rígidos ou demasiado flexíveis não colaboram para o crescimento do vulnerável. Precisamos de *limites móveis*, isto é, limites que não sejam definidos por um modelo, mas a partir de cada nova situação que emerge. Existem casos surpreendentes que revelam como a mudança de atitude ou a retirada da pessoa que superprotege provoca reações interessantes no grupo familiar considerado, a princípio, disfuncional. Em um dos relatos, a mãe, cuidadora de parentes esquizofrênicos em Mossoró, foi afastada do grupo para vir ao Rio de Janeiro cuidar da sua saúde. Houve uma espécie de efeito cascata, onde a retirada de uma peça rearranjou todo o conjunto numa nova forma, aparentemente mais sadia, com cada um assumindo a responsabilidade que lhe compete, o que anteriormente se enfiava exclusivamente nas mãos da mãe, com a evidente sobrecarga e estresse diante desse lugar assumido.

Assim como a compreensão dos vulneráveis e seus familiares se move e não é estática, a atribuição de limites nas relações entre ambos também é. Isso exige um acompanhamento focado dos familiares para o processo de amadurecimento do vulnerável. Trabalhar com a perspectiva da mobilidade de limites (avançar, permanecer ou recuar) colabora para a flexibilização da nossa visão não só do processo do adoecimento, mas também do vulnerável dentro dele. O que o contato com nossos vulneráveis nos ensina é dar movimento a tudo que está fixado, enrigecido em nós, neles e em nossa relação. Um ponto importante que diz respeito aos familiares é identificarem, em si mesmos, seus reais limites, respeitando-os.

3. Consumo de drogas, tratamento e recaídas

Os familiares preocupam-se com o recrudescimento da esquizofrenia, sobretudo pelo uso da maconha, que geralmente é vista pelo vulnerável como “droga inocente”. A insistência no seu consumo pelo vulnerável, como vimos nos relatos dos familiares, vem da crença de que o seu uso não tem relação direta com seu transtorno mental. Cria-se uma “queda de braço” entre familiares e vulneráveis. Os primeiros desejando que os segundos se cuidem e estes recusando qualquer ajuda.

Temos tratado o uso de drogas pelo ângulo da saúde e não da moralização. Temos aprendido que não mudamos o outro se ele não quiser mudar. Existe um processo de amadurecimento que é próprio de cada um e que obedece não a um tempo cronológico, mas a um tempo emocional bastante variável. O mais difícil para os familiares é enfrentar os momentos de recaída sem cair no pessimismo quando vêem o vulnerável preso na armadilha de impulsos autodestrutivos. O paciente esquizofrênico com comorbidade precisa ser também acompanhado, além do tratamento psiquiátrico, por equipe terapêutica especializada no tratamento da adicção. Aqui cabe também aos familiares a atitude do desligamento amoroso, que consiste em lidar com cada momento em seus próprios termos, isto é, tomamos distância interna do vulnerável não com a motivação de separarmo-nos dele, mas de afrouxar nossa identificação com a dor e a necessidade de salvar o outro. Criamos um espaço de observação onde o que é observado não se confunde com a pessoa como um todo. Renunciamos às expectativas, estabelecemos e sustentamos limites possíveis, cuidamos das nossas emoções e, se preciso for, fazemos uma terapia.

4. O diagnóstico da esquizofrenia e a interação entre familiares e autoridades médicas no que diz respeito ao tratamento do vulnerável.

A ausência de diagnóstico preciso no que diz respeito à esquizofrenia coloca uma faca de dois gumes em nossas mãos. De um lado, adia o tratamento precoce que pode criar condições mais favoráveis de recuperação e inserção social. De outro, impede que rotulemos o vulnerável e o encerremos nesse rótulo. A interação entre familiares e autoridades médicas parece ser, neste ponto, também uma queda de braço. O familiar exigindo um diagnóstico preciso e o médico se esquivando em afirmá-lo. Não entraremos aqui no exame dessa atitude da autoridade médica que pode ter bons e razoáveis motivos para agir assim.

Xavier Amador chama a atenção para o fato de que “a pouca compreensão de ter uma enfermidade e dos benefícios do tratamento é um sintoma de ordem psicótica (deficiência neurocognitiva ou sintoma de uma disfunção cerebral). É preciso, segundo ele, acabar com o mito de que se a pessoa souber que possui um nível grave de enfermidade pode morrer” (2003, p. 11). Transtornos psicoafetivos, personalidades *border-line* são

algumas das categorias em que alguns dos nossos vulneráveis se encontram e cuja medicação orientada é a mesma indicada para casos de esquizofrenia. Em nosso grupo, nem sempre as tentativas dos pais revelarem aos filhos sua condição de saúde surtem os resultados esperados porque os diretamente afetados se defendem de muitos modos contra essa “verdade”, ora assumindo publicamente sua condição para, em seguida, negar a própria vulnerabilidade, ora recusando veementemente sua inserção nessa categoria.

Para os familiares, a única forma de lidar amorosamente com essa questão é deixarem-se guiar pela atitude de “ver a pessoa escondida atrás da doença mental”. Essa guiança nos ajuda a não sermos cruéis em relação à exigência que fazemos de que a pessoa compreenda a sua situação, e a darmos tempo para que ela sinta os benefícios do tratamento e não abra mais mão dele. No entanto, a importância do diagnóstico se mostra na defesa dos direitos dos doentes mentais. As perícias médicas e judiciais exigem, por sua vez, que se atribua um nome à patologia da qual o vulnerável sofre.

Nós precisamos aprender a lidar com essa situação ambígua, identificando as situações para o qual o rótulo é indispensável daquelas que não o são. O diagnóstico categórico parece com a criação de um estereótipo que mascara particularidades específicas de cada vulnerável. Apesar de haver uma boa razão para acreditar que a categoria do diagnóstico clínico representa uma configuração útil, existe o perigo de que a excessiva confiança nela colabore com a permanência dos preconceitos e a correspondente insensibilidade à individualidade única de cada vulnerável. O diagnóstico dimensional leva em conta a singularidade e complexidade de cada situação, mas é mais difícil de comunicar porque não oferece uma resposta taxativa. Evita rótulos, mas para aqueles que não tem informações sobre transtornos mentais o diagnóstico fica vago e impreciso.

Quando os desejos e interesses familiares se chocam contra a proposta terapêutica e indicada pelos médicos, seja por negação, impertinência e até insensibilidade com que o diagnóstico é apresentado ao paciente e sua família, a tendência dessa última é se aliar ao vulnerável e desconsiderar a necessidade de internação ou o uso de medicação. Essa situação também pode criar a dissensão sobre os rumos do tratamento entre os familiares. Em relação a essa questão, temos aprendido que cuidar da coesão dos membros da família, procurando informações e apoio que reduzam ou dissolvam o desacordo e colaborem para afinar uma atitude comum evita manipulações do vulnerável. Também consideramos recomendável ouvir uma segunda ou até uma terceira opinião médica. Sem desprezar o que sente o vulnerável, é preciso encaminhá-lo para outro profissional com o qual sinta empatia e possa criar vínculo. Nesse trânsito é importante oferecer-lhe o acompanhamento terapêutico possível até encontrar uma autoridade médica com boa comunicação tanto com vulneráveis, quanto com seus familiares.

5. Manias, agressividade, tentativas de suicídio e necessidade de internação

É possível, e tivemos um relato em nosso grupo, no qual o vulnerável desenvolveu a mania de repetir gestos circulares com os dedos, o que o absorve e do qual sai só quando solicitado a conduzir sua atenção a algo ou alguém. Aprendemos que tais comportamentos não podem ser mudados pela imposição ou força. O remédio é a tolerância e o diálogo.

Em relação ao comportamento agressivo, este nem sempre está vinculado à esquizofrenia. Quando ignoramos do que trata a esquizofrenia temos medo dela e confundimos inúmeras vezes atitudes do vulnerável ligadas ao adoecimento com características pessoais. Ficamos zangados, magoados e retraídos. Nesse sentido, o grupo de familiares ajuda no acolhimento dos nossos sentimentos, dúvidas, estados confusos e desamparados e nos alerta para a busca pela nossa recuperação e não apenas a recuperação do nosso familiar. *Salientamos sempre que o vulnerável precisa do nosso cuidado, não do nosso sacrifício.*

No entanto, o comportamento agressivo, com violência verbal e física, pode aparecer nos surtos e configura uma situação de crise. Embora o tratamento diminua significativamente esse comportamento, se ocorrerem tais eventos o familiar não deve revidar para não ampliar a violência e, se for o caso, chamar uma equipe de urgência para contenção e encaminhamento para internação. No que diz respeito ao suicídio o que podemos fazer enquanto familiares é estar atentos ao nível de ansiedade e angústia do vulnerável e à exibição de algum comportamento em que se autoagride ou se autodeprecie. Xavier Amador adverte que vagabundagem, encarceramento, episódios de violência e morte prematura não são necessários porque sabemos o que fazer, mas não fazemos por diferentes razões. Ele menciona nossa vacilação como sociedade em infringir direitos individuais e de liberdade dos cidadãos como obstáculo para proporcionar tratamento aos

enfermos mentais severos². A incerteza em relação à internação também emerge quando, depois de um período internado, o vulnerável volta ao convívio. Para o familiar existe a sensação de insegurança quanto ao manejo das situações que o vulnerável criará e/ou viverá no dia a dia.

Em algumas situações, apesar do diagnóstico já efetivado, a situação de negação do vulnerável e dos seus familiares se arrasta por anos. Não se trata de culpar aqueles que negam o processo de adoecimento, a começar pelos próprios vulneráveis, porque sabemos que a negação faz parte da debilidade do processo de conscientização que vivemos pessoalmente. Nos casos mais sérios, e tivemos alguns no grupo, essa negação pode durar quase toda uma vida e o protelamento do tratamento apenas agrava a situação gerando crises sucessivas que levam a um sentimento de impotência. Salientamos que intervenções tardias são preferíveis a nenhuma intervenção.

Para os familiares também está colocada a necessidade de lidar com o medo. Aprendemos, no grupo, que existem medos reais e imaginários e é preciso distingui-los. Os medos reais não podem ser afastados. Ao experimentá-los vamos descobrir que podemos lidar com eles e permanecer íntegros. Essa confiança em testar nosso medo, penetrar nele, parar de insistir no que precisa ser temido não é possível com nenhuma teoria, mas apenas por um ato interior. Medos reais exigem providências concretas no sentido de tomar medidas de autoproteção, necessárias à nossa sobrevivência física e emocional, pedindo a ajuda necessária.

Medos imaginários, geralmente ligados ao futuro, ao que pode acontecer, são dispensáveis. É importante que não deixemos os medos imaginários prosperarem dentro de nós. Temos essa escolha. Lidar com os medos imaginários supõe manter a mente no presente, controlar a negatividade dos nossos pensamentos que nos induzem a “imaginar o pior”, informar-se sobre a esquizofrenia, construir uma rede de apoio ao vulnerável na qual, como família, nos incluímos. Quando o vulnerável nos maltrata está, no fundo, reagindo não às nossas pessoas diretamente, como à primeira vista parece, mas às pessoas por ele imaginadas nos seus processos delirantes nos quais se encontra aprisionado, mesmo que (e esperamos que assim seja!) temporariamente. Não se trata de uma ofensa pessoal. Nós é que nos sentimos ofendidos e tanto mais quanto menos informações temos sobre a doença e suas possibilidades de tratamento.

6. Oportunidades de trabalho para o vulnerável

Existe um desejo do vulnerável e suas famílias de que este tenha uma inserção profissional, mas o problema é onde e como encontrar uma atividade que não concentre tantas horas seguidas de dedicação com doses controladas de estresse. Em relação a essa questão aprendemos através de tentativas, buscando criar situações de trabalho assistido através da parceria de parentes, amigos e conhecidos que funcionam como empreendedores privados e que, conscientes da situação de saúde do vulnerável, oferecem um regime possível de trabalho.

Inexistem políticas de inserção profissional do doente mental. As instituições empregadoras, quando se abrem para incluir pessoas portadoras de necessidades especiais em seus quadros, dão preferência aos portadores de dificuldades físicas e retardamento, raramente incluindo a esquizofrenia, muito possivelmente pelo estereótipo da doença em nossa sociedade que a associa obrigatoriamente à agressividade.

Há, no entanto, casos de vulneráveis que trabalham por conta própria, no serviço de traduções, por exemplo, um caso de vulnerável que, através da sua própria rede de contatos aproveitou a oportunidade e se inseriu em atividades num estúdio de ensaio e gravação, além de dar aulas de bateria. Outro ainda, acabou recentemente sendo aceito nas redes de supermercado Prezunic e permaneceu um mês trabalhando.

7. O estigma familiar e o autoestigma

Geralmente não aprofundamos a questão do estigma, mas a rodeamos constantemente. Essa atitude pode ser compreendida, em parte, pela dificuldade em lidar com uma experiência dolorosa que afeta a todos.

Este estigma carrega nosso desprezo, construído socialmente, por aqueles que não conseguem cuidar de si mesmos. Os vulneráveis sentem, de forma mais ou menos explícita, a exclusão e se queixam da falta de amigos, namoradas, pequenos gestos de carinho na data do seu aniversário. Vemos que a mídia apresenta e reforça o distúrbio mental pelo ângulo da criminalização, ao relacionar superficialmente esquizofrenia, agressões e episódios de homicídio.

O autoestigma aparece, no entanto, nas nossas discussões, em relatos que trazem à tona a

² Idem.

preocupação dos vulneráveis em manter, na privacidade, o conhecimento sobre o estado da sua saúde, o que se intensifica quando eles próprios negam sua condição de vulnerabilidade, dificultam o tratamento, mas também no pacto de silêncio que as famílias fazem no seu grupo preferindo omitir todo e qualquer comentário em relação à situação de vulnerabilidade com a qual convivem até pelas experiências hostis vividas no relacionamento com irmãos, tios, primos, vizinhos e amigos. É comum a crítica aos sintomas negativos, qualificados como preguiça, falta de zelo, falta de ambição na vida e o comportamento que revela o preconceito aparece no afastamento deliberado do convívio tanto do vulnerável quanto do seu grupo familiar. O estigma torna a privacidade um segredo. Os vulneráveis se isolam dentro de suas famílias e suas famílias dos demais parentes.

No grupo emergiu a necessidade de compartilhar o que aprendemos sobre o estado de vulnerabilidade com nossa família e amigos mais próximos e de preservar nossos filhos quando expressam claramente seu desejo de que suas condições de saúde não sejam divulgadas. Diante dessas duas posturas, não se trata de escolher qual o ponto de vista correto e sim lidar com bom senso diante de cada situação, tendo clareza da nossa motivação na revelação, ou não, desse aspecto da nossa vida e da vida de nossos filhos. Num dos nossos últimos encontros, o relato de um familiar permitiu que discutíssemos nossos avanços no sentido de renunciar ao preconceito que nós mesmos nutrimos em relação ao transtorno mental.

8. O processo de interdição e curatela do vulnerável e a construção de sua autonomia

O processo de interdição e curatela é um tema que reaparece eventualmente dentro do quadro de preocupações dos familiares com o futuro do vulnerável e envolve não apenas quem o solicita juridicamente e o vulnerável, mas a família como um todo. A normatização da curatela para deficientes sofreu alteração após a aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei Brasileira de Inclusão, número 13.146, de 6/7/2015³, de autoria de Paulo Paim.

Essa lei traz à tona uma discussão séria sobre o que constitui uma diferença a ser protegida legalmente. Embora as tentativas de aliviar o fardo de uma doença, na compreensão dos familiares, sejam necessárias, também é preciso considerar que se o vulnerável não é visto como doente pode perder suas salvaguardas. Estamos, portanto, nos movendo no seio de uma contradição: aceitar o vulnerável como doente é reconhecer uma identidade marcada pela doença e pelo diagnóstico “fechado”.

Um ponto importante é que nem sempre existe concordância no grupo familiar em relação a essa medida. Quem toma a iniciativa de liderar esse processo teme as dificuldades e conflitos que terá de enfrentar. No entanto, é preciso distinguir conflitos que perpetuam o adoecimento de conflitos que encaminham decisões fundamentais na direção da garantia dos cuidados de saúde. Esses últimos precisam ser encarados. A tarefa daquele que assume a iniciativa é arriscada, mas o temor da discordância não ajuda. É preciso suprir a ausência de informação, reavaliar mitos sobre a incapacitação dos vulneráveis e lidar com a imprevisibilidade do alcance dos efeitos das próprias decisões, mas é preciso tentar.

Para muitos de nós ainda é chocante interditar um filho que receberá o carimbo de “incapaz”. Mas as exigências de cuidar da sobrevivência do vulnerável levam os familiares, em algum momento, a enfrentar esta questão. Um dos aspectos a serem considerados é que as exigências legais para o início do processo de uma curatela exigem perícia médica, pronunciamento de juízes e promotores. O fato é que esse processo persistirá, pelo menos a curto prazo.

Na experiência do grupo, evidenciamos a importância da transparência do processo, a clareza junto ao vulnerável do que se deseja com a interdição e curatela, que hoje é dada apenas parcialmente, isto é, o curatelado não poderá realizar movimentos patrimoniais e deverá ter a assistência de um curador para outras atividades que desempenhe socialmente, o que inclui atividades de trabalho e o exercício do voto, por exemplo. O termo assistência é bem amplo e pode adquirir contornos diferentes em cada situação vivida.

Dizer a verdade ao curatelado ajuda-o a não criar e mesmo eliminar fantasias desnecessárias. É importante também que o processo de autonomização prossiga concretamente, o que alivia o receio do curatelado, cujo anseio é ser independente, apesar das dificuldades com relação ao emprego e à moradia. A ênfase na argumentação mostrou as restrições do processo de curatela e a possibilidade que ela cesse caso o curatelado comprove sua capacidade de autonomia. O processo de curatela levado à frente portanto, não impede o processo de autonomização do curatelado, incentivado e apoiado em suas iniciativas de busca de

³ Texto disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

trabalho e do exercício pleno da cidadania.

9. A vivência da espiritualidade e sua relação com o processo de vulnerabilidade.

Nosso grupo tem um perfil diverso em relação à vivência da religiosidade: há os agnósticos, os cristãos de diversas tendências, sobretudo católica, e os que compreendem a espiritualidade como trabalho de autoconhecimento. Sem importar o pertencimento institucional estamos todos numa prática de aprendizagem direta, sobretudo com nossos vulneráveis, que testam nossa paciência, nossos limites, nossas emoções e nosso medo dos processos involuntários porque a um determinado momento o que esse contato com os vulneráveis nos mostra é a importância de relaxar o controle, de renunciar a salvar o outro, de confiar na sabedoria da vida. Os processos involuntários são aqueles que não dependem da nossa personalidade, do nosso raciocínio e vontade. Eles estão reunidos, para utilizar uma metáfora que veio à tona numa das reuniões, na “caixinha de Deus”. Acreditar nos processos involuntários se expressa na capacidade de deixar ir, deixar vir, deixar acontecer.

Ouvir vozes faz parte da experiência humana e geralmente são significadas a partir de um sistema de ideias, valores e crenças. É comum que a audição de vozes seja interpretada à luz de determinada crença religiosa que admite a influência de espíritos malignos ou benignos em nossas vidas. É comum, portanto, a associação que emerge entre transtornos psicóticos e fenômenos mediúnicos. Algumas famílias, no grupo, relataram sua experiência de frequência aos centros espíritas, enquanto outras falam do seu medo de que essa frequência intensifique os sintomas.

Uma questão que pareceu complexa foi a do choque entre a crença de que “Deus tudo cura” e a convivência com alguém que, portador de esquizofrenia, tem no máximo um processo de recuperação. Nesse ponto, harmonizar a crença religiosa e o diagnóstico médico torna-se um paradoxo.

Se colocamos entre parênteses nossas crenças religiosas, quaisquer que elas sejam, podemos olhar a questão sob a perspectiva de que qualquer interferência em relação aos comportamentos só pode existir se o sujeito tem dentro dele uma atitude compatível “com a influência que recebe” e com a qual não sabe lidar, por exemplo, a agressividade verbal e física. Como afirma Dr. Marius Romme, a questão não é ouvir vozes, mas a dificuldade de saber como relacionar-se com elas e de decidir fazer escolhas em função delas.

Enfatizamos, no grupo, a espiritualidade enquanto a qualidade da vivência dos nossos relacionamentos que são dirigidos não apenas pelos códigos sociais e culturais, mas também por valores humanos, como o livre-arbítrio, a autorresponsabilidade, a fraternidade. Para nós, a espiritualidade não se confunde necessariamente com a religião ou os rituais, embora possa ser vivida através deles e ter todo o respeito que um sistema de crenças e valores criou socialmente. Tanto para o vulnerável, quanto para seus familiares, a fé na evolução do tratamento é um dado importante. Ressaltamos, porém, que a fé não tem necessariamente a ver com crenças religiosas. Ela é construída pela experiência vivida e não pela imposição de qualquer ideia ou doutrina vinda de “fora”.

O grupo como lugar de informação e cuidado com o familiar

Nesses três anos de convívio, o grupo *É Possível* vem se tornando um lugar no qual a família alivia temores, reforça a vontade de viver e, em decorrência colabora para a recuperação dos vulneráveis. É importante para o familiar abrir-se à experiência de ser cuidado, amparado pelo sistema de trocas do grupo. O caminho da nossa transformação pessoal passa pela mudança de concepções, de sentimentos, de comportamentos. Em outras palavras, pela tomada de consciência. A tomada de consciência é trabalho. Não pode ser imposta. É processo gradativo da forma de encarar a vida e as pessoas, rever conceitos e crenças, ressignificar experiências, buscar um novo olhar sobre si próprio e o papel que se pode ter na família e na comunidade. A recuperação dos vulneráveis precisa de uma rede de auxílio e amparo em ambientes que ofereçam suporte, apoio e tratamento.

Não existem soluções prontas. Elas vão se construindo durante o caminho. São sempre temporárias, em função dos desafios que enfrentamos. Cada família constrói suas soluções a partir da sua qualidade de presença nas situações que exigem sua intervenção e que variam segundo as histórias vividas, as características que a vulnerabilidade assume e que interferem no processo de tratamento, o modo de encarar

a vulnerabilidade, sobretudo a aceitação, ou não, dos processos vividos.

Ao fazer circular entre nós as histórias pessoais com suas dificuldades e tentativas de manejo dos eventos nos quais estivemos mergulhados, estamos também falando do lugar interno que criamos para lidar com esses acontecimentos. Para mudar a qualidade das nossas relações com vulneráveis precisamos de:

a) Informações

Elas preparam uma atmosfera interna para que escolhamos dar um passo a frente: perceber de um modo diferente a vulnerabilidade e o vulnerável. O que é um problema para nós não é necessariamente um problema para ele. O que não é problema para nós pode ser um sério problema para ele.

Precisamos de informações em vários níveis: no nível do conhecimento científico, que vem produzindo novas perspectivas para compreender o processo de adoecimento; informações que vem da experiência de quem lida cotidianamente com seus vulneráveis como, por exemplo, informações relativas à indicação de psiquiatras, às medicações e seu uso, aos serviços de saúde na área de moradias assistidas, aos sintomas dos espectros esquizofrênicos; informações que vem do próprio vulnerável, mesmo quando não pretende se tratar.

As informações fundamentam nossas decisões que são tomadas em conjunto sobre o tratamento, mas também ajudam a sustentá-las porque às vezes são demasiado estressantes, como os diferentes processos de internação.

b) Gestão das emoções

A dor de se deparar com um familiar que vive sua vulnerabilidade não precisa transformar-se em sofrimento. Precisamos sair, por exemplo, da alternativa “Não posso ser feliz se você não for feliz” para construir a atmosfera do “Eu posso ser feliz e você também pode”.

Fazer a nossa felicidade depender do outro, seja ele vulnerável ou não, é uma carga insuportável com a qual o outro não sabe lidar e não deseja assumir. Se o cuidador não renunciar à agonia desesperada do seu envolvimento obsessivo com o outro nada mudará. Essa renúncia não significa ausência de cuidado, negligência ou separação. O *desligamento amoroso* é uma aprendizagem necessária, pois nos ajuda à renunciar às expectativas e ao controle doentio, a estabelecer limites, cuidar do nosso eu emocional.

Às vezes embaixo da aceitação mental ferve ainda a tensão da emoção que exige que o outro mude senão permanecemos infelizes. Desejar mudar o outro é um ato violento porque o princípio do qual partimos é a força e não o poder. A força se move contra algo, sempre cria resistência, defesas, esgotamentos e adoecimentos, cria ganhadores e perdedores e sempre gera dor e sofrimento. O poder sustenta a vida. Não julga e faz com que tudo se mova porque a solução vem em decorrência da coerência em aceitar existencialmente que tenho responsabilidade pela minha vida e o vulnerável também tem.

O acompanhamento regular das reuniões nos mostra a convivência entre casos de estagnação e avanços na direção da recuperação. É interessante e motivador verificar que algumas famílias estão se movendo na direção da construção de soluções, com uma conseqüente mudança de perspectiva e de disposição interna para tomar as medidas cabíveis em cada caso. Vemos, ao vivo e a cores, um círculo vicioso ir se reorganizando num círculo benigno. Em relação à estagnação, a postura que vamos aprendendo é a de um lado não deixar o vulnerável totalmente entregue às atitudes impregnadas pelo seu processo de adoecimento, convidando-o a tratar-se, mas interrompendo as expectativas em relação aos resultados.

A tarefa mais difícil é a de dissolver convicções arraigadas. Cada situação que vivemos com nossos vulneráveis é um desafio para abrimo-nos ao desconhecido e à complexidade da mente humana, o que exige em nós cuidado com julgamentos apressados, responsabilidade de perguntar ao invés de supor, de tatear e esforçarmo-nos para ampliar nossa visão da questão. De um lado, persistimos na luta pela recuperação. De outro, desistimos de toda luta, descobrindo na experiência vivida onde a luta deve continuar e onde ela deve cessar.

Também somos exigidos no sentido de aprender algumas renúncias:

1) ao julgamento e à crítica, procurando compreender os motivos, as necessidades e pedidos do outro a quem nos dirigimos e incluindo o vulnerável na construção das soluções desejadas, através de um processo de negociação constante. Nós estimulamos o vulnerável a tomar seu remédio, a cumprir suas tarefas e oferecemos o reforço positivo diante de tarefas cumpridas, mesmo que não estejam perfeitamente

realizadas.

2) à qualquer garantia, porque a aprendizagem que vivemos em nossos relacionamentos nos faz sentir que nunca há certeza o suficiente. É preciso sustentar a incerteza, assim como estar comprometido para alinhar nossas atitudes com as informações e valores que temos compartilhado nos encontros. Abaixo da superfície das palavras cruéis ou dos gestos súbitos, dos ataques impensados e imprevistos que o vulnerável possa nos fazer, sobretudo nos momentos de surto, o amor continua sempre presente. É aí que distinguir a doença da pessoa nos ajuda a compreender, respeitar e manejar as situações vividas em seus termos.

c) Redefinir o sentido do cuidado e da proteção

É preciso criar uma rede de proteção que esteja disponível quando o vulnerável precisar de ajuda, que inclui, por exemplo, médicos psiquiatras, endocrinólogos, terapeutas, nutricionistas. Cuidar, em nosso caso, é muito mais que administrar alimentação, medicação, incentivar a higiene e a mobilidade. É também importante estar alerta acerca dos sinais de recaída do vulnerável (alterações no comportamento e no pensamento) e reconhecer quando está precisando da nossa ajuda e/ou dos profissionais, identificar fatores de estresse e lidar com eles, identificar diferentes emoções e relacionar-se produtivamente com elas, atenção ao *timing* que a evolução das situações vai mostrando, aproveitando as janelas de oportunidade que se abrem, uma vez ou outra.

Os benefícios de participação no grupo, segundo os familiares

1. Estar no grupo nos traz de volta “para o ringue”. Isto é, tendemos, no dia a dia, a esquecer ou atenuar o que aprendemos em relação às emoções expressadas dentro de nossas famílias, criando expectativas e gerando grande frustração para nós mesmos quando o que esperamos e idealizamos não é ainda materializado, como por exemplo o caso do vulnerável que ainda permanece estagnado, sem projetos de vida, sem atitudes construtivas nessa direção. Muitas vezes esquecemos que o tempo do outro não é o nosso tempo, que o tempo do outro não corresponde à sua idade cronológica ou ao que a sociedade espera dele na sua idade, quando insiste em resistir à nossa tentativa de ajuda, o que trouxe à tona uma sucinta discussão sobre o grau de consciência que nossos vulneráveis tem dos processos que vivem. Observamos também aí que o vulnerável geralmente não sabe lidar com o estresse, tanto em relação a situações de dificuldade ou obstáculos, quanto em situações de alegria.

2. Frequentar o grupo renova nossas energias, sentimo-nos apoiados e com mais força para dar o suporte que nossos vulneráveis necessitam. Existem várias formas de apoiá-los. Uma delas é exercitando o afeto, passando a mensagem de forma direta ou indireta de que o outro é um ser querido para nós; outra é escutar sem julgamento ou crítica; ainda oferecer informações e conselhos, interagir positivamente e, em casos específicos, dar ajuda material, não necessariamente para o que o vulnerável quer a todo custo, mas para o que ele, de fato, precisa.

3. Interagir no grupo, nos faz reconhecer a própria humanidade, aceitando a própria vulnerabilidade no contato com aqueles que cuidamos. É realmente interessante e importante acompanhar os processos vividos pelos familiares e vulneráveis, o que nos faz aceitar com mais compaixão acertos e erros, renovar nossa experiência de que a dinâmica da vida existe, é real e também colabora em nossa aprendizagem, ensinando-nos a ter confiança no processo vivido.

4. Receber o retorno do grupo após nosso relato acalma a ansiedade, diminui as dúvidas e cultiva a confiança na motivação da nossa ajuda e da nossa ação direta. Saímos nos sentindo mais calmos e fortalecidos. A sensação de pertencimento nos retira da solidão em que normalmente vivemos, tentando lidar com uma situação da qual praticamente pouco sabemos. Vamos aprendendo a discernir um não saber que imobiliza e um não saber que nos leva a buscar informações sobre o que ainda não sabemos.

5. Estar informados nos ajuda a lidar melhor com o estigma da esquizofrenia em nós mesmos, nos familiares próximos e até nos profissionais de saúde, dos quais, a princípio, não esperaríamos tal comportamento.

Enfim participar do grupo de familiares nos permite acompanhar os processos de recuperação acontecendo, o que alimenta nossa esperança e nos dá força para perseverar, prosseguir.

Movendo as nossas fronteiras de conhecimento e experiência

A recuperação é uma jornada única, ativa, pessoal e uma forma de viver com satisfação, esperança e contribuição mesmo que dentro de limites. Dá um novo sentido de propósito à vida para além dos efeitos catastróficos da doença mental. Temos tido retornos de qualidade dentro do nosso grupo o que nos inspira e fortalece o vínculo enquanto familiares de vulneráveis. Somos co-criadores da mudança de atitude em relação ao modo de tratar os transtornos mentais, com todas as dúvidas, complicações e cansaço que enfrentamos cotidianamente. O que nos dá força para aprender com as situações vividas nas nossas relações com os vulneráveis é o *compromisso com a nossa auto-ajuda em primeiro lugar*. Frequentar o grupo faz parte desse compromisso. O compromisso é uma doação de si a si mesmo e é uma doação de si ao grupo através da exposição e da discussão dos temas que trazemos a cada reunião e que nos afetam.

Aprendemos, aos poucos, que limites não são limitações e organicamente nos disponibilizamos a ampliar nossas fronteiras, cultivando as seguintes atitudes:

- Acolher a nós mesmos em nossas necessidades, buscando a informação e o suporte que precisamos;
- Acolher o vulnerável em suas necessidades, sendo o apoio de que ele precisa;
- Intervir de acordo com a nossa prontidão do momento, construída indiretamente pela observação e reflexão em torno da experiência vivida e seus efeitos, da experiência narrada dos outros e da literatura existente;
- Estar flexível, lição da frustração, descontraindo internamente, liberando o medo que vem de um desejo tenso que diz dentro de nós que é preciso ser de certo jeito ou do jeito certo e que nós transformamos em convicção;
- Melhorar a capacidade de comunicação através da ampliação da escuta, da expressão dos próprios sentimentos, da ênfase nas perguntas e não nas suposições;
- Desapegar da exigência de qualquer resultado e expectativa em relação à evolução do vulnerável, a nós mesmos e ao nosso manejo em situações vividas com ele.
-

Bibliografia consultada

Amador, X e Joahanson, E. *No estoy enfermo! No necesito ayuda!* Vidapress, 2003. Uma síntese do livro está disponível em http://www.grupoepossivel.com.br/Epossivel/textos/Xavier_Amador_No_necesito_ayuda.pdf.

Brasil. Legislação. *Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei Brasileira de inclusão, número 13.146*, de 6/7/2015, de autoria de Paulo Paim. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

Rio de Janeiro. Grupo “É Possível”. Clarice Nunes. *Relatos das reuniões* dos dias: 11/4/2015, 9/5/2015, 27/6/2015, 18/7/2015, 8/8/2015, 5/9/2015, 26/9/2015, 17/10/2015, 7/11/2015; 20/2/2016, 19/3/2016, 30/4/2016, 28/5/2016, 25/6/2016, 30/7/2016, 24/9/2016, 26/11/2016; 18/2/2017, 25/4/2017, 29/4/2017, 24/6/2017, 29/7/2017, 26/8/2017, 23/9/2017, 28/10/2017 e 25/11/2017. Todos os relatos podem ser encontrados no site: www.grupoepossivel.com.br . Na sessão *Encontros*.

Rio de Janeiro, 2 de dezembro de 2017.

Anexo 1 – Carta endereçada e entregue ao Núcleo de Defesa dos Direitos Humanos da Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro, em abril de 2017.

*Ao Núcleo de Defesa dos Direitos Humanos (NUDEDH)
da Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro*

ATT: Dra. GISLAINE KEPE

Referência: Direitos de Saúde Mental de Portadores de Transtornos Psiquiátricos

Prezados Senhores:

Atendendo ao convite feito pelo NUDEDH, através do Ofício n. 1489/NUDEDEH/2017, e assinado pela Defensora Pública Gislaíne Kepe, de que na reunião de 10 de abril poderíamos dar voz às nossas necessidades como familiares de portadores de Esquizofrenia, passamos a identificar o que, à luz da nossa experiência e reflexão, parece fundamental para a garantia de direitos de cidadania, sobretudo direitos à saúde, aos vulneráveis em processo de recuperação. Nosso objetivo, portanto, é colaborar com a iniciativa desse Núcleo de mapear as dificuldades encontradas por aqueles que necessitam e buscam o suporte da rede pública psicossocial especializada no atendimento a esse público específico.

Considerando que a Lei 10.216, de 6 de abril de 2001:

- a) Dispôs sobre a proteção e direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais, colocando em evidência a importância da sua inserção social;
- b) Redirecionou o modelo assistencial em saúde mental, levando a política das principais instâncias de saúde do Estado a reduzir o número de leitos oferecidos em hospitais psiquiátricos e transferir a responsabilidade pela assistência aos pacientes com transtornos psiquiátricos para a rede de atenção extra-hospitalar, da qual fazem parte os Centros de Assistência Psicossocial (Caps), os Programas de Saúde da Família e os consultórios de rua;
- c) Provocou, como uma das suas principais consequências, a redução de leitos para pacientes psiquiátricos em hospitais que ficaram desacreditados como instâncias de cuidados médicos.

E tendo em vista que:

- a) as pesquisas têm mostrado a complexidade da situação da saúde mental, sobretudo dos portadores de Esquizofrenia, que sofrem tanto quanto suas famílias, o estigma da sociedade, dos agentes públicos de saúde e segurança, além da comunidade em que vivem.
- b) o processo de recuperação do vulnerável não se reduz à diminuição dos sintomas ou ao retorno ao nível prévio de funcionamento, mas inclui a construção de uma trajetória não linear, do qual faz parte a transformação das crenças fatalistas sobre a doença em crenças mais otimistas e esperançosas, a criação de uma postura, tanto de pacientes quanto de familiares, capacitada do ponto de vista da informação e engajada no sentido de criar uma janela de oportunidades para o empoderamento e autoria pessoal do vulnerável, assim como a consolidação dessa recuperação pessoal na sociedade mais ampla.

Temos necessidade de garantia de atendimento às seguintes demandas:

- a) Divulgação de informação

Entendemos que o direcionamento dos recursos públicos precisa priorizar:

1. Informação contínua e sistemática às famílias de pacientes com transtornos psiquiátricos severos, através dos Programas de Saúde da Família, sobre causas, sintomas, evolução, tratamento e recuperação de pacientes esquizofrênicos, já que elas também são afetadas pelo estigma ao adoecimento mental de seus parentes. O estigma é a visão de que a doença mental desacredita o doente e justifica uma resposta hostil da sociedade, perpetuando os medos pessoais dos cidadãos em relação aos doentes mentais vistos apenas como suscetíveis de perderem o controle e cometerem atos violentos.
2. Informação atualizada e sistemática aos agentes de segurança pública sobre as condições e o manejo de possíveis portadores de Esquizofrenia em situações de risco e surto. Estudos existentes mostram que a criminalização da doença mental é a reação da justiça criminal, contribuindo para a prevalência de doentes mentais seriamente afetados nas prisões. Pessoas psicóticas que exibem sinais de doença mental séria são mais do que outras presas pela polícia.

b) Atendimento de saúde do vulnerável e à sua família

Entendemos que o direcionamento dos recursos públicos precisa priorizar:

1. A ampliação do número (e dos recursos) de Centros de Assistência Psicossocial e dos Programas de Saúde da Família, o que significa não apenas criar novos espaços, mas também qualificar e contratar profissionais. Sabemos que os que trabalham nas unidades existentes estão, via de regra, sobrecarregados, o que diminui a qualidade do atendimento que oferecem.
2. A criação, em hospitais públicos escolhidos, de oferta de serviços psiquiátricos especializados para tratamentos mais complexos, inclusive dos dependentes de drogas, uma vez que são inúmeros os casos de comorbidade em pacientes com transtornos psiquiátricos severos.
3. A ampliação da oferta de residências terapêuticas, introduzidas no âmbito do SUS pela portaria do Ministério da Saúde nº 106/2000, cujo objetivo é oferecer um cuidado mais humanitário ao reconhecer o paciente como cidadão inserido em seu próprio espaço de convivência, o que exige não apenas um aparato médico psiquiátrico, mas também atividades psicoterapêuticas. No presente momento, o número de pessoas atendidas pelas residências existentes é demasiado pequeno e elas apresentam alto custo de manutenção. O mesmo ocorre com a oferta de hospitais-dia gratuitos que não dão vazão à demanda existente.
4. A garantia de oferta de medicação gratuita de segunda geração aos pacientes com transtornos psiquiátricos. Nossa sugestão é a sua inclusão no atual Programa Farmácia Popular, assim como ampliação da oferta de serviços de atendimento de emergência, urgência, remoção e transporte de pacientes psiquiátricos.

c) Da (re) inserção do vulnerável no mundo do trabalho e da arte

1. Criação de Programas de apoio a empregos com o objetivo de (re) integrar os vulneráveis passo a passo no mercado de trabalho, através de oportunidades de ocupação remunerada com horário flexível e reduzido, além de contínuo acompanhamento. É desejável que haja oferta de vagas reservadas em concursos públicos. O trabalho tem grande importância para o vulnerável, não apenas pelo dinheiro, mas pelo sentimento de identidade social e de utilidade que amplia a auto-estima.
2. Criação de ateliês assistidos para a prática das artes plásticas nos quais os pacientes com distúrbios psiquiátricos e dotados para a arte possam explorar seu talento e vender as peças realizadas. Já existe uma experiência em funcionamento na periferia de Friburgo, no estado do Rio de Janeiro. Outras atividades culturais assistidas, como artes cênicas e

música, também podem constituir-se em procedimentos terapêuticos facilitadores da criação de identidade e inserção social.

Essas são algumas demandas que julgamos legítimas e solicitamos à Defensoria Pública dar voz, já que zela pela finalidade última do Direito, isto é, realizar a justiça social, trabalhando na perspectiva da primazia da dignidade humana, na redução das desigualdades sociais e na prevalência e efetividade dos direitos humanos. O estigma público ao doente mental é mais nocivo quando lida com a negação de oportunidades – formais e informais – de trabalho, de educação, de moradia, recreação e relações formais com outros membros da sociedade. A luta contra o estigma e a manutenção dos direitos do paciente mental como cidadão é de todos nós.

Colocamo-nos à disposição para esclarecer e, se for o caso, detalhar as propostas aqui apresentadas.