



“A porta que o mantém fechado também é a porta que o deixa sair.” Nisargadatta Maharaj

Relato da reunião do Grupo “É Possível”, 28 de maio de 2016

Clarice Nunes

O estigma familiar ao vulnerável portador de Esquizofrenia

Geralmente não aprofundamos a questão do estigma. Nós a rodeamos. Essa atitude pode ser compreendida, em parte, pelo fato de ser uma experiência dolorosa que nos afeta a todos, como familiares de pacientes vulneráveis. Vemos que a Esquizofrenia é apresentada pela mídia de uma forma estereotipada, invariavelmente relacionada a sérias agressões e episódios de homicídio. Nesses casos, o distúrbio mental aparece criminalizado.

Alguns pesquisadores dedicaram-se a estudar o estigma sobre diversos ângulos.¹ Para eles existe um *estigma público*, resultado justamente de uma visão ingênua que reforça os estereótipos da doença mental. E quem concorda com esses estereótipos e escolhe agir a partir deles causa danos a pessoas com desordens psiquiátricas. O maior deles é o auto-estigma. Ou seja, as pessoas adoecidas introjetam o estigma social em si mesmas com grande impacto em seu bem estar, suas escolhas de cuidado e decisões em relação aos objetivos na vida.

O auto-estigma apareceu em nossas discussões através de relatos que trazem à tona a 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 e dificultam o próprio tratamento. No entanto, algumas famílias também parecem fazer um pacto de silêncio no seu grupo preferindo omitir todo e qualquer comentário em relação à situação de vulnerabilidade com a qual convive, suas dificuldades, preocupações e dilemas.

Foram abordadas situações de dificuldades de relacionamento de vulneráveis entre irmãos, e entre tios e primos que, às vezes, levam os cuidadores a não saberem como manejar determinadas circunstâncias. O que é comum nessas situações, embora algumas delas sejam explícitas e outras implícitas é o medo em relação ao comportamento do vulnerável, a negação da vulnerabilidade por parte daquele que é “sadio” e sua aversão que aparece na “crítica” sobretudo aos sintomas negativos, qualificados como preguiça, inércia, falta de zelo ou ambição na vida. Um comportamento comum dos familiares é o *afastamento deliberado do convívio* seja com o vulnerável, seja com seus parentes próximos. Em outras palavras, o estigma produz reações negativas e hostis. *Em alguns casos, a privacidade vira segredo. E não se fala mais disso.*

Se a privacidade é um direito de cada um em relação às suas escolhas, seus projetos, sua vida, o segredo é uma espécie de política consentida de isolamento que cala, com grande custo pessoal, um problema vivido com angústia, barrando qualquer compartilhamento, expressões abertas de sentimento, expectativas realistas, pedido de ajuda, e onde se possa, sobretudo nas situações de emergência, contar com o outro. Os vulneráveis se isolam dentro de suas famílias e seus parentes se isolam dos familiares. Sem dúvida, colabora para essa situação a falta de informação. Constatamos, no cotidiano, que certos padecimentos mentais, no entanto, são socialmente mais bem aceitos que outros. Um caso típico é o da depressão.

A manutenção de uma distância afetiva e social, a falta de acolhimento expõe o vulnerável ao preconceito e à discriminação que acabam endossando seu comportamento como vulnerável, mantendo o rótulo de “bizarro”, “estranho”, “muito reservado” e estabilizando seu próprio padecimento. Oportunidades de emprego, moradia, afeto são perdidas o que confina aquele que possui um distúrbio mental num círculo vicioso de segregação. Quando o vulnerável se compara com pessoas da sua geração, sexo, nível de renda e que produzem se sente aquém de... O seu desejo de conseguir igualdade de oportunidades e engajamento na vida, isto é, trabalhar, sustentar-se, ter um companheiro (a) parece-lhe uma missão impossível. Em alguns casos, ele muda de grupo de convívio e passa à utilização de drogas. Essa dor de não ser produtivo, de ser rejeitado como membro de uma comunidade atravessa a sua família, que se sente “imperfeita” e fragilizada, que tenta criar condições de convívio mas não sabe direito que resposta esperar do seu próprio grupo. Daí ganhar importância pertencer a um grupo de apoio para falar “sem reservas”,

¹ Cf. Patrick W. Corrigan (org.). *On the stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change*. Washington DC, American Psychological Association, 2005.

apreciar sugestões de manejo, obter apoio emocional.

Há um aspecto indireto da questão que emergiu no encontro através da preocupação dos pais com o futuro dos seus filhos. No caso da sua ausência, os parentes mais próximos, sobretudo irmãos, seriam os responsáveis pelos vulneráveis. Estariam eles preparados para assumir esse encargo? Os irmãos não desejam essa responsabilidade, querem e têm suas próprias vidas. Efetivamente, enquanto os pais estão vivos, com saúde e recursos, não há o que justifique incluir os irmãos a assumirem a responsabilidade pelo cuidado do vulnerável. Apenas a informação sobre o processo de vulnerabilidade e a maturidade e compreensão em relação ao papel que cada membro ocupa na família podem vir a criar condições favoráveis de ajuda entre irmãos.

Uma alternativa, também interessante, na luta contra o estigma é a que ocorre em São Paulo, onde existem grupos de vulneráveis que se reúnem para discutir entre si as questões do seu quadro de saúde, trocar informações sobre a medicação que utilizam e experiências de diverso teor que afetam suas vidas, o que parece bem interessante, embora não tenhamos maiores informações sobre essa iniciativa.

No Rio de Janeiro, até o presente momento, existem dois grupos de apoio mistos, com vulneráveis e familiares e o nosso, predominantemente de familiares. Num momento anterior, quando se aventou a possibilidade de presença de algum vulnerável nosso grupo reagiu solicitando que se mantivesse sua especificidade para resguardar a liberdade de tratarmos dos nossos sentimentos e pensamentos como familiares de pacientes esquizofrênicos.

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

Existe uma associação que inevitavelmente aparece entre transtornos mentais, alucinações auditivas verbais, visuais, táteis com a experiência de contato com dimensões espirituais, o que colocaria o transtorno psicótico na categoria de fenômeno mediúnico e não como patologia mental. Algumas famílias relatam sua experiência de frequência aos centros espíritas, enquanto outras falam do seu medo de que essa frequência intensifique os sintomas.

Fizemos uma distinção entre espiritualidade, religião e rituais. A espiritualidade não se confunde necessariamente com esses outros dois aspectos, embora possa ser vivida através deles e ter todo o respeito que um sistema de crenças e valores criou socialmente. A espiritualidade pode ser entendida como 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 o criador do *The Hearing Voices Movement*, Dr. Marius Romme, que esteve no IPUB, no início do ano passado, realizando uma conferência, escutar vozes é uma experiência humana. A audição de vozes tem sido vivenciada por diversas pessoas, em diferentes épocas e contextos socioculturais com significados bastante diversos, que variam conforme a história de vida de quem ouve vozes e consoante o sistema de ideias, valores e crenças da cultura na qual se está inserido. Por exemplo, em algumas culturas ouvir vozes tem o estatuto de uma experiência espiritual, sagrada. Essa concepção levou a criação do grupos de ajuda mútua compostos por pessoas que

escutam vozes.

Foi criado o Intervoice (The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices), organização internacional, fundada pelo psiquiatra holandês Marius Romme e de sua colega Sandra Escher. Sua proposta é oferecer suporte administrativo e coordenar uma série de iniciativas destinadas a promover o emprego de novas abordagens no cuidado dos ouvidores de vozes. Hoje existem redes nacionais de ouvidores de vozes em 26 países coordenadas pelo Intervoice, que é dirigido por um conselho constituído por pessoas que ouvem vozes e por profissionais especializados. Em 2007, o Intervoice criou uma página na internet para promover essa troca de experiências (<http://www.intervoiceonline.org/>).

Nosso grupo tem um perfil diverso em relação à vivência da religiosidade: há os agnósticos, os cristãos de diferentes tendências, sobretudo católica, e aqueles 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 cujo relacionamento cria a oportunidade para que entremos em contato com nossa ignorância em relação à patologia, nossas autodistorções pelas demandas exageradas que fazemos a nós mesmos e aos outros e que jamais atendem aos padrões da nossa imagem autoidealizada, 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 na reunião, na “caixinha de Deus”. Acreditar nos processos involuntários se expressa na capacidade de deixar ir, deixar vir, deixar acontecer. É preciso força para confiar, amar e ser feliz, mesmo com tanta imperfeição em nossas vidas, mesmo com um vulnerável que depende mais do que ninguém, em graus diferenciados, dos nossos cuidados, do nosso amor.

Foi sugerida aos presentes que vejam uma película atualmente em cartaz, um documentário sobre Marina Abramovic e sua busca espiritual no Brasil. Trata-se de: *Espaço além. Marina Abramovic e o Brasil*. É um filme bem feito que apresenta um retrato de diversas vivências e seus efeitos na vida desta mulher para quem a arte é sua forma de expressar-se espiritualmente. Ver o trailer oficial em: <https://www.youtube.com/watch?v=4ijyJVLcJhc>

Quem cuida dos cuidadores?

Um ponto importante que emerge, sobretudo, entre novos participantes é o nível alto de angústia diante da situação que começam a conhecer, com a qual não sabem lidar e com o sentimento de estarem completamente perdidos. Notamos que alguns estão sofrendo intensamente e esse sofrimento aparece de inúmeras formas descrito por Melody Bartie,² e que vou reproduzir em seguida porque pode se aplicar a nós cuidadores:

“[as pessoas] Têm-se preocupado à exaustão com outras pessoas. Têm tentado ajudar de formas

² Cf. Melody Bartie. *Pare de controlar os outros e cuide de você mesmo. Co-dependência nunca mais*. Rj: Nova Era, 2009.

que não ajudam. Têm dito sim, quando querem dizer não. Têm tentado que outras pessoas façam as coisas à sua maneira. Têm feito de tudo para evitar ferir os sentimentos das pessoas e, fazendo isso, têm ferido a si mesmas. [] Têm usado sacos de estopa, porque não acreditavam que mereciam seda”.

Mães que dormem de exaustão de tanta angustia com o que se passa com seus filhos nas ruas. Mães que se dispõem a ir morar com seus filhos nas calçadas se eles assim decidirem. Mães ameaçadas. Mães que enfrentam, sem a ajuda de companheiros (porque já falecidos, ou pela separação) o “drama” de cuidar de um filho esquizofrênico. Que sentem que não podem ser felizes se seu filho não for feliz.

Mães e/ou pais e/ou irmãos que são afetados pelo comportamento de outra pessoa a tal ponto que resumem seu foco à doença do vulnerável, perdendo oportunidades de olhar além desse duro teste pessoal para outras dimensões da própria vida, são candidatos ao adoecimento. Colocar a nossa felicidade na responsabilidade do outro, seja ele vulnerável ou não, é uma carga insuportável com a qual o outro pode não saber lidar e, com certeza, não deseja assumir. Nada vai ser alterado na vida do cuidador se ele não renunciar à agonia desesperada do seu envolvimento obsessivo com o outro. E isso não significa negligência, separação, ausência de cuidado. Preocuparmo-nos excessivamente com o vulnerável, querendo salvá-lo a todo custo, não resolve os problemas, não ajuda o outro nem nos ajuda. Desligar-se é renunciar às expectativas e ao controle, estabelecer e sustentar limites, cuidar do nosso eu emocional e, se preciso for, fazer uma terapia. Desligar-se é uma aprendizagem necessária a todos nós familiares e cuidadores.