



Relato da reunião do Grupo “É Possível”, 18 de fevereiro de 2017

Clarice Nunes

Na retomada dos encontros, este ano, a maioria dos participantes relatou avanços dos seus familiares vulneráveis, seja em relação ao cuidado de si mesmo, seja na direção de maior autonomia em sua vida. De um modo, ou de outro, os depoimentos focalizaram a dinâmica familiar no contato com o vulnerável e seus parentes próximos. São dinâmicas de aproximação e/ou afastamento, produzindo efeitos que repercutem sobre toda a família. Nessas dinâmicas foram mencionados os pais, os filhos, os irmãos, os tios e primos, as avós.

As dinâmicas de afastamento

Boa parte das dificuldades enfrentadas pelas famílias reside, como percebemos, na ausência de tratamento do vulnerável, tendo em vista a negação da Esquizofrenia, os usos (mesmo que não tão conscientes) da vulnerabilidade para angariar benefícios próprios, no estigma de uma identidade que não se adequa ao padrão considerado “normal”. Este estigma carrega nosso desprezo, construído socialmente, por aqueles que não conseguem cuidar de si mesmos. De alguma forma, mais ou menos sutil, os vulneráveis sentem a exclusão, e se queixam da falta de amigos, namoradas, de pequenos gestos de carinho na data do seu aniversário. Em algumas situações, a comunicação entre os familiares e o vulnerável está marcada por episódios de violência, sobretudo quando este último se recusa a tomar a medicação e, em outras, a informação sobre a situação do vulnerável e seu processo de saúde é dosada para não sobrecarregar emocionalmente outros filhos, os irmãos, cuja perspectiva, a longo prazo, na relação familiar, é substituir os pais como cuidadores.

Observamos que dados da conjuntura atual, na qual o país vive talvez sua maior recessão e apresenta um dos maiores, senão o maior, índice de desemprego das últimas décadas, reunidos às situações específicas de falta de informação sobre a Esquizofrenia, negação do adoecimento, marcas de socialização primária e secundária e aspectos de personalidade do vulnerável e de seus familiares moldam situações de desgaste, com grande dependência emocional, produção constante de estresse, supressão da expressão própria e da contribuição que os esquizofrênicos, mesmo com limitações, podem dar à sociedade.

Há, por parte de alguns familiares, uma dificuldade em lidar com a oscilação de estado

emocional do vulnerável e um desejo, talvez não tão consciente, de “congelar os bons momentos”, também traduzido numa espécie de receio, sempre latente, de que possa acontecer outra crise, a recusa em tomar a medicação, a necessidade de uma nova internação. Isso gera sofrimento, infelicidade, porque essas possíveis situações no futuro, vividas internamente como ameaça, retiram o brilho das pequenas grandes conquistas que vão se dando: o vulnerável que controla sua medicação e a toma regularmente, que frequenta assiduamente o psiquiatra, que começa a se interessar pelas áreas nas quais, antes do adoecimento, era versado, que volta a realizar exercícios físicos ou que se aproxima de familiares dos quais antes se afastava. Nesse sentido, nós, familiares, também manipulamos nossas emoções, colocando a lente quase que exclusivamente sobre as dificuldades e minimizando a importância dos avanços obtidos no processo de recuperação. Como afirma Andrew Solomon¹: “A infelicidade é má vontade constante”. Precisamos renunciar a essa “má vontade”.

Em síntese, nossos receios sobre o que falar, ou não, com o vulnerável no sentido de não feri-lo, de encaminhá-lo para tratamento, nossa cobrança interna e não explícita de melhora, porque se faz o possível e às vezes o que parece impossível para promover o seu e o nosso bem-estar, revelam nosso nível de aceitação do processo vivido. Percebemos que, no grupo, explicitam-se diferentes níveis de aceitação. Quanto menor a aceitação, maior a rigidez no trato, seja superprotegendo ou superestimando o vulnerável; grande exigência, mesmo que velada, de certos comportamentos que o vulnerável em seu nível de maturidade ainda não possui; maior a dificuldade de lidar com riscos e imponderáveis, cansaço e falta de esperança, descrença na recuperação.

Há casos ainda dramáticos, em que o cotidiano fica insuportável pela agressividade do vulnerável que não se trata, gerando atritos, aumentando o medo da convivência e tornando quase insuportável o convívio. São situações em que os familiares temem que a colocação de limites venha piorar a situação ou nem cogitam de estabelecê-los com receio de retaliação. Vemos que são tomadas diferentes iniciativas, dependendo da situação específica enfrentada. Ora o pai ou a mãe saem de casa para aliviar a pressão que sofrem, ou então, graças às “coincidências favoráveis”, manejam a situação contratando profissionais que tem sucesso no estabelecimento do vínculo com o vulnerável e colaboram ativamente para que não ele se coloque, nem aos outros, em risco, obtendo sua adesão ao tratamento, o que de outra forma seria inviável.

Todas essas dificuldades estão presentes e, em certo sentido, são ampliadas quando na mesma família há mais de um vulnerável sob o mesmo teto, caso de um familiar que mora com a mãe e o filho, ambos esquizofrênicos, e que está tendo de lidar com desentendimentos severos com a mãe, que não se trata, e entre sua mãe e seu filho. Ou ainda, aquele grupo familiar em que o vulnerável esquizofrênico vive com a mãe idosa com quadro de demência senil e irmã com comportamento difícil, possivelmente patológico, todos retroalimentando uma convivência pouco saudável. De qualquer forma, vulneráveis e familiares, todos precisam reaprender habilidades para lidar com as tensões da vida.

As dinâmicas de aproximação

Elas partem de um pressuposto básico: a aceitação da diferença, que surge como um resultado indireto e orgânico do trabalho que alguns familiares fazem sobre si mesmos, no sentido de humanizar cada vez mais a relação, abandonar expectativas que não podem ser atingidas pelo outro e respeitar e incentivar o vulnerável naquilo que pode fazer por si mesmo.

¹ Andrew Solomon. *Longe da árvore*. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

É um processo que não prescinde de informação qualificada e de um alinhamento não com nosso desejo de vê-los curados, mas com a verdade *daquilo que é a cada momento*. É claro que tudo pode ser tratado a partir de um ponto de vista respeitoso se realmente nossa atitude é generosa, no sentido de nos autorizarmos a ser como somos e deixarmos o outro ser como é, o que não nos libera da responsabilidade com os cuidados e atendimento que o outro necessita. *Na verdade, nosso exercício é aprender a amar o vulnerável por si mesmo*. Nesse sentido, a formação de uma rede de atendimento ajuda muito, do ponto de vista da nossa experiência, para assisti-lo de um modo consistente, o que implica romper com o tabu de não falar sobre o assunto com amigos, colegas e membros da nossa família.

Essa é a razão pela qual enfatizamos a recuperação e não a cura. Estamos falando também da criação do que, Andrew Solomon, denomina de uma *identidade horizontal*. Isto é, aquela em que um dos nossos filhos, por exemplo, não compartilha de características, atributos e valores com seus próprios pais (identidade vertical), mas a compartilha com um grupo de iguais (identidade horizontal).

Uma das questões que emergiram diz respeito ao caráter da intervenção junto ao vulnerável e ao grupo familiar para encaminhar o processo de recuperação de um modo efetivo. Nesse contexto, foi discutido o processo de interdição e curatela, que sempre gera dúvidas e receios dos familiares que não sabem, com clareza, quais são as exigências jurídicas, que se questionam sobre a real necessidade dessa medida e, sobretudo, se sentem inseguros para abordar esse assunto delicado com o vulnerável.

Interdição e Curatela

O ato da interdição/curatela envolve não apenas quem o solicita juridicamente e o vulnerável, mas a família como um todo. Que dificuldades são encontradas junto ao grupo familiar? Por exemplo, irmãos que discordam dessa medida, desconfiados e temerosos de serem ludibriados (sobretudo economicamente e/ou financeiramente) por aquele que toma a iniciativa de liderar o processo. Esses entraves se agigantam numa situação familiar apresentada como de disfunção crônica, em que irmãos e um dos progenitores perpetuam interações doentias, ampliando dificuldades em relação à manutenção de si mesmos, ao seu tratamento e outros cuidados.

Quem assume a dianteira do processo teme o conflito e o grau que ele pode alcançar. No entanto, precisamos 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 plena de riscos. 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.

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 6/07/2015, de autoria de Paulo Paim².

São importantes, sobretudo os artigos 84, 85, 86:

² Texto completo da Lei: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm .

Artigo 84 - A pessoa com deficiência tem assegurado o direito ao exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º Quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida à curatela, conforme a lei.

§ 2º É facultado à pessoa com deficiência a adoção de processo de tomada de decisão apoiada.

§ 3º A definição de curatela de pessoa com deficiência constitui medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada caso, e durará o menor tempo possível.

§ 4º Os curadores são obrigados a prestar, anualmente, contas de sua administração ao juiz, apresentando o balanço do respectivo ano.

Art. 85. A curatela afetará tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial.

§ 1º A definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto.

§ 2º A curatela constitui medida extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado.

§ 3º No caso de pessoa em situação de institucionalização, ao nomear curador, o juiz deve dar preferência a pessoa que tenha vínculo de natureza familiar, afetiva ou comunitária com o curatelado.

Art. 86. Para emissão de documentos oficiais, não será exigida a situação de curatela da pessoa com deficiência.

A recente Lei da Pessoa com Deficiência traz à tona uma discussão séria sobre o que constitui uma diferença a ser protegida legalmente e 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 faz parte do modelo de identidade e a doença do modelo médico. Aí estamos no campo da cura, ou não.

Nesta reunião se evidenciou um caso em que a Curatela Parcial Definitiva do vulnerável foi obtida para fins de sua inclusão como dependente para recebimento de pensão em caso de morte de um dos seus progenitores, processo que levou entre dois e três anos, e, outro caso, ainda no início do andamento, voltado para a interdição de um progenitor em estado de demência senil.

Com relação à aceitação pelo vulnerável, sobretudo quando jovem, com pouco mais de trinta anos, a experiência mostrou que explicitar a verdade é importante. Isto é, informar com clareza o que implica esse gesto, quais são suas restrições e benefícios. Discutir com o vulnerável o que realmente se altera e o que não muda em sua vida no caso de aprovação da solicitação, salientando que *a Curatela não é irreversível*. Desde que provada pelo curatelado que as razões pelas quais foi interditado deixaram de existir, o juiz usa sua autoridade para fazer cessar seus efeitos. No caso comentado, mostrou-se ao ao interditado que, assegurada sua dependência nos termos da lei para recebimento de pensão, isso não acarretaria de modo algum deixar de apoiá-lo para conquistar sua autonomia. Ou seja, o ato oficial não impede de fato a progressão da prática de autorresponsabilidade pela sua vida, seja principalmente em termos de provimento e de cuidados com a saúde.

Durante o encontro um dos participantes apresentou ao grupo o livro de Andrew Solomon, publicação recente em português, cuja resenha pode ser lida no site www.grupoepossivel.com.br.