



Relato da reunião do Grupo “É Possível!”, 24 de março de 2018 Clarice Nunes

Esta reunião trouxe à tona algumas histórias de desagregação familiar. Vários fatores produzem situações de estilhaçamento das relações, seja a má compreensão das posturas de cada membro do grupo, a não aceitação das escolhas individuais e os conflitos mais ou menos intensos que geram, além da repercussão que ocasionam sobre todo o grupo, incluindo evidentemente o vulnerável.

A família no foco

Como um dos integrantes chamou a atenção, quase ao final do encontro, nossa expressão, no grupo, coloca no foco o nosso familiar vulnerável. *Falamos de nós pelas bordas, pelas margens.* Dessa forma, expressamos sentimentos de abandono, impotência, sofrimento em relação às escolhas que fazem os vulneráveis. Nós nos queixamos que eles não nos ouvem, não nos compreendem, não aceitam nossas ponderações. Preferem, em alguns casos, manter-se afastados de nós, o que nos deixa assustados com relação ao que possa estar ocorrendo, já que as informações que precisamos não chegam devido ao isolacionismo que alguns deles insistem em manter. Também temos a oportunidade de nos alegrar com as pequenas grandes vitórias, como a do vulnerável que está aprendendo a lidar com dinheiro porque os pais lhe deram um limite claro ou daquele que está conseguindo manter um trabalho que conquistou por si mesmo.

Uma questão de fundo se impõe: existe realmente contradição entre as necessidades de tratamento, o manejo do cuidado e decisões em relação aos objetivos e projetos pessoais do vulnerável? Notamos que ao lidar com o vulnerável vendo-o como “doente”, e não como pessoa que porta dificuldades relacionadas à saúde mental, nos antecipamos tanto no movimento de ajuda, como em opiniões que podem desqualificar o seu esforço de recuperação, nem sempre “perfeito” ou em correspondência com nossas expectativas idealizadas. Quando falta esse respeito ao movimento do outro, o que fazemos de forma mais ou menos consciente, também somos repelidos por aquele que, mesmo sofrendo os efeitos de uma ausência de cuidado específico, até porque o rejeita, nos vê como adversários ou barreira à realização dos seus sonhos.

Um filho portador do tipo da vulnerabilidade da qual tratamos em nosso grupo nos ensina muito. Ele nos ensina, sobretudo, a flexibilizar a nossa vontade de dirigir e controlar sua vida. Enfrentamos, como pais, uma grande carga de frustração se nos compararmos com outras famílias

consideradas “normais” e com as exigências sociais realizadas no que diz respeito aos filhos adultos, provedores de si mesmos, donos dos seus destinos, independentes e criadores de suas próprias vidas.

Esse é nosso anseio e o dos nossos filhos. Mas existem limites concretos. Uma atitude de lidar com tais limites é a de negar que existem as dificuldades. Nesse ponto, tanto o familiar quanto o vulnerável estão presos numa imagem que corresponde a um período anterior à da instalação da vulnerabilidade. Ambos não tem efetiva consciência do que se passa. A negação do problema não ajuda ninguém e cria conflitos, alguns desnecessários. Outra atitude comum é reconhecer que o problema existe e quase desesperadamente tentar superproteger os filhos de qualquer dissabor, às custas da aceitação de situações, como as que foram descritas na reunião, de interferência de certos familiares que se aproveitam da amizade com o vulnerável como forma de conseguir recursos da sua mãe, num jogo pouco claro entre pedido de ajuda momentâneo para enfrentar uma situação de falta de recursos, mas que se estende no tempo e vai se configurando como exploração. Aí a mãe receia impor limites na ajuda porque teme a reação que o filho possa ter com um possível afastamento de pessoa a quem ganhou grande afeto. Na superproteção é comum, como afirmou um integrante do grupo, o “ataque de maternagem” que leva o vulnerável a se sentir desconfortável ou a encarar, com certo desgosto, como disse outro, que querem “cortar suas asinhas”.

Outra atitude é a rigidez, a partir da qual exigimos, de muitas formas, das mais explícitas às mais sutis, a adesão do vulnerável ao tratamento. A leitura que o vulnerável faz dessas atitudes é a de imposição. Nesse ponto, é como se retirássemos dele o poder de decidir sobre a sua saúde. Ele se sente impotente. A questão é até onde vai esse poder? Como familiares queremos ver resultados rápidos no tratamento. Este também é um ponto da nossa inconsciência em relação à Esquizofrenia. Os resultados dependem de muitos fatores, mas sobretudo de uma rede de proteção ao vulnerável na qual a família partilhe sua responsabilidade de cuidado. Essa rede inclui, médicos psiquiatras, psicoterapeutas, nutricionistas e endocrinologistas, parentes, amigos e quem mais possa ser incluído, o que nos leva diretamente ao problema do custo financeiro que a família arca com um tratamento diferenciado.

O diagnóstico e o uso de medicações

Em nosso grupo temos aqueles vulneráveis que usam medicações e os que não usam, os que resistiam ao uso e passaram a aderir ao tratamento medicamentoso com base na observação do seu próprio sentimento de maior ou menor bem-estar com ou sem a medicação para enfrentar a rotina do cotidiano.

Esse é um ponto sobre o qual não há consenso, nem receita fixa. Cada um vai por acerto e erro experimentando, de acordo com indicação médica, remédios de primeira ou de segunda geração e se sujeitando aos ajustes dentro de um processo melindroso em que uma pequena modificação pode alterar todo o processo de estabilização na saúde. A dosagem da medicação é uma decisão que surge da interação médico/paciente e que a família acompanha sem muita compreensão das razões para ampliar ou diminuir a dose aplicada. De fato, o que lhe importa é o resultado apreciado em termos de recuperação, no sentido de retomada de rotinas de estudo e/ou trabalho, de possibilidade maior ou menor de comunicação e interação social, por exemplo.

Pelos relatos, observamos que os vulneráveis que não usam medicação, nem fazem psicoterapia, apresentam de modo evidente oscilações palpáveis de humor e confusão mental. Os momentos de irritação e confusão são vividos pelos familiares com apreensão e os momentos de

estabilidade são também tensos porque os familiares ficam atemorizados pelo fato de não saber quando a instabilidade vai retornar e cobrar seu preço.

A curatela, situação jurídica e psico-social do curatelado

Novamente o tema se instalou no grupo. Algumas famílias relataram sua experiência do processo vivido e outras, ainda em dúvida, sobre se vão tomar essa decisão, ou não. A curatela é uma decisão que tem a ver com as justas preocupações dos pais em relação ao futuro dos seus filhos, ainda sem uma função definida na vida ou uma situação de trabalho consolidada. Em outras palavras sem condições de arcar com as despesas para sobrevivência e, em relação, ao próprio tratamento que é caro, seja do ponto de vista das medicações, das atividades de psicoterapia e outras.

Somam-se a essa situação as dúvidas no tratamento da questão junto ao vulnerável. Há o receio de rotular o vulnerável de “incapaz”, como a legislação o faz, e a quem dá o direito de receber a pensão do pai e/ou da mãe, por exemplo. Como lidar com a nossa rejeição a esse rótulo, ao esforço que fazemos para reconhecer que a recuperação é possível? Não seria uma contradição? Acontece que de imperfeições a vida é feita e transitamos entre rótulos e realidade. Se nossos filhos forem considerados recuperados não receberão a ajuda que necessitam. Se não forem considerados recuperados podem criar uma crença de desesperança que os assolará vida afora. Esse é o nosso medo.

Até onde podemos avaliar, pela experiência relatada de alguns integrantes do grupo que obtiveram a curatela, há que considerar as mudanças recentes da lei que trata do cuidado com os deficientes, incluindo-se aí os deficientes mentais, e o processo de diálogo que a família estabelece com o vulnerável, mostrando com clareza o que se pretende, com qual finalidade e que o processo não impede seu caminho de autonomia e considera até a possibilidade de remissão jurídica da curatela obtida. Saber que esse processo não é irreversível, que seus direitos de cidadania são resguardados, salvo no que diz respeito às decisões sobre patrimônio e sobre sua saúde, acalma o vulnerável e permite que transite de uma situação de desconfiança para uma aceitação consciente de um processo no qual está diretamente implicado.

Este é um tema que gostaríamos de solicitar ao IPUB que providenciasse um encontro específico para debate.

Um conhecimento prático dos familiares sobre sua experiência vivida

Comentamos, ao final da reunião, os motivos que nos levam a registrar as reuniões sistematicamente, mesmo sabendo que alguns não lerão esse material. O importante para nós é que vai se configurando uma espécie de manual prático sobre um conhecimento que pode vir a ser sistematizado e ajudar-nos a nos apropriar, em níveis mais profundos, de um saber que não é da ordem escolar, mas da ordem da vivência. É um saber que vai se reelaborando continuamente, vai se reajustando a partir da repetição dos mesmos temas e dos ângulos novos que emergem a cada encontro. Nesse sentido, é com grande gratidão que registramos a reflexão sobre nossa aprendizagem cotidiana, onde cada familiar tem um papel decisivo pela sua coragem de exposição e pelo seu anseio efetivo de oferecer o seu melhor ao vulnerável do qual cuida.