



“A cooperação é a convicção plena de que ninguém pode chegar à meta se não chegarem todos”. Virgínia Burden

Relato da reunião do Grupo “É Possível!”, 28 de julho de 2018

Clarice Nunes

Recebemos, neste encontro, uma nova família participante. Muitos foram os temas discutidos. Dentre eles: a ausência de aceitação do vulnerável e de sua família diante do diagnóstico da Esquizofrenia; o impacto da Esquizofrenia e do seu tratamento no grupo familiar, sobretudo pais e irmãos; a curiosidade e as dúvidas que novas abordagens da Esquizofrenia acarretam diante dos tratamentos tradicionais; a incerteza sobre a decisão da internação em momentos de surto; a necessidade dos familiares se afirmarem enquanto grupos de pressão, junto aos poderes públicos, na garantia de direitos dos doentes mentais.

Ao final da reunião foi apresentada a nova parceria de coordenação: Heliene da Silva Bezerra substituiu Pedro Nin Ferreira, que se distancia da função por problemas pessoais e a quem agradecemos pelo suporte durante todo esse tempo desde a criação do grupo. Essa renovação, embora impulsionada pela saída de um dos membros da coordenação, traz a possibilidade de incluir um dos membros atuantes e comprometidos do grupo com a melhoria da situação da saúde mental, o que é um ganho para todos.

Da negação à aceitação do diagnóstico da (s) Esquizofrenia (s)

Ao viverem situações inusitadas com seus vulneráveis, as famílias, que geralmente não têm informações sobre a Esquizofrenia, sofrem quando o diagnóstico chega. Em primeiro lugar, não se compreende porque este não seja imediatamente dado. Diferentemente de outras patologias que podem nos atingir, e que normalmente tem um enfoque categórico por parte da medicina, a Esquizofrenia faz parte daquelas patologias atravessadas por um debate entre o enfoque categórico e o dimensional¹. Mas antes mesmo de se entender a diferença entre enfoques, é preciso perguntarmo-nos sobre a importância do diagnóstico. Definir o que uma doença é significa limitar, reduzir a complexidade da vida.

São pelo menos duas as funções do diagnóstico: promover informações de forma clara e ter utilidade para o encaminhamento do tratamento. Os dois enfoques tem prós e contras. De um modo geral, no campo científico, a maioria das ciências se iniciam com um enfoque categórico e evoluem para um enfoque dimensional. Em contrapartida, a maioria dos sintomas são dimensionais em si mesmos.

¹Cf. Christian Widakovich. “El enfoque dimensional vs el enfoque categórico em psiquiatria: aspectos históricos y epistemológicos”. O *download* do artigo pode ser realizado em: https://alcmeon.com.ar/17/68/06_Bidacovich.pdf

Enfoques categóricos insistem no que o paciente tem e não no que ele é e vêm sendo utilizados do ponto de vista médico há muito tempo. Podem, no entanto, facilmente criar rótulos que encobrem a especificidade de cada vulnerável. Hoje sabemos que o que denominamos Esquizofrenia é um espectro que inclui muitos modos de estar na vida a partir da convivência com certos transtornos. Enfoques dimensionais são flexíveis e permitem incluir sintomas específicos em diferentes graus, estar atento para detalhes da vivência de cada paciente e do quanto sua qualidade de vida é afetada. No entanto, são difíceis de comunicar.

*A aceitação do processo de vulnerabilidade é um trabalho interno*². A vivência com alguém vulnerável em nossas famílias transforma essa vulnerabilidade (seja ela presente nos sintomas negativos e/ou positivos da esquizofrenia, sintomas de comorbidade ou de bipolaridade, dentre outros) no foco da nossa atenção, ostensiva ou sutil. O grau de preocupação a que chegamos ultrapassa a preocupação típica entre familiares. E aí estamos nós diante de uma “missão impossível”, vivendo uma dura realidade que sentimos como ameaça constante e que tira o chão debaixo de nossos pés. A lógica comum a qual estamos habituados não nos ajuda porque tudo parece ir contra o que aprendemos sobre o comportamento humano do ponto de vista do que é desejável e das nossas expectativas com relação a nós mesmos e aos outros.

O primeiro tempo da aceitação é reconhecer *que não aceitamos*, isto é, não queremos viver a experiência que as circunstâncias nos impuseram. O segundo tempo da aceitação vem com as crises e pode manifestar-se de diferentes modos: a *resignação*, que traz consigo a amargura da fatalidade, a crença na impossibilidade de qualquer mudança; a *alienação* em relação ao outro, o que nos casos extremos significa abandono concreto; a *entrega*. A entrega é uma suspensão da ação, mas não de qualquer ação. *Nós paramos de nos debater*. Renunciamos à nossa vontade de controlar a vida. Pela primeira vez não só aceitamos, mas *sustentamos* nossa impotência. O terceiro tempo da aceitação é a consciência de como depositamos nossa frustração no outro, negando não só nossa rigidez em lidar com os eventos que nos sucedem, mas nossa própria cegueira diante de recorrentes julgamentos do que o outro deve ser e como deve agir. Sentimos que não estamos vivendo a nossa vida. Buscamos informação e suporte, médicos e terapeutas, mas renunciamos à busca de qualquer salvação. Iniciamos, passo a passo, porque não existem atalhos, o nosso trabalho pessoal: desidentificar-se do outro; reconhecer nossas próprias necessidades e autorresponsabilidade em atendê-las; acolher a pessoa vulnerável nos seus próprios termos, como ela é e não como esperamos e queremos que seja; sentir a dor sem se agarrar a ela transformando-a em sofrimento; (re)aprender a lidar com cada novidade que esse relacionamento específico nos traz.

O impacto da Esquizofrenia sobre pais e irmãos no grupo familiar

Os pais sentem-se sobrecarregados diante das demandas que um filho vulnerável acarreta, em termos de tratamento, sobretudo do ponto de vista emocional e financeiro. Em muitos casos, deixam de viver suas vidas e não vêem uma luz no fim do túnel. São confrontados com os usos da doença que o vulnerável faz para obter o que deseja e alargar, à força, os limites contra os quais se debate. Foram relatados casos de agressividade, de manias de perseguição que interferem no ambiente físico e emocional do lar, seja pela disposição de objetos, sua aparência (tamanho, cor, forma, localização) e significados que assumem para uma mente em transtorno. A desarmonia se instala. Os pais desesperam-se com a não adesão dos filhos ao tratamento. Sentem-se acusados e incompreendidos pelos filhos vulneráveis em situações de conflito. Temem o futuro. Em nossos encontros, uma preocupação recorrente é a de como será a vida dos vulneráveis sem nossa presença acolhedora, orientadora e de sustentação. Não temos resposta.

Os irmãos também se ressentem com essa situação. Sabem que uma responsabilidade futura lhes aguarda e não estão dispostos a recebê-la. Desejam ajudar, mas não sabem como ou não contam com nenhuma facilitação por parte do grupo e dos próprios vulneráveis. Alguns, se casados, decidem não ter filhos. Os irmãos casados, com sua própria família, sentem-se sobrecarregados com suas obrigações, as responsabilidades e preocupações cotidianas de uma vida em comum às quais se acresce o cuidado com o

² Cf. Clarice Nunes. *Aceitação: temer menos, amar mais*.

http://www.grupoepossivel.com.br/Epossivel/textos/Aceitacao_temer_menos_amar_mais.pdf

irmão, após o falecimento dos pais e mesmo quando estão vivos, mas envelhecendo rapidamente e perdendo aos poucos o controle de suas próprias vidas.

E para todas essas situações não há receita. A construção das soluções é própria de cada grupo familiar, do nível de consciência que atingiram em relação a esse tipo de vulnerabilidade e à consciência que o próprio vulnerável tem da sua vida. É preciso lidar com frustrações de ambos os lados. A frustração vem ensinar flexibilidade. Alguns entram em terapia e procuram salvaguardar-se de adoecimentos, manter a lucidez, informar-se sobre os direitos dos doentes mentais e de suas famílias, participar de grupos como o nosso para manter a esperança realista na recuperação do vulnerável, que inclui a ampliação progressiva da sua independência e autonomia. Independência é a capacidade de realizar uma tarefa sem auxílio e autonomia refere-se à capacidade de refletir, de escolher e decidir o modo pelo qual determinada ação será realizada.

Dúvidas sobre as novas abordagens de tratamento da Esquizofrenia

Uma das principais dúvidas sobre o tratamento da Esquizofrenia tem a ver com o uso, ou não, da medicação. Prolongou-se, neste encontro, o debate proporcionado pelo *IV Fórum de Novas Abordagens em Saúde Mental*. Foram retomadas e explicadas as novas experiências que o fórum divulgou, sobretudo aquelas que aboliram as medicações e se apóiam na terapia e assistência direta em momentos de crise, sem internação.

De fato, em nossa discussão, o que se destacou foi a abertura dessas novas abordagens, embora ainda incipientes em nosso país, para uma nova forma de olhar o vulnerável e de conviver com ele. Trata-se ainda, pelo menos no sentimento das famílias, de formas pontuais pouco conhecidas e exploradas. Essa divulgação, num primeiro momento, parece colocar em xeque o tratamento à base de medicamentos e levanta a suspeita de que todo o esforço que a família faz para a adesão ao tratamento medicamentoso esteja sendo incorreto, inadequado. É um campo no qual não existem certezas, portanto não adianta procurá-las neste momento, a não ser pela via do acompanhamento das notícias sobre pesquisas recentes que são animadoras, mas ainda em seus primeiros passos.

A incerteza sobre a internação em momentos de surto

Neste ponto apareceram discordâncias entre os membros de uma mesma família e apesar do episódio estar relativamente longe no tempo ainda provoca discussão e dissabores. Foi relatado mais de um caso de internação à revelia e dada relevância aos efeitos danosos para a relação entre pais e vulneráveis que se sentiram traídos em sua confiança. Em algumas situações, o convívio ainda continua marcado pela desconfiança e afastamento entre pais e vulneráveis, o que traz grande mágoa para os familiares já fragilizados pela situação que enfrentam. Foram discutidos também aspectos problemáticos e positivos da relação de familiares com médicos psiquiatras e instituições encarregadas de atendimento psiquiátrico.

Como familiares não devemos colaborar para criar uma crise, mas também não devemos fechar os olhos quando ela emerge. Se o paciente se coloca em risco ou coloca em risco a família, hesitar em relação à internação pode criar uma situação delicada, perigosa, insustentável. Falta orientação aos familiares sobre como proceder, dentro de uma proposta dialógica, após uma internação feita à revelia. Houve também relatos de situações em que o próprio vulnerável, a partir do seu grande medo como reação à provocação das vozes e do sentimento de perseguição, solicitou a internação. Sobre este tema vale ler o livro de Xavier Amador com Anna-Lisa Johanson, "**No estoy enfermo! No necesito ayuda! Ayudando a las personas con enfermedades mentales serias a aceptar tratamiento. Una Guía Práctica para Familias y Terapeutas**"³

³ Há disponível no site www.grupoepossivel.com.br uma síntese desse livro: http://www.grupoepossivel.com.br/Epossivel/textos/Xavier_Amador_No_necesito_ayuda.pdf

A necessidade dos familiares se afirmarem como grupo de pressão em relação aos poderes públicos

Neste ponto, apesar do tema das moradias assistidas serem o foco principal trazido ao encontro, vale à pena lembrar nossas reivindicações em março de 2017, em reunião, junto à Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro:

“a) Divulgação de informação

Entendemos que o direcionamento dos recursos públicos deve 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 deve 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”⁴

⁴Trechos da carta do grupo “É Possível” entregue em audiência especial com a Defensora Pública Gislaine Kepe, do Núcleo de Defesa dos Direitos Humanos (NUDEHD) da Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro, datada de 2/04/2017. Mais informações no relato da reunião de 29/04/2017: <http://www.grupoepossivel.com.br/Epossivel/encontros/relatoencontro20170429.pdf>