

Um olhar sobre os encontros de familiares do Grupo “É possível!”

Clarice Nunes*

A constituição desse grupo, proveniente dos seminários do IPUB, faz parte de uma *estratégia de reeducação, em relação ao modo como nos relacionamos com nossos “vulneráveis” e com nossas próprias vidas na direção da saúde e do bem estar pessoal e coletivo. Habitamos, tanto quanto eles, um lugar híbrido entre expectativas e fatos; esperança e desesperança; solidão e solidariedade, o que nos parece imposição da vida e nossas escolhas. Os seminários proporcionaram a abertura de olhar para a esquizofrenia e os padecimentos desse espectro além dos rótulos.*

Essa estratégia reeducativa nos leva a um processo gradativo de transformação, mais ou menos profundo, dependendo do nosso nível de implicação ou envolvimento, e que supõe o deslocamento interno e externo de um estado a outro. Vamos saindo de um estado de desinformação ou pouca informação, carregado de intensas emoções, como a recusa obstinada em aceitar uma situação que nos parece intolerável, a solidão, a angústia, a raiva, o medo para um estado de compreensão amorosa e objetividade no modo como lidamos com as situações que vivemos. Esta passagem não está dada. Ela é construída. Nunca será completa. É simultaneamente processo e meta. Em resumo, trata-se de se deslocar de um círculo vicioso de crenças fatalistas no sentido de que nada muda, de que estamos sós e não contamos com ajuda para um círculo benigno no qual passamos a acreditar que é possível avançar, apesar das dificuldades, na direção do nosso objetivo de melhor qualidade de vida para nossos vulneráveis e para nós mesmos. Dai a denominação do nosso grupo: “É possível”.

Denominação do Grupo

O que é possível?

É possível compreender que a ameaça não é a Esquizofrenia ou o esquizofrênico, mas o modo como lidamos com ambos.

É possível ver a pessoa escondida atrás da enfermidade mental, e as suas reais necessidades, assim como as nossas.

É possível identificar nossos limites como familiares, sem ilusão ou falsas expectativas.

É possível compreender nossa intervenção na vida do outro, quando ele necessita, de modo a considerar suas metas maiores como ser humano e não apenas suas restrições decorrentes do estado de vulnerabilidade.

É possível abraçar a vida com toda sua imperfeição.

É possível o distanciamento amoroso.

Essas possibilidades fazem toda a diferença! E para tanto precisamos de informação e apoio.

A informação nos ajuda a mudar nossa concepção sobre a Esquizofrenia, mas principalmente nos ajuda a tomar decisões fundamentadas sobre o quê fazer diante de certas situações específicas, como por exemplo, a negação do uso da medicação, um surto, recaídas no tratamento. Enfim, as idas e vindas de um processo complexo e não linear. A informação consistente nos tira da vacilação em que às vezes nos colocamos entre decisões a serem tomadas, atitudes a serem mantidas e opções possíveis de manejo, ajudando-nos a manter a determinação. Ela colabora na criação de um *estado de prontidão*, necessário para lidarmos de modo pertinente com novas situações que aparecem ou com a repetição de certas atitudes e comportamentos. Esse estado de prontidão pressupõe flexibilidade, descontração interna, menor temor diante do risco de cometer erros, renúncia em

* Coordenadora, ao lado de Pedro Nin Ferreira, do Grupo “É possível!”.

querer controlar a vida, salvar o outro e evitar crises, aprender a discriminar nossas limitações concretas das imaginárias.

O apoio nos mostra que não estamos sós, que podemos lidar positivamente com nossos “vulneráveis”, isto é, com motivações construtivas, reconhecendo em cada dificuldade não somente um obstáculo, mas um estado temporário. Participar de um grupo de familiares nos ensina que a escuta do outro é um processo ativo para identificar nossas crenças, refletir em que medida nos ajudam ou atrapalham, abandonar internamente a exigência que a vida se mova de acordo com nossas necessidades imaginárias; viver um dia de cada vez, sabendo que os dias nunca são os mesmos; aceitar a nossa imperfeição no relacionamento com nossos “vulneráveis” e nos perdoarmos; pedir ajuda ao entrar em contato com nossa fragilidade; ampliar nossa rede de sustentação; reexaminar nossa rigidez e insistência em culpabilizar as ocorrências externas, sem assumirmos a responsabilidade pelo que pensamos e sentimos.

Os encontros

Realizamos este ano doze encontros, alguns deles com o suporte direto dos profissionais que lideraram os seminários do IPUB. Trocamos experiências em torno de situações concretas que nos afetam a cada dia:

- ◆ A imprecisão e dificuldade do diagnóstico da Esquizofrenia ou padecimentos que se incluem no seu espectro;
- ◆ A maneira de lidar com dados considerados confidenciais pela psiquiatria em relação ao doente mental e suas repercussões sobre o próprio paciente e família;
- ◆ As crises da vida e sua relação com a enfermidade mental;
- ◆ Os sintomas negativos e positivos da esquizofrenia;
- ◆ O manejo da medicação psiquiátrica: sua aceitação, ou não, ajuste e efeitos colaterais;
- ◆ As dificuldades enfrentadas pelos “vulneráveis” no que diz respeito à inserção em atividades de trabalho; à moradia; ao uso de drogas lícitas (cigarro, bebidas, café) e ilícitas; aos diferentes níveis de dependência e autonomia; à aceitação ou não das frustrações da vida;
- ◆ Os casos que envolveram infração penal e medidas de segurança.

A troca de experiências em todas essas situações foram atravessadas por duas grandes interrogações ou questões de fundo. A primeira, *o nível de consciência dos “vulneráveis” e o nosso sobre seu estado de saúde*. Esse nível de consciência repercute diretamente em relação ao tratamento; aos hábitos assumidos, à necessidade, ou não, da internação. A segunda, *o estigma social e sua introjeção por parte do vulnerável e seus familiares*. O estigma aparece nas nossas crenças errôneas; nas atitudes de rejeição de parentes próximos e de ações que promovem a exclusão dos nossos vulneráveis, de maneira sempre dolorosa, e dificultam seus processos de recuperação. De um lado, percebemos a importância de partilhar esse aspecto da nossa vida e o que aprendemos sobre esse estado de vulnerabilidade com nossa família e amigos, sobretudo com os mais próximos, mesmo que ainda não estejam disponíveis para essa “escuta”. De outro, sentimos a necessidade de preservar nossos “vulneráveis”. Alguns deles expressam claramente o desejo de que suas condições de saúde não sejam divulgadas, aspecto privado que precisa ser respeitado.

A dinâmica

Experimentamos no IPUB uma dinâmica desenhada em cinco etapas: a socialização; uma rodada sobre as dificuldades do momento; a seleção de um problema a ser debatido; o debate e a

busca de soluções e, finalmente, sugestões de atividades sociais e encerramento.

Em alguns encontros foi possível manter esse desenho. Em outros, não. Nos encontros em que houve o ingresso de novos familiares, por exemplo, nem sempre mantivemos o ritmo e algumas vezes não conseguimos aprofundar o debate e a busca de soluções diante da maior necessidade dos participantes falarem das suas vivências e nesse caso os novos se estenderam e os veteranos se repetiram.

Sem dúvida, os encontros tem sido positivos pela troca de experiências, de informações, mas alguns aspectos podem ser aperfeiçoados: o processo de admissão de novos membros; a reflexão sobre progressos e recuos do grupo; a extensão da atuação do grupo. Com relação à entrada de novos membros e sua integração no grupo estamos aprendendo a administrar o sentimento de urgência no ingresso de novos integrantes. Acreditamos que além de um encontro anterior com os coordenadores é necessária uma avaliação profissional. Sobre os progressos e recuos do grupo, por exemplo, seria oportuno conduzir nossa atenção para os processos de desistência, ou mais precisamente, para as motivações que levam alguém a deixar de frequentá-lo. Em relação à extensão da nossa atuação, percebemos ainda a necessidade da interação com outros grupos existentes e acreditamos que à medida que o movimento dos grupos vai se consolidando novas demandas podem emergir, sugerindo ações coletivas no sentido da defesa dos direitos das pessoas com transtorno mental e suas famílias junto aos serviços oferecidos, órgãos públicos e a sociedade.

De toda a discussão travada neste ano de atividades do grupo, alguns lembretes podem ser mencionados considerando-se a relação familiar como uma das âncoras para a evolução clínica positiva dos transtornos mentais:

Na nossa relação com os “vulneráveis”:

- ◆ Ter paciência com o ritmo lento de amadurecimento emocional.
- ◆ Ajudar a lidar com os sintomas.
- ◆ Levantar a sério as queixas em relação aos efeitos colaterais dos medicamentos.
- ◆ Criar uma rede de apoio em termos de atendimento psiquiátrico, terapêutico e ocupacional, mantendo contato regular e diálogo aberto com profissionais e outros cuidadores no sentido de ajudá-los a acompanhar sintomas importantes ou aqueles que ocorrem em resposta aos medicamentos.
- ◆ Reduzir expectativas, cobranças e críticas, mostrando que nos importamos, ao invés de querer mudá-los.
- ◆ Construir metas específicas no cotidiano, apoiando sua realização, sem fazer por ele o que ele pode fazer por si mesmo.
- ◆ Trabalhar na direção da autonomia progressiva e acompanhada nos vários aspectos da sua vida. Lembremo-nos que não temos o direito de “destruir sonhos”, nem a possibilidade de prever quais serão os resultados efetivos.
- ◆ Negociar situações de conflito ou que possam desencadear conflitos, tendo em vista os anseios do ser humano e não apenas a vulnerabilidade. Identificar e oferecer opções, atitude importante sobretudo quando há mais de um cuidador e eles divergem entre si sobre as formas de manejo.
- ◆ Negociar tarefas a serem feitas ou a realização delas de modo conjunto, levando o “vulnerável” a refletir sobre as consequências da sua escolha em não se cuidar.
- ◆ Manter uma lista com contatos de emergência (médico, terapeuta, ambulância, hospital).
- ◆ Criar um plano de ação para emergências, discutindo-o com o “vulnerável” quando este

estiver estabilizado, de forma a diminuir seu medo e desconforto em tais situações.

Na nossa relação conosco:

- ◆ Desidentificarmo-nos do outro.
- ◆ Admitir a impotência, pois a solução não está apenas em nossas mãos e temos limites que precisam ser reconhecidos e respeitados.
- ◆ Reduzir o estresse ou mantê-lo sob controle.
- ◆ Comprometermo-nos com a auto-ajuda e buscar acompanhamento terapêutico, caso seja necessário.
- ◆ Criar um tempo livre, ou um intervalo no cuidado, para evitar o mau humor, o excesso de cansaço.
- ◆ Inserir-se na rede de apoio aos familiares.
- ◆ Continuar a ampliar a informação e a compartilhá-la.
- ◆ Reconhecer nossas próprias necessidades e autorresponsabilidade em atendê-las.
- ◆ Sentir a dor sem se agarrar ao sofrimento.
- ◆ Reaprender a lidar com cada novidade que esse relacionamento nos traz.
- ◆ Não gritar, discutir ou mostrar raiva e irritação com vulneráveis em crise.
- ◆ Lembrar que as soluções são temporárias em função dos desafios que enfrentamos no presente.

Sugestões:

Podemos experimentar intercalar na dinâmica existente outras possibilidades no que diz respeito ao convívio e entrosamento:

1. Organizar reuniões a partir de temáticas específicas ou para discutir textos que estão circulando no grupo¹.
2. Organizar reuniões com convidados externos: profissionais, lideranças de outros grupos de apoio de familiares.

Seria interessante também que os profissionais que tiveram a iniciativa de formar os grupos existentes se reunissem com os coordenadores num período regular a ser estipulado para um acompanhamento do andamento dos grupos.

Os meus agradecimentos ao IPUB na pessoa de todos os profissionais que nos estimularam a nos organizarmos nos grupos de familiares dentro desse processo de transformação que pressupõe uma tomada de consciência, jamais imposta. A tomada de consciência do familiar e do “vulnerável” é um processo gradativo da forma de encarar a vida, os outros e a si mesmo, rever conceitos e crenças, resignificar experiências, buscar um novo olhar sobre si próprio e sobre o papel que se pode ter na família e na comunidade a partir do adoecimento. Tomada de consciência é um processo que nos livra do abismo da ignorância, liberta-nos da desesperança e dá força à nossa jornada cotidiana.

¹ Temos acesso às seguintes publicações: Xavier Amador. *No estoy enfermo, no necesito ayuda! Como ayudar a un enfermo mental a aceptar el tratamiento*, New York: Vidapress, 2003; Eduardo Mourão de Vasconcelos (coord.). *Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para facilitadores, trabalhadores, profissionais de saúde e saúde mental*. Rio de Janeiro: Escola de Serviço Social da UFRJ. Brasília, Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde, 2013; Júlio Cesar dos Santos. *Mente dividida: memórias de um esquizofrênico* e, do mesmo autor, *Divagações Esquizofrênicas. A esquizofrenia na visão de um portador. Ambas as publicações podem ser compradas no blog://memoriasdeumesquizofrenico.blogspot.com.br*. Patrick W. Corrigan (org.). *On the stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change*. Washington DC, American Psychological Association, 2005; *Direito à Saúde Mental*. MPF. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Brasília, s/d.