

conferência internacional

novos desafios
na
reabilitação
de pessoas com
doença mental

ACTAS

Editado por
José Ornelas

novos desafios na reabilitação de pessoas com doença mental

Conferência internacional
realizada em Outubro de 1999, em Lisboa

ACTAS

Editado por
José Ornelas

À equipa fundadora do Centro Comunitário:

Fátima Jorge Monteiro

Maria João Vargas Moniz

Teresa Duarte

Margarida Medina Martins

José António Coimbra

DECLARAÇÃO DE LISBOA

Na Conferência Internacional dedicada aos **Novos Desafios na Reabilitação de Pessoas com Doença Mental**, realizada em 25, 26 e 27 de Outubro de 1999 e organizada pela Associação para o Estudo e Integração Psicossocial foi reconhecido, tendo por base um vasto conjunto de estudos de investigação realizados por todo o mundo que:

- A maioria das pessoas que sofrem de doenças mentais graves conseguem atingir níveis elevados de *Recovery* e podem tornar-se membros contributivos para a sociedade;
- Resultados similares deverão ser esperados, se estudos semelhantes vierem a ser realizados em Portugal, especialmente se as pessoas com doença mental receberem o apoio necessário na comunidade nas áreas profissional, habitacional, educacional, social e outras;

Para que o objectivo da Reabilitação - *Recovery* e para que uma Plena Integração seja possível, é fundamental:

- A criação de uma organização de âmbito nacional de pessoas com experiência de doença mental;
- A criação de uma organização de âmbito nacional de familiares;
- A criação de uma rede de Programas de Reabilitação Psicossocial de base comunitária

SESSÃO DE ABERTURA

José Ornelas

Presidente da Direcção

Excelentíssima Senhora Dona Maria José Ritta, excelentíssimo Senhor Director dos Serviços de Saúde Mental Dr. Álvaro de Carvalho, excelentíssima Senhora Presidente da Federação Nacional das Entidades de Reabilitação de Doentes Mentais - Dra. Isabel Fazenda, excelentíssimos convidados, caros conferencistas, caros Membros e Utentes de Programas de Reabilitação, caros familiares, caros colegas, minhas senhoras e meus senhores,

Para nós é uma honra poder contar com a presença da Senhora Dona Maria José Ritta nesta nossa Conferência, pelo seu interesse na temática da reabilitação e integração das pessoas com doença mental, uma vez que nos últimos anos tem acompanhado com visível interesse as questões relacionadas com a Saúde Mental.

Gostaria de dar as boas-vindas a todos os participantes desta Conferência e cumprimentar de forma especial as pessoas que sofrem de doença mental e os seus familiares.

Porque é que a AEIPS decidiu organizar esta Conferência neste momento?

Porque consideramos que nos últimos cinco anos, em consequência de Programas Europeus, como por exemplo, o Programa HORIZON ou o INTEGRAR, foram criados um conjunto de Programas de Reabilitação dirigidos à população doente mental.

Estes Programas iniciaram a sua acção principalmente focalizados nas áreas de Emprego e mais recentemente têm estendido a sua acção para abranger as questões relacionadas com o suporte habitacional e as actividades diárias.

O crescimento destes Centros e Unidades de Reabilitação tem dado origem a um aumento significativo do número de profissionais a trabalhar na área da reabilitação com a população doente mental.

Tem-se também verificado um maior interesse por esta área de intervenção por parte de gestores políticos responsáveis pela reestruturação da Saúde Mental em Portugal.

Perante estas transformações, a AEIPS - Associação para o Estudo e Integração Psicossocial, considerou que seria o momento oportuno para nos prepararmos para os novos desafios que o mundo da reabilitação nos coloca na viragem do século.

A AEIPS - Associação para o Estudo e Integração Psicossocial, considerou premente realizar esta Conferência neste contexto do mesmo modo que foi realizando um conjunto de actividades, que consideramos relevantes para a consolidação do movimento de reabilitação psicossocial nosso país.

Gostaríamos de passar a mencionar alguns desses momentos que consideramos como mais significativos:

1. A criação em 1987 de uma estrutura a funcionar numa base diária e num contexto comunitário exclusivamente ao serviço das pessoas que sofrem de problemáticas de doença mental grave, abrindo as suas portas de suporte às famílias que até aí viviam de forma isolada e como os principais prestadores de cuidados.
2. Em 1988, ter participado como entidade co-organizadora do I Congresso de Saúde Mental Comunitária que trouxe a Portugal líderes do movimento dos doentes mentais como Judi Chamberlin, a temática específica da Reabilitação Psiquiátrica através da Prof. Doutora Karen Unger, as teorias de *Empowerment* pelo seu fundador, o Prof. Doutor Julian Rappaport e os fundamentos do modelo de funcionamento comunitário, preconizados por Stein e Test, apresentados pelo Prof. Doutor Larry Diamond.
3. Em 1989, inaugura uma Residência de grupo num contexto comunitário natural na zona oriental de Lisboa, com todos os desafios que daí advêm em relação à vizinhança, em relação à utilização dos recursos, em relação à manutenção dos residentes na comunidade por tempo indeterminado.
4. Em 1990, a AEIPS promove o 1º Curso de Reabilitação Psiquiátrica, no Secretariado Nacional de Reabilitação e que permite a formação de 100 profissionais na área específica da intervenção em Reabilitação com a população doente mental.
5. Em 1992, A AEIPS abre o Centro Comunitário de Apoio à população doente mental com capacidade para servir 75 utentes. Este Centro funciona como

uma base de apoio à integração profissional, resolução de problemas habitacionais, manutenção nos sistemas de ensino, actividades sociais diárias e um ponto de referência permanente para os familiares dos utentes.

6. Em 1993, a AEIPS, através do Programa HORIZON consegue que sejam aprovados apoios financeiros significativos para a integração de doentes mentais nas empresas, contributo decisivo para o desenvolvimento do modelo de Emprego Apoiado em Portugal. Neste mesmo ano e no seguimento destes apoios, a AEIPS realiza a Conferência Internacional de Emprego Apoiado na FIL.
7. Em 1995, abre a segunda Residência de Grupo num contexto comunitário natural, desta vez no Bairro da Encarnação.
8. Em 1997, assina pela primeira vez os Acordos com a Segurança Social de Apoio ao Centro e às Residências Comunitárias

A AEIPS sentiu que para se desenvolver e continuar a prestar um serviço de divulgação e inovação no campo das ideias e das práticas, tínhamos que parar e partilhar convosco as preocupações inerentes ao futuro da Reabilitação.

Por isso, ao organizarmos esta Conferência sobre os Novos Desafios na Reabilitação, temos como objectivos:

- aprofundar as áreas que ainda necessitam de melhoramentos para colocar o nosso país ao nível dos países mais avançados no campo da reabilitação psicossocial;
- aprofundar os modelos de intervenção individual no sentido de ultrapassarmos a situação peculiar em que nos encontramos em que os modelos de intervenção individual ainda são feitos a partir de um grande ecletismo teórico e de paradigmas estranhos aos objectivos da reabilitação.
- Integramos no nossos discurso quotidiano as novas ideias sobre os processos de *Recovery* e de *Empowerment*;
- Abrirmos um debate, não sobre a quantidade de actividades que desenvolvemos, mas sobre a qualidade dos nossos serviços;
- Avaliarmos se existe uma ligação entre a praxis dos nossos programas e os valores e princípios subjacentes à saúde mental comunitária.

Ao organizarmos esta Conferência, é porque pensamos que vivemos um momento tão importante como o que se viveu em 1992 - 1993 (com o impulso do Programa HORIZON), com o surgimento de uma rede de âmbito nacional de Programas de Reabilitação Psicossocial. Nessa altura, era fundamental criar-se pequenos Centros, pequenos Programas para além dos hospitais psiquiátricos que dominavam toda a nossa realidade. Hoje, o objectivo é outro, estamos num momento em que todo o discurso já integrou a necessidade da Reabilitação, particularmente da Reabilitação Vocacional e da necessidade de criação de Residências.

Por isso, achámos que este era o *timing* para avançarmos para uma nova reflexão sobre o futuro da reabilitação em Portugal.

Por exemplo, criarmos Residências? Mas onde é que estas devem ser colocadas? Dentro dos Hospitais?

Para prepararmos em contextos artificiais os residentes para uma transferência hipotética para o contexto comunitário? Ou aprendermos em conjunto que é possível e aconselhável fazer essa aprendizagem directa no contexto comunitário natural, porque é aí que os desafios da relação com os vizinhos, com o bairro e com os diversos recursos se coloca.

A mesma questão se levanta em relação às saídas profissionais e educacionais, será necessário criarmos contextos profissionais e educacionais artificiais como empregos protegidos, enclaves, firmas sociais e as escolas especiais ou será que podemos aprender em conjunto que é possível a integração social nas empresas e nas escolas normais.

Outra razão fundamental para organizarmos esta Conferência é também abrimos o debate para além das questões relacionadas com o emprego e com as residências.

Hoje, o debate na reabilitação Psicossocial centra-se fundamentalmente sobre o *Empowerment* das pessoas que sofrem de doença mental e dos seus familiares.

O *Empowerment*, visto como um processo, através do qual as pessoas, organizações e comunidades passam a ter controle sobre as suas próprias vidas. A ideia de participação social é um factor relevante na definição de *Empowerment*, a participação dos cidadãos poderá ser definida como o processo, através do qual, os indivíduos assumem um papel na tomada de decisões nas instituições, programas

e ambientes que, de alguma forma, os possam afectar.

Esta é a grande questão do futuro. Como é que vão ser os nossos Programas, numa realidade em que as pessoas que as pessoas que sofrem de doença mental e os seus familiares, se organizem de forma autónoma e exijam um espaço próprio com uma voz própria.

Para contribuírmos para acelerarmos esta nova etapa é que estruturamos esta Conferência em que 8 pessoas vindas dos Estados Unidos, Holanda e Portugal irão falar sobre a sua experiência de *Recovery* e familiares, vindos igualmente dos Estados Unidos, Holanda e Portugal, para falarem sobre a necessidade de se organizarem de forma a poderem influenciar o futuro da Reabilitação Psicossocial.

Ao convidar o Professor William Anthony, pretendemos desenvolver os contributos mais actualizados sobre técnicas de Reabilitação individualizada, enquadrada em sistemas de reabilitação inovadores.

Convidámos também a Professora Patricia Deegan e Wouter van de Graaf, porque a partir da sua experiência podemos ter um contributo fundamental para a criação de uma organização de direitos cívicos, de pessoas com doença mental e para aprendermos sobre os processos de crescimento existencial que está subjacente ao conceito de *Recovery*.

A Professora Diane Marsh, uma formadora nos eu papel de académica e familiar, juntamente com um dos líderes da EUFAMI - Federação Europeia de Familiares de Doentes Mentais, irão dar, estamos certos, um contributo decisivo para a criação de um movimento autónomo de famílias em Portugal.

Com este conjunto de especialistas de renome internacional e da reflexão que podemos fazer a partir da nossa experiência, estará assegurado que Portugal entrará no Século XXI dispo do da informação mais actualizada no campo do suporte às pessoas que sofrem de doença mental e às suas famílias.

Termino desejando que os participantes nesta Conferência participem activamente nos debates das sessões plenárias, workshops e encontros com os Conferencistas, de modo a prepararmos, em conjunto, os NOVOS DESAFIOS NA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇA MENTAL.

SESSÃO DE ABERTURA

Senhora Dona Maria José Ritta

Cumpr-me, em primeiro lugar, saudar a Associação para o Estudo e Integração Psicossocial, ma pessoa do Presidente da sua Direcção, Professor Doutor José Ornelas, pela realização desta Conferência Internacional, subordinada a tema "Novos Desafios da Reabilitação de Pessoas com Doença mental".

Com efeito, esta Conferência constitui, também ela, um importantíssimo desafio lançado à Comunidade sobre a sua relação com a doença mental.

Sabemos que o modo como cada comunidade trata os seus inadaptados diz muito sobre a visão que tem de si própria. Maltratando-os ou escarnecendo-os para que os ditos normais se definam por oposição, escondendo-os nos asilos para negar ou esquecer esta sua faceta, expondo-os na praça pública para temor dos sobreviventes, a sociedade encara-os como uma componente espúria do seu próprio corpo.

Mas também é verdade que a doença mental nos coloca face aos limites da natureza humana. É, aliás, patente a sedução que ela exerce sobre nós, mas também o nosso temor perante ela. Daí, ainda, o enigma e o desafio que ela nos propõe e para o qual, honestamente, não conseguimos encontrar respostas decisivas.

A maior parte das Constituições dos países democráticos, e a nossa própria Constituição, consagram esta situação limite ao privar os "portadores de anomalia psíquica" de alguns direitos de cidadania com o estrito objectivo de tratamento. E se aos juizes cabe a decisão, aos médicos cabe a tarefa mais difícil de definir o seu diagnóstico, os pontos de ultrapassagem dos limites da cidadania e ainda o modo de os recuperar.

Em boa verdade, esta tarefa impôs-se desde os primórdios da Psiquiatria moderna, quando Pinel desceu às celas de Bicêtre para desacorrentar os loucos. Este gesto, porém, não foi só de libertação mas também de exibição. Desde então, a loucura foi exibida os olhos do público e, perante ele, dissecada, explicada, resolvida. O enigma dá-se à contemplação da ciência e, à medida que o dissecam, o que se

espera dos cientistas é que nos digam algo sobre a nossa natureza. Talvez por isso, existe algum pudor em falar da doença mental e sentirmo-nos mais confortáveis em falar, eufemisticamente, de saúde mental.

A loucura não é já o limite da natureza humana nem da saúde mental, se é que limites existem hoje. Resta-nos então olhar para cada ser humano como um cidadão na posse de todos os seus direitos. E entre os seus direitos está o direito do acesso aos cuidados médicos e o direito à sua reabilitação social.

Minhas Senhoras, Meus Senhores,

Nos últimos vinte anos, verificaram-se transformações muito profundas na sociedade portuguesa. Consolidou-se o regime democrático, avançou-se na integração da Europa, deram-se passos importantes no desenvolvimento económico do país e a maioria dos portugueses viu as suas vidas melhorar em muitos aspectos.

No entanto, estes progressos não se acompanharam das melhorias da saúde mental das populações que seria legítimo esperar.

Com efeito, tal como nos outros países europeus, a prevalência de algumas perturbações psiquiátricas tem vindo a aumentar em simultâneo com o enfraquecimento do papel protector e socializador dos mecanismos tradicionais de integração social associados à família e às redes de solidariedade de vizinhança.

Ora, uma leitura atenta das mudanças socio-demográficas operadas nas últimas décadas revela sinais claros de que essa função integradora tem vindo a ser fortemente abalada.

O combate solidário com as situações sociais mais delicadas tem de começar pelo diagnóstico rigoroso e pormenorizado dos factores de fragilização que ameaçam sectores da população e os grupos mais vulneráveis: crianças, mulheres, idosos e pessoas com doenças crónicas.

E a outros factores de vulnerabilização que apontam trajectórias quase irreversível de marginalização e exclusão social veio entretanto juntar-se o aumento explosivo das toxicodependências que hoje é um dos mais sérios e complexos problemas da nossa sociedade.

Nos últimos, porém, registou-se uma pluralidade de iniciativas quer do Estado quer da sociedade civil que vieram demonstrar uma sensibilização crescente da

sociedade portuguesa para a necessidade de juntar esforços na defesa da saúde mental das populações e verificaram-se avanços particularmente encorajadores no campo da reabilitação psicossocial.

Finalmente, não posso deixar de referir a crescente participação dos utentes e dos seus familiares na promoção da saúde mental.

Acreditamos que esta participação será, no futuro, um dos valiosos suportes na melhoria dos cuidados de saúde mental no nosso país.

Temos consciência de que estes progressos são ainda insuficientes. Muito há ainda a fazer para assegurar o conhecimento adequado das consequências resultantes dos problemas de saúde mental, tanto para os indivíduos como para a sociedade e para que, em Portugal, se possa enfrentar com mais sucesso uma luta que sabemos ser decisiva para o desenvolvimento social e o bem estar das populações.

Nesse sentido, há um vasto caminho de iniciativas a promover, na linha de uma política global de saúde mental como, por exemplo, a continuidade do apoio às crianças das famílias socialmente mais carenciadas e a coordenação de políticas preventivas na escola, em que alunos, professores e pais se devem corresponsabilizar.

Senhoras e Senhores,

Os contornos da doença e da saúde mental constituem um desafio ao nosso entendimento da natureza humana.

Mas nenhum de nós, perito ou simples cidadão se poderá alhear da sua responsabilidade de melhor compreender, explicar e, se possível remediar, as razões porque algumas pessoas a quem chamamos doentes mentais entram no caminho de uma vida malograda.

REABILITAÇÃO PSIQUIÁTRICA

Prof. Doutor William Anthony

Director do Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University - U.S.A.

Muito obrigado pelo convite para vir pela primeira vez a Portugal. Vou falar-vos do passado, do presente e do futuro da Reabilitação Psiquiátrica e dos inúmeros desafios que temos ainda de enfrentar. Ao reflectir sobre o que seria um bom resumo da situação actual na Reabilitação Psiquiátrica, pensei em Dickens "estes são os piores dos tempos, estes são os melhores dos tempos", esta parece-me ser uma boa citação para ilustrar o que me proponho partilhar convosco, pois alcançámos alguns bons resultados em Reabilitação, mas temos ainda muito por fazer.

Podemos afirmar que tivemos bons momentos, mas também temos muitos desafios. Não pretendo abordar os programas de intervenção considerados como sendo os melhores, mas focalizar-me em como a área da Reabilitação actualmente funciona e quais são os desafios deste período que se tem denominado como a *Era do Recovery*.

Vou essencialmente abordar o sistema de saúde mental, de como este é suposto apoiar os indivíduos na sua recuperação e de como não é suposto interpor-se ou ensombrar o percurso individual de recuperação.

No âmbito dos processos de recuperação, podemos identificar três domínios com impacto crucial, que são: as pessoas, os programas e os sistemas.

As pessoas que interagem com os utilizadores dos serviços têm um impacto decisivo nos resultados. Os programas seleccionados que podem abranger áreas como o acompanhamento individual, os apoios vocacionais ou habitacionais, podem ter um impacto positivo e o sistema que organiza as pessoas e os profissionais num sistema coerente, tem também um enorme impacto nos processos de recuperação das problemáticas de saúde mental.

Quando nos referimos às pessoas não estamos apenas a falar dos consumidores de serviços de saúde mental, mas também as suas famílias que são parte integrante do sistema, dos profissionais e dos voluntários que interagem com as pessoas doentes mentais. O seu impacto pode ser positivo, desde que o programa

e o sistema que os integra seja satisfatório.

No passado, o sistema foi mais danoso do que facilitador, para as pessoas que tentavam recuperar de uma doença mental, por isso, enquanto profissionais precisamos de reflectir onde seria mais eficaz intervir para fazermos o que estava ao nosso alcance em domínios como o tratamento, a reabilitação ou a intervenção na crise. Precisamos de nos focalizar nas áreas onde podemos fazer melhor.

Em 1997 resumi o campo da saúde mental na área da Reabilitação da seguinte forma: "A saúde mental pauta-se por maus resultados, parte de abordagens ineficientes ao tratamento que derivam de um sistema de diagnóstico irrelevante e é ainda sobrecarregada por um sistema de suporte comunitário desorganizado."

Para além deste "pequenos problemas", precisamos de fazer um melhor trabalho; quando afirmo pequenos problemas estou obviamente a ser irónico, pois estas são as grandes questões sobre as quais precisamos de trabalhar.

Assim, pretendo abordar as quatro piores práticas no domínio da saúde mental e como poderemos trabalhar para as melhorar e torná-las boas práticas.

Começarei por abordar a prática da desinstitucionalização que, como foi levada à prática nos Estados Unidos da América foi, de facto, uma má prática e espero que em Portugal possa ser uma boa prática. O que fizemos foi essencialmente abrir as portas do hospital e dar-lhes uma prescrição médica à saída, um desinstitucionalização muito pobre. Se tivéssemos feito uma desinstitucionalização numa perspectiva de reabilitação, teríamos aberto as portas da comunidade e ajudado as pessoas a desenvolver uma prescrição para as suas vidas; esta seria uma Desinstitucionalização feita a partir de uma perspectiva de reabilitação.

De facto, a forma como pensámos esta questão nos Estados Unidos da América foi muito simplista, limitámo-nos a esvaziar edifícios, essa parece ter sido a nossa única missão que substituiu a missão de reabilitar os indivíduos e a ajudá-los no seu processo de *Recovery*.

Fizemos com que as pessoas saíssem dos edifícios e focalizámos a nossa atenção na forma de funcionamento dos edifícios e não nas pessoas, concentrámo-nos no processo de encerramento dos edifícios em vez de abrir novas perspectivas de vida aos indivíduos, quisemos "libertar" os doentes em vez de estruturar os suportes para que prosseguissem as suas vidas. Não fizemos este processo muito

bem, porque não o fizemos numa perspectiva de reabilitação, mas isto foi há 30 anos. Entretanto, houve mudanças e se Portugal quiser ir ao encontro dos desafios da Desinstitucionalização, tem aos seu dispor 30 anos de experiência e conhecimento para basear o seu processo.

Assim, poderão fazer a Desinstitucionalização focalizados na Reabilitação e no Recovery que é um objectivo muito mais estimulante do que o nosso objectivo que foi simplesmente a Desinstitucionalização que, per si, é um objectivo terrível e foi o que aconteceu nos Estados Unidos da América.

Cada vez mais pessoas deixarão as instituições à medida que se forem reabilitando, são elas próprias a alcançar o objectivo da Desinstitucionalização, mas de uma forma muito mais humana, porque se focaliza na reabilitação.

O processo de desinstitucionalização proporciona às pessoas mais liberdade nas suas vidas que, na realidade é o que a maioria de nós deseja, mas quando este processo acontece a partir de uma perspectiva de Reabilitação, poderá proporcionar muito mais vida a essa liberdade, este é o desafio para Portugal para a iniciativa da Desinstitucionalização.

Deveremos, deste modo, certificarmo-nos de que a Desinstitucionalização se baseia nas melhores práticas e não nas piores práticas. A fórmula antiga hoje considerada como má prática, caracterizou-se pela focalização exclusiva do sistema de saúde mental na patologia. O desafio para o desenvolvimento de uma melhor prática será assegurar que seja implementada uma visão de reabilitação, crescimento e recuperação como parte integrante na nossa cultura de saúde mental.

Nos Estados Unidos da América, até 1987, até há pouco mais que uma década, a Associação Americana de Psiquiatria, mencionava no seu Manual de Diagnóstico a Esquizofrenia como um problema ou uma doença com deterioração crescente entre os episódios, um ciclo com tendência descendente. Hoje, sabemos que esta não é a regra, contudo, tendemos a abandonar a esperança.

Quando alguém é diagnosticado com esquizofrenia e falamos sobre pessoas que não aderem ao tratamento, consideramos este facto como parte da doença, tendemos a não equacionar o facto de as pessoas não aderirem ao tratamento por este não ser adequado, que as pessoas não querem vir, porque as nossas acções não são de suporte e, em vez de nos focalizarmos sobre a prestação dos nossos

serviços, tendemos a culpabilizar as vítimas e a afirmar que a razão pela qual não aderiram aos tratamentos ou não querem frequentar os nossos Centros de Saúde Mental é porque estão doentes. A razão pela qual as pessoas desistem ou não se envolvem é porque nós não sabemos o que estamos a fazer.

Nós estamos a focalizar-nos na deterioração e na patologia e não no que faz as pessoas voltarem, não estamos a fazer as perguntas cruciais: em que é que está interessado(a)?; quais são os seus objectivos, os seus desejos?; em que podemos ser-lhe úteis?; o que gostaria que fizéssemos?

Quando terminei a minha formação em Psicologia, o nosso objectivo era como poderíamos diagnosticar a patologia, a grande questão era se conseguíamos diagnosticar correctamente os indivíduos, nós não sabíamos ajudar as pessoas a concretizar os seus sonhos e os seus objectivos, a nossa formação não ia nesse sentido. Espero que esta situação mude, a nossa formação não incidiu sobre os domínios da Reabilitação, como as questões vocacionais, educacionais ou laborais, a nossa formação não se focalizava em ensinar os indivíduos a estabelecer objectivos, a ensinar competências ou a estruturar um sistema de suporte. Espero que, no futuro, a formação dos profissionais não se assemelhe à minha que, na altura considerei bastante boa, mas avaliando em retrospectiva não será assim tão boa.

O que será então uma boa prática ? Considero que uma boa prática é a que se baseia numa perspectiva de *Recovery*. Se juntarmos as nossas ideias sobre *Recovery*, analisarmos a literatura produzida pelos utilizadores de serviços de saúde mental, o que escreveram, os seus testemunhos e o que nos referem é o desenvolvimento de um novo significado, de um novo propósito para a vida individual, à medida que se ultrapassa a catástrofe de uma doença mental. Esta é apenas uma definição de trabalho e se quisermos desenvolver uma prática de *Recovery*, tomámos consciência que a cronicidade que observamos na doença mental poderá não ser uma consequência da doença em si, mas da forma como as pessoas, nomeadamente os profissionais e a sociedade tratam as pessoas com doença mental.

Por outras palavras, a cronicidade da doença mental pode estar associada à forma como tratamos as pessoas com doença mental e as suas terríveis consequências podem ser resultado da forma como tratamos as pessoas com doença mental e não a doença mental em si.

Por isso, precisamos de alterar a nossa forma de ver, precisamos de ousar pensar que as pessoas podem recuperar e que as podemos tratar de uma forma diferente. Alguns afirmarão que isto não é importante, que ter uma visão não é suficiente; discordo, porque ter uma visão, uma nova atitude sobre o que se pode alcançar é muito importante.

Nos Estados Unidos da América, costumo utilizar o exemplo das pessoas com síndrome de Down. Algures no tempo, a nossa visão era que as pessoas com síndrome de Down deveriam estar institucionalizadas, isoladas e não se deveria falar delas, pois nada havia a fazer. Agora mudámos a nossa visão, falamos sobre as pessoas com síndrome de Down, de que devem estar na comunidade a trabalhar; até temos séries de televisão com pessoas com síndrome de Down como estrelas e vêmo-las a trabalhar e a viver na comunidade. O que é que mudou ? Será que o síndrome de Down se modificou ?; Será que houve alguma alteração no marcador genético ?; Não, tudo o que mudou foi a nossa visão e de repente vemos as pessoas com síndrome de Down a fazer coisas que não considerávamos ser possível, porque nós como sociedade deixámos de ser uma barreira e passámos a ser úteis.

Considero que esta é a mudança que pode acontecer no campo da Saúde Mental, precisamos de uma visão de *Recovery*, para equilibrar este ênfase concedido à patologia e à deterioração, perspectiva segundo a qual recebemos a nossa formação. O que mais poderemos mudar ?

Considero que no passado e se calhar também, as pessoas no campo da Saúde Mental, particularmente os profissionais, acreditam que devem ser eles a estabelecer os objectivos para as pessoas com doença mental, simplesmente porque são profissionais e já é parte integrante da sua função o diagnóstico e a determinação do plano de tratamento.

Esta foi uma má prática do passado; o desafio para nós no presente será o de apoiar os indivíduos com doença mental a envolverem-se na definição dos seus próprios objectivos, a escolher o que querem. Não mais deverão ser os profissionais a escolher os objectivos dos indivíduos com base num diagnóstico, deverão ser os próprios a escolher os seus objectivos.

No campo da Reabilitação, quando abordámos este assunto pela primeira vez, as pessoas diziam-me Bill, não compreende, as pessoas estão muito doentes,

muito incapacitadas pela severidade da doença mental, se fossem elas a estabelecer os objectivos, estes seriam irrealistas, seriam perigosos.

Este não é obviamente o caso, quando nós temos as competências adequadas para a ajudar as pessoas a estabelecer objectivos, conseguimos perceber que é uma experiência motivadora, isto é, as pessoas ficam muito mais motivadas quando começam a trabalhar sobre os seus próprios objectivos, em vez de serem os profissionais a fazê-lo. As pessoas tendem a ficar mais satisfeitas com o seu processo de tratamento e de Reabilitação, quando são os próprios a trabalhar sobre os seus objectivos, empenham-se muito mais em alcança-los. Por isso, precisamos de mudar radicalmente a nossa prática.

Fizemos alguns estudos de investigação e um trabalho concreto em que estivemos envolvidos, que terminámos há pouco tempo em Nova Iorque e que teve lugar, porque nos diziam que estabelecer objectivos era algo que só as pessoas com elevado índice de funcionamento poderiam fazer; não sei exactamente o que significa este termo.

Assim, envolvemo-nos num projecto em que os utilizadores do Programa de Reabilitação eram pessoas sem abrigo, com doença mental e que faziam toda a sua vida na rua, isto é, não utilizavam os abrigos, viviam debaixo das pontes ou noutros locais, mas viviam literalmente na rua. Se partíssemos da definição de alguns profissionais, poderíamos considerá-los como sendo pessoas com baixo índice de funcionamento.

Desenvolvemos um Programa de Reabilitação experimental para este grupo, investigámo-lo e comparámo-lo com outros programas e concluímos que a qualidade de vida, a situação a nível habitacional, entre outros domínios melhoraram significativamente mais do que o grupo de comparação. Interessantemente, os utilizadores desse programa atribuíram-lhe o nome de ESCOLHAS, porque de facto era o que eles faziam.

Os utilizadores deste Programa eram envolvidos a reflectir sobre o que realmente queriam e de posso enfatizar algum ponto, escolheria: Perguntem às pessoas o que elas querem.

Temos outro Programa na *Boston University* intitulado FORMAÇÃO PARA O FUTURO, que é um programa para apoiar pessoas cujo objectivo é aprender a

trabalhar com um computador. Para desenvolver estas competências temos um programa de estágios que coloca os candidatos numa posição de se poderem integrar na indústria dos computadores ou num emprego que utilizem o computador. Será interessante notar que somente 5% dos participantes do programa não completaram e este é um programa que decorre durante um ano, com actividades 5 dias por semana, inclui um estágio e a colocação no exterior.

A nossa taxa de assiduidade é de 90% e o resultado em termos de aproveitamento situa-se entre os 60 e os 70%, além de que nas entrevistas de acompanhamento posterior, mantêm as opções profissionais seleccionadas.

Uma taxa de assiduidade de 90% é significativamente melhor do que a taxa de assiduidade dos meus alunos universitários, que estão a estudar na área da Reabilitação; estes não comparecem 90% do tempo. Esta taxa de absentismo de 5% é muito melhor do que a taxa média de frequência universitária na *Boston University* que se situa nos 30 - 40%.

Assim, podemos afirmar que temos um programa que está a resultar em que as pessoas podem estabelecer os seus próprios objectivos: O acesso a opções ou escolhas é mais relevante do que alcançar o objectivo em si e é essa possibilidade de escolher, de optar que envolve os indivíduos no processo; é justamente o sentimento de que se têm escolhas, de que se pode optar.

Quantas pessoas que não têm qualquer tipo de deficiência ou incapacidade, alcançam sempre todos os seus objectivos ?Eu sei que não alcancei todos os meus objectivos, mas nunca ninguém me disse que não deveria ter este ou aquele objectivo, porque poderia não o alcançar. Sempre me foi permitido estabelecer os objectivos que entendi, alguns alcancei, outros não, mas isto não me destruiu, nem destruirá as outras pessoas.

Benjamin Mayes, acerca da importância dos objectivos e dos sonhos afirma: "Temos que perceber que a tragédia na vida não reside em não alcançar o objectivo, a tragédia na vida é não ter um objectivo para alcançar; não é uma calamidade morrer sem se cumprirem os sonhos, mas é uma calamidade não sonhar; não é uma desgraça não alcançar as estrelas, mas é uma desgraça não ter estrelas para alcançar". Isto é o que temos feito às pessoas com doença mental.

Agora está na moda nos Estados Unidos da América debater-se acerca do

grau de compromisso dos indivíduos e diz-se que se não envolvermos as pessoas a assumir qualquer tipo de compromisso, estas morrerão com um conjunto de direitos que lhes são atribuídos, mas dos quais não usufruem. Considero também que seria relevante ver o reverso, que é que as pessoas estão a morrer sem sonhos e isso é terrível.

Temos que trabalhar com as pessoas para identificar os seus objectivos e alguns profissionais argumentam que perguntaram aos indivíduos com doença mental com que trabalhavam quais eram os seus objectivos e eles não conseguiram responder. Não é assim tão simples, se assim o fosse as pessoas não precisariam de nós, os profissionais, assim não teríamos emprego.

Os profissionais gostariam que os indivíduos com doença mental viessem ter com eles e informassem: este é o meu objectivo, este é o meu plano e esta é a forma como o vou alcançar, se alguém nos abordasse e fizesse esta afirmação, significaria que a nossa participação não seria necessária.

O nosso papel é sermos peritos e apoiar as pessoas a descobrir quais são os seus objectivos, ajudá-las a explorar quais são os seus objectivos, ajudá-las a explorar os seus interesses, os seus sonhos, o que fazem bem, quais foram os seus sucessos no passado, de modo a poderem construir alguns objectivos para si próprios.

Espero que sejam mais competentes enquanto profissionais de Reabilitação do que simplesmente perguntar "quais são os seus objectivos?"

Precisamos de ter em atenção mais alguns aspectos se quisermos agir correctamente em Reabilitação. No passado tivemos programas que consideravam que a barreira ao melhoramento e crescimento individuais se situavam apenas ao nível do indivíduo. Sabemos agora que muitas dessas barreiras ao melhoramento estão na sociedade. Por isso, a nossa atenção não deve focalizar-se exclusivamente na mudança individual ou no suporte aos indivíduos para aprenderem novas competências. Deveremos focalizar-nos na mudança da sociedade e na forma como a sociedade interage com as pessoas com doença mental.

Um bom exemplo será o do emprego apoiado em que modificámos o ambiente em que a pessoa vai exercer uma actividade profissional e não vamos modificar nada ao nível da pessoa, de facto o que agora se considera é que podem trabalhar. A mesma pessoa, um contexto diferente e agora podem trabalhar. Precisamos de

nos focalizar nos suporte ao nível do contexto e não simplesmente em mudar as pessoas, para que se possam observar resultados em termos de Reabilitação.

Costumávamos pensar que era necessário alterar a sintomatologia dos indivíduos para que pudessem trabalhar, sabemos hoje que não é assim e que esta era uma forma de pensamento demasiado simplista.

A Reabilitação constitui-se assim de competência, por um lado e, por outro de suportes. Associa-se à ideia de ajudar as pessoas a mudar do modo como quiserem mudar e da promoção de alterações nos contextos de modo a torna-los menos discriminadores e com maior capacidade para acomodar as pessoas.

Há uns anos, em 1972, escrevi um artigo que intitulei de Reabilitação **Societal**; nessa altura tentava enfatizar um ponto concreto que era, se pretendéssemos ajudar as pessoas com doença mental, precisávamos de mudar a sociedade. Nos Estados Unidos da América, começámos este movimento com a Lei conhecida como o *American Disabilities Act* e mais algumas iniciativas legislativas.

Tendo em consideração que a Sociedade se constitui como uma barreira, tentei pensar num exemplo para que aqueles que não são considerados como deficientes possam ver que se determinadas Leis fossem alteradas, poderiam tornar a nossa vida muito mais difícil.

Muitos de nós usam óculos e se fosse introduzida uma alteração na Lei passando a afirmar-se que, a não ser que se tivesse uma visão perfeita, não se poderia ter carta de condução; pensem quantos de nós se tornariam de repente pessoas com deficiência: Não teve nada a ver connosco, foi ao nível da legislação que houve uma alteração. Como poderiam as pessoas conduzir para ir de férias, muitos de nós não poderíamos ir trabalhar, como levariam os filhos à escola, dir-nos-iam sempre que não era possível, porque a Lei não permitia.

Conclui-se daqui que há algumas coisas que podemos fazer a nível da legislação e da sociedade que podem ajudar as pessoas com doença mental. Poderemos certificar-nos de que as leis e as atitudes não se interpõem no processo de recuperação das pessoas com doença mental.

Uma outra prática que precisa ser alterada e que é um desafio é a de que no passado considerávamos que as pessoas precisavam de suportes a longo-prazo,

suportes vitalícios, quando o que as pessoas precisam é de ter acesso a apoios de longo-prazo.

Precisamos de repensar o conceito de suporte, porque temos uma ideia muito primitiva do que são os suportes e não os perspectivamos, em meu entender, muito bem, com uma visão a partir da Reabilitação.

Deixem-me dar-vos alguns exemplos; o suporte, tal como a beleza são algo de natureza percebida, isto é o que é de suporte para um, poderá não sê-lo para outro, o que significa que os suportes não devem ser prescritos. Não podemos simplesmente dizer que este contexto, este suporte habitacional são bons para esta ou aquela pessoa, pois estes podem não ser bons para uma determinada pessoa por ser em excesso e para outra por ser insuficiente ou ainda desadequado para outra.

Deixem-me retomar o exemplo dos óculos. Se tivéssemos uns óculos que não eram a prescrição certa, mas eram os óculos de outra pessoa, os óculos não teriam qualquer utilidade e eu poderia afirmar: - dei-lhe uns óculos, porque é que ainda tem razões de queixa ? Sim, mas estes não têm a graduação certa.

Esta situação é muito semelhante ao que estamos a fazer a muitas pessoas com doença mental. Apoiamos muito, proporcionamos muitos suportes, mas não são os suportes certos; temos que perguntar aos indivíduos quais são os suportes que querem e não simplesmente proporcionar categorias genéricas de suporte. Os suportes precisam de ser associados às pessoas e não aos contextos.

Não podemos simplesmente afirmar que todas as pessoas que precisam de suportes intensivos, deveriam ir para uma Residência Comunitária, se realmente acreditamos na escolha, muitas pessoas com necessidades de suporte intensivas não escolheriam ir para este tipo de Residência, prefeririam viver num apartamento autonomamente.

Precisamos assim de proporcionar a intensidade de suportes que as pessoas precisam para viver no seu próprio apartamento. Não podemos obrigar as pessoas a envolver-se num determinado programa habitacional simplesmente, porque é onde estão os apoios, pois estes devem estar onde estão as pessoas e não nos contextos; esta parece-me ser uma distinção crucial se quisermos reflectir acerca dos suportes.

Quando me refiro à oportunidade de obter suportes é necessário enfatizar que os indivíduos não precisam todos de suportes em todo o tempo. Se pensarmos ao nível do nosso médico de clínica geral e no plano individual de saúde. Não preciso que aquele profissional me telefone todos os dias, se o fizesse, eu teria que lhe dizer que se contivesse, mas se eu estiver em crise, se as coisas não andassem bem, eu até gostaria que me telefonasse todos os dias. O mais importante para mim será saber que tenho a oportunidade de aceder a estes apoios de longo-prazo, mas a maior parte do tempo da minha vida, conto não precisar deles.

Assim, temos de nos certificar de que proporcionamos suporte com base no que as pessoas querem e precisam e não com base num método ou orientação de trabalho que nos manda telefonar para aquela pessoa todos os dias. Não obstante ser positiva a existência de orientações de suporte, é relevante ter em consideração que a pessoa pode não querer que lhe telefonem todos os dias ou que interajam com ela todos os dias. Precisamos, pois, de repensar o suporte segundo a perspectiva das pessoas que pretendemos apoiar, isto é prestar um suporte na perspectiva da pessoas que é utilizadora do serviço que prestamos.

A prática no passado tem-se caracterizado por pouco ou nenhum envolvimento das pessoas com doença mental no planeamento, no desenvolvimento de políticas e na investigação. Mantivemos as pessoas com experiência de doença mental de fora e agora o nosso desafio é justamente como os envolver não somente no planeamento da sua estratégia individual de serviços, que não se deve restringir à pergunta individualizada do que cada um quer, mas também como podemos envolver os indivíduos a participar no design de todo o sistema e mesmo na forma como fazemos investigação.

Será interessante notar que quando comecei a trabalhar nesta área, nós nunca perguntávamos aos indivíduos com doença mental o que é que queriam, nós simplesmente não perguntávamos. Não lhes perguntávamos nada em termos do seu plano individual, mas também na da perguntávamos acerca de qual seria o sistema de prestação de serviços mais útil e que tipo de estudos de investigação deveríamos fazer.

O PAPEL DAS FAMÍLIAS NA REABILITAÇÃO

Prof. Doutora Diane T. Marsh

Universidade de Pittsburgurh em Greensburgh

O papel desempenhado pelos familiares no domínio da reabilitação focaliza-se prioritariamente na melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença mental grave. A questão crucial a colocar é a de que como poderão desenhar-se os melhores serviços para apoiar os seus utilizadores para que possam prosseguir vidas produtivas nas suas comunidades.

O objectivo da intervenção é o *Recovery*, que será melhor entendido como um processo, não como um resultado. Um processo profundamente pessoal que implica ir para além da doença, desenvolvendo um novo significado, um novo propósito para a vida pessoal.

O desafio que proponho é o de demonstrar como e porquê as famílias devem ser parte integrante dos planos de tratamento e reabilitação. No meu mais recente livro intitulado *Serious Mental Illness and the Family: The Practitioner's Guide* (Marsh, 1998), procuro fazer uma distinção dos muitos desafios e fontes de satisfação na prática dos profissionais junto dos familiares das pessoas com doença mental.

Tendo em consideração o impacto catastrófico que tem a doença mental nos familiares e nos próprios, uma prática profissional eficaz, requer uma abordagem focalizadas nas famílias. Nas palavras de um familiar "esta doença terrível parece tocar em tudo, a família não pode escapar". Há muita informação escrita acerca da necessidade de envolvimento das famílias. Em primeiro lugar e como no caso de quaisquer problemas de saúde crónicos, as famílias são as primeiras e principais prestadoras de cuidados, são os gestores informais de toda a situação e seus defensores, podendo desempenhar um papel construtivo no tratamento, reabilitação e recovery do seu familiar com doença mental.

Partindo do pressuposto de que as atitudes e os comportamentos dos familiares podem influenciar o percurso da doença mental, uma família informada e que presta apoio, é um suporte com valor considerável, tanto para os indivíduos como para os profissionais.

Será necessário ter também em consideração que as famílias têm necessidades próprias. Em face de um factor de *stress* tão significativo, que as pode deixar traumatizadas e exaustas, o que as coloca em risco de problemáticas físicas e/ou psicológicas associadas ao *stress*, a investigação tem demonstrado, de forma exaustiva, o impacto devastador da existência de uma problemática de saúde mental numa família.

Reflectindo a angústia experienciada pelos membros da família, escreveu uma mãe: "Na alma escura da noite, lamentei-me por todos nós, pela angústia do passado e do presente e pela incerteza do futuro. Acima de tudo, lamento o meu filho e as suas esperanças e sonhos perdidos. Uma outra mãe falou sobre a devastação que sentia ao ver a sua filha "tão amassada, tão destruída, tão partida". Os comentários destas mães relembram-nos de que a intervenção das famílias deve ter lugar, não somente por razões clínicas, mas também por razões humanitárias.

Através das minhas intervenções procuro abordar cinco tópicos, em primeiro lugar, o facto de a investigação apoiar o desenvolvimento de serviços de apoio às famílias, o segundo tópico é o modelo da vulnerabilidade-stress, em terceiro lugar os factores presentes na recaída e nos processos de *Recovery*, em quarto as intervenções das famílias na doença mental e em quinto um plano de acção orientado para as famílias.

1. Investigação e Desenvolvimento de Serviços de Apoio para Familiares

Actualmente, podemos concluir que a partir dos dados de investigação empírica, os serviços de apoio às famílias são parte integrante do plano de reabilitação, tendo alguns estudos concluído que os serviços de apoio às famílias podem:

- Contribuir para a redução de número de recaídas;
- Aumentar a adesão aos planos de tratamento;
- Aumentar o índice de suporte social;
- Diminuir o peso sobre as famílias

Num artigo recente, Ian Fallon et al. (1998), combinaram os resultados de 16 estudos que incluíram mais de 900 pessoas com esquizofrenia. Como se poderá

observar a partir da Fig.1, a sua análise proporciona-nos uma evidência clara acerca dos benefícios dos serviços prestados pelos familiares na redução do número de recaídas.

Estratégias Terapêuticas e Taxas de Recaída

(Falloon *et al.*, 1998)

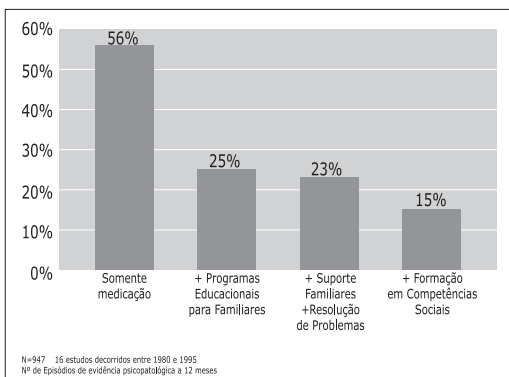


Figura 1

Neste estudo, Falloon refere que a medicação poderá ter um papel significativo na redução da sintomatologia psicótica em 75% das pessoas que experienciam episódios agudos de esquizofrenia. Para além dos benefícios obtidos pela optimização da farmacoterapia, a intervenção da família reduz significativamente (duas a três vezes) o risco de recaída. Deste modo, é possível afirmar claramente que o risco de recaída poderá ser significativamente reduzido, quando se observa a intervenção da família. Da mesma forma que as famílias dos doentes de cancro ou doença coronária, precisam de conhecimentos e competências específicos que são relevantes para a recuperação dos seus familiares doentes, também as famílias das pessoas com doença mental necessitam de informação específica.

2. Modelo de Vulnerabilidade-Stress

Este é um modelo que recebe larga aceitação por proporcionar um enquadramento útil ao entendimento da patogénese e o percurso da doença mental grave. O modelo assume que uma vulnerabilidade (uma predisposição biológica) interage com um conjunto de variáveis biológicas e psicossociais que podem

determinar o início de uma problemática e afectar todo o seu percurso.

Geralmente assume-se que uma vulnerabilidade psicológica envolve uma qualquer perturbação na química cerebral. Os factores de risco associados ao desequilíbrio incluem a hereditariedade, anomalias no desenvolvimento pré-natal que podem ser causados por infecções virais intra-uterinas, lesões no nascimento ou subsequentes traumatismos craneanos, toxinas endógenas ou exógenas como febres, encefalites, drogas alucinogénicas ou estimulantes ou isolamento decorrentes da utilização de álcool ou drogas com efeitos sedativos.

Há diversas variáveis que interagem com esta vulnerabilidade, algumas funcionam como protectores que reduzem o risco de sintomas psicóticos e que podem ser medicação, competências de *coping* eficazes e suporte social. Outras variáveis funcionam como factores de exacerbação, que aumentam o risco de surgimento de sintomas psicóticos, incluindo o *stress* interpessoal, acontecimentos vitais stressantes e o abuso de substâncias. As intervenções farmacológicas e psicossociais desempenham um papel crucial na reabilitação. Como é que as famílias se enquadram neste modelo? Em primeiro lugar, são uma fonte importante de suporte social, pois frequentemente são o primeiro e o último recurso para o seu parente com doença mental, muitas vezes durante toda a sua vida. Em segundo lugar, tal como o modelo indica, os investigadores encontram uma correlação consistente entre elevados índices de *stress* interpessoal e a taxa de recaídas.

Por exemplo, ambientes interpessoais caracterizados pela hostilidade, pelo envolvimento excessivo ou a crítica destrutiva parecem desempenhar um papel relevante no aumento de recaídas futuras entre três a quatro vezes (Falloon, *et al.*, 1998). Pelo contrário, as famílias que minimizem este tipo de comportamentos e que conseguem proporcionar um ambiente de suporte, reduz-se o risco de recaída. Algumas famílias naturalmente proporcionam um ambiente de suporte e de baixo índice de *stress* e outras famílias poderão aprender a fazê-lo.

Vejamos como o modelo de vulnerabilidade-stress poderá guiar a prática profissional com famílias (Amenson, 1998 b), considerando o caso da esquizofrenia que embora apresente uma significativa variabilidade individual, diversos déficits neurobiológicos e a sintomatologia a eles associada, pode resultar no aumento da vulnerabilidade ao *stress* e a persistentes limitações no funcionamento cognitivo e social.

À medida que as famílias vão acompanhando os resultados da investigação em termos biológicos, os seus sentimentos de culpa e responsabilização tendem a diminuir, além de que ganham um maior *insight* acerca do papel da medicação no controle dos sintomas de esquizofrenia e as intervenções psicossociais estruturadas para melhorar as competências de gestão do stress, de funcionamento cognitivo e de competência social.

Os profissionais poderão explicar a importância e as implicações destes resultados para as famílias (Lefley, 1996), pois estes poderão ter dificuldades em termos de atenção, processamento de informação e precisar de desenvolver boas competências de comunicação. De forma similar, sendo a esquizofrenia marcada por uma vulnerabilidade pouco usual ao stress interpessoal, as famílias precisam de aprender a antecipar e contornar situações difíceis, reduzir a sobre-estimulação e evitar a crítica hostil, bem como o envolvimento emocional excessivo. As famílias também precisam de desenvolver o índice adequado de expectativas e não fazerem exigências de comportamento às quais a pessoa com doença mental não possa corresponder.

O enquadramento do modelo de vulnerabilidade-stress pode também ser aplicado aos programas educacionais para familiares de pessoas maníaco-depressivas (Miklowitz e Goldstein, 1997). As famílias destas pessoas podem também beneficiar de intervenções que lhes dêem informação sobre factores biológicos da desordem bipolar ou da depressão profunda, acerca dos sintomas associados e das limitações funcionais e sobre competências e adaptações úteis para os familiares; por exemplo, é útil para as famílias dar apoio no processo de tratamento e de acesso a serviços, manter um ambiente com baixo índice de stress e evitar interacções hostis ou intrusivas, melhorar as suas competências de comunicação e de resolução de problemas e desenvolver expectativas adequadas em relação ao seu parente.

3. Factores presentes na Recaída e no Recovery

Tem sido estimado que cerca de 80% das recaídas são preveníveis (Amenson, 1998 a) e nesse seguimento fará sentido que a Reabilitação se focalize na prevenção da recaída, reduzindo o risco de hospitalizações que são, por um lado, onerosas e, por outro, experiências de disrupção traumático, tanto para a pessoa com doença mental como para a sua família. Embora as estratégias de prestação de serviços

psicossociais eficazes exijam tempo disponibilizado por profissionais e não apenas a farmacologia, diversos investigadores demonstraram que, no decurso de um ano, muito tempo de intervenção profissional pode ser poupado através da redução do número de crises e da utilização de serviços hospitalares (Falloon, *et al.*, 1998).

Embora o tema central deste documento sejam as famílias, é importante notar que há diversos factores inerentes à própria pessoa e às características da doença mental com impacto nas recaídas. Além disso, tanto as recaídas como o *Recovery* poderão ser entendidos em termos de etapas, cada uma com características e estratégias próprias. Com o suporte profissional, as famílias poderão aprender a desempenhar um papel construtivo em cada uma destas etapas.

A. Factores Individuais na Recaída

Em primeiro lugar, é importante ter em consideração de que as pessoas com doença mental grave não estão em situação idêntica no que diz respeito ao risco de recaída. Alguns factores são se ordem pessoal e podem incluir níveis de funcionamento precedentes, estilo de personalidade, história da doença, estratégias de coping, adequação dos serviços, resposta ao tratamento e à medicação, abuso de substâncias, suporte social, coragem e resiliência e a aliança terapêutica. A eficácia das intervenções tem o potencial para modificar muitos destes factores.

B. Etapas da Recaída

Parece ser claro que tanto a recaída como o *Recovery* ocorrem por etapas (Amenson, 1998 a), podendo identificar-se cinco etapas cada uma com características e estratégias próprias. As cinco etapas são: 1. Estabilidade; 2. Sinais precoces; 3. Recaída; 4. Remissão dos Sintomas; 5. *Recovery*. À medida que aprendemos mais sobre cada uma destas etapas, podemos identificar as estratégias que podem ser aplicadas em cada etapa para reduzir o risco de recaída e aumentar as perspectivas de *Recovery*.

Um número significativo de recaídas poderá ser evitado se os indivíduos aprenderem a manter-se o maior período de tempo possível na etapa 1 e responder os sinais de pré-aviso de crise (etapa 2). Como vimos, as famílias podem contribuir para a redução das recaídas ao proporcionarem um ambiente de suporte e com baixo índice de stress e podem também desempenhar um papel relevante durante cada uma das etapas da recaída e da recuperação.

Durante a primeira etapa, as famílias poderão apoiar a pessoa com doença mental a manter um estilo de vida saudável, a gerir os sintomas e os efeitos secundários da medicação, a desenvolver boas competências de *coping* e de relacionamento interpessoal. As famílias podem também acompanhar os factores que potenciam a sintomatologia e detectar os sinais de aviso. Durante a segunda etapa, os familiares poderão ajudar a pessoa com doença mental a identificar e assinalar estes sintomas e sinais de aviso e apoiá-lo(a) no contacto com os profissionais de suporte. Estas estratégias poderão ter um papel crucial na redução significativa do risco de recaída.

Uma vez ocorrida a recaída, no decurso das etapas 3 e 4, as famílias poderão apoiar os indivíduos a obter o suporte adequado e a seguir os programas de tratamento ou outros domínios de intervenção que forem acordados. Será também necessário que as famílias mantenham um sentimento de esperança e que a comuniquem ao seu parente com doença mental. Depois de uma recaída, os indivíduos estão em elevado risco de outra recaída, pelo que tanto as pessoas com problemáticas como o seus familiares devem ser pacientes. As famílias nesta etapa poderão apoiar os indivíduos a gerir os sintomas, monitorizar os factores de risco e enaltecer os factores protectores, precisam também de evitar fazer exigências de *performance* a que os indivíduos com doença mental não possam corresponder.

4. Intervenções das Famílias na Doença Mental

Para abordarmos as intervenções específicas com as famílias, considero relevante fazer duas considerações gerais. Uma primeira, acerca das relações dos familiares com os profissionais e uma segunda acerca dos benefícios de uma abordagem focalizada nos familiares e depois abordar-se-ão cinco tipos de intervenção com os familiares.

Em relação ao primeiro tópico, os profissionais podem apoiar os familiares a promover a Reabilitação e o *Recovery* do seu membro da família com doença mental (Amenson, 1998 b, 1998 a). Para trabalhar eficazmente com estas famílias será necessários que os profissionais demonstrem ter determinadas atitudes, possuam certos conhecimentos e competências para que as intervenções sejam eficazes.

No passado, a relação profissionais-familiares era muitas vezes improdutiva e, por vezes, de adversários, como afirmou Samuel Keith, Director de investigação

em esquizofrenia no *National Institute of Mental Health*, no decurso dos anos setenta, afirmando que foram castigadas por quatro vezes, acusadas de causar a doença, forçadas a presenciar a deterioração do seu ente querido, a sua saída dos processos de tratamento e a perda do direito aos pagamentos para que os possam continuar (*In Marks, 1998, p. 7*).

No entanto, presentemente os procedimentos mais frequentes são aqueles de carácter colaborativo, isto é, os processos de acompanhamento da pessoa com doença mental são estruturados a partir de parcerias tripartidas envolvendo os próprios, os profissionais de saúde mental e os familiares.

Estas parcerias são estruturadas com os seguintes objectivos:

- Proporcionar o desenvolvimento individual em torno dos pontos fortes em áreas em que as partes tenham mais informação e domínio;
- Respeitar as necessidades, desejos, preocupações e prioridades das famílias;
- Possibilitar às famílias o desempenho de um papel activo nas decisões que as afectem;
- Estabelecer objectivos mútuos para o tratamento e a reabilitação

Segundo esta perspectiva colaborativa, podem equacionar-se formas diversificadas de intervenção, sendo o seu factor comum a importância atribuída à necessidade de se tratarem as famílias com respeito e compreensão, reconhecendo os seus pontos fortes, bem como os seus contributos decisivos para a adaptação à problemática de saúde mental.

Os profissionais deverão ter como objectivo o desenvolvimento de um plano de serviços individualizados para os familiares que proporcione um conjunto composto por consultas, suporte, educação, treino de competências e aconselhamento. Todos estes serviços tendem a focalizar-se em questões concretas, evitando a exploração intensiva da dinâmica individual ou familiar.

Os serviços de apoio às famílias deveriam ser talhados numa perspectiva de longo prazo para, simultaneamente, proporcionar a assistência necessária e favorecer a autonomia da família. Em última instância, os profissionais podem apoiar as

famílias na aquisição dos conhecimentos, competências e recursos que lhes permitam ir ao encontro das suas próprias necessidades.

Dedicar-me-ei a seguir a descrever cinco tipos de intervenções com as famílias que podem ajudar a alcançar estes objectivos que têm como objectivo geral a possibilidade de alcançar um certo tipo de conjugação de serviços adaptáveis a cada família individualmente considerada.

Embora a nossa atenção se focalize na família como unidade, será também de encorajar que dediquemos a nossa atenção a membros da família considerados individualmente, incluindo pais, cônjuges, irmãos e/ou filhos. Os membros da família mais jovens que crescem a acompanhar a doença mental de um(a) irmão(ã) são particularmente vulneráveis a esta catástrofe familiar.

Nas palavras de uma mulher que cresceu à volta da doença mental "há por aí muitas crianças a sofrer que eu, as minhas irmãs e o meu irmão sofremos e não há maneira de chegarmos a todos".

Benefícios de uma Abordagem Focalizada na Família

Reconhecendo o seu papel de suporte, os profissionais podem apoiar as famílias do desempenho das suas funções de prestadores de cuidados, o que terá repercussões positivas no processo de *Recovery* de pessoas com doença mental. Para além do seu papel de prestadores de cuidados a uma pessoa com doença mental, estas famílias têm um elevado índice de stress, pois precisam de lidar com uma sobrecarga emocional no sentido de preservar a integridade das suas próprias vidas e alcançar as suas esperanças e sonhos pessoais.

Nesse sentido, os profissionais podem ajudar as famílias a:

- Apoiar os seus parentes na obtenção de tratamento e serviços de suporte;
- Compreender e tornar normal a experiência da doença mental no seio da família;
- Focalizar-se nos pontos fortes e nas competências das pessoas com doença mental e da própria família;
- Ter informação sobre a doença mental, os sistema de saúde mental e os recursos comunitários;

- Criar um ambiente de suporte no contexto da família;
- Desenvolver competências de gestão do stress, resolução de problemas e comunicação;
- Ajudar a resolver os seus sentimentos de luto e perda;
- Lidar com os sintomas da doença mental;
- Identificar e responder aos sinais de aviso de crise e recaída;
- Desenvolver expectativas realistas para todos os membros da família;
- Desempenhar um papel significativo no tratamento, reabilitação e *recovery* da pessoa com doença mental
- Manter um equilíbrio que vá ao encontro das necessidades de todos os membros da família.

Na medida em que as pessoas tiverem um sentimento de empowerment, mais eficazmente poderão lidar com a doença mental, podem daí advir benefícios substanciais para todos os membros da família e para a sociedade em geral.

Intervenções Específicas

1. Consultoria às Famílias

A consultoria às famílias é uma intervenção útil no domínio da doença mental grave (Bernheim, 1994). No início do processo da doença, a consultoria pode funcionar como meio de envolver as famílias a fazerem escolhas informadas acerca dos serviços disponíveis e formular um plano de serviços de suporte.

A consultoria pode ser suficiente para algumas famílias, especialmente se for proporcionada na altura do diagnóstico e logo a seguir, de acordo com as necessidades de cada momento, como por exemplo, durante períodos de crise ou mesmo de internamento.

De acordo com a prática dos profissionais de saúde mental, a consultoria às famílias tem muito em comum com os serviços de consultoria proporcionados por outro tipo de profissionais como advogados ou contabilistas. Em cada caso, os consultores fornecem conhecimentos especializados, competências e aconselhamento que são os principais responsáveis na definição dos seus próprios

objectivos, na decisão de aceitar ou não as recomendações dos profissionais e pela implementação das decisões tomadas. A satisfação dos familiares é uma variável crucial para o sucesso da consultoria que é acompanhado por um aumento da competência e da confiança da família.

Uma abordagem de consultoria fortalece as relações de colaboração com as famílias, proporciona um serviço concreto e permite a avaliação do sistema em relação à sua adequação com as preocupações das famílias. Focaliza-se nos pontos fortes e nos recursos destas e facilita a mudança de serviços e suportes sempre que se considerar como adequado. Os debates podem focalizar-se em temáticas muito diversificadas como o apoio às famílias para lidar com a sintomatologia, tomar situações quanto à alternativa habitacional, lidar com decisões relativas ao abuso de substâncias ou mesmo a estruturação de planos a longo prazo.

Os profissionais devem saber distinguir o suporte em termos de consultoria da terapia, quando trabalham com famílias e ter a certeza de que a distinção é clara para todos os membros da família. Na realidade, a principal diferença é que numa consultoria pergunta-se a opinião ou aconselhamento junto de um perito, deliberando-se em conjunto, enquanto que a terapia, ou mais propriamente na psicoterapia está em causa o tratamento da desordem mental ou emocional por meio de técnicas psicológicas.

Na prática profissional quotidiana há, contudo, alguma sobreposição entre as intervenções e cada uma das famílias considerada individualmente, poderá precisar dos dois tipos de intervenção sendo, no entanto importante a distinção dos dois tipos de abordagem.

2. Grupos de Suporte de familiares

Nos Estados Unidos da América, a organização nacional de defesa na área da saúde mental (NAMI - National Alliance for the Mentally Ill) é um recurso relevante para as famílias. A maioria das famílias recorre à NAMI para algum tipo de encaminhamento que tem, em média mais de 1000 associados em cada um dos 50 Estados. Os encaminhamentos podem ser para associações similares como por exemplo, a Associação Nacional dos Depressivos e Maníaco Depressivos (NDMDA). Os profissionais podem apoiar as famílias, encorajando-as a participar nos grupos de suporte a nível local, explicando-lhes o benefício da participação, fornecendo os

contactos telefónicos. Afirmando o valor dos grupos de suporte, o membro de uma família escreveu: "O grupo para mim foi como um farol, dando-me informação, apoio e compreensão."

Os grupos de defesa de direitos e de suporte podem ter três tipos de função. Em primeiro lugar, estes grupos são um apoio vital para a família, pois o seu funcionamento facilitado por familiares em igualdade de circunstâncias, proporcionam um tipo de ligação informal. Em segundo lugar, funcionam com um conjunto diversificado de programas educacionais, através de parcerias locais ou programas de nível nacional. Muitos núcleos locais da NAMI têm programas educacionais denominados de família-para-família, apresentados por familiares que receberam formação. Em terceiro lugar, estes grupos encorajam a defesa dos direitos dos familiares, à medida que os participantes trabalham em conjunto na investigação e alargamento dos serviços ao longo de todo o país.

A maioria dos grupos precisam de prelectores para as reuniões mensais e dos profissionais para fazer a apresentação dos prelectores. Este tipo de contactos pode ter benefícios mútuos, pois por um lado, os profissionais podem perceber melhor as experiências e as preocupações das famílias e, por outro, as famílias terão acesso mais próximo a profissionais quando for preciso. Os profissionais podem também beneficiar com a participação nas Convenções da NAMI, onde se veiculam conhecimentos acerca da doença mental grave, dos tratamentos inovadores e as estratégias eficazes para lidar com a problemática. Este conhecimento é essencial para os profissionais que utilizem qualquer dos tipos de intervenção descritos neste paper.

3. Os Programas Educacionais para as Famílias

As famílias sentem uma enorme necessidade de informação acerca da doença mental e do seu tratamento, sobre os cuidados necessários, sobre o sistema de saúde mental e sobre os recursos na comunidade e ainda sobre as competências de *coping* e de adaptação. Os profissionais podem ir ao encontro dessas necessidades através da concepção de uma diversidade de programas educacionais que podem variar deste workshops de um dia a sessões que se distribuem por 10 a 12 semanas. Os tópicos abrangidos são normalmente as características da doença mental grave e o seu tratamento, os recursos na comunidade, as estratégias e as competências

de *coping* e ainda, problemas específicos como a identificação e gestão da sintomatologia. A maioria dos programas proporcionam aos membros das famílias a possibilidade de fazer perguntas e de estabelecer ligações com outras famílias.

Numerosos estudos demonstraram os efeitos positivos dos programas educacionais para as famílias (Marsh, 1998) e esses benefícios podem ser:

- Maior compreensão e aceitação da doença mental;
- Expectativas mais realistas e melhoria das relações familiares;
- Melhoria da eficácia do *Coping*;
- Redução do Estigma e do Isolamento;
- Um maior sentido de Esperança

Os benefícios dos clientes incluem:

- Um ambiente familiar mais construtivo;
- Um melhor conhecimento acerca dos recursos disponíveis;
- Suporte familiar para o plano de tratamento e reabilitação;
- Redução do risco de recaída;
- Melhoramentos no Sistema de Saúde Mental

Como comentou o membro de uma família "os programas de educação familiar possibilitaram-nos ajudar em vez de bloquear".

4. Psico-Educação Familiar

Embora os termos possam ser indiferentemente utilizados há diferenças importantes entre os Programas Educacionais e a Psico-Educação. Os programas educacionais são prioritariamente estruturados para ir ao encontro das famílias no que concerne a informação sobre a doença mental e as preocupações das famílias, a psico-educação inclui esta área, mas vai para além, pois o seu principal objectivo é aumentar a capacidade da família a lidar com a doença mental grave e reduzir o risco dos familiares com doença mental de terem recaídas. Este tipo de programas normalmente inclui intervenções tanto junto dos clientes como junto dos familiares. Os componentes que dizem respeito aos clientes consistem em informação acerca

da doença mental, da sua gestão, a adesão à medicação e a formação em termos de competências sociais. Os componentes associados às famílias habitualmente incluem: (a) uma aliança empática, que valida sua experiência, não culpabilizante e orientada para objectivos concretos; (b) educação acerca da doença mental e a sua gestão; (c) formação em competências de *coping*, como comunicação, resolução de problemas ou gestão do stress e ainda, (d) suporte social, particularmente através do contacto com outras famílias.

Tal como acontece com o tratamento farmacológico, parece haver a convicção crescente de que um mínimo de intervenção psico-educacional é necessária para que se obtenham benefícios significativos. Com intervenções com a duração média de nove meses podem ver-se resultados, embora muitas intervenções tenham a duração média de um ano ou mais (Dixon & Lehman, 1995). Parece ser bastante evidente que a psico-educação tende a reduzir a taxa das recaídas, bem como melhorar o funcionamento dos clientes e o bem-estar das famílias. Parece também relevante ter em consideração que a educação per-si tem menor impacto que quando associada a intervenções que proporcionam suporte, resolução de problemas e intervenção na crise e que as abordagens de carácter dinâmico são, no essencial, ineficazes.

A psico-educação para familiares apresenta muitas vantagens, o que a faz considerar como um serviço que deve estar ao dispor de todos os familiares que estejam mais directamente ligados ao seu parente com doença mental, pois é uma abordagem que encoraja a ligação entre familiares e profissionais, vai ao encontro de muitas das necessidades dos familiares e tem um grande componente de suporte concreto, é também considerada como uma das estratégias privilegiadas para a redução das recaídas das pessoas com doença mental. Este é um tipo de intervenção proporcionada por profissionais durante períodos relativamente longos de tempo, o que limita este tipo de intervenção a determinados locais.

5. Aconselhamento ou Psicoterapia

As intervenções apresentadas até aqui proporcionam educação, treino de competências e suporte. Estas são intervenções iniciais que a maioria dos familiares selecciona. Se estas intervenções não forem suficientes, podem ser considerados como relevantes outros tipos de serviços, incluindo a psicoterapia individual, para o

casal ou ainda para a família, singularmente ou em combinação. O Aconselhamento ou psicoterapia individual pode ser útil para os membros da família que preferam a intimidade ou a confidencialidade de uma relação terapêutica ou que tenham dificuldade em lidar com o desgosto, o sentimento de perda, de culpa ou responsabilidade. Alguns irmãos ou filhos parecem ser bons candidatos para a psicoterapia individual.

De facto, de uma amostra de irmãos e filhos adultos, 75% haviam procurado ajuda psicoterapêutica, quase todos a consideraram útil (Marsh, 1998). Nas palavras de um membro de família: "Sentia-me tão deprimido e sozinho, até pensei em suicídio. Durante muitos anos, procurei respostas para os problemas do meu irmão, nunca me dando conta de que tinha que me encontrar primeiro. Na terapia apercebi-me de que estava bem e de que sou e quero ser uma pessoa que cuida. A terapia do casal pode ajudar a resolver os conflitos relacionados com a doença e outros problemas relacionais. Da mesma forma, a terapia familiar pode ajudar quando problemas de comunicação pré-existentes ou de gestão de conflitos impossibilitem a família de lidar adequadamente com a doença mental ou quando o tratamento, com sucesso, de um membro da família requeira o envolvimento de outros membros família.

Um plano de Acção Orientado para a Família

Na estruturação dos serviços, os especialistas em reabilitação deverão focalizar-se em estratégias gerais para trabalhar com as famílias, bem como estratégias específicas para prevenir a recaída. Abordarei ambas que serão complementadas com algumas sugestões.

Estratégias Gerais

Uma prática eficaz com as famílias incluem diversas etapas. Estas incluem o envolvimento das famílias, avaliar as famílias e desenvolver um plano de serviços para a família, como a seguir se poderá ver cada etapa, inclui diversos elementos.

1. Envolvimento das Famílias

Os profissionais podem apreciar a oportunidade de trabalhar com as famílias com uma pessoa com doença mental. Essas oportunidades não acontecerão, a não ser que as famílias sejam envolvidas em todo o processo e esse envolvimento engloba diversas etapas. A primeira é a de que os profissionais precisam criar as

condições para esse envolvimento, proporcionando informação geral, que passa também pelo reconhecimento e validação da experiência relatada pela família. Uma atitude humana e de respeito em relação à família e um compromisso em relação ao seu *empowerment*.

Em segundo lugar é essencial comunicar eficazmente com as famílias, particularmente nos seus contactos iniciais com os familiares, as famílias reagirão melhor a um tipo de interacção em que tenham também a oportunidade de participar, que não sejam julgadas, que seja reconhecida a informação que trazem e haja empatia, bem como a expressão de forma clara, completa, directa e com um ênfase no suporte. As famílias também apreciam o acesso a materiais escritos com informação acerca da doença mental, da prestação de serviços e dos recursos na comunidade.

Em terceiro lugar, os profissionais devem reconhecer os pontos fortes, os recursos e o facto das famílias serem peritas, pois a maioria das famílias tenta dar o seu melhor em condições extremamente adversas, por isso, os seus esforços e a informação que possuem precisam de ser validada e o seu parecer ser relevante. Os profissionais podem proporcionar um sentido de controle e domínio, à medida que as famílias aumentarem as competências e os conhecimentos necessários para lidar com a doença mental.

Em quarto lugar, os profissionais podem proporcionar um sentimento de normalidade em relação à experiência vivenciada por cada família. Sobretudo no momento em que é comunicado o diagnóstico inicial, as famílias sentem-se muitas vezes estigmatizadas e isoladas. É útil aos profissionais encaminhar as famílias para um grupo de suporte, para partilhar informação acerca da investigação relacionada com a doença mental, com as experiências das famílias, as suas preocupações e necessidades. Em relação a um dos meus workshops um membro de uma família disse-me que pela primeira vez tinha concluído que não era ela o problema, mas que estava a ter uma reacção normal a uma situação familiar anormal.

Em quinto lugar, é absolutamente crucial dar resposta às necessidades expressas pelas próprias famílias. Dependendo das suas responsabilidades, os profissionais podem ter também outras responsabilidades ou deveres, como por exemplo, obter junto dos familiares a história da pessoa com doença mental ou

obter a sua aquiescência para um determinado plano de tratamento. Em simultâneo a este processo as famílias têm necessidades legítimas que merecem também a nossa atenção, precisam de um canal de comunicação para fazer perguntas, expressar as suas preocupações e partilhar os seus pontos de vista.

Em sexto lugar, os profissionais precisam de adaptar o seu estilo de intervenção a cada família. Para aquelas famílias que parecerem estar confusas, sobrecarregadas ou a vivenciar uma situação de crise, uma abordagem activa e estruturada poderá ser a melhor. Para outras famílias a prioridade poderá ser ter a oportunidade de expressar o seu desgosto ou as suas preocupações. Ouvir a sua história e encorajá-las a partilhar os seus sentimentos poderá ser a opção mais adequada. Haverá ainda outras famílias que tenham preocupações ou questões muito concretas que sejam merecedoras da nossa atenção imediata.

Em sétimo lugar, será relevante dar ênfase ao valor do envolvimento da família no processo de tratamento e reabilitação. A investigação aponta-nos para a importância das intervenções junto das famílias, os programas que lhes prestam informação acerca da doença mental e as apoiam na aquisição das competências mais relevantes para lidar com a situação. As famílias devem ser reconhecidas como parceiros cruciais no esforço de reabilitação e encorajadas a participar em programas que possam maximizar o papel dos seus contributos. É, porém, necessário ter em consideração que as famílias têm que ter a liberdade de definir qual será o seu grau de envolvimento, que pode ser variável no percurso das suas vidas.

Finalmente, os profissionais devem dar início ao plano de acção junto dos familiares, estruturado para dar resposta às suas necessidades imediatas e de longo-prazo. Poucas são as famílias que têm informação acerca da doença mental ou do seu significado para a família. A possibilidade de acesso a assistência imediata, parece ser relevante que os profissionais de saúde possam partilhar com as famílias sugestões práticas para lidar com o problema numa base diária, proporcionar informação escrita sobre a doença mental e sobre os recursos comunitários; podem também encorajar a família a equacionar objectivos de longo-prazo e a manter a esperança de que as coisas vão melhorar.

2. Perceber o Ponto de Situação da Família

Neste ponto, os profissionais devem dar a prioridade ao envolvimento dos

familiares para depois procederem a uma avaliação criteriosa do ponto de situação em que cada família se encontra, nomeadamente as suas necessidades. Os componentes da avaliação inicial do ponto de situação em relação a cada família incluem:

- As questões concretas que se levantam face à família, nomeadamente as preocupações relativas aos riscos ou perigos;
- Os seus conhecimentos acerca da doença mental, incluindo os mitos que possam existir acerca do problema;
- As competências para lidar com o stress no seio da família e com a doença mental em particular;
- Os seus pontos fortes, os recursos e os seus contributos potenciais no plano de tratamento do seu parente com doença mental;
- O impacto da doença mental na família no seu conjunto e em cada um dos seus membros
- Outros problemas do passado ou do presente que possam afectar a capacidade da família em lidar com a doença mental;
- O nível de suporte que a família poderá ter acesso;
- As necessidades e objectivos a família a curto e a longo-prazo.

Os resultados desta avaliação podem permitir aos profissionais responder a alguma preocupação mais urgente apresentada pela família e começar a formular o plano de serviços focalizado na família. Reuniões sistemáticas podem dar a oportunidade de aprofundar estas temáticas com maior detalhe. Os profissionais devem ser flexíveis e sensíveis às necessidades específicas apresentadas por cada uma das famílias, pois algumas famílias sentirão uma enorme necessidade de “respirar”, outras estarão mais prontas para se focalizarem na formulação de planos de longo-prazo. No decurso deste trabalho ou numa reunião especificamente planeada, será também solicitada à família informação sobre a história do seu familiar com doença mental, os sintomas que apresenta no momento e ainda o seu nível de funcionamento.

3. Desenvolvimento de Plano de Serviços para a Família

O plano de serviços para a família deverá ter início na primeira reunião com os

familiares. Kayla Berheim (1994), desenvolveu uma descrição útil para a condução dessa reunião. A partir das suas observações, a autora considerou que os objectivos desta reunião poderão ser variáveis, consoante as circunstâncias em que se encontra a família, como a situação em que se encontra a pessoa com doença mental, com os constrangimentos profissionais, bem como o tempo disponível para prestar atenção a cada uma das famílias. Contudo, há algumas questões de carácter geral que devem ser tidas em consideração, como por exemplo, os profissionais darem aos familiares a oportunidade de falar ou expressar como estão a vivenciar esta experiência e os sentimentos que daí decorrem. Para a maioria das famílias, a possibilidade de reflectir acerca da sua experiência de convivência com as problemáticas de saúde mental pode ter mais benefícios do que simplesmente falarem da história ou do percurso “objectivo” .

Será também de utilidade explorar experiências passadas com outros profissionais de saúde mental, muitas vezes as famílias já se sentiram negligenciadas, castradas, ou mesmo patologizadas, facto que as vai influenciar negativamente. Pelo contrário, experiências anteriores positivas podem contribuir para o desenvolvimento de uma aliança de trabalho positiva. Particularmente na primeira sessão, deveremos focalizar a nossa atenção nos pontos fortes e nas competências em vez dos déficits ou nos erros. Depois de estabelecida a relação de trabalho e a aliança, os profissionais podem apoiar as famílias para fazer as mudanças ou lidar com algumas questões que precisem de modificação. Apesar da diversidade nas famílias, é provável que as temáticas com que os profissionais lidam sejam mais ou menos gerais, sobretudo durante a reunião inicial, particularmente se um período de crise ou mesmo de internamento tenham precedido a realização desta reunião e esses temas tendem a ser:

- A situação actual da pessoa com doença mental e a sua história recente;
- A reacção da famílias a estas circunstâncias presentes;
- As suas questões e preocupações;
- As suas necessidades de informação, competências e assistência;
- O programa de apoio e tratamento do seu familiar com doença mental;
- Expectativas realistas para a pessoa com doença mental e para a família;

- A vontade de envolvimento da família no processo de tratamento;
- Potencial conflito com a vontade da pessoa com doença mental de autonomia ou de privacidade;
- A relação da família com os profissionais a coordenar o tratamento do familiar com doença mental;
- Ansiedade acerca do futuro.

No trabalho com as famílias, os profissionais podem avaliar a importância relativa de cada um destes temas, adaptar os conteúdos e organizar o ritmo de trabalho de acordo com as necessidades de cada família, começando assim a desenvolver um plano de serviços individualizado. O produto final será um plano que especifique o tipo de envolvimento para o qual a família se disponibiliza para com a pessoa com doença mental e para o sistema de saúde mental, identificam-se os serviços que serão prestados à família, bem como os momentos em que se procederá à revisão do plano de intervenção. Para algumas famílias o plano de serviços poderá ser um telefonema ocasional, outras poderão beneficiar da leitura de materiais específicos, de conferências, de reuniões de suporte com outros familiares, programas educacionais ou psico-educacionais ou ainda de workshops para aprender competências de *coping*. Haverá ainda outras famílias que precisam de suporte continuado, com consultas ou outro tipos de apoio mais estruturado.

Desenvolvimento de um Plano de Prevenção das Recaídas

A partir das estratégias previamente abordadas, os profissionais poderão trabalhar com os seus clientes e com as famílias na estruturação de um plano de prevenção das recaídas. O quadro que a seguir se apresenta contém um programa concebido para prevenir recaídas, integrado neste plano deve estar um processo de encorajamento para que os clientes se mantenham bem, que assumam a responsabilidade sobre o seu próprio percurso, aprendam a gerir a sua medicação, desenvolvam competências de *coping*, aprendam a lidar com a sintomatologia numa base diária, saibam identificar os factores que precipitam o surgimento de sintomas, manter registos diários, fortalecer a sua rede de suporte, bem como o desenvolvimento de um plano de acção pessoal e ainda organizar um plano de apoio por parte da

família e não esquecer de tratar do jardim lá em casa.

PLANO DE 12 PASSOS DE PREVENÇÃO DE RECAÍDAS

1. Manter o Bem-estar Individual

Dormir o suficiente

Desenvolver e manter bons hábitos alimentares

Fazer exercício físico

Encontrar tempo para relaxar

Construir relações sociais satisfatórias

Participar em actividades com significado para a pessoa

2. Assumir a Responsabilidade pela sua própria vida

Obter informação acerca da problemática de saúde mental

Envolver-se no seu percurso de tratamento

Estabelecer contacto com outras pessoas

Frequentar um Programa gerido por Consumidores/utilizadores de serviços de saúde mental

Tornar-se membro activo nos movimentos de defesa dos direitos das pessoas com doença mental

Manter uma atitude positiva

3. Gerir a sua Medicação

Conhecer os medicamentos

Tomá-los de acordo com a prescrição

Perceber o seu papel no percurso do tratamento

Aprender a lidar com os efeitos secundários

Comunicar com o médico psiquiatra

Mudar de medicação quando considerado necessário

4. *Desenvolvimento de Competências*

Aprender a lidar com a sintomatologia

Aprender a lidar com os efeitos secundários

Evitar pessoas ou situações que provoquem stress

Melhorar as competências para lidar com o stress

Usar boas competências de comunicação

Expressar assertivamente as suas necessidades

5. *Lidar com a Sintomatologia numa base diária*

Identificar os sintomas persistentes

Aprender a gerir as alucinações

Aprender a gerir os sintomas negativos

Aprender a gerir as tendências depressivas

Aprender a gerir mudanças de humor extremas

Aprender a gerir a ansiedade

6. *Aprender a reconhecer os Sinais de Aviso*

O aumento dos sintomas diários

O regresso de sintomas anteriores

Sentimentos de ansiedade e de extremo cansaço

Mudanças no comportamento

Mudanças nos ritmos biológicos

A preocupação das outras pessoas

7. *Identificar os sintomas que são precipitadores da crise*

Medicação

Alterações na dosagem dos medicamentos

Deixar de tomar a medicação

Mudar a medicação

Tomar medicação para outras áreas

Utilização de Substâncias

Álcool

Drogas

Stress

Stress interpessoal

Acontecimentos Vitais Stressantes

Hiperestimulação

Evitar grandes mudanças

Também

Evitar outros problemas de saúde

Evitar um ciclo de doença

Conflito Interpessoal

Outras questões relacionadas com o estilo de vida

8. Manter Registos Diários

Usar Escalas: 1=Ausente; 2= Ligeiro; 3= Moderado; 4= Grave

Registar os factores precipitadores

Registar os sintomas diários

Registar os sinais de aviso

9. Fortalecer a Rede de Suporte Social

Família

Amigos

Colegas em igualdade de circunstâncias

Parceiros/ Cônjuges

Profissionais

Religiosos

10. Desenvolver um Plano Individual de Acção

Identificar os factores individuais de precipitação da crise

Registar os sintomas diariamente

Responder aos sinais de aviso individuais

Pedir ajuda à rede de suporte social

Elaborar uma lista de pessoas e contactos telefónicos

Agir se necessário

11. Elaborar um plano de crise para a Família

Rever os factores precipitadores, os sintomas e os sinais de aviso

Debater acerca das soluções possíveis

Avaliar a capacidade individual de acção e a aceitação de ajuda

Escolher uma combinação de alternativas

Planear a sua implementação

Dividir papéis e responsabilidades

12. Cultivar as flores no seu próprio jardim

Manter uma atitude positiva

Nutrir os talentos individuais

Explorar os interesses individuais

Procurar conhecer novas pessoas e novas oportunidades

Fazer mudanças no estilo de vida

Dar prendas a si próprio(a)

Embora os planos de prevenção das recaídas possam ser escritos na perspectiva das pessoas com doença mental, têm implicações relevantes para as famílias. A natureza específica do envolvimento da família depende de muitos factores, incluindo o recovery das pessoas, os seus desejos, os desejos da família e a sua disponibilidade, bem como a natureza do plano de reabilitação. Independentemente das circunstâncias individuais, a maioria das famílias pode desempenhar um papel construtivo no processo de tratamento, reabilitação e recovery da pessoa com doença mental.

Muito obrigada pela vossa atenção e pela oportunidade de poder estar convosco nesta Conferência.

Nota: Partes do material aqui apresentado foram adaptadas do livro *Serious Mental Illness and the Family: The practitioners Guide* (Wiley, 1998) que inclui uma longa lista de referências e recursos. A seguir apresentam-se as mais relevantes referências bibliográficas.

Referências Bibliográficas

Amenson, C.S. (1998*). Family skills in relapse prevention. Pasadena, CA: Pacific Clinics Insitute

Amenson, C.S. (1998b) Schizophrenia: A family education curriculum. Pasadena, CA: Pacific

Amenson, C.S. (1998b) Schizophrenia: A family education methods. Pasadena, CA: Pacific

Bernheim, K.F. (1994) Determining and implementing the family service plan. In H. Lefley & M. Wasow (Eds.) Helping families cope with mental illness. (pp. 147-160). Newark: Harwood Academic

Conn, V.S.; Marsh, D.T. (in press). Working with families. In C.A. Shea, Pelletier, E Poster, G. Stuart & M. Verhey (Eds.) Advanced practice nursing in psychiatric and mental health care, Boston: American Psychiatric Nurses Association

- Dixon, L.B. & Lehman, A.F. (1995). Family interventions for schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 21 631-643
- Hatfield, A.B. (1990). Family education in mental illness. New York: Guildford
- Hatfield, A.B.(Ed.) (1990) Family interventions in mental illness (New directions for mental health services, n° 62. San Francisco: Jossey-Bass
- Hatfield, H.P. (1996). Family caregiving in mental illness. Family caregiver applications series, Vol. 7. Thousand Oaks, CA: Sage
- Lefley & M. Wasow (Eds.) (1994) Helping families cope with mental illness. Newark: Harwood Academic
- Lehman, A.F., Steinwachs, S.M., and the co-investigatores of the PORT Project (1998a) At issue: Translating research into practice: The Schizophrenia Research Team (PORT) Treatment Recommendations. Schizophrenia Bulletin, 24, 1-10
- Lehman, A.F., Steinwachs, S.M., and the co-investigatores of the PORT Project (1998b) Patterns of usual care for schizophrenia: initial results from the schizophrenia patient outcomes Research Team (PORT) Client Survey. Schizophrenia Bulletin, 24, 11-20
- Marsh, D.T. (1992) Families and mental illness: New directions in professional practice. New York: Praeger.
- Marsh, D.T. (1992) Serious mental illness and the Family: The Practitioners Guide New directions in professional practice. New York: Wiley.
- Marsh, D.T. & Dickens, R.M. (1997) Troubled Journey: Coming to terms with the mental illness of a sibling or parent. New York: Tarcher/ Putnam
- Marsh, D.T. & Johnson, D.L. (1997) The family experience of mental illness: Implications for interventions. Professional Psychology: Research and Practice, 28 pp. 299-237
- Miklowitz, D.J. & Goldstein, M.J. (1997) Bipolar Disorder: A family-focused treatment approach. New York: Guildford
- Mueser, K.T. & Gingerich, S. (1994) Coping with Schizophrenia: A guide for families, Oakland, CA: New Harbinger
- Mueser, K.T. & Glynn, S.M. (1995). Behavioral family therapy for psychiatric disorders. Boston: Allyn & Bacon
- Torrey, E.F. (1995) Surviving schizophrenia: A manual for families, consumers and providers (3rd Ed.). New York: Harper Collins
- Wasow, M. (1995) The skipping stone: Ripple effects of mental illness on the family, Palo Alto, CA: Science & Behavior Books

UMA DÉCADA DE REABILITAÇÃO EM PORTUGAL: DESAFIOS FUTUROS

*Prof. Doutor José Ornelas**

O que conseguimos nesta última década é muito significativo na defesa dos direitos e aumento de oportunidades das pessoas que sofrem de doença mental grave e seus familiares.

Conseguimos que o Hospital Psiquiátrico, apesar de continuar a ser utilizado já não seja visto como a única saída, a única solução para as problemáticas de saúde mental mais graves.

Pensamos que a passagem das urgências para os Hospitais Gerais foi um passo importante para reduzir a existência de espaços de tratamento exclusivamente para a população doente mental.

Criámos uma rede de Associações de Reabilitação Psicossocial que, numa primeira fase se centraram nas áreas vocacionais e mais recentemente nas áreas habitacionais, como por exemplo, residências de grupo ou apartamentos partilhados. Conseguimos durante esta década criar uma rede de projectos de reabilitação psicossocial ao nível dos países que implementam políticas claras e inequívocas de desinstitucionalização.

Pensamos também que têm vindo a ser dados os primeiros passos com consistência na estruturação de movimentos de âmbito nacional, constituídos e dirigidos, um por familiares e outro por pessoas que sofrem de doença mental.

Será ainda de registar que têm sido dados alguns passos significativos na formação dos técnicos com uma abordagem psicossocial aplicada ao processo individual de reabilitação e a realização de alguns projectos de investigação que poderão contribuir para a melhoria das nossas estratégias de intervenção.

Para nos projectarmos no futuro e nos prepararmos para o novo milénio, temos que voltar aos princípios e valores fundamentais. Retomarmos os princípios e os valores da ideia de Desinstitucionalização associada ao movimento da Saúde Mental

Comunitária que cresceu e tomou forma ao defender o conceito de que os cuidados a prestar às pessoas com doença mental e a todos os cidadãos deveria ter lugar nas suas comunidades, evitando o seu isolamento em instituições distantes e por períodos indeterminados. Corolário deste movimento foi a promulgação em 1963 do *Community Mental Health Act*, no seguimento do Relatório publicado pela Comissão sobre a Doença Mental e Saúde nos EUA.

Esta legislação surge num contexto social e político em que a defesa dos direitos cívicos de vários grupos étnicos que se reflectiu no processo de desinstitucionalização, ou seja o regresso às comunidades, o direito de viver junto das outras pessoas, tornou-se um valor fundamental, passando mesmo a constituir-se como lei em diversos países.

Então a que princípios nos referimos:

Podemos identificar seis princípios que enunciamos, por considerarmos serem cruciais para o sucesso das intervenções no domínio do ajustamento comunitário e integração das pessoas que sofrem de doença mental; assim temos que:

- (1) todas as pessoas, independentemente das suas diferenças têm o direito de pertencer a uma comunidade;
- (2) as pessoas diferentes podem integrar-se em contextos de vizinhança, em contextos profissionais e sociais e a nível global na comunidade;
- (3) o Suporte é um ingrediente necessário para todo o tipo de pessoas e o apoio necessário deverá ser proporcionado no contexto natural, em vez de ser fornecido em espaços desenhados especificamente para pessoas doentes mentais;
- (4) o desenvolvimento de relações entre pessoas com ou sem desvantagem deverá ser um objectivo crucial;
- (5) as pessoas com e sem desvantagem podem aprender umas com as outras;
- (6) os utilizadores de serviços para pessoas diferentes devem ser envolvidos no planeamento, funcionamento e manutenção dos serviços e devem ter poder de decisão em relação ao que lhes diz respeito e à instituição prestadora de serviços. Consideramos que as resistências levantadas pelos profissionais e pelos decisores políticos no que concerne a viabilidade de

integração dos indivíduos com desajustamentos profundos, como é o caso dos Doentes Mentais de Evolução Prolongada, são uma das barreiras com maior impacto na implementação destes princípios.

O ajustamento comunitário envolve assim três elementos principais:

- (1) o acesso a papéis sociais valorizados,
- (2) a oportunidade de participar em actividades sociais enriquecedoras e
- (3) a possibilidade de se desenvolverem relações sociais diversificadas.

Segundo Lufyia (1988), podemos identificar dois obstáculos principais ao ajustamento comunitário das pessoas com problemáticas mentais. O primeiro obstáculo é, como já vimos, a segregação promovida por alguns serviços em relação a estas pessoas, rodeando-as de profissionais e pessoas em igual condição, não favorecendo as ligações com familiares e amigos. O resultado deste processo é que, mesmo estando presentes na comunidade, as pessoas podem continuar a viver em ambientes segregados e a trabalhar em espaços especializados. Uma segunda barreira, é o facto de os utilizadores dos serviços serem considerados como *clientes* ou utentes dos vários programas, implicando tal estatuto na maioria das vezes, que se entra num processo passivo e de dependência em relação aos profissionais especializados e outros prestadores de serviços. Este tipo de isolamento social tem como consequência os próprios profissionais não acreditarem nas possibilidades de autonomia das pessoas a quem prestam serviços.

Um sistema de prestação de serviços, para permitir o sucesso do ajustamento comunitário integração e participação social, e segundo Lutfiya (1988) deverá então incluir:

1. *A oportunidade de desenvolver relações sociais* - para que se verifique este objectivo é necessário proporcionar contactos de modo a encontrar potenciais relações de amizade através dos membros da família, vizinhos, nas escolas ou nos locais de trabalho, em acontecimentos culturais e de lazer ou através de espaços religiosos. Os contactos com outras pessoas na comunidade faz-se também através de actividades diárias, tais como compras, pequenos arranjos em casa, reuniões profissionais, em qualquer das situações requiere-se um investimento para se estabelecerem novas relações. Por isso, é necessário que as pessoas com doença mental tenham todas as oportunidade de se envolverem nos contextos naturais de

integração e participação social.

Para atingirmos este objectivo, deveremos alterar o funcionamento dos Programas e as práticas profissionais, de modo a que estas contribuam de forma eficaz para a descoberta do papel das ligações sociais no percurso de vida.

2. *O aumento da diversidade das ligações sociais* - na generalidade, o maior número de relações das pessoas isoladas socialmente gira à volta dos profissionais, é pois necessário desenvolver novos contactos e novas relações fora do contexto institucional. Neste sentido, é útil trabalhar sobre a dimensão das redes individuais e analisar as formas de manter e expandir esta mesma rede social, particularmente na sua dimensão de suporte.

3. *O fomento da continuidade das relações sociais* - é fundamental o investimento no desenvolvimento de competências que facilitem a manutenção de relações sociais a longo prazo, ou seja, continuidade das relações com os profissionais, família ou filhos é um aspecto essencial para que se consolide a integração e participação social.

4. *A existência das relações íntimas* - neste ponto está incluída a intimidade em geral e a intimidade sexual, numa perspectiva de longo-prazo, este é um elemento essencial para os indivíduos socialmente isolados descobrirem um sentimento de valor e de *empowerment*. Esta é uma área que tem levantado muitas resistências por parte dos profissionais e programas em relação à população com deficiência e em particular, à população doente mental devido a pressupostos de incapacidade relacional e de factores hereditários de risco de transmissão da doença mental.

PROMOÇÃO DA INTEGRAÇÃO SOCIAL

A partir da nossa experiência empírica resultante de 10 anos de trabalho de integração comunitária de pessoas com doença mental e a partir de observações e experiências realizadas por um conjunto diversificado de autores (Deagan ou Reidy, 1992; Unger, Anthony, Farkas, 1989; Carling, 1995 e muitos outros), é possível identificar algumas estratégias que têm demonstrado ser mais eficazes na promoção da integração social de grupos em desvantagem, que são:

1. O desenvolvimento de Redes de Suporte com colegas em igualdade de circunstâncias (Deagan, 1992), o suporte de amigos em igualdade de circunstâncias

e os grupos de ajuda-mútua têm um papel útil no desenvolvimento de uma consciência de grupo, dão a oportunidade de partilhar experiências e permitem o desenvolvimento de uma linguagem comum sobre direitos e deveres de cidadania e de integração que são um ponto de partida útil para o processo de *empowerment*;

2. A criação de uma Rede de contactos na Comunidade de pessoas sem doença mental; esta dimensão implica a organização de uma rede diversificada de cidadãos que se envolvam no suporte às pessoas com problemáticas específicas e que podem funcionar como elementos de ligação com a comunidade numa perspectiva de longo prazo;

3. A construção de relações sociais que tende a focalizar-se no desenvolvimento e manutenção das redes e ligações sociais, podendo ser um trabalho de ensino, de aconselhamento, orientação ou mesmo acompanhamento a determinados locais, como igrejas, clubes, grupos, festas ou o fomento de encontros com pessoas consideradas como significativas;

4. Desenvolvimento de Relações Sociais com base em interesses comuns; as relações sociais em vez de estarem focalizadas nas situações de doença mental, devem ir ao encontro dos objectivos e interesses concretos da pessoa, por exemplo, em vez de debater as consequências da sua situação de desvantagem, tentar perceber quais são os seus interesses sociais em termos de música, desporto, pintura, política, lazer, etc.)

Reidy (1992), desenvolveu um conjunto de linhas gerais para a acção dos profissionais, no sentido de contribuírem de forma mais eficaz para a participação e integração social, que foram:

- Promover as ligações dos profissionais à comunidade envolvente;
- Envolver pessoas que estejam estrategicamente ligadas à comunidade;
- Procurar ter um conhecimento aprofundado das necessidades da pessoa em processo de integração;
- Procurar ter conhecimento das dificuldades específicas e dos contextos que o grupo em desvantagem terá que enfrentar;
- Manter uma linguagem simples e informal de acordo com o quotidiano das pessoas sem problemáticas de integração;

- Desenvolver a flexibilidade perante as permanentes mudanças e necessidades dos diferentes contextos;
- Reconhecer e refletir sobre os seus preconceitos relacionados com o grupo com quem se trabalha;
- Prestar atenção à conjugação dos interesses das pessoas individuais e os do grupo social;
- Prestar atenção a pormenores, como por exemplo, pagamento de quotas para participação em clubes, se o passe para os transportes e os documentos de identificação estão em dia;
- Acompanhar as situações ao longo do tempo;
- Trabalhar activamente na retaguarda, isto é não ser a figura que protagoniza a resolução das situações-problema;

O processo de participação e integração social é individual, pelo que o trabalho de apoio e acompanhamento a ser desenvolvido pelos profissionais deverá ser personalizado, pois estaremos a lidar com os objectivos, as necessidades, as preferências e as vulnerabilidades de cada um dos membros que fazem parte destes grupos.

Outro dos valores fundamentais para um processo inovador de intervenção psicossocial é o conceito de Empowerment.

O *Empowerment*, visto como um processo, através do qual as pessoas, organizações e comunidades passam a ter controle sobre as suas vidas. Implica que novas competências sejam adquiridas como um processo natural em vez de o serem através de informação ou consultoria fornecida por profissionais especializados. O processo de Empowerment significa também a capacidade de encontrar soluções a nível local, fortalecendo as estruturas e a ligação entre os indivíduos e o sistema social, incluindo os vizinhos, os familiares, as igrejas, os clubes e as associações de voluntários.

A participação das pessoas no seu próprio processo de Empowerment é essencial para a compreensão do seu significado que só é operacionalizado na relação entre os indivíduos, as organizações e a comunidade.

Nesta perspectiva, o Empowerment é visto como um ganho pessoal, uma experiência comunitária e um objectivo orientador para a intervenção social.

O Empowerment tem duas dimensões, uma relacionada com o aumento das competências individuais e outra com as competências de participação social, é um processo continuado e de longo prazo de desenvolvimento individual; esta perspectiva engloba uma diversidade de aspectos, como:

- a) A existência de um auto-conceito positivo
- b) Uma maior capacidade crítica e analítica do ambiente social envolvente
- c) A criação de recursos pessoais e de grupo para a intervenção social

A ideia de participação social é um factor relevante na definição de Empowerment, a participação dos cidadãos poderá ser definida como o processo através do qual os indivíduos assumem um papel na tomada de decisões nas instituições, programas e ambientes que, de alguma forma, os possam afectar

OS PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O FUTURO

Se partirmos destes princípios e valores, quais são os desafios que se nos colocam:

Completarmos o processo de desinstitucionalização em Portugal, não deixando nenhuma instituição psiquiátrica pública ou privada de fora deste objectivo.

Se o nosso desafio for o da implementação do processo de desinstitucionalização deveremos evitar a utilização de financiamentos públicos para a criação de residências comunitárias dentro dos Hospitais Psiquiátricos, defendendo-se uma teoria da transição para a comunidade estruturada por etapas, quando já está provado no nosso país e em muitos outros que é possível a criação de residências nos contextos comunitários naturais, evitando a transitoriedade que cria sentimentos de desenraizamento e insegurança permanentes.

O mesmo se poderia dizer em relação às iniciativas a nível profissional que, quando são realizadas dentro dos hospitais psiquiátricos, não só não criam as competências necessárias para o funcionamento num contexto integrado natural, como fazem regressar um número significativo de pessoas com doença mental que já se encontravam a viver na comunidade e que regressam novamente para dentro

dos Hospitais para fazerem formação profissional. Alguns Programas europeus como o HORIZON e outros que tinham como objectivos a inserção dos indivíduos no mercado de trabalho têm feito com que muitas pessoas com doença mental regressem aos Hospitais Psiquiátricos.

Os princípios e valores subjacentes à desinstitucionalização transpõem-nos para o contexto comunitário e é aí que construímos as soluções habitacionais e profissionais necessárias.

Em relação aos programas que já estão a funcionar num contexto comunitário, quais são os desafios que se nos colocam para o futuro ?

Abrir os Centros Comunitários à comunidade e aplicarmos o Modelo de Funcionamento Comunitário.

O Modelo de Funcionamento Comunitário tem como principal objectivo facilitar o aumento dos níveis de funcionamento na comunidade. Este Modelo nasce a partir de um conjunto de investigações promovidas por Stein e Test (1975, 1976, 1978 e 1980) e Stein e Diamond (1985), através da constatação de que as hospitalizações sucessivas não produziam resultados a nível do funcionamento e integração na comunidade e de que as competências aprendidas no contexto hospitalar não eram transferidas e generalizadas para a comunidade.

A partir deste conjunto de investigações, concluiu-se que as prioridades nos serviços a prestar aos doentes mentais deveriam ser centralizadas na comunidade, passando os profissionais hospitalares a focalizar a sua actividade no ensino de competências no contexto comunitário.

A primeira fase de desenvolvimento deste tipo de modelo consistiu na formação dos profissionais para exercer actividades fora do contexto hospitalar no sentido de aprenderem a descobrir e avaliar os contextos comunitários que apresentem maiores índices de eficácia no processo de integração.

O modelo desenvolvido baseava-se no pressuposto de que estas experiências de integração não haviam tido sucesso com os doentes mentais e que as técnicas utilizadas pelos serviços na área da Acção Social não tinham desempenhado um papel preventivo quanto às rehospitalizações, para além das condições precárias em que tendiam a viver muitos doentes mentais pela inexistência de recursos e

suportes comunitários.

Deste modo, o Modelo de Ensino de Competências de Funcionamento Comunitário surge para aumentar as ligações sociais, aumentar os índices de funcionamento, minimizar a sintomatologia e assegurar padrões qualitativamente aceitáveis no dia-a-dia dos participantes.

As competências necessárias para viver tão autonomamente quanto possível na comunidade, focalizam-se em quatro principais áreas:

- (1) competências de resolução de problemas do dia-a-dia;
- (2) competências vocacionais e habitacionais;
- (3) competências de utilização dos tempos livres e
- (4) competências nas relações interpessoais.

De acordo com esta abordagem as competências seleccionadas deverão ser operacionalizadas no contexto onde habitualmente se encontra o participante, sendo disso exemplo o tratamento da sua roupa, a confecção de refeições e a utilização dos espaços de tempos livres na sua vizinhança.

Quando as competências são aprendidas no seu contexto natural já não é necessária a sua generalização. Esta abordagem implica a deslocação da prestação de serviços para junto dos seus utilizadores, serve como factor de mobilização e envolvimento no programa, minimizando-se desta forma, as desistências do processo.

A filosofia subjacente a este modelo advoga que quaisquer que sejam as estruturas utilizadas para o desenvolvimento de competências, por exemplo a nível habitacional ou vocacional, estas não devem assumir uma perspectiva global, mas facilitar a utilização de recursos e contextos diversificados de modo a ampliar as redes do contexto social do indivíduo e maximizar as oportunidades de funcionamento autónomo.

Uma outra permissa deste modelo é a responsabilização, em parâmetros idênticos aos dos demais cidadãos, dos utentes por todos os seus actos, para isso são implementados mecanismos de *feedback* de modo a minimizar as problemáticas nas relações interpessoais.

Stein, Test e Marx (1975), definiram os princípios deste modelo em seis pressupostos, onde o primeiro se relacionava com a importância da minimização das hospitalizações no sentido de prevenir a institucionalização, o segundo que os serviços deveriam estar focalizados no ensino das competências necessárias para viver na comunidade e esse processo deveria concretizar-se no contexto natural de cada um dos utentes.

O terceiro pressuposto, focalizava-se no desenvolvimento de um trabalho conjunto com os familiares ou outros com significado no sentido de estes se transformarem em agentes de suporte e colaboração. Em quarto lugar, que os profissionais deveriam concentrar a sua acção na ligação dos utentes com os serviços e apoios na comunidade, proporcionando o suporte necessário à concretização das actividades identificadas como fundamentais para a sua manutenção na comunidade.

O quinto pressuposto referia a necessidade de favorecer as relações próximas com todos os organismos, instituições e indivíduos na comunidade de modo a que, com consistência, todos pudessem colaborar na manutenção do indivíduo nesse contexto. Por último, os profissionais tinham um papel fundamental no envolvimento permanente dos utentes no assumir das responsabilidades sobre o que lhes diz respeito.

O acompanhamento e avaliação clínica periódica representam também um papel deste modelo, proporcionando informação de modo a que cada utente aprenda a detectar os seus próprios sintomas e métodos para a sua gestão e controle.

Este Modelo está estruturado de modo a que sejam coordenados um conjunto de serviços e apoios, iniciando-se todo o processo com uma avaliação individualizada e definição de um Plano Individual de Integração. As áreas abrangidas por este plano individual podem ser diversificadas, englobando a sintomatologia, a socialização, as actividades estruturadas do dia-a-dia, a área vocacional, habitacional, de relações interpessoais ou de cuidados de saúde em geral.

As actividades propostas são normalmente intensivas e continuadas e é proporcionada uma coordenação dos serviços envolvidos em todo o processo (Knoedler 1979).

Os profissionais estão organizados de modo a proporcionar um serviço de

acordo com as necessidades em cada momento, funcionando 24 horas por dia, incluindo o suporte nas situações de crise.

A nível vocacional, os profissionais proporcionam formação a nível das competências necessárias ao desempenho de uma actividade profissional e facilitam a sua integração em experiências profissionais remuneradas ou de carácter voluntário. Em algumas circunstâncias poderá também ser a localização e manutenção de emprego.

Em 1978, Test coordenou um Projecto de Investigação com doentes mentais com idades compreendidas entre os 18 e os 35 anos, com uma média de hospitalização da ordem dos dois meses. Um grupo iniciou um Programa de Ensino de Competências e um grupo de controle manteve o tipo de apoio posteriores à alta-hospitalar a que normalmente tinham acesso.

Os resultados do estudo demonstraram haver algumas diferenças, sendo as intervenções individualizadas, a colaboração com a família, as competências para o funcionamento no dia a dia na área habitacional as que apresentavam maior índice de impacto na prevenção das rehospitalizações.

Outras investigações realizadas têm demonstrado a eficácia deste modelo na manutenção dos índices de Ajustamento Comunitário com um mínimo de utilização dos serviços hospitalares (Stein 1980). Em relação às famílias este tipo de modelo, através do suporte prestado pelos profissionais, contribuiu de forma relevante para a redução do *stress* produzido pela interacção intensiva com as problemáticas de saúde mental. Por outro lado, concluiu-se existir um aumento significativo do índice de satisfação e independência dos utentes que participaram nas actividades promovidas pelos programas que operacionalizavam o Modelo de Ensino de Competências de Funcionamento Comunitário.

Em síntese quais os desafios que se nos colocam no futuro?

A criação de:

- Espaços Residenciais pequenos e bem integrados nos contextos comunitários
- Emprego Apoiado

- Empowerment dos Utentes e Familiares
- Equipas móveis de apoio na crise
- Centros e Residências de apoio na crise
- Programas de apoio individualizado, no sentido de melhorar e ampliar as redes de suporte individual
- Desenvolvimento de organizações de âmbito nacional de utentes e familiares

Quanto à Formação dos técnicos, temos que ter em consideração áreas inovadoras como:

- a compreensão do processo existencial subjacente à ideia de Recovery,
- a disponibilidade para uma partilha de poder e abertura para o desempenho de novos papéis,
- proporcionar a participação activa dos utentes e familiares nas decisões e gestão dos programas de Reabilitação
- aprender a intervir nos contextos e suportes e redes naturais de modo a melhorar os processos de integração

Com este conjunto de princípios, conceitos e experiência, estaremos habilitados a continuar o papel de agentes de mudança do sistema de saúde mental e contribuirmos para a criação de um sistema social, onde as pessoas com este tipo de problemática tenham mais oportunidades e maior acessibilidade aos recursos disponíveis para a população em geral.

RECOVERY, UMA VIAGEM DO CORAÇÃO

Prof^a. Doutora Patrícia Deegan

National Empowerment Center, U.S.A.

Gostaria de começar por agradecer a oportunidade de falar convosco, o tema sobre o qual me proponho falar intitula-se “há uma pessoa aqui dentro”. Em muitos aspectos, tomar consciência de que “está uma pessoa aqui dentro” é a parte mais fácil que surge por oposição ao facto de nos lembrarmos, ouvirmos e respeitarmos a “pessoa que está ali”, essa é a parte mais difícil.

Deixem-me começar por caracterizar a região do meu país onde vivo que é a área do Nordeste dos Estados Unidos da América, conhecida como a Nova Inglaterra. Na zona onde habito as quatro estações do ano são muito distintas, variando entre um inverno muito frio e com neve, que passa para uma estação moderada, cheia de cores a primavera, depois para os dias de luz brilhante do verão que vão até a um espectacular Outono, em que as folhas das árvores se transformam em brilhantes amarelos, em cor-de-laranja e vermelhos e depois, caem ao chão, deixando as árvores nuas.

No ciclo das estações do ano encontro sempre uma lição, lembro-me sempre que o crescimento acontece num contexto e que para que as coisas possam emergir, os contextos e ambientes têm que se modificar para acomodar esse crescimento.

Uma Primavera depois de um Inverno, escrevi: - É Primavera e parece que todos os seres vivos se transformam em ser, ainda molhados e frágeis, mas determinados em criar raízes e crescer. Penso nas rosas que vi a crescer junto da praia perto da minha casa no Verão passado, é uma vida suave e frágil, a de um mar de rosas, mas adoro vê-las. A madrugada surge num percurso lento até que se transforma na luz da manhã e aquele mar de rosas procura a luz, inclina-se para a luz, procura-a, mas as suas raízes crescem para baixo, para a escuridão da terra e foi, de facto, na escuridão que a sua nova vida começou.

Em Janeiro e Fevereiro, quando os ventos gelados fustigavam as dunas, os dias eram curtos e a luz não dava calor, mesmo nessa altura, muito lá para baixo da terra, esta nova vida estava à espera. Ninguém a podia ver, ninguém era testemunha

da sua existência, contudo esta promessa de um mar de flores esperava na escuridão gelada que as areias se dissipassem. Esperei que as chuvas viessem e levassem a terra e depois, sempre muito lentamente, começaram a despontar, movendo um grão de areia de cada vez e começaram a crescer.

Não cresceram, logo à primeira, em linha recta em relação à luz, não, primeiro, o seu crescimento teve um sentido descendente, tentando alcançar cegamente, tacteando através de areias movediças para encontrar um local sólido, um lugar para criar raízes, um bom solo para se ligar, para se nutrir. Um solo que o pudesse sustentar, mesmo durante as chuvas copiosas e as ventanias, depois de se enraizar desta maneira, o mar de rosas começou a sua viagem para a luz, tacteando através da escuridão, o mar de flores emergiu pequenino e amoroso, insistente e corajoso, com os seus membros frágeis e inseguros, esta pequena coisa cresceu, dando origem a uma nova vida.

Este mar de rosas ensina-nos muito sobre a esperança, ensina-nos que a esperança emerge da escuridão, ensina-nos que a esperança pode crescer em ambientes que são facilitadores, que permitem que nos enraizemos, nos seguramos. Estou aqui hoje para celebrar a esperança, simbolizada pelo mar de rosas, acredito que é um espírito de esperança que nos junta aqui hoje.

Podemos vir de qualquer parte do mundo, da Austrália, dos Estados Unidos da América, do Canadá, da Suécia, da Irlanda, da China ou de qualquer outro país, podemos ser profissionais de suporte, gestores de serviços ou familiares, responsáveis políticos, utilizadores de serviços ou profissionais de saúde mental.

Há 15 anos atrás não podíamos estar aqui nesta sala, há 10 anos atrás os utilizadores de serviços de saúde mental só muito raramente podiam falar uns com os outros; mas cá estamos, Assistentes Sociais, sentados ao lado de familiares que, por sua vez se sentam ao lado de gestores políticos, que se sentam ao lado de técnicos ou académicos que, por sua vez também se sentam ao lado de utentes... o que é que se passa aqui? Será que se quebraram as velhas regras? As fundações da velha ordem estão a ser abaladas ? Está a acontecer alguma conspiração?

Adoro a palavra conspiração, vem do latim "conspirare" que significa juntar os espíritos; qual é o espírito que estamos aqui a juntar? É o espírito da esperança. Tanto individual, como colectivamente recusamos sucumbir às imagens de desespero

que, comumente estão associadas à doença mental. Nós somos uma conspiração de esperança e remamos contra a maré da opressão que, durante séculos, tem sido o legado para nós que somos rotulados com doença mental. Recusamos a redução de seres humanos a doentes.

Reconhecemos que dentro de cada um de nós há uma pessoa e que, como pessoa, partilhamos uma humanidade comum com os que foram diagnosticados com uma doença mental. Estamos aqui para testemunhar que as pessoas que foram diagnosticadas com uma doença mental não são coisas, não são objectos sobre os quais se age, são animais ou formas de vida sub-humanas.

Partilhamos a certeza de que as pessoas rotuladas com doença mental são primeiramente e, sobretudo, seres humanos. As nossas vidas são preciosas e de um valor infinito. À medida que vamos ouvindo a experiência das pessoas com doença mental, vamos aprendendo que aqueles de nós que temos problemas psiquiátricos, podemos transformar-nos em peritos na prestação de cuidados a nós próprios, podemos (re)ganhar o controle sobre as nossas vidas e podemos ser responsáveis pela nossa viagem individual de *Recovery*. Finalmente, como nos ensina o mar de rosas, estamos a aprender que o ambiente que circunda as pessoas tem que se modificar, se quisermos crescer plenamente como pessoa, como uma pequena semente que espera emergir dentro de cada um de nós.

Se plantarmos uma semente no deserto e ela não crescer, perguntamos: - O que é que há de errado com a semente? Não, a conspiração real está em olharmos o ambiente em torno da semente e perguntar: - O que é que temos que mudar neste ambiente para que esta semente cresça?

A conspiração real aqui hoje é a de pararmos de identificar o que é que está errado com os sobreviventes psiquiátricos e começarmos a perguntar como é que podemos criar ambientes preenchidos e humanizados e como é que podemos criar relações no seio das quais as pessoas possam crescer.

Antes de vos falar mais sobre a esperança e a humanidade, quero partilhar convosco o que é que significa ser diagnosticado com uma doença mental, quando se é jovem e perder toda a esperança. Quero falar-vos do Inverno escuro, da angústia, da apatia, quando se perde toda a esperança e simplesmente se fica sentado(a) a fumar e a beber café.

Para aqueles de nós que fomos diagnosticados com doença mental e que vivemos nos espaços desoladores das instituições psiquiátricas, a esperança não é somente um eufemismo que soa bem, é uma questão de vida ou de morte. Sabemos isso, porque à semelhança do mar de rosas, conhecemos um inverno muito frio em que toda a esperança parece ter sido suprimida.

Para a maioria de nós, este processo começou na força da nossa juventude, a princípio não conseguíamos identificá-lo, apareceu como um ladrão à noite e roubou-nos a nossa juventude, os nossos sonhos, as nossas aspirações e os nossos futuros. Abateu-se sobre nós como um pesadelo aterrador do qual não conseguíamos acordar.

Então, num tempo em que mais precisávamos de estar próximos daqueles que mais amamos, fomos levados para lugares longe de tudo, com 14, 17 ou 22 anos, foi-nos dito que tínhamos uma doença que não tinha cura, foi-nos comunicado que tínhamos que tomar medicação que nos fazia ficar rígidos e a tremer, que roubava a energia dos nossos corpos jovens e que nos fazia andar como bonecos empalhados ou como zombies.

Ficámos também a saber que, se tomássemos estas medicações para o resto das nossas vidas, poderíamos ter qualquer coisa que se assemelhasse com uma vida, diziam-nos repetidamente que estes medicamentos eram bons para nós, mesmo que sentíssemos que as elevadas doses de neurolépticos nos transformassem em vasos vazios. Sentiamo-nos como almas sem vontade, ou como mortos-vivos, enquanto a indiferença e o entorpecimento e a apatia induzida pelas drogas tomava conta de nós. Em tão elevadas doses, os neurolépticos fazem diminuir radicalmente o nosso sentido de ser uma pessoa com consciência de nós próprios.

À medida que estes primeiros ventos de inverno se abatem sobre nós, puxamos o mais possível os cobertores da nossa cama para nos aconchegarmos, mas não dormimos, durante as primeiras noites no Hospital, deitamo-nos mas estamos sempre acordados e é durante a noite que se vêem as luzes das casas no exterior a brilhar através das janelas do Hospital Psiquiátrico, a vida continuava lá fora, enquanto a nossa se desmoronava, aquelas luzes parecem estar muito longe.

O povo Zulu tem uma palavra que equivale ao nosso "muito longe"; em Zulu muito longe significa o lugar onde alguém grita: "- Oh Mãe! Estou perdido(a)!!" (Buber, 1958, p. 18).

De facto, era assim perdida me sentia no Hospital Psiquiátrico e a viagem de volta a casa não foi um percurso muito claro. Ficávamos todos ali deitados no escuro, com medo e sem sequer conseguir imaginar como poderia sair daquele lugar horrível e quando ninguém estava a ver chorávamos naquela solidão imensa. Mas quando vinha a manhã, ficávamos revoltados, revoltávamo-nos contra aquelas profecias vãs que eram feitas em relação às nossas vidas. Eles estão errados! Nós não somos loucos, como aqueles que estão no Hospital há muito tempo, somos diferentes, voltaremos para casa e tudo ficará como era dantes, este é só um mau sonho, uma contrariedade temporária.

Alguns conseguiram, mas a maioria de nós voltou para casa e apercebeu-se de que nada mais era o mesmo. Os nossos amigos passaram a ter medo de nós, ou tornaram-se estranhamente ausentes ou então, eram extremamente cuidadosos quando estavam perto de nós.

As nossas famílias estavam destroçadas e arrombadas pela culpabilização, não conseguiam dormir e ainda tinham os olhos inchados de chorar, e nós estávamos exaustos, mas com vontade de tentar. Juro que com toda a nossa coragem tentámos voltar ao trabalho ou para a escola, tentámos juntar as peças e rezámos para ter força e perseverança para continuar a tentar, mas parecia que Deus se havia tornado surdo às nossas preces.

O terrível angústia voltou e sentimo-nos novo devastados, mas agora o nosso inverno afundou-se num frio de enregelar os ossos, algo a começou a morrer em nós, algo muito lá no fundo começou a partir-se lentamente e as mensagens de desesperança e estigma veiculadas pelos locais onde recebemos o tratamento, começaram a ser absorvidas por nós. Parecia que o sistema tentava partir-nos e a sua única intenção parecia obter a nossa aceitação do problema, em vez de nos ouvir e a nós e as nossas necessidades.

Encontramo-nos todos a ser alvo de uma transformação desumanizadora, de sermos uma pessoa para passarmos a ser "um esquizofrénico", "um múltiplo", "um bi-polar" (Deegan, 1992). O nosso sentido de ser pessoa, o nosso eu, continuou a atrofiar-se, à medida que éramos acompanhados por profissionais, aprendemos a dizer: "Eu sou esquizofrénico(a)", "eu sou bi-polar", "eu sou múltiplo(a)", cada vez que repetíamos esta ladainha, o nosso sentido de sermos uma pessoa diminuía-se,

à medida que a doença ia ganhando terreno e se instalava como toda poderosa. Uma outra entidade, um outro ser, sobre a qual não tínhamos qualquer poder.

Os profissionais diziam-nos que estávamos a fazer progressos, porque estávamos a aprender a equacionar-nos a nós próprios com a nossa doença, diziam-nos que era progresso, porque tínhamos aprendido a dizer "eu sou um(a) esquizofrénico(a)", mas nós não sentíamos qualquer progresso nisso, sentíamos que o tempo tinha parado, os seres que havíamos sido pareciam desvanecer-se cada vez mais, como um sonho que pertencia a outra pessoa. O futuro parecia esvaziar-se progressivamente e sem qualquer promessa, a não ser a de mais sofrimento, o presente tornou-se uma sucessão interminável de momentos marcados pelo próximo cigarro e pelo cigarro seguinte.

A maior parte do nosso sofrimento não é reconhecido, e o contexto das nossas vidas é, em grande parte, ignorado. Os profissionais que trabalham connosco tendem a trabalhar a ciência de objectos e não a ciência dos humanos, não perceberam o que o neurologista Oliver Sacks (1970) tão claramente afirmou "para que se retome o sujeito como o centro, o sofrimento, a aflição, a luta, a sujeição humana, temos que aprofundar a história do caso, como uma narrativa ou um conto, só assim teremos um "quem", um "o quê", uma pessoa real, um(a) doente em relação à doença.

Nas relações com os aspectos físicos o estudo de uma doença e da sua relação com a identidade individual não poderão ser separados (as histórias), revelam-nos a intersecção dos vários mecanismos e da vida, a relação dos processos biológicos e da biografia (p. VIII). Ninguém nos perguntou a nossa história, em vez disso, pensavam que as nossas biografias, como esquizofrénicos já estavam escritas há mais ou menos um século por Kraepelin e Blueier.

Contudo, muito do que estávamos a passar eram simplesmente experiências humanas, experiências como a perda, o luto, o choque, o medo e a solidão. Um a um, os nossos amigos, parentes e talvez mesmo os nossos familiares, deixaram-nos. Um a um, os profissionais nas nossas vidas iam mudando e tornou-se demasiado difícil confiar em alguém. Um a um, os nossos sonhos e as nossas esperanças eram esmagadas; parecíamos perder tudo, sentíamos-nos abandonados no nosso inverno cada vez mais profundo.

As semanas, os meses ou mesmo os anos começaram a passar, agora o nosso

envelhecimento não mais era marcado pelas conquistas e pelos objectivos alcançados em cada ano, mas pela dor entorpecida de falhanços sucessivos. Tentávamos e falhávamos, até que doía demasiado para voltar a tentar. Agora quando saíamos do Hospital, a questão que se colocava não era se devíamos voltar, mas simplesmente quando voltaríamos.

Numa última e desesperada tentativa de nos protegermos, desistíamos, desistíamos de tentar ficar bem. Desistir era a solução para nós, entorpecida a dor. Estávamos dispostos a sacrificar enormes partes de nós próprios para podermos dizer "não quero saber... não me importo!" A nossa pessoa continuava a atrofiar-se, através desta estratégia adaptativa de não mais se importar. Assim, sentávamos-nos em cadeiras e fumávamos cigarros e bebíamos cafés e fumávamos mais... era um preço muito elevado a pagar pela nossa sobrevivência; simplesmente desistíamos e o inverno instalava-se sobre nós como uma longa e fria angústia.

Tenho a certeza que muitos de nós aqui presentes conhecem pessoas com doença mental perdidas no inverno da angústia e apatia que descrevi. É um tempo de real escuridão e desespero, tal como o mar de rosas em Janeiro e Fevereiro, é um tempo em que nada parece estar a crescer excepto a escuridão ele própria, é um tempo de desistência, em que desistir é a solução. Desistir entorpece a dor e paramos de perguntar, "Porquê e como hei-de eu progredir, até a tarefa mais simples parece ser avassaladora nessas alturas, aprendemos a ser desamparados, porque, apesar de tudo, é mais seguro do que ser completamente desesperado.

O inverno da angústia e a atrofia do sentido do ser é um inferno, não somente para aqueles que o vivenciam, mas também para aqueles que nos amam e que querem saber de nós, amigos, parentes e mesmo profissionais. Eu descrevi o que é estar do lado de dentro, como é vivenciado este processo, mas os amigos, os familiares e os profissionais vêem a angústia e a indiferença do lado de fora.

Por fora parece que a pessoa deixou de tentar, parece ser um comentário comum, ou afirmação recorrente que as pessoas que frequentam *Clubhouses* ou outros programas de reabilitação, estão total ou parcialmente imersas neste desespero, nesta angústia. Nos dias bons conseguimos chegar aos locais, mas não mais do que isso, apenas nos sentamos no sofá, fumamos cigarros e bebemos café, muitas das vezes nem nos preocupamos em chegar aos programas. Por fora podemos parecer mortos-vivos, apáticos e sem vida.

Enquanto profissionais, amigos ou parentes podemos sempre considerar que experienciam a doença mental estão a “arranjar desculpas”, que já não querem tentar mais, parecem ser consistentemente inconsistentes e a única coisa para que parecem estar motivados é para a apatia. Por vezes, parecem pairar sobre fantasias sobre como, magicamente, podem dar a volta às suas vidas, mas estas surgem como meras fantasias, como um refúgio momentâneo para a monotonia crónica.

Quando a fantasia colapsa como um balão que rebenta, nada muda, porque nenhuma acção concreta havia sido implementada, a apatia regressa e o ciclo de angústia continua. Os profissionais, a família e os amigos têm reacções muito fortes em relação à pessoa perdida no inverno da apatia e da angústia. Pelo exterior, pode tornar-se muito difícil acreditar verdadeiramente que há ali uma pessoa, pois confrontam-se com alguém que não se importa, fica-se tentado a formular a pergunta que Oliver Sacks (1970, p. 113) propõe: “Achas que o William tem alma?”, ou então, “Será que ficou excomungado, desalmado pela doença?”

Coloco esta questão perante vós: - Poderá uma pessoa tornar-se, por dentro, numa doença? Poderá a esquizofrenia ir ao âmago das pessoas, de tal modo, que nada mais sobre, que não a doença? Cada um de nós tem que enfrentar o desafio de responder por si próprio a esta questão. Ao respondermos a esta pergunta as questões em jogo, os riscos que corremos, são muito elevados, o nosso carácter enquanto pessoas, a nossa humanidade está em jogo, quando tentamos responder a esta pergunta.

Aprofundando um pouco mais o significado destas palavras, deixem-me partilhar convosco a seguinte ilustração de uma pessoa sentada numa sala, literalmente empalhada num ecrã de fumo, onde a profunda apatia e indiferença que podemos encontrar irá desafiar o sentido da nossa humanidade, da nossa capacidade de compaixão. Martin Buber (1958), a partir deste tipo de imagens, relata as alterações na percepção do Eu que podem acontecer, se nos relacionarmos com uma pessoa considerando-a como uma doença. Passamos a utilizar num processo relacional eu-coisa e esse tipo de relação eu-coisa, diminui a nossa humanidade. Está claro que o maior trabalho que enfrentamos é o de assegurarmos o carácter sagrado da pessoa, mesmo quando a pessoa esteja perdida nela própria e este é o maior acto de compaixão. Assegurar a personalidade da pessoa, mesmo que ela esteja perdida, é o que aprofunda a nossa humanidade e para parafrasear Martin Buber “ Eu torno-

me eu por afirmar o outro” (p. 11).

Contudo, quando confrontados com uma pessoa perdida na angústia e apatia, há algumas respostas mais comuns do que encontrar uma forma de estabelecer uma relação eu/outro e uma das respostas mais frequentes é a que denominamos de o salvador frenético. De uma forma ou de outra, durante o nosso percurso, passamos por esta experiência, quanto mais apática fica a pessoa, mais freneticamente activos nós nos tornamos, quanto mais as pessoas a experienciar a doença mental se retiram, mais nos intronetemos, quanto mais desalentados ficam, mais entusiasmados nós ficamos, quanto mais eles desistem, mais arduamente nós tentamos, quanto mais desesperados se tornam mais nós incutimos um optimismo superficial. Quanto maior for o número de planos de tratamento de que desistem, maior o número de planos que estruturamos para eles. Escusado será dizer que nos esgotamos rapidamente, ficamos exaustos e aí surge a nossa raiva.

A nossa raiva instala-se quando as nossas mais profundas expectativas são defraudadas pela pessoa que está perdida na angústia e na apatia, nós sentimo-nos usados e consideravelmente inúteis, estamos zangados e as nossas identidades enquanto profissionais de ajuda são postas à prova por pessoas que estão perdidas no inverno da angústia e da indiferença. Neste momento do processo, não é assim tão pouco comum que comecemos a culpabilizar a pessoa com doença mental, afirmando coisas como “são preguiçosos”, “não há nada a fazer”, “não estão doentes, são simplesmente manipuladores”, “são crónicos”, “precisam de sofrer as consequências das suas acções”, “gostam de viver assim”, “não estão doidos, são maus”. O problema não está nos suportes que prestamos, o problema é que eles não podem ser ajudados, eles não querem ajuda, deveríamos deixar de os acompanhar para eles “baterem no fundo do poço” e só aí é que acordarão e aceitarão as ajudas que temos vindo a oferecer-lhes.

Durante este período de raiva e culpabilização algo de muito interessante acontece, comecemos a comportar-nos como a pessoa que tentamos tão arduamente salvar, frequentemente nesta altura os profissionais simplesmente desistem. Entramos no nosso próprio desespero e angústia, o nosso sentido de ser pessoa atrofia-se e também desistimos, deixamos de tentar, magoa-nos demasiado continuar a tentar ajudar uma pessoa que parece não querer ajuda, magoa-nos demasiado continuar a ajudar e continuar a falhar, magoa-nos demasiado continuar a prestar

cuidados a alguém que nem parece importar-se consigo próprio. Neste momento colapsamos no nosso próprio inverno de angústia e um enorme frio instala-se no nosso coração.

A vivenciar este desespero não somos melhores que as pessoas com doença mental, não podemos tolerar e desistimos, alguns de nós desistimos dos nossos empregos e damos para isso justificações muito racionais, como por exemplo, é melhor mudar de área ir para os computadores ou a alta tecnologia, as máquinas fazem os que lhes mandamos e, além disso, pagam bem. Outros de nós decidem não desistir e, em vez disso endurecemos, tornamos o nosso coração duro e abordamos o nosso trabalho como uma qualquer empresa, numa perspectiva comercial e afirmamos coisas como "temos que fazer isto, temos que fazer aquilo". Outros ainda tornamo-nos cronicamente cínicos, deambulamos pelo trabalho como peças de madeira morta a flutuar no mar, a ver os administradores a entrar e a sair e secretamente contentes por constarmos que mais uma iniciativa em saúde mental se afunda e não fazemos nada para mudar o sistema de forma construtiva. Estas são todas as formas de se desistir e é de todas estas formas que podemos expressar o nosso desespero.

Para acrescer a este facto, podemos também constatar que programas inteiros, sistemas de prestação de serviços e modelos de tratamento podem também ser apanhados neste desespero e nesta angústia e começam a comportar-se exactamente da mesma maneira que as pessoas com doença mental que desistiram de ter esperança. Um sistema que desistiu de ter esperança gasta mais tempo a vigiar os participantes dos programas do que a envolvê-los ou a convidá-los a participar. Os critérios de admissão tornam-se rígidos e inflexíveis, se se fizer uma leitura entrelinhas, nos critérios de admissão para esses programas se afirma é que "se estás com problemas, volta quando estiverem resolvidos, teremos muito gosto em ajudá-lo(a).

Os sistemas que desistiram de ter esperança tentam lidar com o desespero distanciando-se e isolando as pessoas que são supostos servir, oíçam só a linguagem que utilizamos nestes sistemas de serviços de saúde mental, pois temos "porteiros", cujo trabalho, é vigiar e encaminhar os utilizadores do serviço, utilizamos linguagem própria da guerra nos nossos serviços. Por exemplo, falamos do "pessoal da linha da frente" no "terreno" para desenvolver "estratégias" para "populações-alvo".

Não haverá outra alternativa? Teremos que responder à angústia e apatia dos indivíduos com problemáticas psiquiátricas com a nossa própria angústia e apatia? Acho que há alternativa, a alternativa ao desespero é a esperança, a alternativa à apatia é a atenção e cuidado.

A criação de ambientes cheios de esperança, que cuidem, acarinhem e promovam o crescimento e o *recovery* é a alternativa. Lembram-se do mar de rosas? Durante o frio do inverno em que todo o mundo estava gelado e não havia qualquer sinal de primavera, aquela semente estava à espera na escuridão, simplesmente esperava, esperava que o solo amaciasse, esperava que viessem as chuvas, quando a terra estava coberta de gelo, o mar de rosas não podia começar a crescer. O ambiente em torno do mar de rosas tinha que mudar antes que aquela nova vida pudesse emergir e pudesse emergir e existir.

As pessoas com doença mental estão à espera tal como o mar de rosas, estamos à espera que os nossos ambientes mudem para que a pessoa em nós possa emergir e crescer. Aqueles de nós que desistiram não são para ser abandonados como "casos sem remédio". A verdade é que, em algum momento, cada uma das pessoas que foi diagnosticada como sendo doente mental ultrapassa esse tempo de angústia e apatia, mesmo que seja por um curto período de tempo. Lembram-se que desistir é uma solução. Desistir é uma forma de sobreviver em ambientes que são desolados, opressores e que falham em encaminhar-nos e apoiar-nos. A tarefa com que nos confrontamos é a de nos movimentarmos de sermos simplesmente sobreviventes, para fazermos o *recovery*. Mas para que o possamos fazer, o ambiente em que passamos a maior parte do nosso tempo, têm que mudar, quando utilizo o termo ambiente pretendo incluir também o ambiente de interação humana a que chamamos relação.

A partir desta perspectiva, em vez de sermos vistos como não-motivados, apáticos, casos sem solução, podemos ser compreendidos como pessoas que estão à espera, nunca temos a certeza, mas talvez, só talvez, haverá uma nova vida dentro da pessoa que está à espera de se enraizar se o solo for seguro e bondoso. Há uma alternativa ao desespero, esta é a postura da esperança.

Marie Balter expressou essa esperança, quando lhe perguntaram: " Acha que todas as pessoas podem melhorar? Ela respondeu: " Não nos cabe a nós decidir se

podem ou não melhorar, dêem uma oportunidade a todos de melhorar e deixem-nos prosseguir no seu próprio ritmo e temos que ser positivos, apoiando o seu desejo de viver melhor e não insistir sempre na sua produtividade como medida do seu sucesso (Balter 1987, p. 153).

Assim, não faz parte das nossas funções emitir julgamentos sobre quem vai ou não recuperar de uma doença mental e dos efeitos devastadores da pobreza, do estigma, da desumanização e da atitude de desalento aprendida. Em vez disso, o nosso trabalho é participar numa conspiração de esperança, a nossa função é formar uma comunidade de esperança que circunda as pessoas com doença mental. A nossa função é criar ambientes reabilitadores que estejam repletos de oportunidades para a melhoria da situação individual.

Faz parte do nosso trabalho prestar atenção aos profissionais, enaltecendo as suas atitudes de esperança, faz parte do nosso trabalho perguntar às pessoas com doença mental o que querem e o que precisam para crescer e depois proporcionar-lhes um bom solo para que uma nova vida possa segurar as suas raízes e crescer. Finalmente, faz também parte do nosso trabalho esperar pacientemente, sentarmos-nos em conjunto, olhar expectantes e observar com reverência o desabrochar da vida de outra pessoa.

Isto soa bem, mas como é que o fazemos? Tenho algumas sugestões muito concretas de como deveremos fazer parte da conspiração de esperança e construir comunidades de esperança em redor das pessoas que a perderam. Em primeiro lugar, temos que assumir o compromisso de mudar os ambientes, no seio dos quais, pedimos aos indivíduos que cresçam, temos que reconhecer que a mudança real poderá ser bastante desconfortável e preocupo-me se nos contentarmos apenas com mudanças superficiais. Preocupo-me com as novas palavras em voga como integração de consumidores, *empowerment*, modelos de *clubhouses* ou parcerias. Parece-me que, ao longo das últimas décadas, arranjámos vários tipos de palavras e nomes para atribuir uns aos outros, por exemplo, nos anos 50 foram os médicos e os doentes, nos anos 60 o *staff* e os clientes, nos anos 70, os prestadores de serviços e os consumidores, nos anos 80, o *staff* e os membros, agora nos anos 90, temos os parceiros e os Programas de Gestão Cooperativa.

Os nomes que atribuímos uns aos outros mudaram indubitavelmente, mas agora debatemos que a relação fundamental entre os rotulados com uma doença

mental e os que o não são permanece, no essencial, inalterável. Há um velho e sábio monge que vive na comunidade de *Nova Nada*, nos arredores de Kemptville na Nova Escócia, cujo nome é Frei William MacNamara que, quando se refere às nossas tentativas de introduzir mudanças ele afirma "é o mesmo que continuarmos a tentar rearranjar as cadeiras nos convés do Titanic, mas tudo o que alcançamos através deste esforço é uma melhor vista, enquanto nos afundamos." Este é o grande perigo quando utilizamos o programa considerado como mais moderno ou a linguagem politicamente mais correcta, se não tomarmos cuidado o resultado de todo o nosso esforço, resulta apenas na reorganização das cadeiras de um barco que se está a afundar. Alguém tem que dizer porem, esperem, esqueçam as palavras da moda, há uma enorme rombo neste buraco a que chamamos sistema de saúde mental e estamos todos a afundarmo-nos com ele.

O meu argumento é o de que enquanto a relação entre as pessoas rotuladas a nível psiquiátrico e os que o não são, não se modificar, enquanto o desequilíbrio radical de poder entre ambos não for, pelo menos, igualizado, enquanto as nossas relações não forem marcadas por uma verdadeira mutualidade, enquanto não pararmos de utilizar práticas bárbaras como os coletes de forças ou o isolamento, enquanto não tentarmos convencer as pessoas de que tudo isto é para o seu próprio bem, enquanto não reconhecermos o termo comum da nossa humanidade partilhada e pararmos de partir as pessoas por dentro, em resultado da intervenção de sistemas de saúde mental desumanizados, este desajustamento fundamental irá fazer afundar os nossos mais bem intencionados esforços.

O contexto de interacção humana dos programas de saúde mental e da comunidade têm que mudar se quisermos sair do limiar da sobrevivência para embarcar numa viagem de *Recovery*. Temos que deixar de exercer o poder sobre as pessoas com quem trabalhamos, isso só produz uma dependência desnecessária e uma atitude aprendida de desalento, em vez disso, temos que nos juntar a pessoas como o Dr. Jean Baker Miller (1976) e outros académicos do Stone Center da Universidade de Wellesley e na sua esteira, começar a pensar em termos de "ter poder com" ou "criar um poder conjunto" em vez de ter "poder e controle sobre" as pessoas com quem trabalhamos.

Desta forma, as relações tradicionais de poder que historicamente foram tão opressivas para as pessoas com doença mental, irão alterar-se em termos concretos,

o que significa é que temos de deixar de utilizar a frase “eu acho que isto é o melhor interesse do cliente” e em vez disso, temos de perguntar às pessoas o que querem para as suas vidas e proporcionar-lhes as competências e os suportes para o alcançarem.

Temos que nos comprometer na remoção das barreiras que bloqueiam os esforços dos indivíduos no seu processo de *Recovery* e que nos mantêm fechados numa estratégia de tentar apenas sobreviver. Assim sugiro que analisemos os seguintes aspectos:

1. Será que as pessoas com quem trabalhamos estão sobremedicadas? Muitas vezes a apatia, a falta de motivação e a indiferença que observamos é um efeito dos neurolépticos. Estaremos a dar informação os consumidores/ sobreviventes acerca dos efeitos deste ou daquele medicamento e a ajudá-los a efectivamente solicitarem alterações ou saberem negociar reduções de medicação? A indústria farmacêutica faz uma fortuna com a venda destas medicações e a nossa prioridade não é aumentar as suas margens de lucro, a nossa prioridade é ajudar as pessoas no seu processo de recuperação e não é possível participar activamente no seu processo de Reabilitação se estivermos num estado de Parkinsonismo mental de apatia e indiferença;

2. Os consumidores/sobreviventes, tanto nos programas de base comunitária, como nos programas hospitalares estão envolvidos na avaliação da *performance* dos profissionais? Quem melhor saberá quão eficazes são os profissionais do que aqueles que os recebem? Além disso, estamos a proporcionar aos consumidores/ sobreviventes as competências, a formação e o apoio para realizarem estas avaliações?

3. Será que os participantes dos programas ou pessoas internadas nos hospitais recebem informação de colegas de como poderão participar eficazmente e obter o que pretendem da equipa de tratamento? Podemos participar em toda a reunião de planeamento do tratamento e os profissionais assumem o compromisso de falarem connosco em termos que entendamos para que possamos acompanhar todo o processo? Temos a possibilidade de convidar colegas com experiência e que se disponibilizam a vir a reuniões de planeamento connosco? Há oportunidade de termos reuniões de equipa de modo a podermos formular a estratégia para que na

reunião de equipa as nossas ideias possam também ser tidas em conta? Haverá tempo dispendido para ensaiarmos, com *role-playing*, para lidarmos com as diversas questões, antes da reunião de planeamento?

4. Há casas de banho ou espaços para refeições separados para profissionais e participantes dos programas? Se existirem, deviam ser eliminados, isto é segregação e cria cidadãos de segunda classe.

5. Quem é que pode utilizar os telefones? Quem toma quais decisões? Quem é que tem o poder real no programa? A informação é poder e ter acesso à informação é um processo de *empowerment*. Quais são as barreiras para aceder à informação no Programa?

6. Temos a percepção de que as pessoas com doença mental têm um conhecimento com valor, são peritos, facto que resulta da sua experiência? Damos valor a este importante recurso humano? Há grupos de ajuda mútua geridos por pessoas com doença mental? Procuramos contratar pessoas com doença mental e proporcionar-lhes os suportes e acomodações de que necessitem?

7. Será que criamos ambientes que tornam possível para os profissionais serem seres humanos com corações humanos? Existem sistemas de supervisão ou vigilância dos profissionais? Se calhar poderíamos contribuir para criar ambientes de trabalho mais humanizados se perspectivássemos o trabalho com as pessoas como uma viagem em que se toca e é tocado pelas pessoas que procurarmos servir. Talvez possamos oferecer aos profissionais o que Jean Vanier (1988), denominou de *Accompaniment* e este termo significa disponibilizarmo-nos para acompanhar o passo dos profissionais na viagem, por vezes dolorosa, por vezes alegre do coração, a que chamamos a relação directa de cuidado, cuidar directamente, Ah... agora já há mudança verdadeira.

8. Será que trabalhamos num sistema que recompensa a passividade, a obediência e a aceitação? Será que a aceitação é vista como um resultado desejável? Tal como um amigo que é também um consumidor/sobrevivente me disse "é preciso dizer a estes técnicos que está tudo errado; dizer-lhes que parem de dizer que a aceitação é o caminho para a independência. Aprender a tornar-se auto-determinado(a) é um resultado indicativo dos ambientes que apoiam o surgimento de oportunidades de *Recovery* e *Empowerment*.

9. Será que adoptamos os conceitos de “a dignidade do risco” ou “o direito de falhar”? Às pessoas “crónicamente normais” ou às pessoas que não foram rotuladas em termos psiquiátricos é permitido tomarem decisões tolas, irreflectidas em todo o tempo das suas vidas. O meu exemplo favorito é o de Elisabeth Taylor, que terminou recentemente o processo do seu 8º divórcio. Poderíamos dizer que ela não reflecte muito, não consegue aprender com a experiência do passado, contudo, quando ela embarcar no casamento nº 9, não haverá uma equipa de enfermeiros a dar-lhe injeções de Proxilin e que decidirão por ela, no seu melhor interesse. Imaginem só se uma pessoa com doença mental anunciasse à equipa de tratamento que se preparava para casar pela nona vez! As pessoas aprendem, mas por vezes não o fazem a partir da sua própria experiência, dos seus falhanços, por isso, devemos ter cuidado em distinguir o que é a pessoa tomar (segundo a nossa perspectiva) uma decisão tonta ou que a levará a uma derrota e uma pessoa que está verdadeiramente em risco.

10. Será que há oportunidades no seio do sistema de saúde mental para as pessoas verdadeiramente melhorarem as suas vidas? Haverá um leque de opções habitacionais disponíveis para que as pessoas possam escolher um local para viver? Há oportunidades de trabalho? Uma pessoa que recentemente retomou uma actividade profissional depois de muitos anos de hospitalização, disse-me: - Que conversa é essa do *Empowerment*? Eu dou-te uma definição de *Empowerment*, é um pagamento semanal/mensal decente.

Estas são apenas algumas sugestões sobre como criar ambientes em que é possível às pessoas crescer. À medida que construímos estes ambientes plenos de esperança, teremos que reconhecer que as pessoas com doença mental não se “reabilitam” da mesma forma que se concertam carros na oficina (Deegan, 1988). Nós não somos objectos passivos pelos quais os profissionais são responsáveis por reabilitar, muito de nós consideramos que esta conotação da palavra Reabilitação como opressora. Nós não somos meros objectos sobre os quais se age, pelo contrário, somos seres humanos completos que podem agir e através da nossa acção podemos mudar a nossa situação.

Não somos objectos para ser concertados e este tipo de conotação rouba-nos o sentido de autonomia e de auto-determinação, coloca a responsabilidade no sítio errado, além de que perpetua o mito de que nós não somos, nem podemos ser

responsáveis pelas nossas vidas, pelas nossas decisões e escolhas.

A verdade é que ninguém tem o poder de reabilitar a vida de outra pessoa e isso pode tornar-se evidente quando se desenvolvem e disponibilizam os programas e a tecnologia de reabilitação mais avançados e continuamos a não conseguir ajudar as pessoas. Há um ditado que diz, pode levar-se um cavalo até à água, mas não se pode obrigá-lo a bebê-la. É necessário algo mais que apenas bons serviços e esse algo mais é aquilo a que chamamos *Recovery*.

O conceito de *Recovery* difere do de Reabilitação, na medida em que enfatiza que as pessoas são responsáveis pelas suas próprias vidas e que poderemos confrontar a nossa própria problemática e tudo o que nos é difícil, não precisamos de ser vítimas, podemos tornar-nos em agentes responsáveis pelo nosso próprio processo de *Recovery*. Por isso, é que é perigoso reduzir uma pessoa a uma doença e se insistirmos, a pessoa aprende a dizer "eu sou esquizofrénico(a)", a sua identidade torna-se sinónimo de uma doença e não resta ninguém lá dentro para assumir o enorme trabalho do *Recovery*. Deste modo, devemos sempre ajudar as pessoas a utilizar uma linguagem que dê primazia às pessoas, por exemplo, eu sou uma pessoa rotulada com esquizofrenia, eu sou uma pessoa com doença mental, etc.

A linguagem que coloca as pessoas em primeiro lugar, relembra-nos sempre que primeiro e mais importante é que somos seres humanos ou que podemos confrontar o que nos é difícil.

A viagem de cada pessoa é única, na verdade, cada um de nós é que terá que descobrir por si próprio o que promove o seu *Recovery* e o que o não faz. Muitos de nós consideramos que o tratamento periódico ou continuado é uma parte importante do processo de *Recovery*. Contudo, quando nesse processo nós aprendemos a utilizar o tratamento como um instrumentos entre outros igualmente importantes, podemos aprender a **utilizar** a medicação em vez de simplesmente **tomar** medicação, aprendemos a **utilizar** o Hospital em vez de simplesmente **ir** para o Hospital, esta atitude activa é que constitui a marca distintiva do processo de *Recovery*.

Para alguns de nós com percursos que passam pela utilização e abuso de álcool e de drogas ou que crescemos em famílias com alcoólicos ou que somos sobreviventes de abuso sexual, emocional e/ou físico, enquanto crianças, a participação em diversos grupos de ajuda mútua ou programas de 12 passos poderão

desempenhar um papel crucial no processo de reabilitação.

Muitos de nós consideramos que os programas de reabilitação social e vocacional oferecem oportunidades únicas e podemos utilizá-las como parte integrante do nosso processo de *Recovery*. Muitos de nós consideramos que o desenvolvimento de amizades com base no amor e no respeito mútuo é também muito importante para o nosso *Recovery*. Claro que habitação estável, comportável economicamente e totalmente integrada é fundamental para o nosso processo de *Recovery*. Muitos de nós consideram ainda que a participação numa comunidade espiritual da sua escolha nos dá força para continuar a trabalhar arduamente no nosso processo de *Recovery*.

Finalmente, muitos de nós consideram importante a participação em redes e sistemas de suporte e defesa de direitos geridas por consumidores/sobreviventes como mais um esforço para ajudar na mudança do sistema de saúde mental, para que se desenvolvam alternativas aos serviços tradicionais, alertar as instâncias governamentais para as nossas necessidades, lutar pelos nossos direitos civis e para, colectivamente, nos debatermos pela justiça social. De facto, eu utilizo o termo *Recovery* para me referir não somente à recuperação de uma doença mental, mas também à recuperação dos efeitos da pobreza, de uma cidadania de segunda classe, de um estigma interiorizado, dos abusos e traumas sofridos às mãos dos "profissionais de ajuda" e os efeitos devastadores do sistema de saúde mental.

Na realidade a ajuda mútua e a intervenção social não podem ser arbitrariamente separadas, em determinado ponto ajudar-nos a nós próprios inclui juntarmo-nos como grupo para lutarmos contra as injustiças que nos desvalorizam, nos mantêm numa posição de cidadãos de segunda classe.

É por esse motivo que me sinto muito honrada de ser membro fundador e Directora da Formação do *National Empowerment Center*, nós somos um Centro completamente gerido, mesmo em termos técnicos, por consumidores/sobreviventes e a nossa principal missão é desenvolver e disseminar informação sobre *Empowerment* e *Recovery*.

O *Recovery* não se refere a um produto final ou a um resultado, não significa que a pessoa está "curada", o *Recovery* caracteriza-se por uma cada vez mais aprofundada aceitação de que as nossas limitações são a base, a partir da qual, podemos

equacionar as nossas possibilidades que são únicas. Este é o paradoxo do *Recovery*, pois ao aceitarmos o que não podemos fazer ou ser, começamos a descobrir quem podemos ser e o que podemos fazer, pois o *Recovery* é um processo, é uma forma de vida, é uma atitude e uma forma de abordar os desafios do dia-a-dia. Não é um processo perfeitamente linear e, tal como o mar de rosas, o *Recovery* tem as suas épocas, no decurso do tempo do crescimento para baixo, no sentido da escuridão, para segurar as suas novas raízes e depois uma época para sair em direcção à luz.

Será importante realçar que o *Recovery* é um processo lento e deliberado, que acontece através da junção de um grão de areia de cada vez. Tal como o mar de rosas nos ensina, o trabalho de crescimento é lento e difícil, mas o resultado é belo e maravilhoso, enveredamos por um ramo de trabalho difícil e às vezes podemos pensar que somos um pouco esquisitos por ter escolhido este tipo de trabalho, quer dizer, os computadores não nos pedem para crescer e, de certeza que dão um melhor ordenado. Mas nós mantemo-nos neste trabalho e somos-lhe fiéis, porquê? Porque somos parte de uma conspiração de esperança e vemos na face de cada pessoa com doença mental uma vida que está à espera de um bom solo para crescer. Estamos determinados a criar um bom solo, por isso, devemos celebrar todos os espíritos fortes e corajosos das pessoas com doença mental, celebro a cada um de nós, celebro a nossa conspiração, por isso, acho que todos merecemos um enorme aplauso.

Obrigada.

EMPREGO APOIADO: ESTRATÉGIAS DE NEGOCIAÇÃO E SUPORTE

Teresa Duarte e Vera Coelho

O acesso ao emprego no mercado normal de trabalho é o meio por excelência para aceder a uma participação activa na comunidade e uma garantia de igualdade de direitos e oportunidades fundamentais.

É consenso que o desenvolvimento de uma actividade profissional é a forma mais utilizada nas sociedades contemporâneas para a realização pessoal e social dos indivíduos a que elas pertencem.

A importância do trabalho tem vindo progressivamente a ser reconhecida na área da saúde mental, tendo-se traduzido na implementação de vários projectos de reabilitação, formação e integração profissional.

O modelo de emprego apoiado constitui-se na década de 80 como um dos mecanismos de *advocacy* das pessoas com doença mental, facilitando a sua entrada no mercado normal/competitivo de trabalho, de modo a potencializar a integração comunitária desta população.

Ao defender o acesso ao mercado de trabalho de todas as pessoas, independentemente das suas problemáticas e dificuldades e propor uma estratégia de formação e suporte pós colocação, o modelo de emprego apoiado marcou uma viragem em relação às abordagens tradicionais da reabilitação profissional e retoma o princípio de que, não só todas as pessoas têm o direito de aceder aos contextos profissionais disponíveis para a sociedade em geral, como são esses os espaços privilegiados para a aquisição e o desenvolvimento das competências necessárias à sua integração efectiva.

Em menos de uma década, assistiu-se ao desenvolvimento de programas de Emprego Apoiado, não só nos Estados Unidos, mas também na Austrália, Reino Unido, Irlanda, Espanha, Holanda e Portugal, possibilitando que cerca de 100.000 pessoas, segundo dados de 1995, pudessem beneficiar destes serviços. (Wehman, 1995)

Os programas de Emprego Apoiado assentam em vários princípios fundamentais:

UNIVERSALIDADE

A universalidade pressupõe o direito ao trabalho de todos os grupos, independentemente das questões culturais, étnicas, religiosas, económicas ou de doença mental. Assim, os programas de Emprego Apoiado devem fornecer os suportes adequados para que todas as pessoas, independentemente das suas problemáticas e dificuldades, possam Ter acesso e manter um emprego no mercado normal de trabalho.

INTEGRAÇÃO

A oportunidade dos doentes mentais trabalharem lado a lado com outras pessoas e ocuparem um posto de trabalho dentro duma empresa, com um contrato de trabalho, constitui um princípio fundamental do programa de emprego apoiado.

A integração não se confunde com a presença física. Significa participação total em todas as actividades da empresa, ao nível da produção, dos intervalos e almoços e implica a existência de condições de trabalho idênticas às dos outros colegas, em termos da remuneração, categoria profissional, regalias sociais e oportunidades de formação.

O acesso individualizado a um emprego, numa empresa do mercado normal de trabalho é a menos restritiva e a mais integrada das opções profissionais.

As soluções propostas por outros programas de reabilitação vocacional que promovem o trabalho em conjunto, de pessoas com doença mental, em enclaves, ou em empresas especialmente criadas para esse fim, conduzem a situações estigmatizantes de trabalho, redutoras da participação e integração desta população.

Ao contrário desses modelos, os programas de emprego apoiado promovem o acesso às empresas da comunidade. Os seus participantes não estão confinados a um local especial dentro da empresa, mas utilizam as mesmas instalações e serviços, beneficiam das mesmas regalias, participam nas mesmas actividades e desenvolvem relações interpessoais com os outros colegas.

EMPOWERMENT

Este programa é desenvolvido numa perspectiva de *empowerment* que incentiva os participantes a estabelecerem os seus próprios objectivos e a tomarem parte nas decisões com eles relacionados.

Este processo de decisão individual e participação engloba a selecção e a procura do emprego, o contacto com os empresários, a decisão sobre a revelação ou não de informações respeitantes à sua doença mental, bem como a identificação das suas próprias necessidades de suporte.

Quanto maior for o envolvimento dos participantes na procura e aquisição do seu emprego, maior será o seu investimento para o manter.

A responsabilização e a participação dos elementos, na elaboração e implementação do seu próprio projecto de emprego, é uma condição determinante para o sucesso da futura integração profissional.

INDIVIDUALIZAÇÃO

A focalização nas necessidades individuais dos participantes determina toda a estratégia de intervenção.

A ideia de que a reabilitação e integração profissional se faz por etapas, pré-definidas para o grupo em abstracto, tem vindo a ser repensada. Tradicionalmente os participantes tinham que passar por várias fases: reabilitação funcional, orientação vocacional, preparação e formação profissional até alcançarem, por fim, o emprego.

Os programas de emprego apoiado devem dispor desses serviços, mas a sua utilização deve ser ajustada às necessidades e potencialidades de cada indivíduo. Não existe um programa único que funcione para todos os indivíduos. Nem todos os participantes necessitam de passar por todas as fases, nem o processo terá que ser exclusivamente unidirecional, tendo em conta as flutuações de funcionamento individual ou a redefinição de novos objectivos profissionais.

Os suportes devem ser, assim, variados, flexíveis e individualizados, e prestados por tempo indeterminado, de forma a possibilitar o apoio necessário à medida que as próprias necessidades e objectivos individuais se vão modificando.

OPORTUNIDADES DE ESCOLHA

Os programas de emprego apoiado devem proporcionar o acesso à informação sobre o mercado de trabalho, profissões e exigências laborais.

O acesso à informação possibilita que os participantes possam identificar,

comparar e avaliar várias opções profissionais, desde um trabalho com um nível básico de exigências laborais até um trabalho qualificado, de forma a realizarem as escolhas com base nos seus interesses e qualificações.

Utilizando como recursos as empresas existentes na Comunidade, os programas de emprego apoiado são capazes de dar resposta às diferentes escolhas dos participantes, possibilitando o acesso às mais variadas áreas profissionais

SUPORTE CONTINUADO/SUPORTES NATURAIS

Uma componente essencial destes programas é a existência de um sistema de apoio continuado e flexível que possibilite o sucesso e a manutenção do emprego. Este suporte não pode ser limitado no tempo, não só porque no mesmo emprego surgem sempre novas situações, como também, tal como as outras pessoas, os elementos podem mudar de emprego, ao longo da sua carreira.

Por outro lado, tem-se verificado um progressivo reconhecimento da importância das redes de suportes naturais, tendo-se evoluído do suporte exclusivamente técnico, para o suporte dos colegas de trabalho e finalmente para os suportes naturais da empresa.

O suporte prestado pelos colegas e supervisores tem um efeito positivo em termos do desempenho profissional e do fortalecimento das relações com a empresa, sendo tanto mais eficaz, quanto maior for o seu envolvimento no período de formação e adaptação inicial, bem como no acompanhamento do processo de integração. (Mank, Banks, Charleston, Cioffi e Yovanoff, 1999)

O suporte natural da empresa permite, assim, não só a resolução de problemas e dificuldades, mas também a oportunidade dos colegas e supervisores facilitarem e fortalecerem naturalmente a integração nas rotinas de trabalho, na cultura da empresa e nas relações interpessoais.

Deste modo, os técnicos de emprego apoiado devem, através de um trabalho de envolvimento e colaboração com as empresas, actuar como facilitadores na definição de estratégias de formação e de resolução de dificuldades, prevenir situações de discriminação, bem como identificar e desenvolver os suportes da empresa que sejam facilitadores do processo de integração.

É com base nestes princípios que a Associação para o Estudo e Integração

Psicossocial desenvolve, desde 1990, um Programa de Emprego Apoiado para jovens adultos com doença mental, desempregados de longa duração. Este programa proporciona um conjunto de serviços de suporte em termos da obtenção e manutenção de um emprego no mercado normal de trabalho, favorecendo a ligação com a comunidade e a integração social desta população.

ESCOLHA PROFISSIONAL

O suporte prestado ao nível da escolha da futura actividade profissional tem como objectivo a identificação de áreas de interesse, qualificações e competências individuais, fazendo-se, com os participantes, um levantamento das suas habilitações literárias, experiências profissionais, bem como das actividades de participação comunitária e de tempos livres.

Este trabalho permite identificar um conjunto de interesses e valores que os candidatos foram criando ao longo dessas experiências.

Por outro lado, é importante abordar novas áreas de forma a enriquecer o leque de opções profissionais. Assim, este serviço funciona também como um espaço de informação sobre o mercado de trabalho, profissões e oportunidades de emprego.

Podem utilizar-se como recurso de informação, exposições de membros do programa que já estejam a trabalhar, exposições de profissionais de diferentes sectores da actividade económica, vídeos, slides e outros instrumentos que esclareçam sobre funções e exigências de diferentes actividades profissionais.

Neste contexto, são ainda planeadas visitas a empresas, proporcionando-se assim oportunidades para que os candidatos possam ter um maior conhecimento sobre diferentes áreas profissionais e trocar impressões com os profissionais que as executam e sintonizar os aspectos individuais com as realidades do mercado.

Ao contrário da orientação vocacional tradicional, em que existe uma participação activa dos profissionais na selecção do trabalho e um enfoque em avaliações psicológicas e psicométricas, neste modelo deve existir um envolvimento intensivo e uma participação activa de todos os candidatos, de modo a que tenham uma oportunidade de valorização positiva e de responsabilização activa na escolha e selecção do seu próprio emprego.

PROCURA DE EMPREGO

Nesta fase, os candidatos aprendem a elaborar o seu *Curriculum Vitae*, cartas de candidatura, a consultar e a responder aos anúncios, a pesquisar empresas e a marcar entrevistas.

Na preparação para as entrevistas de emprego é dedicada uma especial atenção às questões relacionadas com o discurso e a apresentação pessoal. Através do *role playing* os candidatos vão aprendendo como se devem apresentar, como realçar as suas capacidades e interesses em vez de se focalizarem nas suas dificuldades.

CONTACTOS COM OS AGENTES ECONÓMICOS

É essencial que a organização tenha uma estratégia de sensibilização e envolvimento dos agentes económicos e centros de emprego relativamente a esta problemática, não só para conhecer as ofertas de emprego e as necessidades dos empresários, mas também para através da criação de alianças facilitar a contratação das pessoas com doença mental.

A imagem de qualidade do serviço de emprego apoiado, em termos do apoio permanente pós colocação, constitui um recurso inexcedível para os candidatos a emprego, que têm este tipo de serviço como retaguarda de suporte.

Para além dos benefícios económicos de que poderão usufruir, como reduções fiscais e apoios à contratação, os empresários têm vindo a aperceber-se que um maior envolvimento social poderá valorizar a sua imagem e reputação, reflectindo-se nos seus bons resultados a logo prazo.

É o que podemos designar de Cidadania Empresarial, uma nova forma de estar que implica o envolvimento das empresas com a comunidade em que se inserem.

FORMAÇÃO

Tendo em conta que a maioria dos elementos não tem uma grande experiência profissional, pode ser necessário um período de formação inicial que os torne mais qualificados, em termos de conhecimentos técnicos e de competências profissionais.

O programa de formação profissional inclui a formação nas novas tecnologias de informação, de modo a qualificar as pessoas com doença mental para os desafios do futuro e os estágios profissionais nas empresas do mercado competitivo de

trabalho nos mais diversos sectores da actividade económica.

Parece-nos ser determinante para o sucesso de uma futura integração profissional que as actividades de formação e adaptação ao mundo do trabalho, sejam realizadas em contextos naturais. Da avaliação feita à formação realizada em ambientes artificiais, conclui-se que as competências aprendidas em situações pré profissionais não são generalizáveis às situações de emprego.

Assim, a formação realizada num ambiente de trabalho real, permite não só a aquisição de conhecimentos técnicos mas também a aquisição de competências profissionais ao nível da assiduidade, pontualidade, relação com os colegas de trabalho e supervisores.

As acções de formação devem ter objectivos claros, conteúdos programáticos adaptados às exigências do mercado de trabalho e formas de avaliação e certificação.

A importância da formação e qualificação profissional como estratégia facilitadora do emprego, não pode ser confundida como uma alternativa à própria integração profissional.

Por outro lado, devem ser desenvolvidas, com os participantes e com empresários, estratégias de formação periódicas, de modo a potencializar o desenvolvimento da carreira do trabalhador.

MANUTENÇÃO DO EMPREGO

O modelo de emprego apoiado pressupõe um sistema de suporte a mais longo prazo, no sentido de garantir o sucesso e a manutenção destes postos de trabalho, bem como a protecção contra o despedimento sem justa causa.

As estratégias de suporte estão organizadas em 3 categorias:

as estratégias de suporte directas, as indirectas e as externas.

As estratégias directas englobam todas as actividades de suporte prestado directamente ao trabalhador com doença mental, realizadas no local de trabalho e focalizadas na função profissional: análise de tarefas, produtividade, aquisição e treino de competências, comunicação, mobilidade.

Estas actividades de suporte directo eram na sua maioria fornecidas pelo técnico de emprego, o *job coach*, mas progressivamente compreendemos que os

colegas de trabalho tinham a vontade e uma melhor capacidade de fornecer esse suporte.

Este suporte que é natural, permite não só o apoio à formação e à resolução de dificuldades, como a oportunidade de os colegas de trabalho e supervisores fortalecerem naturalmente a integração nas rotinas e relações sociais existentes.

As estratégias indirectas incluem o contacto directo na empresa, com os colegas e supervisores, em reuniões periódicas de apoio, formação e consultoria, de modo a que eles forneçam um bom suporte directo ao trabalhador com doença mental.

Por outro lado, o envolvimento e o estabelecimento de relações de longo prazo com os empresários tem contribuído para a criação de uma rede de empresários e, conseqüentemente, para o aumento de oportunidades de emprego, nas mais variadas áreas da actividade económica

As estratégias de suporte externas constituem o terceiro nível de suporte e incluem as actividades que decorrem fora do local de trabalho. Exemplos dessas actividades são as reuniões de suporte individuais fora do horário laboral (hora de almoço, fim de tarde) e o ensino de competências necessárias quando se começa a trabalhar, como por exemplo, utilizar os melhores transportes, abrir uma conta bancária, gerir do ordenado, planificar as consultas médicas, etc.

Além das reuniões individuais, existem também actividades de grupo, tal como a reunião pós laboral e o jantar mensal de todos os trabalhadores no programa, que possibilitam a continuidade da partilha de experiências entre o grupo, criando-se assim um espaço de inter-ajuda motivador da manutenção no emprego.

Como o sucesso no emprego não depende exclusivamente de aspectos e de necessidades de suporte ligadas às questões profissionais, o nosso programa articula-se com outras áreas de intervenção, tais como programas de apoio habitacional, actividades culturais, desportivas e de lazer, como por exemplo idas à praia, cinema, campos de férias, etc.

Estas actividades devem envolver além dos técnicos de emprego, outros profissionais, familiares, amigos, grupos de ajuda mútua, vizinhos, *helpers* naturais da comunidade e todos os dados sugerem que o envolvimento activo destes indivíduos é importante para o sucesso do emprego.

AVALIAÇÃO DO PROGRAMA

No sentido de garantir a qualidade dos serviços de emprego apoiado é necessário desenvolver mecanismos de obtenção de *feedback* por parte dos utilizadores e das empresas.

A participação dos utilizadores na avaliação do programa permite determinar o grau de satisfação em relação aos serviços prestados, ou seja se os serviços que recebem respondem ou não às suas necessidades.

Por outro lado, o sistema de suporte individual, na medida em que não se restringe às questões laborais, permite ter um conhecimento sobre as necessidades e funcionamento dos participantes em diversos contextos na comunidade, o que ajuda a compreender o impacto do trabalho na qualidade de vida global dos indivíduos.

Importante também é a obtenção de *feedback* por parte das empresas (colegas de trabalho, supervisores e empresários) não só em termos da avaliação do desempenho laboral, mas também relativamente à eficácia dos suportes prestados pelo programa.

Os dados assim obtidos devem ser objecto de análise e debate, no sentido de se irem revendo, redefinindo e melhorando os instrumentos e estratégias de negociação e suporte.

Pensamos que o desenvolvimento deste Programa de Emprego Apoiado abriu novas perspectivas para as pessoas com doença mental, em termos de oportunidades de trabalho, de auferirem uma remuneração que lhes permita uma maior autonomia económica, de desenvolverem novos contactos e relações sociais e se tornarem membros mais activos e participativos na comunidade a que pertencem.

DESCRIÇÃO DE UMA EXPERIÊNCIA DE TRABALHO NUM CONTEXTO EMPRESARIAL

Cláudia Avó

Sou membro da AEIPS, desde 1993 e estou desde então dedicada à reabilitação da situação em que me encontro. Antes de entrar para o Centro, na escola, em experiências profissionais tive algumas dificuldades. Durante três anos participei no Centro, fui sempre às actividades, sempre pontual, considerando-as como um emprego, foi assim que conseguir congrega as minhas capacidades para arranjar um emprego, pois esse era o desejo que queria concretizar para a minha vida social.

Tive muitas dificuldades, mas consegui superar tudo com a minha força de vontade de viver a vida e, não posso deixar de dizer, também com o apoio dos técnicos do Centro. Voltando um pouco atrás, em 1996, fui para o meu primeiro estágio profissional na área da recepção e secretariado, numa pequena empresa F64 Estúdio (fotografia de publicidade).

Durante o estágio que era de seis horas por dia aprendi a participar na organização de desfiles de moda. O que foi mais difícil foi perceber os transportes e adquirir a nova rotina. O mais importante foi ganhar dinheiro, conhecer outras pessoas, estar ocupada, sentir realização pessoal e ainda aprender coisas novas.

Durante o percurso do estágio tinham lugar várias reuniões na empresa para avaliação do trabalho realizado e para resolver dificuldades. Participei também nas reuniões pós-laborais e nas reuniões em conjunto com os técnicos do Centro.

Fiquei a estagiar durante dois anos, sempre pronta a passar as minhas dificuldades e, ao mesmo tempo, empenhada e agarrando com toda a minha sabedoria, o meu estágio.

Em 1998, depois de concluído o estágio, convidaram-me a ficar com um contrato de trabalho e efectiva. É nessa mesma empresa que ainda me encontro. Gosto do trabalho, de me sentir útil, de trabalhar em equipa e ainda de me sentir incluída e receber suporte por parte da empresa.

Todas as sextas feiras, ao fim da tarde, há uma reunião com outros membros do Centro Comunitário da AEIPS, que já estão a trabalhar, com contrato de trabalho ou que estão a realizar estágios profissionais em várias empresas.

Nas últimas reuniões, reflectimos em conjunto sobre em que é que o facto de termos começado a trabalhar, modificou as nossas vidas. E as conclusões a que chegámos foram as seguintes:

Benefícios Económicos

- Acesso a Recursos Económicos - Remunerações, subsídios
- Acesso a Regalias Sociais - Subsídios de Almoço, de férias, de natal e ainda de Segurança Social
- Maior autonomia económica
- Melhor qualidade de vida

Benefícios Familiares

- Melhoria das relações com os familiares
- Menos crises e Conflitos
- A família olha-nos com outro estatuto

Benefícios Psicológicos/ Pessoais

- Estar ocupado
- Concentração noutras coisas que não a doença
- Faculdade de criar e produzir
- Desenvolvimento Pessoal - Concentração, raciocínio, abertura à informação, resolução de problemas, tomada de decisões, contacto com os outros
- O trabalho impõe-nos um ritmo o que traz consigo bem estar psicológico e físico
- Valorização e realização pessoal

Benefícios Sociais

- Participação na sociedade
- Novo estatuto social
- Conhecemos e somos conhecidos por mais pessoas
- Estabelecimento de novas relações com colegas de trabalho - trabalho em equipa e relações de amizade
- Aumentamos o nosso espaço territorial - Acesso a novos espaços como empresas, cafés, restaurantes e outros locais da cidade
- As pessoas que vivem perto de nós - vizinhos, empregados das lojas e dos cafés, olham-nos e tratam-nos de maneira diferente
- A pessoa que trabalha tem mais liberdade dentro do mundo em que vive

O SUPORTE HABITACIONAL COMO ESTRATÉGIA DE REABILITAÇÃO E PARTICIPAÇÃO COMUNITÁRIA

Maria João Vargas Moniz

O desenvolvimento de um conjunto diversificado de alternativas habitacionais tem vindo a tornar-se progressivamente um dos domínios básicos da Reabilitação Psicossocial.

Um Sistema de Apoio a nível habitacional deverá ter como principal objectivo proporcionar o acesso de todas as pessoas com doença mental a um espaço estável, acessível economicamente e com segurança, em contextos que maximizem a sua integração comunitária e possibilitem a aquisição e manutenção de competências para funcionarem com autonomia (Carling, 1992).

O principal desafio que se coloca aos profissionais nesta área é o da combinação das acções a desenvolver para aumentar o *stock* habitacional disponível para a população doente mental e a mobilização dos recursos e suportes que permitam a obtenção e a manutenção das opções dos utilizadores dos espaços habitacionais.

No domínio do desenvolvimento de alternativas habitacionais poderemos utilizar três tipos de estratégia que, não raras vezes poderão surgir interligadas:

1) Melhorar o Acesso à Habitação Existente - Implica a identificação dos agentes na comunidade que poderão contribuir para que as pessoas socialmente isoladas possam encontrar um espaço habitacional. Neste contexto, serão de utilidade contactos com Senhorios, Associações de Proprietários, Instituições Bancárias, Cooperativas de Habitação e com as Entidades Governamentais responsáveis pelo Sector da Habitação.

O objectivo é o de localizar espaços que ofereçam as melhores condições em termos de relação Custo/ Qualidade e No sentido de quebrar a inacessibilidade no acesso a espaços de arrendamento, o Governo português publicou o DL 162/92 de 5 de Agosto destinados aos Jovens (com idades inferiores ou iguais a 30 anos). Não obstante o carácter positivo desta medida, se estivermos a falar de pessoas com dificuldades acrescidas de integração social, torna-se claramente insuficiente, pois

implica o exercício de uma actividade profissional no mercado competitivo de trabalho e tem um período de duração máxima de 5 anos. Com estes critérios de elegibilidade, torna-se difícil quebrar o ciclo inicial de desvantagem económica da maioria das pessoas com deficiência doença mental ou com outras problemáticas de integração.

Outros Programas públicos de Criação de Habitação dão prioridade às famílias, deixando na generalidade sem acesso, os indivíduos com maiores dificuldades.

Neste contexto, torna-se especialmente relevante o envolvimento claro e inequívoco dos Programas de Reabilitação e de Suporte à integração Social dos vários grupos, na obtenção de soluções habitacionais na comunidade.

2) Preservação da Habitação Existente - Refere-se à identificação dos espaços que estejam a aguardar ou que tenham sido alvo de obras de recuperação (Ex. da cidade de Lisboa) e que possam ser utilizados como opção habitacional para pessoas que, autonomamente tenham dificuldade em aceder a um espaço habitacional. Poderão ser dados como exemplo, a recuperação de bairros históricos, em que através de parcerias com outros organismos se poderão encontrar soluções acessíveis e com qualidade.

O trabalho conjunto com outros organismos ou instituições e os co-investimentos tornam-se especialmente relevantes, pois em conjunto com outros grupos de intervenção junto da comunidade, poderão ser alcançados objectivos concretos que envolvam o aumento do número de unidades habitacionais disponíveis.

Neste campo a experiência de outros países poderá ser-nos benéfica, pois o desenvolvimento de alternativas conjuntas com outros grupos deverá prevenir a criação de *ghettos* na comunidade de indivíduos ou grupos que, vivendo autonomamente, continuam isolados e sem acesso aos recursos e suportes disponíveis para a restante população.

3) Desenvolvimento Habitacional - Envolve a compra ou a construção de habitação, que poderá ter como finalidade o arrendamento, a venda ou a propriedade em regime de cooperativa. Esta é a estratégia mais complexa e a que envolve maior grau de risco para os Programas que optem pela sua promoção, mas se alcançados os apoio financeiros ao seu desenvolvimento responderá às necessidades de segurança e de disponibilidade a longo prazo dos espaços habitacionais para pessoas com dificuldades de integração.

A estratégia a seleccionar depende do contexto em que o Programa estiver inserido e também das condições habitacionais da comunidade, também deveremos ter em conta as preferências e o recursos do grupo de pessoas com doença mental com quem trabalhemos.

Para que sejam possíveis resultados a longo-prazo, as entidades ligadas à Reabilitação deverão ter em conta um conjunto de acções a desenvolver:

- Envolvimento Político das Entidades Governamentais Nacionais, a nível da União Europeia e mesmo à escala mundial na resolução de situações habitacionais de grupos em desvantagem.

Um exemplo deste tipo de iniciativa foi a HABITAT II - Conferência das Nações Unidas, cujo primordial objectivo foi tentar que a nível mundial a habitação fosse considerada como um Direito Humano e em que o consenso foi ainda extremamente difícil. Contudo, foi possível estabelecer alguns valores e objectivos comuns, que foram: a) A importância da equidade de um sistema de tal modo que todos possam ter acesso a habitação, a circular em espaços livres, e aceder a serviços indispensáveis ao seu bem-estar; b) erradicação da pobreza num contexto de desenvolvimento sustentado; c) a importância da qualidade de vida nos meios urbanos; d) a promoção dos direitos dos cidadãos e das suas responsabilidades; e) a importância do favorecimento de parcerias entre vários países entre os vários sectores de actividade; f) solidariedade para com os grupos vulneráveis ou em desvantagem; g) aumento generalizado dos recursos financeiros votados para o domínio da habitação.

A nível da União Europeia, ao contrário do que acontece com o Emprego, a nível habitacional não existe uma política comum, pelo que se torna necessário que surjam acções concertadas no sentido de alertar para os chamados Direitos Sociais (que surgem no seguimento dos direitos civis e políticos) dos quais faz parte o direito à habitação não sejam apenas documentos escritos, mas possam ser uma realidade.

- Encontrar Interesses Comuns com outros organismos na comunidade para a resolução conjunta de problemáticas a nível habitacional;

- Contribuir para a adequabilidade dos espaços habitacionais para os vários grupos sociais, nomeadamente a eliminação de barreiras e sistemas de comunicação

(como por exemplo a iniciativa europeia TIDE e outras);

- Favorecer o envolvimento de outros cidadãos na integração e participação social de populações especiais, através, por exemplo, do trabalho intensivo para a manutenção de boas relações de vizinhança

No segundo grande domínio de intervenção ao nível da habitação, a mobilização dos recursos e suportes que permitam a obtenção e manutenção de habitação, as opções são também largamente diversificadas e baseiam-se num conjunto de pressupostos:

1 - Envolvimento e possibilidade de escolha por parte do indivíduo - A procura de soluções habitacionais tem um carácter individualizado, pois o objectivo será o de encontrar um espaço de habitação autónoma.

Promover um ambiente de debate sobre as preferências, necessidades e vulnerabilidades individuais. Para esse efeito, uma estratégia com utilidade é a de proporcionar aos indivíduos ou grupos em desvantagem a oportunidade de ouvir e partilhar experiências com pessoas que passaram por situações de isolamento e exclusão e de como conseguiram ultrapassá-las.

2 - Promover o acesso a espaços habitacionais indiferenciados, estáveis e num contexto comunitário - Casas ou apartamentos regulares, em locais perfeitamente comuns, com o mesmo aspecto das casas circundantes, ou mesmo contribuindo, com o seu arranjo exterior para a boa aparência do bairro ou comunidade circundante.

3 - Disponibilizar o acesso aos serviços e recursos comunitários gerais - Acessibilidade a Centros de Saúde/ Cafés/ Supermercados/ Clubes desportivos e recreativos/Igrejas e outros.

4 - Flexibilidade e disponibilidade a longo prazo dos serviços de apoio - Consoante a situação presente de cada pessoa, os serviços devem estar disponíveis para, em momentos diferentes prestar tipos diferenciados de suporte e com intensidades diferentes.

O apoio pode, em algumas circunstâncias ter que ser intensivo de modo a possibilitar a obtenção ou manutenção do espaço habitacional, mas pode somente ser relevante como consultoria ou orientação.

As alternativas habitacionais resultantes deste modelo de suporte e prestação de serviços a nível habitacional podem ser muito diversificadas:

- Habitação Permanente com Apoio Pontual ou Sistemático - Espaços para uma ou duas pessoas, com acesso a suporte estruturado para a concretização das actividades do dia-a-dia, como compras, confecção de refeições, limpezas, etc.

O suporte a ser prestado é estruturado com as necessidades e em coordenação com outras actividades individuais.

- Residências Comunitárias - Espaços para pequenos grupos com suporte técnico mais intensivo de modo a proporcionar a concretização de todas as actividades de manutenção do espaço habitacional.

- Famílias de Acolhimento - Recurso progressivamente mais diversificado para outras áreas que não só as crianças, mas também para adolescentes (mães adolescentes), pessoas com deficiência, doença mental ou para idosos.

- Serviços Residenciais de Apoio em Situações de Crise - São um complemento de um sistema de intervenção a nível habitacional e podem funcionar com equipas móveis de intervenção de se deslocam aos espaços no sentido de avaliar as situações, tendo como rectaguarda um pequeno espaço, onde pessoas em situação de crise possam permanecer por períodos curtos, até as situação estabilizar.

O resultado global de um sistema de prestação de serviços a nível habitacional na área da Reabilitação é o de que o desafio da integração social passa para o mundo real, onde as dificuldades que possam surgir são resolvidas com pessoas ou nos locais reais, e onde a participação social pode contribuir para um aumento significativo da satisfação e do sucesso a nível individual.

BIBLIOGRAFIA

PARRISH, J. (1990) **Supported Housing: A critical Component of Effective Community Support**. Psychosocial Rehabilitation Journal Vol. 13 nº4 (9-10)

CARLING, P.J. **Return to Community, Building Support Systems for people with psychiatric Disabilities**. The Guildford Press, 1995

RANDOLF, F.L.; Laux,B.; Carling; P.J. (1987) **In search of Housing: Creative approaches to Integrated Housing**. Monograph Series on Housing and Rehabilitation in Mental Health, National Institute of Mental Health

RIDGWAY, P.; Carling, P.J. (1987) **Strategic Planning in Housing and Mental Health Monograph Series on Housing and Rehabilitation in Mental Health**, National Institute of Mental Health

RESIDÊNCIA COMUNITÁRIA: UM TESTEMUNHO

Luís D. Jorge

É com muito prazer que participo nesta Conferência Internacional sobre Reabilitação de Pessoas com Doença Mental. A minha experiência como residente nos Olivais tem sido compensadora, porque a residência comunitária permite-nos fazer actividades muito úteis para o futuro na área doméstica, quero com isto dizer, que nós nos sentimos em casa.

Nós temos tarefas domésticas para fazer, que nos fazem sentir úteis e servem para quebrar a rotina do dia-a-dia e quebrar a solidão. A solidão deixou de existir, porque compartilho a residência com outros colegas. Depois das actividades do Centro e da residência temos algumas horas de lazer, especialmente ao fim-de-semana, consoante os deveres que também os meus colegas têm a cumprir, mas sempre alcançamos os nossos objectivos.

A capacidade da manutenção da nossa residência é eficaz e planeamos tudo em reunião comunitária. A minha pessoa fica contente, tal como os meus colegas quando temos problemas e debatemos em conjunto com os técnicos da associação.

De maneira que a minha existência prossegue na residência, de forma dinâmica e a bom ritmo. Além disso, com a prescrição médica sinto-me estável.

Os técnicos desempenham um papel muito importante no diálogo existente entre residentes e entre residentes e técnicos, permitindo uma harmonia e bem-estar. No centro, fazemos outras actividades que estão disponíveis na associação e permite-nos obter conhecimentos diversos, como por exemplo, na área da informática.

Para além disso, obtemos experiências diversas que podemos partilhar com outros colegas, também inseridos na associação. Tenho que agradecer à associação o facto de ter permitido a minha entrada, bem haja a todos os que a fundaram. Estão de parabéns.

OS ESPAÇOS HABITACIONAIS: UMA EXPERIÊNCIA

Pedro T. Silva

Há quatro anos atrás tive uma depressão devido a vários factores psíquicos. Comecei por me meter na cama sem ligar a nada e a ninguém. A minha mãe achou tudo muito estranho e levou-me a um psiquiatra que me achou muito triste e deprimido, comecei a tomar medicação.

A partir daí a situação começou a agravar-se em casa e a minha mãe estava muito desgastada, sem saber o que fazer. O ambiente em casa tornou-se muito agressivo e afastei a minha família toda. Até que um dia fui ao médico e ele disse que o melhor era internar-me. Fiquei internado durante três semanas e a minha mãe ia visitar-me todos os dias.

À medida que fui melhorando, a minha medicação foi sendo reduzida, mas ainda estava muito sedado. Como no começo do internamento era proibido sair, passava os dias a fumar e a ver televisão. As primeiras saídas foram muito difíceis, pois ainda achava que todas as pessoas olhavam para mim. Depois de voltar a casa entrei em crise outra vez e fui internado novamente, mas desta vez durante três meses.

Algum tempo depois, foi descoberta uma solução para mim, uma Associação que se chamava Associação para o Estudo e Integração Psicossocial. Esta Associação tem um Centro com várias actividades e duas residências comunitárias. Há três anos vivo na Residência da Encarnação, gosto de lá estar e tem sido uma boa ajuda para a minha recuperação, tanto o Centro como a Residência. Antes de ir para lá tomava 12 comprimidos, agora só tomo 3.

Na Residência há uma grande ajuda mútua entre os colegas e isso é positivo, pois assim podemos ficar mais fortes psicicamente e este factor faz também parte da nossa reabilitação. A Residência é como se fosse a nossa casa, apesar de nós vivermos em grupo, cada um tem a sua privacidade, na medida do possível.

Há um espaço de convívio que, no meu caso, é muito importante, pois já não tenho pai, a minha mãe trabalha muito e os meus irmãos têm as suas famílias

organizadas e eu ainda não posso aguentar viver sozinho numa casa.

Além disso, na residência estou a aprender a ser mais autónomo, o que é muito importante para a minha vida futura. Na residência fazemos várias tarefas que são combinadas em reunião comunitária. O dia-a-dia na residência é normal. Levantamo-nos por volta das 8.00 horas, 8.30 horas, fazemos a nossa higiene pessoal e tomamos o pequeno almoço pelas 9.00 horas. Eu saio de casa às 9.30 horas para o trabalho e os meus colegas vão para o Centro. Neste momento encontro-me a trabalhar num armazém de discos e estou a gostar muito.

No começo foi muito difícil trabalhar e ser residente, mas agora já estou habituado. Depois de virmos do centro e do trabalho, descansa-se um pouco e uma hora depois temos várias actividades que consistem em limpezas de várias divisões da casa, na arrumação do quarto e fazer o jantar.

Todos os residentes fazem duas refeições por semana e de pois temos tempo para ver televisão, ouvir música, ler o jornal ou ir ao café com os amigos. Podemos levar uma vida normal e por estes meios conseguirmos estar integrados na sociedade.

Comparando a residência com a minha casa, neste momento sinto-me melhor na residência, pois tenho apoio técnico 24 horas por dia. A residência dá-nos mais autonomia, protecção e bem-estar.

Kees Zwarthoed

Gostaria de contar como tomei conhecimento da existência da Ypsilon, a Organização de Famílias holandesa e o que isso para mim veio a significar.

Sou pai de dois filhos, o meu filho mais velho, agora com 30 anos, teve uma infância muito difícil, mas pensamos que com o tempo as dificuldades se resolveriam, mas infelizmente esse não foi o caso. Aos 18 anos, não estava mais em condições de continuar no ensino ou de manter um emprego, comportava-se cada vez mais estranhamente, falava de vozes que dizia ouvir; estava convencido de que todos os programas de televisão eram sobre ele. Depois, não se atrevia a ir à rua, pois toda a gente podia ver os seus pensamentos e assim isolou-se cada vez mais, à mercê das suas vozes, terrores e ilusões.

Procurámos ajuda por toda a parte e a resposta era que nada de anormal se passava com o meu filho e que éramos nós os pais que não soubemos dar-lhe educação e que tinha a ver com os nossos problemas conjugais; uma terapia conjugal resolveria todos os problemas; o meu filho tinha entretanto 20 anos. Isto era no tempo em que as instituições de Saúde Mental estavam convencidas que as doenças mentais não existiam, mas quem estava doente era a família, os pais, principalmente a mãe; a sociedade estava também doente.

O meu filho considerava que toda a gente estava doida, à excepção dele próprio e tirou a conclusão de que a Psiquiatria nada tinha para lhe oferecer. Entretanto o seu estado tornava-se cada vez pior; tinha as ilusões mais estranhas e deixara de confiar em nós, os seus pais, pois nós tínhamos sido declarados doentes pelas instituições onde tínhamos procurado ajuda e deixou mesmo de comer, porque toda a gente o queria envenenar.

A vida tornou-se para ele e para nós, cada vez mais insuportável. Apesar das nossas vãs esperanças, continuávamos a procurar ajuda, mas o meu filho, convencido por estas experiências não se deixava persuadir pelas nossas buscas de ajuda. Nem tão pouco conseguimos persuadir qualquer profissional de saúde pública, um psiquiatra, um terapeuta, um assistente social a sair de trás da sua secretária para ir fazer uma visita profissional ao meu filho.

Por uma coincidência chegou ao nosso contacto a existência da Ypsilon, uma Associação de Famílias de Pacientes sofrendo de Esquizofrenia ou psicoses. Finalmente tínhamos a oportunidade de contar os nossos problemas e encontrarmos pessoas que nos compreendiam. Foi para nós uma experiência que nunca mais esqueceremos. Com a Ypsilon, pudemos encontrar uma saída para a situação desesperada em que nos encontrávamos. Como não tínhamos outra alternativa, contactámos um advogado para obrigar os profissionais de ajuda a ajudar, não sem dificuldades, mas finalmente com sucesso.

Um psiquiatra convenceu-se a deixar o seu consultório para ir visitar o meu filho e depois de algumas visitas comprovar de facto um caso de doença mental em que a ajuda era necessária. Com muita dificuldade e com muita paciência este psiquiatra convenceu o meu filho de que precisava de tratamento e de medicamentos, uma façanha pela qual lhe estou agradecido, visto que o meu filho estava convencido que os medicamentos teriam como única função envenená-lo.

Estamos agora 6 anos mais tarde, o meu filho vive agora independente, numa casa própria. Tentou, sem sucesso, deixar de tomar a medicação, mas toma aquilo que é melhor na dose que é melhor. Não está em condições de ter um emprego, mas tem contactos e actividades em resumo, uma vida aceitável.

No meio destes acontecimentos e, em parte, por causa deles, eu tinha perdido o meu emprego e as preocupações com o meu filho, se bem que ainda presentes, tinham-se tornado menores. Estava também cheio de rancor pela falta de ajuda que, durante anos nos faltou, ao meu filho e a nós.

O tempo livre e a energia acumulada que tinha, quis pô-la ao serviço da Ypsilon, porque estou convencido que uma melhor organização pode prevenir muitas desgraças e infortúnios.

A Ypsilon existe há 15 anos. Começou quando, uma mãe que como eu, foi culpabilizada pela doença do seu filho e, em conjunto com outros familiares, decidiram protestar contra essa situação. Em primeiro lugar ela dirigiu-se ao governo e abordou os problemas que os familiares sentem e expressou a vontade de se organizarem. Para sua grande surpresa receberam a seguinte resposta: "-Estávamos à vossa espera." E recebeu uma considerável soma de dinheiro cerca de 150.000 euros para implementar uma associação. Apercebi-me de que a vossa primeira

dama esteve aqui, falem com ela ou com o Presidente.

Este apoio tornou possível construir uma organização que agora, na Holanda, tem 6500 membros. De dois em dois meses temos o nosso próprio jornal, onde escrevemos artigos que consideramos interessantes, acerca das nossas experiências e sobre boas práticas na Holanda e em outros locais. Porque é que se chama Ypsilon? O Ypsilon era considerado como a letra perdida e era assim que nos sentíamos no campo da saúde mental. Os profissionais não nos tinham ou não nos queriam ter em consideração e nem nos queriam ver. Assim, procurámos voluntários, formámo-los e agora temos 200 voluntários com formação distribuídos por todo o país.

A Ypsilon tem três objectivos: 1 - Ajuda Mútua; 2 - Advocacy; 3 - Informação. Na Holanda há cerca de 60 grupos que se reúnem todos os meses ou quinzenalmente para que os seus membros se apoiem mutuamente. Por vezes convidamos um orador, para abordar uma temática específica, mas o principal objectivo é ajudarmos uns aos outros. Para os que vêm de novo, a compreensão que encontram tem um valor incomensurável e é nossa convicção que os profissionais não o conseguem fazer.

Não há melhor forma de ultrapassar o desastre que todos experienciamos, do que falar sobre ele com um voluntário e no seio de um grupo com experiência, esse é indubitavelmente o caminho. Há lágrimas, mas também há gargalhadas e nós precisamos de expressar a nossa raiva contra alguns profissionais. Nós não educamos, procuramos promover Empowerment e Advocacy.

Algumas pessoas sentem-se desconfortáveis durante essas sessões de grupo e quando isso acontece, tentamos melhorar os cuidados que estão a ser prestados à pessoa com doença mental. No mês passado um pai contou-nos que o seu filho de 19 anos estava bem e não precisava mais de internamento psiquiátrico e, por isso, iriam enviá-lo para uma estrutura destinada a pessoas sem abrigo. Agora somos suficientemente fortes para prevenir que tal aconteça, se for necessário, informamos o Ministério da Saúde para tornar tal impossível.

No que concerne a Informação, a Ypsilon através dos média, televisão e rádio, tem vindo a conduzir uma campanha anti-estigma e tem tido a oportunidade de que se fale sobre a nossa experiência. Pensamos que resulta, embora ainda aconteça

que mães sejam culpabilizadas pela esquizofrenia do seu filho, considerar-se uma mãe como esquizofrenizante ainda acontece, mas é menos; ainda são enviadas pessoas para as ruas, mas é menos.

Não obtivemos o nosso objectivo, mas há progresso. Não é suficiente, é necessário ainda um esforço no campo da saúde mental para que as pessoas com doença mental possam viver na sociedade. Temos que mudar a sociedade e os profissionais não o podem fazer, os familiares não o podem fazer e as pessoas com doença mental não o podem fazer. A única possibilidade é que os três, em conjunto, possam trabalhar.

Já há mais associações, a trabalhar nesse sentido e uma delas é de utilizadores que já tem mais de 2000 membros na Holanda e é totalmente gerida por utilizadores não tem profissionais.

A chave é trabalharmos em conjunto e esse é também o título do número 1 da Revista da EUFAMI - *European Federation of Families of the Mentally Ill*, fundada em 1990. No último mês tivemos uma reunião em Estocolmo, onde se concluiu que a dimensão europeia tem cada vez mais importância e temos que aprender boas práticas uns com os outros.

A EUFAMI está também na Internet e actualmente são 16 os países membros, penso que Portugal será o próximo a aderir.

PERSPECTIVAS PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM MOVIMENTO DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇA MENTAL

Prof^ª. Doutora Ângela Guimarães

Para tratar o tema proposto fiz uma viagem sobre a minha experiência pessoal e, a partir das necessidades que senti e das reflexões que sobre elas fiz, irei abordar os aspectos essenciais que, a meu entender, não devem ser deixados de lado numa organização de familiares e utentes.

Começaria, no entanto, por recordar que se processa, neste momento uma viragem no enquadramento legal das questões referentes à Saúde Mental em Portugal. Entre outros aspectos positivos, a mudança em curso é portadora de uma maior receptividade à intervenção dos familiares e utentes na busca de soluções para os seus problemas. Compete pois aos familiares assumir a sua parte da tarefa de responsabilização e melhoria do sistema de prestação de cuidados, bem como do esclarecimento e mobilização da sociedade envolvente.

Nestas circunstâncias, é necessário e oportuno que as famílias afectadas por esta problemática se organizem numa Associação. É tão grande a tarefa que uma Associação desta natureza terá que enfrentar que, para seriar e hierarquizar os problemas a resolver, terá que começar por ter presente que este é um problema que afecta todas as classes sociais e todos os sectores geográficos do nosso país. As prioridades assumidas e as soluções propostas deverão ter sempre em conta essa realidade sob pena de a Associação não conseguir mobilizar a sua população alvo.

Sem pretender esgotar a questão, vou pois enunciar seguindo o percurso de alguém que se vê confrontado com essa situação, alguns problemas que merecem a nossa atenção.

Quando alguém se vê perante o estado de doença mental de um familiar começa por entrar numa situação de angústia e de dúvida, sem saber exactamente se se trata de uma crise passageira ou de algo mais grave, recusando-se, muitas vezes a ver o evidente, tal é o sentimento de tristeza, desespero e desorientação

que o domina ao ver desfeitos todos os sonhos felizes que até então alimentara.

Geralmente, a tomada de consciência da realidade é acompanhada de situações traumáticas, envolvendo alguma violência e internamento psiquiátrico do ente querido. Na maior parte dos casos - com algumas exceções em que as pessoas vão para clínicas privadas - o internamento em Hospitais Psiquiátricos é uma experiência de uma extrema violência, deixando os familiares completamente desprovidos de capacidade física e nervosa para enfrentar a realidade e tomar as medidas exigidas pela situação, quer para o seu familiar quer para si próprio.

Perante situações de tão grave sofrimento e fragilização, que afecta indiscriminadamente e generalidade dos familiares, qual pode ser o papel reivindicativo de uma Associação?

Em primeiro lugar, há que exigir que os hospitais sejam locais minimamente confortáveis e humanizados, onde a dignidade pessoal não seja atingida. Por outro lado, os familiares têm também direito ao respeito pela sua pessoa e pelo seu sofrimento e a serem informados sobre tudo o que diz respeito ao seu ente querido.

O estado de vulnerabilidade de qualquer familiar nesta situação justifica que, nos serviços de urgência dos hospitais, sejam colocados serviços de apoio a familiares. Estes devem dispor de apoio psicológico individual e familiar, pois estas situações fomentam as tragédias familiares.

Por outro lado, deverão também fornecer informações sobre recursos e ajudas financeiras e outras a que os utentes e familiares tenham direito. Estes recursos e ajudas têm sido até ao presente quase nulos. Compete às Associações reivindicar que esses apoios passem a existir.

A informação de carácter jurídico e sobre grupos de ajuda mútua de familiares é também uma necessidade absoluta, nesta situação em que a família se encontra, frequentemente dividida nas suas posições e cada um dos seus membros fragilizados, perplexos, isolados e sem perspectivas.

Numa segunda fase, depois de um internamento, o familiar, finalmente, tem alta. Mais uma vez se constata que, na generalidade das situações, os familiares não recebem a ajuda e a informação necessária. A informação veiculada é, a maior parte das vezes contraditória. Se, por um lado, fica implícito que a doença é

permanente e irreversível, por outro lado, nada é proposto para enfrentar os desafios desta nova fase. “Não lhe dê sobre-protecção. Faça a sua vida normal!” Eu pergunto, como?

Sem dúvida que a sobre protecção tem efeitos negativos, mas há que ter um pouco de bom senso face à realidade, sobretudo uma realidade tão trágica. A sobre protecção é sem dúvida negativa quando uma pessoa tem uma certa autonomia, pois impede-a de voar. Mas, quando uma pessoa sai de um hospital psiquiátrico completamente desfeita, com os seus sonhos partidos aos bocados, triste e sem saber o que vai fazer da sua vida e, - perante a informação que nos é dada, - a sua vida não será mais que hospitais, crises e regressos a casa, como é possível que nos digam “Faça a sua vida como todos os dias!”?

É nesse momento que se colocam os maiores desafios, sobre o presente e o futuro. E é nesse momento em que nós, familiares, mais precisamos de apoio, compreensão, carinho e esperança, para o podermos dar ao nosso familiar, que mais se faz sentir o isolamento, fruto do estigma e preconceito social.

No entanto, reconstruir vidas é possível. Para além das dificuldades acima enunciadas, o que, em minha opinião, mais falta em Portugal é uma boa rede de serviços de reabilitação efectivamente bem orientada. Serviços que acolham as pessoas que saem de crises, que precisam de apoio para conseguirem com êxito a sua reinserção nesta sociedade rude, preconceituosa e competitiva em que vivemos. Uma reinserção levada a cabo com apoio mas também com dignidade. As Associações de Familiares devem lutar para que a rede de serviços previstos na nova lei seja efectivamente concretizada e para que tenha a qualidade requerida para a dignificação e enriquecimento da vida dos seus utentes.

É nesta fase que se colocam também os problemas financeiros. Colocados em situação de “desemprego de longa duração”, os doentes mentais não podem fazer face à maior parte das suas necessidades e a maior parte das famílias portuguesas não pode também assumir as inúmeras despesas que decorrem do contexto. A mísera pensão que lhes é atribuída, depois de desistirem de alguns dos seus direitos, não representa, de modo algum, uma solução. Embora a nova lei de Saúde Mental pressupunha uma melhoria das condições, é tudo agora ainda muito insuficiente, principalmente tendo em conta as precárias condições de vida da maioria da

população portuguesa. Este é mais um campo de acção para as Associações.

Importa que haja uma rede de residências com boas condições, para quem entender que essa é a melhor solução para os seus problemas. As residências não só ajudam a resolver os problemas de habitação ou de coabitação, mas também podem ser elementos positivos na reabilitação psicológica, social e afectiva.

Todas as pessoas atingidas pela doença, como os seus familiares, precisam encontrar fontes de bem-estar, envolvimento afectivo e alegria. Ninguém consegue reabilitar-se envolvida no círculo vicioso da tristeza. É preciso que se esteja mais feliz e equilibrado esteja disponível para introduzir energia e alegria nas vidas daqueles que se encontram sem capacidades de o fazer naquele momento. É desejável que os jovens técnicos de reabilitação adquiram esta ideia como parte da sua formação e da sua acção futura.

O problema da segurança no futuro torna-se também uma grande preocupação dos familiares. Estes, independentemente da solução que tenham encontrado para o momento imediato, preocupam-se com o futuro do seu familiar, uma vez que já não possam cuidar dele pessoalmente. Esta é uma questão que toma contornos diferentes segundo a condição social das famílias e que deve ser encarada pelas Associações de Familiares tendo em conta essa diversidade.

As famílias abastadas preocupam-se, geralmente, com a possível delapidação do património pelo seu familiar doente e com pouco ou nenhuma capacidade de gestão. Essa é uma preocupação muito legítima, mas cuja solução mais corrente traz graves perigos escondidos. Efectivamente, a solução mais corrente, que ocorre às famílias em pânico, é a via da "interdição jurídica" do seu familiar. A interdição jurídica, ao privar da identidade e liberdade constitui um gravíssimo entrave à reabilitação que se pretende proteger. Existem já, noutros países, processos de protecção que não acarretam esses efeitos tão preversos e é importante que essas soluções sejam estudadas e aplicadas no nosso país.

Às famílias de classe média, que vivem fundamentalmente dos seus salários, põe-se a questão de conseguir que, depois da sua morte, os filhos consigam manter o mesmo nível económico. Nestas condições, uma solução passaria pela reivindicação de que fosse possível atribuir automaticamente às pessoas com doença mental, pensões de sobrevivência, nos mesmos termos em que são atribuídas aos

conjugues. Essa solução deverá ser assegurada a todas as famílias nessas condições.

Mais grave ainda é o problema para as pessoas desprovidas de condições materiais que nada têm a transmitir. Essas famílias, que fazem o que podem pelos familiares, sabem que nenhuma garantia existe para que este tenha um futuro com um mínimo de condições de dignidade. Nós, todos, também sabemos que uma grande percentagem da população sem abrigo é constituída por pessoas portadoras de doença mental. Uma Associação de Familiares tem obrigação de colocar entre as suas prioridades a solução satisfatória deste problema, exigindo que as pessoas que se encontrem nessa situação tenham direito a uma segurança social que lhes permita, em condições de dignidade, esforçar-se por conseguir a sua reabilitação e dar a sua contribuição à sociedade.

Uma outra questão que adquire relevância é o da gestão das "Crises". Passando a uma outra fase do processo da doença mental, e admitindo que tudo está a funcionar de uma maneira relativamente normal, existe sempre o problema das recaídas, que, por uma razão ou por outra, com mais ou menos frequência, acaba sempre por se colocar. O que significa que, regra geral, se dá o regresso aos hospitais e os traumatismos que daí decorrem para todos.

Para além do facto que já está provado que os processos de reabilitação bem conduzidos reduzem drasticamente a frequência das crises, estas continuam a existir e há que procurar soluções para diminuir os prejuízos que dela decorrem.

As recaídas atrasam o processo de reabilitação e renovam os traumas e, como tal, devem ser criados mecanismos, a nível técnico e social para as enfrentar. É imperioso que nessas fases se evitem situações traumáticas, que haja tranquilidade, carinho e esperança.

Para assegurar essas condições é necessário criar "Centros de Crise" onde não seja cortado o contacto com o quotidiano entretanto adquirido com os familiares e que o carinho que costumam receber continue a estar presente.

Há associações de familiares em França que criaram um "Centro Móvel de Crise" que pode deslocar-se ao domicílio e que trata, na medida do possível e que trata, na medida do possível, de resolver a crise sem causar traumatismos desnecessários.

Por fim, não posso deixar de salientar que, em minha opinião, muito do sofrimento por que passam os doentes mentais e os seus familiares poderia ser evitado, pois é consequência do isolamento e outros problemas sociais e familiares, resultantes dos preconceitos negativos, desenvolvidos historicamente e que continuam a ser alimentados na nossa sociedade.

A luta contra esses preconceitos é de importância primordial e nela não deve ser esquecido que todos fazemos parte dessa sociedade e, conseqüentemente, os preconceitos também se encontram dentro de nós próprios.

Gostaria de me referir agora à minha experiência na AEIPS e na EUFAMI.

Com técnicas de reabilitação adequadas, profissionalismo, respeito e disponibilidade para dar o apoio necessário, no momento oportuno, é possível reconstruir a autonomia dos utentes, permitindo-lhes não só recuperar o capital que possuíam anteriormente, como criar-lhes a disponibilidade para a aquisição de novos conhecimentos. A participação em actividades culturais e desportivas, férias e outras actividades de lazer e diversão permite elevar o grau de bem-estar que traz consigo o apelo à inserção na vida social. Novas formações profissionais e a inserção apoiada em meio normal de trabalho bem como o retorno aos estudos e a reformulação dos respectivos planos individuais trazem de volta o prazer de se projectar no futuro.

A participação dos familiares é muito importante para o êxito do processo de reabilitação. Essa participação, contudo, é também extremamente importante para os próprios familiares.

Em primeiro lugar, quebra o isolamento e proporciona não só um quadro social de pessoas que, encontrando-se na mesma situação, se compreendem mutuamente, como também uma estrutura de apoio à qual se pode recorrer para enfrentar os problemas que vão surgindo. Por outro lado, a aquisição progressiva de conhecimentos sobre a doença e as técnicas de reabilitação, sobre as estruturas existentes e os projectos técnicos e sociais que vão surgindo nesse domínio, bem como a abertura sucessiva a novos desafios, permitem aos familiares ir adquirindo o controlo da situação, passarem da situação de vítimas a actores do próprio processo e, finalmente, encontrar uma nova área de intervenção cívica.

O movimento associativo de familiares de cidadãos portadores de doença mental estende-se hoje a toda a União Europeia e a EUFAMI é a estrutura federativa

das associações nacionais dos diferentes países. Essa estrutura é de grande utilidade para o nosso país pois, ao pôr-nos em contacto com os movimentos associativos de países com estruturas de apoio mais convenientes que as nossas, abre-nos horizontes sobre muitos campos, mas também porque nos permite beneficiar do seu apoio para reivindicar condições de igualdade com os nossos parceiros europeus mais favorecidos.

Compete aos familiares dar a sua participação para que os grandes esforços que os seus filhos fazem pela sua reabilitação sejam coroados pelo sucesso que merecem.

PERSPECTIVAS PARA O MOVIMENTO DOS DOENTES MENTAIS EM PORTUGAL

José António Coimbra

Começo por dizer que pertengo ao grupo de ajuda mútua de doentes mentais da AEIPS. Este grupo funciona autonomamente, sem os técnicos, há cerca de 9 anos. As pessoas inscritas na AEIPS podem frequentar o grupo uma vez por semana. Esta actividade é orientada pelos membros que dividem as tarefas e responsabilidades da reunião.

Este é um esforço importante, porque os membros podem falar sobre as suas preocupações, opiniões sem a presença dos técnicos e até discutir ou apresentar propostas para os técnicos (ex: o Henrique fez recentemente uma proposta de Guia para o Centro que achamos útil e outras coisas que se constituem como apoios concretos).

Pretendo apresentar algumas ideias que podem ser importantes para um futuro movimento e nasceram daquilo que temos vivido ao longo destes anos:

Necessidade de compreender os outros

Tal como qualquer outra pessoa, a partir do momento em que circulamos na comunidade, sofremos os mesmos riscos e perigos mas também podemos aproveitar as mesmas oportunidades. Podemos ter algum apoio técnico, mas a maior parte do tempo estamos por nossa conta e, por isso, sujeitos às mesmas vicissitudes. Deste modo, temos a necessidade de desenvolver algumas estratégias pessoais para gerir a nossa relação com o meio ambiente. Por isso, os nossos ritmos são próprios de cada um.

É fundamental passar a mensagem de que precisamos de um espaço na sociedade que deve ser respeitado sem que os outros interfiram nesses rituais. (Ex: num internamento tive de me sujeitar aos rituais, pois estavam lá pessoas muito diferentes, então optei por dormir o dia inteiro, aliás, de dia e de noite). Conforme o contexto em que a pessoa está inserida, os rituais podem mudar, mas devem ser sempre respeitados.

Apoiar para organizar o dia-a-dia

A ideia de uma rede de apoio parece-nos importante, pois todos os serviços são interdependentes, precisam uns dos outros para chegar à meta final que é o bem-estar e conforto de todas as pessoas com doença mental, para que tenham oportunidade de produzir e de pagar os seus impostos como qualquer outro cidadão.

É imprescindível a ligação dos serviços e dos suportes que já existem para aumentar as possibilidades de reabilitação, (recovery) e de conforto dos indivíduos na comunidade. (Ex: se uma pessoa fica muito tempo em casa tem que lidar sozinho com a crise e como é muito difícil gerir, vai-se degradando e isso, no fundo, não é nenhuma liberdade; enquanto se estiver envolvido em serviços de reabilitação, o tempo de circulação onde se mora fica mais reduzido, pois há uma transferência de dedicação e de concentração de energia, mas temos de continuar a dar atenção aos vários grupos e às modas das conversas e ir progredindo). É importante sentirmo-nos bem, precisamos de circular, de não estar em espaços fechados e tristes, gostamos de novidades.

Apoios para Gerir as Crises

Consideramos importante o desenvolvimento de uma equipa de voluntários de apoio para chegar aos que se fecham em casa, para dar apoio e prevenir que a situação se prolongue por demasiado tempo

Ajuda- Mútua é fundamental para um Movimento Organizado

Os grupos de ajuda-mútua, dentro ou fora dos serviços, podem ser pontos de partida para as pessoas com doença mental terem uma maior participação social, pois é uma boa forma de treinar. Frequentando o grupo, um indivíduo aprende a ouvir os outros, a dizer o que pensa, a controlar o tempo de um modo útil para ele próprio e para a sociedade.

Todas as pessoas podem frequentar o grupo, mesmo que não o consigam fazer muito. É preciso ir aprendendo sobre ajuda-mútua, como se organiza, as normas, ganhar confiança e experimentar. (Ex: no nosso caso, os primeiros tempos foram dedicados a aprender e a descobrir fazer funcionar o grupo e, nos últimos anos, já temos iniciativas e opiniões próprias que são ouvidas e respeitadas pelos técnicos que se aconselham connosco sobre iniciativas e actividades).

Os grupos de ajuda mútua são importantes para descobrir e analisar as opções das pessoas com doença mental que poderão ser diferentes das preocupações dos técnicos, dos familiares ou de outras pessoas da comunidade (políticos, etc...). (Ex: tomar a medicação não é suficiente, ter uma ocupação também não é suficiente, também é importante construir e receber a afectividade e os bons sentimentos dos outros, a força, a confiança e a energia positiva do ambiente humano e social.)

PERSPECTIVAS PARA O MOVIMENTO DOS DOENTES MENTAIS EM PORTUGAL

Henrique Viana

Quando me colocaram o desafio de falar sobre as perspectivas de um movimento de doentes mentais em Portugal fiquei, de certo modo, triste por não existir mas, por outro lado, fiquei contente por poder participar na criação de um novo movimento social.

As perspectivas são boas, dado que os doentes mentais devem reunir-se cada vez mais para terem maior abertura, expansão e desenvolvimento na “comunidade” e para contribuir para a mesma, pois o meu lema é “participar e contribuir para a sociedade”.

Com esse objectivo e dada a nossa particularidade devemos, cada vez mais, identificar o assunto e de seguida marcar os passos a dar.

Na minha opinião, o primeiro passo é recolher “informação” do passado e do presente para ficarmos conscientes do que se passou e passa com os doentes mentais e sobre as propostas para o futuro em toda a comunidade portuguesa.

Pensamos também ser relevante falar sobre a estrutura deste tipo de movimento. Não se deve desligar do que já existe, isto é, não devemos isolar-nos mas sim criar uma comunidade partindo dos serviços de que já dispomos. Contudo, continuaremos a precisar de serviços de reabilitação, dos médicos e dos enfermeiros. Este é um ponto importante, pois não podemos encontrar todas as soluções para as situações de crise e para as nossas dificuldades em cumprir os nossos compromissos.

Como por vezes temos ritmos próprios e somos afectados por diversos factores, como por exemplo, o tempo ou a energia que temos, torna-se difícil trazer as coisas para o mundo e participar de forma adequada, em cumprir horários ou as metas que estabelecemos ou combinados com os outros. Todos nós temos uma história para contar já que a doença se manifesta de um modo singular em cada indivíduo.

No entanto, dentro dessa particularidade existe igualdade e um universo de pontos para tratar que se relacionam com o modo como a doença mental envolve e influencia a nossa vida.

Um futuro movimento social de pessoas com doença mental deverá ser meticulosamente discutido e organizado. Para isso, precisamos estabelecer os caminhos para a resolução dos problemas, organizar recursos e ter em consideração que uma pessoa com doença mental não está a sofrer 24 horas por dia e deve, nos momentos possíveis, participar e contribuir para a sociedade. As nossas capacidades são um potencial que deve ser aproveitado.

Devemos também notar que as pessoas com doença mental são um grupo heterogéneo, é preciso ter em consideração o tempo de duração das problemáticas mentais, a realidade pessoal, o local onde cada pessoa vive e com quem contacta.

Eu, pessoalmente, estou muito interessado em reflectir sobre o tema da ajuda-mútua, dos testemunhos e da partilha de dificuldades e dos problemas, mas temos que dar um passo em frente e é relevante que as pessoas decidam participar na resolução das suas próprias necessidades e problemas.

Precisamos também de valorizar a imagem social da nossa população com exemplos positivos concretos que se possam divulgar. Temos que abordar as questões e também a importância de existirem serviços diferentes para as pessoas poderem escolher o apoio que mais se adequa a cada um. Neste caso, ajuda muito se os doentes mentais puderem colaborar na organização de actividades e a planear os apoios que mais lhes interessam e onde exista respeito e se sintam bem.

Por fim, concluo que temos de ter a oportunidade de ter uma vida nobre, decente, adequada e normal.

