

E AGORA, SOU EU QUEM CUIDA?: A PERCEPÇÃO DE CUIDADO POR IRMÃS DE PACIENTES PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA

ECOS

SOLANGE M.P. HUBNER

Terapeuta familiar pelo Instituto Famíliae.

VANJA DAVID DOS SANTOS ARAÚJO

Psicóloga; terapeuta familiar pelo Instituto Famíliae.

Março de 2010. Quarto ano de formação do Curso de Terapia Familiar, Instituto FAMILIAE; Módulo Família e Transtorno Mental. Iniciamos esse curso com a ideia de que o mundo do Transtorno Mental era distante e desconhecido; despertava medo, susto e pouco poderíamos fazer a esse respeito. Logo na primeira aula, as professoras Helena Cruz e Cecília Villares nos propuseram pensar e escrever um relato de uma cena da qual tivéssemos participado, envolvendo um portador de transtorno mental e seus familiares, e responder às seguintes perguntas: onde se passa a cena? o que acontece? o que fazem? quais emoções estão presentes nas interações? como eu me sinto? Num segundo momento, a proposta era nos reunirmos em quartetos para conversar sobre o relato de cada aluno. Em seguida: identificar palavras presentes nesses relatos. Eis as palavras que emergiram: *aceitação, cuidado, impotência, medicação, suicídio, morte, euforia, mundo desconhecido, compreensão, diálogo, rede social, inesperado, overdose, compulsão, segredo, diagnóstico, angústia, vergonha, desorientação, solidão, controle, compartilhamento*. Naquele momento, nos perguntamos: que mundos esses vocábulos constroem?

Fomos convidados a refletir sobre:

De quais frases provêm essas palavras? Qual o sujeito dessas orações?

Se dividirmos tais palavras em BOAS e MÁS, pensando nessas últimas como aquelas ligadas ao *sufrimento*, de que modo podemos passar de MÁS palavras para BOAS palavras? Por exemplo: quais recursos precisamos desenvolver para passar do sentimento de SOLIDÃO para o de COMPARTILHAMENTO?

A partir da vivência dessa atividade mencionada, pudemos elaborar os seguintes questionamentos:

- as narrativas que nós, terapeutas familiares, usamos para descrever tais cenas vêm contribuindo para legitimar um discurso presente na nossa cultura, que PROPALA, VALIDA e REFORÇA práticas de exclusão, e mantém os portadores de Transtorno Mental num lugar de dependência, de não-legitimação, e desapossados de sua história de vida? Se a resposta é “sim”, de que modo modificar essas crenças?
- Quais são os idiomas de sofrimento com os quais a família chega à sala de terapia?
- Quais narrativas nos ajudam, terapeutas familiares, a construir um caminho de diálogo com o universo do Transtorno Mental?

De que forma o artigo “E agora, sou eu quem cuida?” ressoou em nós....

SOBRE A PESSOA PORTADORA DE ESQUIZOFRENIA

Elas costumam ser estigmatizadas socialmente. É comum essas pessoas se verem como fracassadas e impotentes frente à vida. São descritas como isoladas e solitárias, o que torna difícil a companhia de outros e as relações interpessoais. Uma descrição que consideramos importante sobre a doença mental, aprendida no curso, é **ruptura biográfica** (Bury, 1982). O que essa expressão significa? Toda pessoa que vive uma doença mental grave sofreu, por conta de um evento inexplicável, a **INTERRUPÇÃO** na continuidade de sua narrativa biográfica original. Sua vida é marcada por um “antes” e por um “depois”. Esse é um processo muito penoso e difícil na vida da pessoa e de seus familiares. Com o passar do tempo, as lembranças de sua vida anterior ao “surto” (essa é uma das nomeações possíveis para o evento inexplicável) começam a se esgarçar. Por sua vez, as pessoas que a conhecem no “depois” costumam se relacionar com ela em função dos seus problemas, e muitas vezes nada conhecem sobre sua vida pregressa. Nessa perspectiva, o diagnóstico passa a ser “algo em que o paciente se tornou, sua nova identidade” (NPS 29, p. 66), em vez de ser uma doença que ele adquiriu numa dada época.

Nessas condições, é importante a pessoa construir uma relação de confiança com alguém. Às vezes, por exemplo, ela passa a carregar marcas de insegurança e/ou de onipotência. Ter alguém para perguntar: “Eu estou bem hoje?” pode fazer uma grande diferença na vida dela, para melhor. E os familiares podem e muitas vezes precisam ser essa referência para o portador.

SOBRE A IMPORTÂNCIA DOS FAMILIARES NA VIDA DO PORTADOR

Os familiares, embora sensibilizados e disponíveis para cuidar do portador, na maioria das vezes se sentem sobrecarregados com as inúmeras responsabilidades, que podem implicar: ajuda financeira, administração de horários de remédio, levar o portador a morar com eles de novo; enfim, fatores que geram ininterrupta sobrecarga emocional.

Outra característica dessa ruptura, de acordo com os textos estudados, é que a rede social do portador se restringe muito com o passar do tempo. Há cada vez menos pessoas que o conheciam “de antes”; os familiares (pais e irmãos) são as poucas pessoas que podem *testemunhar* - essa é a palavra que escolhemos fazer uso - que havia uma história de vida pré-doença. Além disso, ao fazer parte do dia a dia do portador, os familiares são porta-vozes de que o paciente não se restringe a uma mera coleção de sintomas; e ainda, ao demonstrarem que alguém se importa com ele, tal demonstração aciona um sentimento de “esperança” por um futuro que possa ser menos pesado e sofrido, menos limitado para todos os envolvidos no processo.

SOBRE O TRABALHO DAS TRÊS AUTORAS: A ESCUTA COMPARTILHADA

Descrevendo as atividades oferecidas pelo PROESQ*, Cecília Villares afirma: “As pessoas, quando chegam à terapia em nossos serviços, estão cheias de his-

* Programa de Esquizofrenia da Universidade Federal de São Paulo

tórias de pessoas que não as escutaram”. Ela, junto com outras duas terapeutas ocupacionais, vem coordenando atividades de acolhimento, apoio e empoderamento de familiares, num projeto chamado “Famílias Parceiras em Saúde Mental”. Da experiência destas ações surgiu a vontade de entender melhor a perspectiva e as vivências de irmãos dos portadores; e assim, orientadas pelo enfoque colaborativo de Harlene Anderson, conduziram uma pesquisa qualitativa em que buscaram criar um contexto dialógico para dar voz aos irmãos cuidadores, com o propósito de “construir os sentidos e sentimentos gerados nessas relações após a eclosão da doença”.

Selecionamos alguns recortes dessas vozes:

“É terrível. Um dia ela (a portadora) me disse: ‘Essa doença é pior que um câncer. Porque o câncer eu abalo a família inteira e morro. Essa não.’”

“Eu sinto dó dela.”

“Ele (o portador) sabe muito o que ele quer, mas ele sabe que não vai atingir o que quer.”

“Mas eu deixo de viver a minha vida para viver a vida dela. Em primeiro lugar eu vejo as coisas dela, tudo dela, pra depois a minha vida... então atrapalha.”

Essas narrativas de irmãs de portadores estão permeadas por um tema comum: o luto prolongado, a ideia de que a doença obriga as pessoas a lidarem constantemente com situações de perda, limitações e frustração. Tais falas revelam também o medo de perceber seu futuro atrelado ao futuro do irmão, e a necessidade premente de abrir mão de seus projetos em detrimento da vida do outro. Tal espaço de conversas gerou a possibilidade desses cuidadores trazerem suas vozes, e com eles as vozes dos portadores, inundadas de sofrimento, angústia e desesperança. As autoras se responsabilizaram por criar um contexto no qual eles se sentissem ouvidos e, com isso, cuidados e acolhidos. Pensando nesse espaço que possibilitou tais vozes emergirem, convidamos você, caro leitor, a apreciar este poema de Carlos Fuentes: “Somos vozes em um coro que transforma / a vida vivida em vida narrada/ e que depois devolve a narrativa à vida,/ não para refletir a vida,/ mas sim para agregar algo, não uma cópia,/ mas uma nova medida da vida;/ para agregar, com cada novidade, algo novo,/ algo mais, à vida.”

E agora, de que modo eu, terapeuta familiar, cuido, incluindo todas essas vozes? Qual o meu “saber” diante de uma família com portador de transtorno mental? Essa é, para nós, uma pergunta importante gerada pela leitura do artigo.

Carregamos conosco a voz da Helena: “Não se espera de um terapeuta familiar, diante de situações em que ocorrem transtornos mentais, nem medicação, nem atendimento psiquiátrico, mas que ele possa colaborar para a organização sistêmica do atendimento. Mais do que nunca, nessas situações, é requerida a habilidade de ser um arquiteto da conversação, lançando pontes entre diferentes discursos.” O terapeuta familiar tem, portanto, a responsabilidade de “arejar” o ouvido e estar aberto para conversar com o portador e com outros discursos relacionados a esse universo (psiquiatras, neurologistas, familiares, dentre outros).

Abrirmo-nos para a escuta dos vários discursos convida a nos comprometermos eticamente enquanto profissionais.

Aprendemos que SUPERANÇA, nesse universo do Transtorno Mental, é uma palavra de enorme relevância: um fator importante para a construção de tal caminho na vida do portador é o que o mantém conectado com o mundo. A superação do paciente é, portanto, **um processo social**, daí a relevância de uma rede social da qual ele se sinta fazendo parte.

Ao término desse módulo, em junho de 2010, vivenciamos ao vivo e a cores, como trabalho final do módulo em questão, uma conversa com familiares e portadores na ABRE – Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia. Assistimos todos juntos, alunos do Família, portadores e familiares, ao filme *O Solista*, que conta a história de transformação de Lopez, um jornalista, que conhece Nathaniel, um músico portador de esquizofrenia, e cria uma importante amizade com ele. Depois abrimos uma roda de conversas para compartilharmos pensamentos, sentimentos e emoções despertados durante o filme; a esse encontro demos o nome de “Cine Reflexão”.

Abaixo alguns relatos que emergiram:

- *O simples fato de ter uma amizade talvez mude a química do cérebro e isso ajuda muito a pessoa que adoeceu.*

- *Nós imaginamos que a pessoa que tem o transtorno mental não tem uma identidade, e isso é muito ruim...*

- *Sentimento de impotência: o que eu posso fazer mais? Eles me dizem que eu posso fazer mais e dentro de mim eu me pergunto: Será que eu posso? (pai de um portadora).*

- *Estou tão focado na doença da minha filha que esqueço que ela é um ser humano. Eu aprendi a calar quando a compreensão dela fica limitada.*

- *Tenho sempre muitas dúvidas sobre a medicação.*

- *Angústia: o fato de eu querer dar mais do que eu poderia dar.*

- *É bom saber que a gente tem com quem contar. Fico feliz em ter pessoas ao meu lado (portador).*

- *As pessoas acabam só olhando as pessoas que têm transtorno mental quando elas têm um talento (portador).*

- *Tivemos o privilégio, com essa atividade, de ouvir os diversos participantes; destacamos as palavras de uma colega: “Para mim, o que ficou forte ao assistir ao filme, é a importância do **outro** na vida de um portador, e os caminhos tortuosos, virtuosos e dolorosos de quem participa ou escolhe participar com eles dessa jornada”.(Maridete Jasmin Uehbe)*

- Assistir O Solista me fez perceber o seguinte: nós construímos preconceitos por meio dos discursos cristalizados.

Pensando nessas experiências que acabamos de relatar, que hoje compõem nossa bagagem, sentimo-nos convidadas a uma postura colaborativa e de responsabilidade compartilhada, que nos desafia a ressignificar narrativas a respeito da doença mental, bem como a nos incluir nas conversas com essas famílias tecendo conexões que ajudem a construir um mundo menos intolerante às diferenças. Aprender a navegar na incerteza e no mistério é condição *sine qua non* para realizarmos esse trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDERSON, H. (2011). *Conversação, linguagem e possibilidades* (Edição Revisada). São Paulo: Roca.

VILLARES, C. (2006). A criatividade como postura em ações de transformação social, *Nova Perspectiva Sistêmica*, XIV, 26.

TOPOR, A. et al. (2007). Outros: o papel da família, dos amigos e dos profissionais no processo de recuperação, *Nova Perspectiva Sistêmica*, XV, 29.

Aulas ministradas pelas professoras Helena Maffei Cruz e Cecília Cruz Villares, no Instituto FAMILIAE.