

ajuda interpares

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS

editorial

Temos o grato prazer de apresentar este projecto que é feito por pessoas com doença mental para pessoas com doença mental. Este jornal tem como missão partilhar com pessoas com doença mental as ideias de recovery, empowerment e defesa dos seus direitos. Para atingirmos este fim, vamos divulgar alguns textos sobre estas temáticas realizados por pessoas com doença mental do país e do estrangeiro.

Este jornal é pensado, redigido e editado pelo Centro de Empowerment e Ajuda Mutua. Este centro que é coordenado e dinamizado exclusivamente por pessoas com doença mental, tem como missão aumentar a influência e liderança das pessoas com doença mental na comunidade e a nível individual. Neste número vamos apresentar artigos gentilmente cedidos pelo National Empowerment Center dos Estados Unidos. Com estes artigos que nos dão acesso a reflexões teóricas sobre o recovery e o empowerment, pretendemos valorizar a integração dos doentes mentais na sociedade e com isso diminuir o estigma que nos acompanha ao longo da vida, e também mostrar que somos pessoas intervenientes e activas e podemos desenvolver potenciais concretos com uma ajuda apropriada.

Gostaríamos também de realçar um artigo sobre a construção de uma rede de pessoas com doença mental a nível nacional que tem vindo a reunir-se regularmente. Muitos foram os testemunhos e muitos foram os que falaram. Já realizámos um texto sobre os direitos e necessidades das pessoas com experiência de doença mental e constituímos uma comissão que, no futuro, irá representar as pessoas com doença mental, estando empenhados em ver melhorar os serviços e as condições para uma reestruturação a nível da saúde mental que possibilite um apoio mais significativo a pessoas com doença mental. É nosso objectivo, com este jornal, aumentar a determinação das pessoas com experiência de doença mental na sua luta do dia a dia, alterando assim a maneira como as outras pessoas nos vêem.





Daniel Fisher

Director Executivo
National Empowerment Center, Inc.
Lawrence, Massachusetts, EUA

Uma nova visão de recovery

As pessoas podem recuperar completamente da doença mental

Actualmente fala-se sobre o recovery da doença mental. Falar de recovery, numa área dominada há muito tempo pelo objectivo da estabilização, significa um grande passo em frente. Mas de que visão de recovery estão as pessoas a falar? Eu pensava que estávamos todos a falar da mesma visão de recovery. Contudo, vejo duas visões distintas a emergir. Chamar-lhes-ei as visões de recovery da reabilitação e do empowerment.

A visão da reabilitação: recovery do funcionamento apesar da manutenção da doença mental.

De acordo com esta visão, a doença mental é vista, em primeiro lugar, como uma diminuição permanente que interfere com a capacidade da pessoa funcionar e desempenhar papéis sociais, tais como o de trabalhador, pai ou estudante. A visão da reabilitação sobre o recovery

é a de que, com apoio, as pessoas podem readquirir algum funcionamento social, apesar de manterem sintomas, limitações, medicação e continuarem doentes mentais. Quando as pessoas são rotuladas doentes mentais, elas são desacreditadas, desqualificadas do seu estatuto de membro pleno da sociedade e perdem direitos em resultado desse rótulo. Deste modo, dizer que a doença mental é uma condição permanente é condenar para sempre ao ostracismo a pessoa da sociedade e dizer que elas nunca vão readquirir um papel social importante.

Uma nova visão de recovery: a visão de empowerment

Ao contrário da visão da reabilitação de recovery, temos a visão de que o recovery é possível para toda a gente. As pessoas são rotuladas com doença mental em resultado duma combinação de problemas

emocionais graves e de insuficientes apoios sociais, recursos e competências para manterem os papéis sociais que se esperam delas nessa fase da vida. De acordo com a visão de empowerment, o recovery é possível através duma combinação de suportes, necessários para o (re)estabelecimento de um papel social importante, e de competências de gestão pessoal, necessárias para que as pessoas assumam o controlo das grandes decisões sobre a sua vida.

A esperança e o apoio dos pares são elementos fundamentais nesta viagem de recovery. Muitas vezes, as únicas pessoas que conseguem compreender verdadeiramente o sentimento de exclusão são aquelas que também foram rotuladas. Os serviços de suporte ao nível da habitação, trabalho, escola e parentalidade são também vitais para o recovery pois ajudam as pessoas a readquirem um papel social valorizado e o seu estatuto de membro na sociedade. Por outro lado, a utilização de medicação não significa, por si só, que as pessoas ainda não tenham recuperado da doença mental. No nosso modelo, o principal

objectivo do tratamento não deve ser o de controlar o comportamento das pessoas mas o de ajudar as pessoas a ganharem um maior controlo sobre as suas vidas. A utilização da medicação depende do modo como cada pessoa, e as pessoas que lhe são mais próximas, vêem a medicação como necessária.

De acordo com a nossa visão de recovery, muitas pessoas já recuperaram da doença mental, embora elas e os que lhes estão próximos pensem que não. Contudo, elas estão desempenhando papéis sociais significativos e aprenderam a assumir o controlo das suas vidas. Ela têm ainda períodos de desorganização emocional, mas aprenderam a lidar e a ultrapassar esses momentos. Elas parecem estar a passar por uma combinação de alívio e de medo perante a ideia de que já não são doentes mentais. Na nossa visão, o recovery é um objectivo que pode ser alcançado num determinado período de tempo, ou seja, não é, necessariamente, um processo para toda a vida.

Excerto do artigo original que pode ser consultado em www.power2u.org

As pessoas podem recuperar da doença mental

As pesquisas realizadas no National Empowerment Center demonstraram que as pessoas podem recuperar totalmente, até das doenças mentais mais graves. As entrevistas, realizadas a pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, revelaram que estas pessoas são capazes de reaverem estatutos importantes na sociedade e de gerirem as suas próprias vidas. Os nossos resultados são consistentes com os estudos longitudinais realizados por Courtenay Harding e colegas, nos Estados Unidos. Também na Europa, os estudos efectuados por Manfred Bleuler e Luc Ciompi foram consistentes com os nossos resultados. Estes investigadores demonstraram que, num período de 20-30 anos, a maioria das pessoas recuperaram, mesmo das doenças mentais mais graves.

Daniel Fisher & Laurie Ahern



Judi Chamberlin

Directora de Educação e Formação
National Empowerment Center, Inc.
Lawrence, Massachusetts, EUA

Uma definição prática de empowerment

O "Empowerment" transformou-se num termo popular no contexto dos serviços de saúde mental, pelo menos nos Estado Unidos. Quase todos os serviços de saúde mental afirmam promover o empowerment dos seus utilizadores mas, na prática, existem poucas definições operacionais do termo e ainda não está esclarecido se os serviços que utilizam este termo são significativamente diferentes daqueles que não recorrem ao termo. Num trabalho de investigação que realizei, para avaliar o sucesso do empowerment em programas geridos por e para pessoas com doença mental, resolvemos formular uma definição prática de empowerment. O empowerment é um conceito complexo, com uma dimensão individual e colectiva e que descreve um processo em vez de um acontecimento. Após muitos debates, identificámos vários elementos-chave do empowerment.

Possuir poder de decisão

Os utilizadores de serviços de saúde mental, são considerados, várias vezes, como incapazes de tomarem decisões ou de tomarem as decisões "correctas". Por conseguinte, muitos serviços assumem a atitude paternalista de limitar o número ou o tipo de decisões que os seus utilizadores podem fazer, mantendo os seus utilizadores numa relação de dependência a longo prazo. Uma escolha significativa não é apenas poder escolher entre matérias triviais, como "hambúrgueres ou cachorros quentes" ou "bowling ou nadar". Ninguém pode tornar-se independente se não tiver a oportunidade de tomar decisões importantes sobre a sua vida.

Aceder à informação e recursos

As decisões devem ser tomadas com base em informação. As decisões são melhor tomadas quando o indivíduo pode avaliar plenamente as possíveis consequências das suas diversas escolhas. Devido ao seu paternalismo, muitos profissionais de saúde mental, podem restringir tais informações, acreditando que essa restrição é melhor para os interesses dos seus utilizadores. Sem a informação adequada, os utilizadores podem fazer escolhas por impulso, as quais confirmam as opiniões dos profissionais na sua inépcia.

Aprender a pensar com um espírito crítico

O empowerment é um processo de recuperação do sentido de competência de cada um, e de reconhecimento dos relacionamentos de poder, muitas vezes ocultados, inerentes às circunstâncias do tratamento. Nos grupos de ajuda mútua, por exemplo, é muito comum os membros contarem as suas histórias; ambos os actos de contar e de ser ouvido são momentos importantes para os membros do grupo. O processo de empowerment implica aprendermos a falar por nós próprios, a estabelecer o que podemos fazer e a redefinir os nossos relacionamentos com o poder institucional.

Esperança

A esperança é um elemento essencial. Uma pessoa que tem esperança acredita na possibilidade da mudança e melhoria no futuro; sem esperança, pode parecer inútil fazer um esforço. Mesmo assim, os profissionais de saúde mental que rotulam os seus utilizadores de “incuráveis” ou “crónicos” parecem, ao mesmo tempo, esperar que eles estejam motivados a mudarem as suas vidas, apesar da enorme falta de esperança que tais rótulos transmitem.

Assertividade

A assertividade é a qualidade de saber expressar claramente os seus desejos e representar-se a si próprio. Por outro lado, quando os utilizadores exprimem a sua revolta, isso é entendido, muitas vezes, pelos profissionais de saúde, como um sinal de descompensação. Isto acontece mesmo quando a revolta é legítima e seria considerada como tal se expressa por uma pessoa “normal”. Os utilizadores necessitam de oportunidades para expressar os seus interesses e aprenderem a expressá-los de forma segura.

Aprender competências consideradas importantes pelos utilizadores

Os profissionais de saúde mental queixam-se muitas vezes que os utilizadores têm poucas competências e parecem não aprender novas matérias. Ao mesmo tempo, as competências que os profissionais de saúde mental definem como importante são muitas vezes, considerados pouco importantes ou pouco interessantes (por exemplo, aprender a fazer a cama). Quando os utilizadores recebem uma oportunidade de aprender coisas novas, muitas vezes surpreendem os profissionais

de saúde mental, (e, por vezes, a si próprios), através de boas capacidades de aprendizagem.

Não se sentir só; fazer parte de um grupo

Um elemento importante do empowerment é a sua dimensão de grupo. Reconhecemos que o empowerment não surge nos indivíduos isolados, mas implica aceder a um sentimento de pertença e um envolvimento com outras pessoas.

Compreender que as pessoas têm direitos

O movimento de ajuda mútua dos sobreviventes da psiquiatria integra-se num movimento mais amplo de luta pela igualdade de direitos jurídicos básicos. Nós observamos paralelos significativos entre o nosso movimento e outros movimentos de pessoas oprimidas e desfavorecidas, incluindo minorias raciais e étnicas, mulheres, homossexuais e lésbicas, e pessoas portadoras de deficiências. Através da compreensão dos nossos direitos, nós aumentamos a nossa percepção de força e auto estima.

Promover mudanças na sua própria vida e na comunidade

O Empowerment significa mais do que um sentimento. Quando uma pessoa inicia uma mudança real, aumenta os seus sentimentos de mestria e controlo. Isto, por sua vez, repercute-se numa mudança efectiva e mais extensa. Uma vez mais, nós enfatizamos que não se trata apenas de uma mudança pessoal, mas implica também uma dimensão de grupo.

Mudar as percepções das outras pessoas

De modo geral, as pessoas com diagnósticos psiquiátricos são vistas, pelas outras pessoas (e pelos profissionais de saúde mental), como incapazes de conhecer as suas necessidades ou agir em razão delas. À medida que uma pessoa puder controlar melhor a sua própria vida, demonstrando uma semelhança essencial à tão chamada pessoa “normal”, e tiver oportunidades para ganhar o respeito por parte dos outros, esta percepção começa a mudar.

Mostrar a diferença sem medo

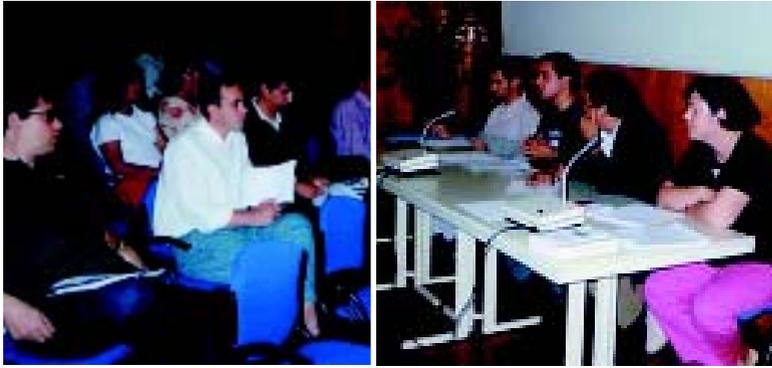
As pessoas com estatutos sociais desvalorizados preferem ocultar, sempre que podem, os seus estatutos sociais e têm razões para o fazer. Contudo, esta decisão acaba por tornar-se desgastante. As pessoas que sentem e decidem que podem revelar a sua identidade estão a demonstrar auto confiança.

Maturidade e mudança continuadas

O empowerment não é um destino, mas uma viagem; um processo continuado de desenvolvimento e mudança.

Redescoberta de uma identidade pessoal mais positiva e ultrapassar o estigma

À medida que uma pessoa ganha empowerment começa a tornar-se mais confiante e capaz. A identidade negativa do “doente mental”, a qual foi também interiorizada, começa a mudar. O indivíduo pode dispensar o seu rótulo por completo, ou pode redefini-lo para que transmita qualidades positivas.



Construção de uma rede nacional de pessoas com doença mental

A nossa história

É de vital importância que as pessoas com experiência de doença mental lutem pelos seus direitos e interesses, uma vez que são muito facilmente alvo de discriminação da sociedade, vendo assim os seus direitos diminuídos ou negados. Assim, o objectivo a que nos propomos é construir um grupo de pessoas que possam defender os seus próprios interesses e direitos. Para atingirmos este objectivo considerámos importante realizar encontros ou reuniões em que só participassem pessoas com doença mental. Ao longo dos anos, fomos realizando reuniões com alguns colegas de outras associações para debater estas temáticas.

Em 7 de Julho de 2004, realizámos o nosso 1º Encontro de Pessoas com Experiência de Doença Mental, na Sala Azul do Ministério da Justiça. Neste Encontro, onde só participaram pessoas com doença mental de vários sítios do país (não estavam presentes profissionais), debatemos estratégias para trabalharmos em conjunto e nos organizarmos. Também construímos, em conjunto, a Declaração de Lisboa dos Direitos das Pessoas com Doença Mental que era um conjunto de direitos que gostaríamos que fossem respeitados (por exemplo: suspensão da reforma porque fui trabalhar,

internamento e direitos). Neste encontro debatemos também sobre o que era o empowerment e recovery.

Em Julho de 2004, também participámos no Encontro Internacional promovido pela ENUSP - European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry, onde estavam presentes pessoas com doença mental de todo o mundo. Neste encontro, realizado na Dinamarca, falámos sobre a defesa dos direitos das pessoas com doença mental e pudemos partilhar, com os nossos colegas, a Declaração dos Direitos que elaborámos no 1º encontro nacional.

Em Novembro de 2004, no âmbito da Conferência “Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares” realizamos um workshop (reunião de trabalho) que foi dinamizado pela Judi Chamberlin, onde tivemos, mais uma vez, a oportunidade de debater, com todas as pessoas com doença mental que estavam a participar na conferência, a Declaração de Lisboa das Pessoas com Doença Mental (esta foi complementada com as sugestões dadas pelo grupo).

No dia 26 de Janeiro de 2005, organizámos um encontro de trabalho no Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência. Esta reunião teve como objectivo a constituição de um grupo de trabalho que pudesse representar as pessoas com doença mental perto de vários organismos.

Mais recentemente, em Julho de 2006 (dia 12), realizámos o 2º Encontro de Pessoas com Experiência de Doença Mental, onde estiveram presentes trinta pessoas. Neste encontro não só continuamos o debate sobre os direitos, como também o grupo deu exemplos sobre as necessidades que sentem e como estas poderiam ser resolvidas. Exemplos de temas debatidos: integração na comunidade, empregos e casas “normais” para todos, formação dos profissionais de saúde, cidadania para a educação nas escolas da comunidade e intervenção na crise em contexto comunitário.

Também falámos sobre a criação de uma comissão de profissionais que está a rever a forma como funcionam os serviços de saúde mental e sobre como poderíamos ser ouvidos por esta comissão. Decidimos, assim, criar um grupo de trabalho que elaborasse um documento sobre os direitos e necessidades das pessoas com doença mental e continuar a envolver os colegas a participarem mais activamente na defesa dos seus interesses.

Em Setembro, este grupo de trabalho concluiu o documento “Direitos e Necessidades das Pessoas com Doença Mental”, que irá ser entregue à Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, no próximo dia 10 de Outubro.

Acreditamos que juntos conseguiremos obter melhores resultados para uma integração na sociedade.



Judi Chamberlin

Directora de Educação e Formação
National Empowerment Center, Inc.
Lawrence, Massachusetts, EUA

A defesa dos direitos das pessoas com doença mental:

Desenvolvimento de uma perspectiva de direitos humanos

O tema da defesa dos direitos é central se queremos alcançar a verdadeira integração e participação comunitária. Em quase todos os países do mundo, as pessoas com deficiência ou doença mental enfrentam enormes dificuldades nas suas tentativas de participarem inteiramente nas respectivas comunidades, estando entre estas dificuldades a discriminação generalizada, a pobreza, a negligência e o abuso.

A questão da defesa dos direitos humanos torna-se particularmente evidente para aqueles com diagnóstico de doença mental, que enfrentam problemas específicos de estigma e discriminação. Para as pessoas com doença mental, direitos que os cidadãos assumem como estando garantidos são rotineiramente negados ex.: contrair matrimónio, ter filhos e criá-los, serem proprietários e controlarem as suas riquezas.

As pessoas com doença mental são frequentemente colocadas em grandes instituições nas quais os seus direitos são ignorados. Uma pessoa diagnosticada com doença mental pode ser institucionalizada, e ao Estado é permitido tomar essa decisão a qual é presumivelmente “para o bem” da pessoa. São assumidas por vários

intervenientes – profissionais de saúde mental, familiares ou tribunais, em quase todos os casos, é negada à pessoa directamente envolvida o direito de expressar a sua opinião no processo de decisão. Recentemente, pessoas com diversas situações de deficiência ou doença mental, em todo o mundo, têm vindo a construir organizações para as representar nos seus esforços pela protecção baseada nos direitos humanos e pela participação na sociedade. O objectivo destas organizações é permitir que elas próprias definam quais as necessidades e como é que essas necessidades podem ser satisfeitas.

É importante realçar que estes grupos não pedem direitos especiais; em vez disso, eles reivindicam que seja reconhecido o facto de enfrentarem situações específicas de desvantagem e, portanto, precisam de protecções especiais de forma a garantir que os seus direitos não sejam lesados.

As pessoas com doença mental, tal como as outras pessoas, querem ter capacidade de tomarem decisões acerca das suas vidas, e serem vistas como capazes de atingirem os seus objectivos se tiverem os suportes adequados para o fazerem. A meta é alcançar o máximo de integração na

sociedade em geral, e participarem igualmente com as outras pessoas.

Quando falamos de direitos humanos, é útil considerar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adoptada pelas Nações Unidas em 1948.

Apesar de não estar totalmente implementada em todo o mundo, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, continua a ser uma referência e um objectivo a alcançar pelo que se avaliam as tentativas para garantir a igualdade e os direitos.

No futuro, esperamos, que as pessoas com doença mental possam participar activamente na sociedade. Terão a possibilidade de escolher acerca do tipo de apoio que precisam, incluindo defesa jurídica e ajuda-mútua. Não serão segregados em instituições, mas integrados na comunidade, e viverão junto dos seus vizinhos sem doença mental numa base de igualdade.

Adicionalmente, a grande variedade da diversidade humana irá ser vista como algo que deve ser celebrado em vez de ser desprezado, e a doença mental será olhada como parte da experiência humana.

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS!



centro de empowerment e ajuda mútua

MISSÃO

Aumentar a participação, influência e liderança das pessoas com doença mental no Centro Comunitário, na comunidade e a nível individual.

O Centro de Empowerment e Ajuda Mútua é coordenado e dinamizado exclusivamente pelos membros com experiência de doença mental do Centro Comunitário.

Contactos para o exterior

Contactos com redes nacionais e internacionais de pessoas com doença mental para a defesa dos seus direitos.

Campanha contra o Estigma

Acções de sensibilização em escolas, universidades e outros locais da comunidade.

Ajuda Mútua

Grupo de Membros que se reúne uma vez por semana sem técnicos de apoio, que se inter-ajudam.

Grupo de Mulheres

É um grupo constituído por todas as mulheres participantes do Centro que reúne uma vez por semana para ajuda mútua e discussão de temas.

Jornal

É uma publicação trimestral com artigos nacionais e internacionais sobre recovery, empowerment, direitos e dirigido às pessoas com doença mental.

ficha técnica

Elaborado por:

Centro de Empowerment e Ajuda Mútua

- Adelaide Cruz
- Fátima Freitas
- José António Coimbra
- Maria João Neves
- Orlando Silva
- Vitor Morgado

Contacto: centro.empowerment@gmail.com

Tiragem: 1000 exemplares