

ajuda inter pares

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS

editorial

A partir do momento em que criámos o jornal Ajuda-Interpares surgiu a necessidade de evoluir no sentido de dar seguimento a este projecto, o que consiste em criar novas formas de contacto com as pessoas com experiência de doença mental. Por isso criámos um instrumento na Internet, o fórum on-line. Nele pretendemos estabelecer contactos e parcerias com mais participantes.

O Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua (CEAM) da AEIPS ficou mais “empowered” quando descobriu que a criação de um fórum para ser utilizado pelas pessoas com experiência de doença mental seria da sua responsabilidade. Ficámos a reflectir durante muito tempo sobre o que seria mais indicado para este projecto e o que aconteceu foi o seguinte:

- Houve uma consultora técnica a nível informático que nos explicou como devíamos construir o fórum na Internet.
- Depois, reunimos diversas vezes para definir matérias tais como: logótipo, condições de acessibilidade, como dividir os nossos trabalhos por temáticas, etc.
- Discutimos quais os textos a incluir no fórum;
- Definimos um espaço dedicado às opiniões sobre a evolução da política de saúde mental.

- Tivemos várias reuniões para esclarecimentos técnicos.

Assim, o fórum pode ser um meio de falar dos nossos planos de recovery em termos individuais e de grupo e integrar estas ideias na vida comunitária em geral, no que respeita a saúde mental, bem como sermos conhecedores da vida dos outros protagonistas da Rede para que os possamos ajudar como nos inter ajudamos.

Como sabem, temos um grupo de ajuda-mútua: de facto, às vezes é algo de complexo, porque obriga uma pessoa a aperceber-se que deve lutar pelos seus direitos, mesmo quando as outras pessoas parecem fazer de tudo para impedir que tal aconteça. Para que nos sintamos fortalecidos é importante criar laços que permitam às pessoas partilharem verdades e também emoções e pensamentos, que nos levam a continuar a reunir esforços contra o estigma e a dor da segregação, por mais camuflada. O fórum pode ter um papel relevante neste aspecto.

Neste número temos também testemunhos dos próprios e textos que reflectem as capacidades de evoluirmos na sociedade e proporcionar aos elementos da Rede Nacional das Pessoas com Experiência de Doença Mental intervenção na evolução da realidade da saúde mental portuguesa.

■

“A melhor terapia para muitos doentes mentais é fazer parte da comunidade.”

(in Tese de Mestrado “Atitudes da Comunidade face às Pessoas com Doença Mental” de Teresa Maria Mósca).

História dos serviços de saúde mental na comunidade a partir de 1987

De acordo com Ornelas (2008), durante estes 20 anos de intervenção persistente, tem decorrido um processo negocial, tanto com as estruturas governamentais nas áreas da segurança social e saúde, como com financiadores e apoiantes do sector privado ou cooperativo.

Ao longo dos últimos anos, foram surgindo, um pouco por todo o país, organizações de solidariedade social na área da saúde mental, as quais têm vindo a implementar estruturas e serviços de suporte na comunidade em particular nas áreas habitacionais, ocupacionais e de emprego.

Em 1987 um grupo de profissionais, pessoas com doença mental e familiares criou uma organização não governamental denominada Associação para o Estudo e Integração Psicossocial com o objectivo de promover um sistema de serviços de base comunitária. Este sistema foi inspirado na teoria do empowerment e na missão do recovery operacionalizados através da participação comunitária, procurando que as pessoas mantenham permanentemente o contacto e as suas ligações com os contextos naturais.

A perspectiva do empowerment, segundo Ornelas (2008), abre caminho às expectativas positivas de cada um baseando-se no pressuposto de que os indivíduos estão em desenvolvimento, têm capacidades de crescimento e de mudança no sentido positivo e que mesmo os que apresentam mais dificuldades podem igualmente participar a nível social.

Hoje temos as estruturas, o conhecimento, a experiência, os profissionais

com formação, bem como o compromisso das pessoas com experiência de saúde mental e dos seus familiares para consolidarem todo este processo e evitar a institucionalização. Portugal está numa situação privilegiada para evitar os fenómenos observados em países como a Itália, o Reino Unido e mesmo os Estados Unidos da América que, durante os anos 70 e 80 do século XX, promoveram políticas públicas para a desinstitucionalização, sem a adopção de um paradigma com a capacidade de sustentar a complexidade dos processos de integração social.

O que se verificou nesses países foi a transferência de um número significativo de doentes mentais para lares de terceira idade, albergues e outras instituições, conduzindo a um aumento de população sem abrigo, situação que globalmente, não contribui para o desenvolvimento individual, proporcionando uma aparente integração na comunidade destituída de suporte social e emocional.

Definindo como objectivos a prestação de cuidados na comunidade, aumentar a satisfação e o recovery é fundamental a diversificação nos suportes sociais. Os serviços de base comunitária devem promover a participação em actividades sociais regulares, incluindo a troca recíproca de suportes, o fortalecimento do sentimento de comunidade ou de pertença, abertura para o mundo exterior, áreas de responsabilidade exclusiva por parte dos utilizadores e o suporte inter pares. ■

(Seleção de texto a partir de: José Ornelas, “Psicologia Comunitária”, Fim de Século, Lisboa, 2008)

A Rede Nacional das Pessoas com Doença Mental

Depois do CEAM estar constituído, nós enquanto membros não podíamos ficar por aqui, pois embora alguns dos nossos interesses estivessem salvaguardados, os nossos objectivos enquanto pessoas com doença mental estavam muito longe de estar concretizados. Assim houve várias reuniões gerais dentro do CEAM para debatermos estratégias no sentido de nos organizarmos ainda mais, bem como conhecermos outras histórias, pois o CEAM não é o centro do mundo. Tivemos então a ideia de criarmos Encontros Nacionais de Pessoas com Doença Mental para desenvolver contactos, identificar necessidades e estratégias.

Estes Encontros não têm a presença de técnicos (profissionais das organizações de saúde mental), pois chegámos à conclusão que os mesmos podiam influenciar os utentes e o nosso objectivo era que estes não tivessem qualquer elemento que pudesse influenciar o seu comportamento, tendo assim oportunidade de participar num Encontro livremente, como uma assembleia de cidadãos comuns.

Assim, o primeiro Encontro teve um sucesso enorme, no sentido de obtermos algumas orientações sobre as necessidades das pessoas com doença mental, e, como resultado, criou-se a Rede Nacional das Pessoas com Doença Mental. Esta Rede tem como principais objectivos a defesa dos direitos e necessidades das pessoas com doença mental, bem como a sua integração na sociedade. Para isto ser possível, vários representantes da Rede Nacional já visitaram diversas associações em todo o país, desde o Algarve até ao Porto, de modo a que tenhamos conhecimento das actuais realidades e dificuldades que a pessoa com doença mental atravessa.

Uma evolução nesse sentido foi a elaboração do documento “Direitos e Necessidades das Pessoas com Doença Mental”. Este documento com 13 pontos essenciais para a pessoa com doença mental teve um impacto enorme perante a Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, de tal ordem que saiu na política futura que o governo aprovou para a saúde

mental em Portugal. Perante este sucesso, a Rede Nacional começou a ser convidada para participar em alguns eventos, no sentido de defender os direitos das pessoas com doença mental.

Tudo parece estar bem encaminhado, mas agora que a Rede Nacional já tem algum reconhecimento, as nossas responsabilidades são ainda maiores e por isso a Rede Nacional deve recorrer também às novas tecnologias para se preparar para o futuro. ■

O Fórum da Rede Nacional

A nossa ideia desde o início é combater a discriminação das pessoas com doença mental, mas para isso não basta termos um encontro anual. Chegámos à conclusão que a Rede Nacional tem que ter uma página que possa ser acessível por todos. Para isso criámos o Fórum da Rede Nacional. Este fórum, num futuro próximo, pretende ser uma página da Rede Nacional, bem como um ponto de encontro entre os membros da Rede. É muito fácil aceder ao fórum, para isso basta criar uma conta de correio electrónico (e-mail), ir ao site da Rede na internet: redenacional.freeforums.org e registar-se.

O fórum é um ponto de partida para o futuro, pois os utilizadores que se registarem podem trocar impressões e contactos entre si, bem como dar sugestões à Rede, no sentido de podermos melhorar os nossos serviços virados para o exterior e assim simplificar os nossos objectivos, no sentido de podermos conseguir chegar mais rapidamente aos problemas e tentar resolvê-los. Esperamos assim contribuir para um futuro melhor para as pessoas com doença mental e tornarmo-nos mais informativos e capazes de sensibilizar as pessoas, debelando melhor o estigma, para permitir um maior papel social na vida humana.

<http://redenacional.freeforums.org/>



Adelaide Cruz

Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua

10 de Outubro

Comemorações do Dia Mundial da Saúde Mental

Advocacy e a participação - Feira de Saúde Mental e Reabilitação

A Feira de Saúde Mental e Reabilitação debruçou-se sobre a prioridade global: melhorar os serviços através do advocacy (defesa de direitos) e da participação dos cidadãos. Existiram vários expositores das diversas organizações, onde se divulgaram desdobráveis, folhetos e outros materiais informativos sujeitos à temática do advocacy. Realizou-se uma cerimónia alusiva ao tema num espaço montado no Parque Eduardo VII.

Houve uma comunicação do presidente da CNSM (Comissão Nacional de Saúde Mental). Esta comissão tem como missão desenvolver, até 2016, um programa com o objectivo de melhorar a informação da população e encaminhar as pessoas com doença mental para os serviços adequados à sua reabilitação. Foi também lançada a folha informativa com o tema: "Elementos cruciais para um advocacy eficaz". Durante o dia houve dinamização com sessões lúdicas e apresentações das diversas associações de reabilitação. Houve uma apresentação do Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua, CEAM, organizada pela AEIPS, para dar a conhecer ao público este novo instrumento que se destina à auto-representação das pessoas com doença mental.

Tipos de advocacy

Self-advocacy: Auto-representação das pessoas para desenvolver aptidões de independência.

Group advocacy: Campanhas de defesa de direitos mas com ajuda de pares.

Peer advocacy: Ajuda e defesa feita pelos pares; ajuda entre pessoas de igual para igual.

Formal/Professional advocacy: Pessoa independente que age como porta-voz em benefício de outra.

Citizen advocacy: Grupo de cidadãos que defendem a causa da cidadania.

Legal advocacy: Representante legal.

Best interests advocacy: É a defesa dos direitos feita por outras pessoas (familiares, amigos, pares, assistente social, ou outros) designados pelo próprio e de acordo com os desejos da pessoa com doença mental quando não estiver em condição de lucidez total, leva-se em consideração os desejos dessa pessoa antes de ter ficado com falta de lucidez ou outro entrave ao raciocínio lógico.

"Advocacy em saúde mental - Aprender com a experiência inglesa"

Balço do workshop

Na parte da tarde, houve um workshop com a Dr^a Anna Bird que é Gestora de Políticas e Campanhas de Angariação da Associação MIND, (*National Association for Mental Health*). O assunto do debate foi o advocacy na saúde mental (defesa de direitos na cidadania). A MIND é uma organização a nível nacional do Reino Unido, que gere as políticas e os financiamentos para todos os seus 80 suportes locais. Estas unidades combatem o estigma e discriminação e dão suportes a nível de emprego, educação e habitação localmente. A sede é em Londres, onde se desenvolvem parcerias, fundos e lobbying junto do poder político.

Entre os princípios base da MIND, é de salientar que consistem em não aceitarem financiamentos das empresas farmacêuticas para lhes permitir uma total independência. Outros valores incluem: atitude positiva, respeito, sentido de bem-estar, dar voz e fazer das pessoas porta-vozes de direitos. ■

Texto retirado de "The Journal of Mind and Behavior", Volume 11, Number 3 - Summer 1990, Challenging the therapeutic state, pages 323-336.

O movimento dos ex-utentes psiquiátricos

DE ONDE VIEMOS E PARA ONDE VAMOS

Uma história completa do movimento de libertação dos doentes mentais, está ainda por escrever. Tal como outros grupos que lutam pela libertação de pessoas oprimidas, o activismo dos doentes psiquiátricos foi frequentemente ignorado ou desacreditado.

Apenas quando um grupo começa a sobressair-se, pode reclamar a sua própria história.

O movimento dos ex-utentes psiquiátricos começou mais ou menos em 1970 mas a sua história pode remontar a referências mais antigas.

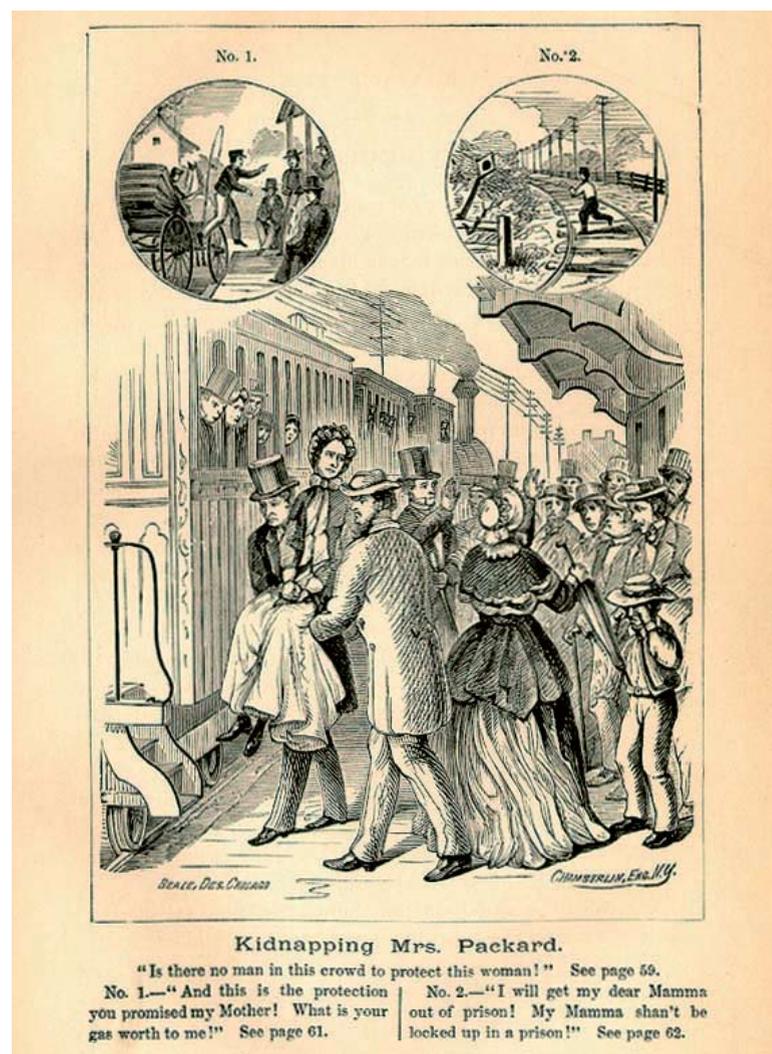
Assim, em 1868, Elisabeth Packard publicou o primeiro de vários livros e panfletos, nos quais descrevia o internamento compulsivo a que a submeteu o seu marido no asilo de doentes mentais de Jacksonville (Illinois).

Na primeira metade do século XX, Clifford Beers, um rico e jovem homem de negócios, sentiu vários episódios de confusão dos pensamentos e agitação, facto que o levou ao hospital psiquiátrico. Depois da sua recuperação (1953), Beers escreveu um livro, "A mind that found itself" ("Uma mente que se encontrou"). Beers falou sobre o abuso dos doentes mentais e defendeu apaixonadamente os seus direitos e condenou os psiquiatras por tolerarem os maus tratos a doentes.

Todavia esta história inicial do movimento é pouco conhecida e o desenvolvimento dos grupos modernos de ex-utentes no início dos anos 70 ocorreu, inicialmente, sem qualquer conhecimento destas raízes históricas.

Nos Estados Unidos da América, os doentes mentais que começavam a organizar-se tinham uma percepção sobre a doença mental diametralmente oposta à do público em geral, e ainda mais dos profissionais da saúde mental.

Parecia sensato, portanto, permitir apenas utentes de psiquiatria como



O internamento compulsivo de Elisabeth Packard

membros da organização ou que ditassem os objectivos da mesma.

Havia também razões práticas para excluir não utentes.

Os grupos que incluíam não utentes como membros quase sempre perdiam a sua libertação e tornavam-se conformistas na adição, tais grupos rapidamente mudavam de controlo com a pequena minoria de não utentes a tomar a liderança e definir futuros objectivos e direcção.

Desenvolvimento histórico do movimento

Por exemplo, o jornal do movimento dos doentes mentais começou na área de San Francisco em 1972 e gradualmente veio a abranger o movimento de ex-utentes em toda a América do Norte, assim como mundialmente.

O núcleo original do jornal incluía tanto os profissionais de saúde mental como ex-utentes psiquiátricos e doentes radicais mas ao fim de poucos anos, deu-se uma grande luta interna e o jornal passou a ser publicado apenas por ex-utentes.

Durante muitos anos, esta publicação foi a voz do movimento dos ex-pacientes. Um jornal que publicava testemunhos, escrita criativa, arte e acontecimentos actuais, todos do ponto de vista dos ex-utentes. Este jornal do movimento de pessoas com doença mental cessou a sua publicação em 1986.

Cada grupo desenvolveu as suas próprias ideologias, terminologia, estilos e objectivos. Os grupos estavam unidos por certas regras e princípios. Questões como: utilizar terminologia clínica usada no âmbito da saúde mental era considerado suspeito, atitudes que limitavam oportunidades para as pessoas com doença mental foram desencorajadas, e os sentimentos dos membros – particularmente sentimentos de revolta contra o sistema de saúde mental – foram considerados legítimos e não “sintomas de doença”.

As actividades dos vários grupos incluíam a organização de grupos de suporte, advocacy para doentes hospitalizados, lobbies para a mudança das leis, palestras públicas, jornais, desenvolvimento de meios criativos e artísticos para lidar com a experiência de doença mental.

A questão da fundação dos grupos gerou muitas controvérsias à medida que se punha a hipótese da retribuição pelo trabalho realizado mesmo que o grupo tenha decidido que, em princípio, não tinha qualquer objecção em receber fundos externos, contudo, obter esses fundos era difícil.

Gradualmente, todavia, foram sendo feitos progressos. Os membros dos grupos de ex-utentes exigiram ser envolvidos nos vários fóruns e conferências de que eram excluídos, audições legislativas, comités, etc

Frequentemente eram ouvidas objecções de profissionais participantes ou

porque os ex-pacientes “extremavam a discussão ou porque eram destrutivos”.

Os profissionais muitas vezes preferiam trabalhar com grupos que não fossem de ex-pacientes porque seria mais fácil torná-los cúmplices.

A participação em conferências e reuniões, patrocinadas por grupos de profissionais, tornaram impossível aos ex-utentes encontrarem-se e aprenderem uns com os outros. Tais contactos, especialmente entre pessoas de diferentes áreas geográficas, eram, no início, difíceis mas acabaram por ser uma fonte de inspiração e suporte durante o exercício de outra difícil tarefa: Apresentar à audiência os pontos de vista dos pacientes que eram frequentemente diferentes, ou até antagónicos aos pontos de vista da mesma.

Ajuda mútua e empowerment

Gradualmente o movimento começou a colocar os seus princípios em acção através de programas de ajuda mútua, como alternativa ao tratamento profissional. Nos EUA o primeiro de um desses projectos surgiu nos fins dos anos 70.

Os programas desenvolvidos pelos ex-utentes tendiam a ser cépticos acerca do valor do sistema de saúde mental e tratamento psiquiátrico tradicional (Chamberlin, Rogers & Sneed, 1989). E os membros geralmente aderiam a esses grupos porque tinham tido más experiências dentro do sistema. Muitas vezes os membros estavam indignados e a sua revolta era vista pelo grupo como uma reacção saudável às suas experiências de abuso pelo sistema de saúde mental.

Através do sucesso evidenciado nos grupos de ajuda mútua, os membros tornam-se capazes de tomar um papel importante no advocacy para fazer valer as suas próprias necessidades dentro do sistema de saúde mental em geral. Empowerment significa que os membros têm uma voz nos assuntos gerais da saúde mental e rejeitam o papel passivo e subserviente.

A ajuda-mútua é um conceito, não um simples programa modelo. Este conceito é um meio pelo qual as pessoas começam a ganhar iniciativa e começam a pensar por si próprias como indivíduos e se apresentam com novas competências ao mundo. Pelas suas características, a ajuda-mútua combate o estigma.

O sucesso dos grupos de ajuda-mútua tem sido em cadeia.

Educando outros clientes e profissionais acerca do trabalho do grupo; influenciando a legislação e a política; publicitando e fazendo advocacy nos média e, em geral, desafiando estereótipos e criando novas realidades.



Clifford Beers

A ajuda-mútua não é um milagre nem a cura total mas é uma forte confirmação de que as pessoas, apesar de terem problemas, podem alcançar o mesmo que outras (ou elas próprias) julgaram impossível.

Advocacy

A ajuda-mútua é um de dois aspectos do movimento dos ex-utentes, o outro é o advocacy, ou trabalho para mudança da política na sociedade.

O princípio básico do movimento é o de que todas as leis e práticas que induzam à discriminação entre indivíduos que foram catalogados de “doentes mentais” têm de ser modificadas, de maneira que um diagnóstico psiquiátrico não tenha mais impacto nos direitos e responsabilidades dos cidadãos, do que um diagnóstico de diabetes ou de doença cardíaca. Nesse sentido, o tratamento compulsivo, a defesa jurídica de alguém alegando insanidade, e outras práticas similares devem ser rejeitadas.

Existem leis que validam o poder de obrigar pessoas a receber tratamento para a doença mental. Isto quase nunca ocorre no caso das doenças físicas, excepto nas raras circunstâncias das crianças (menores de idade) que se recusam a ser tratadas e a tomar medicamentos. O tribunal, nestes casos, assume o papel dos pais e decide no melhor interesse da criança.

Paralelamente à doutrina paternalista, que assume que o doente mental é incapaz de determinar o que é do seu próprio interesse, existe uma doutrina adicional: o poder estatal que é usado para justificar, por exemplo, o internamento compulsivo de indivíduos catalogados como doentes mentais. Esta doutrina é baseada na presunção de que os doentes mentais são perigosos e podem magoar-se a si próprios, ou a outros, se não estiverem internados. A crença de que os doentes mentais são um perigo está firmemente enraizada na nossa cultura.

O movimento de advocacy focou-se no direito do indivíduo a ser considerado, acima de tudo, como pessoa e não como um doente.

Muitos indivíduos pertencentes aos movimentos de ex-utentes encontraram nos trabalhos de Thomas Szasz uma crítica ao sistema de saúde mental, uma crítica que confirmava os seus sentimentos.

Em livros como: “The myth of mental health” 1961, (“O mito da saúde mental”) e “The manufacture of madness”, 1970 (“A construção da loucura”), escritos ao longo de uma carreira que durou mais de trinta anos, Szasz sempre falou veementemente sobre como estava errado o internamento compulsivo e na falácia da definição de comportamentos sociais como doenças.

Contudo, os defensores e os parentes dos doentes mentais aliaram-se lutando, à sua maneira, pelos direitos dos mesmos e em seu nome. A forma distorcida como definiam os direitos das pessoas com experiência de doença mental fez com que a frase “Direitos dos doentes mentais” tenha significado tudo menos o que pensavam acerca deste assunto os chamados “doentes mentais”

A “National Association of Psychiatric Survivors” (NABS), (Associação Nacional de Sobreviventes de Psiquiatria), fundada em 1985 assim como a “National Alliance for the Mentally Ill”, (“Aliança Nacional para a Doença Mental”), enfatizam a liberdade de escolha para as pessoas que queiram receber tratamento psiquiátrico desde que estejam claramente esclarecidos sobre o que inclui o tratamento e o direito de recusar tratamentos não desejados.

Em que ponto se encontra o movimento

No presente existem muitos grupos que afirmam falar “em nome” dos utentes psiquiátricos, ou seja, defensores dos utentes. Até a “American Psychiatric Association” reclama esse papel, assim como a “National Alliance for the Mentally Ill”, um grupo primariamente composto por familiares dos utentes. Esta organização defende a perspectiva do modelo médico e promove a expansão do internamento compulsivo e o controlo para toda a vida das pessoas catalogadas como “doentes mentais”.

Todavia a maioria dos utentes e ex-utentes não se identificam com a visão dessas organizações – na verdade a maior parte dos utentes psiquiátricos e ex-utentes provavelmente nem sequer ouviram falar nesses grupos. Assim, o movimento continua a fazer face a grandes obstáculos, pois o modelo médico/psiquiátrico sobre a “doença mental” é grandemente aceite pelo público em geral. Este modelo está também presente nos tribunais, prisões, escolas e em todas as instituições da sociedade.

Ao mesmo tempo, há muitos sinais positivos para o movimento. O movimento de ex-utentes está a desenvolver alianças com os movimentos das pessoas com deficiência física que organizaram os seus próprios programas de ajuda entre pares usando o Modelo Vida Independente. De acordo com os princípios deste modelo, qualquer pessoa – não importa o seu nível de deficiência física – pode viver independentemente se lhe forem disponibilizados os suportes necessários. À medida que o movimento dos direitos das pessoas com deficiência foi crescendo, tornou-se numa força para a realização de mudanças jurídicas. Por mais de 10 anos, este movimento fez lobby a favor do “Americans With Disabilities Act” o chamado decreto para a protecção dos direitos para as pessoas com deficiência. O decreto tornou-se Lei em 26 de Julho de 1990 nos EUA.

Apesar do movimento dos ex-utentes ter entrado nessa luta posteriormente, a versão final do Decreto abrange pessoas com “doenças mentais” no âmbito do mesmo. Nessa lei, o movimento de ex-utentes incluiu, com esforço, algumas adendas: habitação acessível e campanhas para seguro médico para todos.

A crescente internacionalização do movimento dos ex-utentes é outro sinal de que este está a crescer e a ganhar força. Os grupos de pessoas com experiência de doença mental trocam conhecimentos e assistem a encontros e conferências, existe uma ideologia partilhada que se desenvolve.

Quer os membros do grupo se chamem clientes, consumidores, ex-utentes ou utilizadores, grupos por todo o mundo unem-se com o objectivo da auto-determinação e de que os seus membros usufruam em pleno dos direitos de cidadania.

É verdade que a vasta maioria dos utentes não estão organizados, mas este desafio continua a ser encarado.

À medida que os grupos se tornam mais visíveis, recrutam mais membros. A indignação e a frustração de muitos desses membros são reais e válidas e, os indivíduos que foram magoados pela limitação dos direitos de cidadania, (inclusivé nos serviços de saúde mental) podem, inseridos nestes grupos, mudar essa situação, falando das suas experiências e a verdade da vivência como pessoas com experiência de doença mental. ■

Em Portugal existem leis similares. Assim temos de ter em conta a Lei nº 38/2004 de 18 de Agosto que define o “Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência”; a Lei nº 46/2006 de 28 de Agosto que “proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde”.



Nuno Silva
31 anos

O meu recovery

Estudei e tirei o 12.º ano.

A minha história clínica começa no fim do ano de 1998, quando tinha 21 anos, até aí sempre tinha sido um adolescente perfeitamente normal.

Foi-me diagnosticada uma depressão neuro-obsessiva, a partir daqui a ilusão e a utopia invadiu a minha vida. A partir desse dia, somente consegui arranjar um único trabalho, no qual me puseram sob baixa pelo médico de família, devido à minha incapacidade para prosseguir com o trabalho que tinha até aí.

Já no ano de 2000 e sob a alçada de um psiquiatra, mais precisamente em Agosto, tive um internamento (no Hospital Júlio de Matos), não sei quantos dias lá estive amarrado a uma cama e a levar injeções. Só via um quadrado na porta para o exterior com umas grades.

Entre 2000 e 2003 as relações azedaram com os meus pais, foram anos conturbados.

Em 2003 e numa junta médica, visto ter chegado ao fim do limite de baixa pela lei, fiquei reformado com apenas 26 anos.

As relações com os meus pais, repito sempre foram muito más e assim fiquei prisioneiro de mim mesmo.

O psiquiatra ao longo deste tempo todo, sempre me seguiu e foi-me receitando medicamentos atrás de medicamentos para disfarçar a angústia e solidão em que tinha caído.

O diagnóstico nesta altura apontava para uma

psicose esquizofrénica, que necessariamente, está relacionada com o desespero e o sofrimento.

As pessoas que me conheciam desde os meus quinze anos, quando deparadas com o meu estado de decadência progressiva, foram-me ignorando e desprezando num mundo onde começava a ser insustentável viver.

Já com 30 anos, no dia 7 de Janeiro de 2008 entrei para a AEIPS, uma das tarefas foi começar a comunicar com as diferentes pessoas do centro e neste aspecto agradeço o carinho e simpatia com que me receberam.

Outra vertente foi tomar conhecimento das diversas áreas que o centro comunitário tem.

O emprego apoiado é uma das áreas da Associação através da qual se consegue o estágio numa empresa. Cada pessoa deve optar pela melhor solução para si, dentro de um certo leque de opções.

A importância de conseguir um estágio, tem a ver com o desenvolvimento da pessoa quer a nível pessoal, quer a nível profissional. O estágio numa empresa pode também melhorar o nível financeiro e consequentemente ajudar ao alcance da nossa independência.

Na AEIPS, temos reuniões de ajuda mútua. São reuniões apenas entre pessoas que têm experiência de doença mental. As reuniões servem para que as pessoas melhorem e não vão para um internamento, por exemplo. Nós, com experiência

de doença mental, podemos, através de reuniões com o intuito da partilha, reconquistar o controlo das nossas vidas.

Há três termos importantes para as pessoas com experiência de doença mental:

O **recovery**, que diz respeito à forma como aprendemos a lidar e a gerir os nossos sintomas, como conseguimos recuperar a boa saúde mental e adquirir um novo sentido de identidade, autodeterminação e participação comunitária (Deegan, 1998; Ahern e Fisher, 1999, cit. por Ornelas, 2008).

O **empowerment** foi definido por Julian Rappaport (1987, Ornelas, 2008) como um processo ou um mecanismo através do qual as pessoas, as organizações e as comunidades podem assumir o controlo sobre as suas próprias vidas.

Por último resta falar na **cidadania**, que não é mais do que a participação do indivíduo na sociedade onde vivemos.

A Associação, para mim, devolveu-me algumas capacidades e a esperança dum futuro melhor, além de pessoalmente me ter dado uma força interior para combater o estigma. Agora tenho o mundo aberto à minha frente, com vontade própria tomando decisões por mim.

Hoje, considero-me um cidadão responsável e útil à sociedade, graças à minha força de vontade e a todas as pessoas que me apoiaram. ■



Fernando
41 anos

A minha experiência como doente mental e o meu processo de recovery

A minha vida a partir dos 19 anos, deu uma volta de 180 graus. Até aí, tinha sido perfeitamente normal.

Antes de ficar doente, era um rapaz saudável, comecei a trabalhar muito novo, pois deixei os estudos. Trabalhei em serralharia, numa oficina.

Depois trabalhei na indústria hoteleira. Ao fim de 5 anos na mesma firma, trabalhava muito e alimentava-me mal, comecei a sentir sintomas que não eram normais, quando estava a trabalhar: faltavam as forças e os primeiros sintomas da minha doença, foi a mania da perseguição, sentia que as pessoas estavam a olhar para mim, que viam alguma coisa em mim, e falavam mal de mim. Comecei a não ir ao trabalho e isolava-me em casa. Até que um dia fui a um psicólogo.

Já com 19 anos, ao ser chamado para a tropa, pois

já tinha ido ao edital da minha junta de freguesia, onde estava o meu nome, a minha doença começou a evoluir, fiquei cheio de ansiedades e com medos.

Fui a um psiquiatra, que me disse que tinha esquizofrenia e a partir daqui começou o meu inferno. A fugir dos problemas, vivia com conflitos com a minha família, e fui várias vezes internado. Era discriminado no mundo cá fora e devido a isso, refugiava-me nos hospitais. Era um grande erro meu refugiar-me, não havia vida, parecia um morto vivo.

Falaram-me sobre a AEIPS, tive uma entrevista e entrei para o Centro. Tudo para mim era estranho, para me adaptar era difícil, pois era pouco sociável, mas com o tempo adaptei-me, tirei um curso de informática, estive nas novas oportunidades, onde

correu tudo da melhor forma.

Fui adquirindo o recovery, lutando contra a doença. Finalmente comecei a encarar os problemas e a resolvê-los sem conflitos. O principio foi o mais difícil, levei meses até me começar a adaptar ao recovery, misturando-me com os colegas da Associação.

Eu hoje, estou na ajuda mútua, que é muito importante para mim, e onde vários membros da Associação desabafam sobre os seus problemas e onde estes podem ser resolvidos, pois às vezes, parte-se do consciente até ao inconsciente, tal é a intensidade que os membros dão à reunião, sobre os temas falados. Assim vou perdendo os meus medos, o meu processo de recovery vai evoluindo e sinto-me mais sociável, bem como mais integrado na sociedade. ■



José Carlos
36 anos

Testemunho do meu recovery

O meu nome é José Carlos, tenho 36 anos e para começar a contar a minha história, penso que é importante indicar que sofro de POC associada a fobia social. Toda a minha vida tentei esconder este facto com o abuso do álcool e comprimidos.

Fui internado durante duas semanas. Passei por momentos de sofrimento terríveis. Com o auxílio da minha mãe, de amigos e médico consegui ultrapassar essa fase. Cheguei a uma fase da minha vida em que me comecei a sentir intelectualmente vazio, apesar dos dois estágios que entretanto realizei. Um na Federação de Campismo e Montanhismo de Portugal e outro no Jardim Zoológico.

Tendo entrado depois no programa de Educação Apoiada, resolvi inscrever-me na Universidade para colmatar o vazio existencial em que me encontrava. Entrei na Faculdade de Letras após a realização de testes para maiores de 23 anos.

Agora encontro-me a tirar um curso universitário (Geografia) que me preenche, e pela primeira vez estou-me a sentir realizado. Posso dizer que a minha relação com as pessoas melhorou bastante.

No entanto, a minha luta contra a doença continua diariamente e continuará até ao final dos meus dias.

O meu conselho a todos é que não desistam de perseguir os vossos sonhos e embora seja difícil, eles se realizarem a 100%, a vossa vida ganhará um novo sentido. Nunca deixem de lutar contra a doença mental. Pensem positivamente no sentido em que podem ser felizes convivendo com ela. Aliás é isso que nos torna seres humanos. ■

Questões a uma colega

O empowerment das mulheres no mundo do trabalho

Conte-nos o segredo do seu êxito ao atingir um certo recovery. Qual foi o processo de evolução que lhe deu o pontapé de saída?

Ter entrado na AEIPS e ter percebido que não estava sozinha nesta luta desigual, em que as pessoas supostamente normais, têm para com aqueles que têm um historial de doença mental comportamentos que não nos dignificam.

É uma colega com experiência de doença mental, no entanto, aparenta ser descontraída, serena e segura de si. Qual será a dica que tem para nos dar?

Como vocês dizem e bem: “aparenta ser” mas não sou. Os meus alguns anos de vida, têm feito com que eu aprenda a ter essa aparência.

Conte-nos como foram os primeiros tempos no seu local de trabalho. Quais foram os sentimentos que a motivaram para chegar a este marco: o contrato laboral efectivo?

Quando entrei para o primeiro estágio encarei-o como um emprego, faltar apenas quando justificada a falta; cumprir o horário de trabalho, tentar não dar importância a pequenas coisas como sejam algumas atitudes injustificadas. O contrato de trabalho veio na sequência da forma como foi encarado o estágio.

Tem algumas sugestões a dar para os outros membros, que ainda estão à procura de trabalho?

É possível que brevemente eu vos faça companhia novamente na procura de trabalho. Aquilo que penso fazer, se isso acontecer, é proceder com dedicação e empenho e não desistir.

Que tipo de benefícios, pensa que a sua experiência de trabalho lhe terá concedido, e que lhe dará no futuro além do aspecto monetário?

Conseguir ser mais assertiva em mais situações. Discutir menos com os pais (principalmente com a mãe). Experiência de trabalho durante um período de tempo mais longo.

Sente que as empresas têm mais receptividade para o ingresso de pessoas com doença mental? Senão, o que sugere, que a AEIPS e outras associações do mesmo cariz, podem fazer para mudar as mentalidades?

Somos nós, os membros da AEIPS e de outras associações, que estamos a estagiar/trabalhar, que temos o dever de dar o exemplo e fazer com que os empresários ou técnicos de recursos humanos, não tenham ideias preconcebidas a nosso respeito e perceber que podemos ser uma mais-valia para a empresa.

O que é que aconselha que se deve fazer enquanto mulher com emprego e sobrevivente de psiquiatria, para dissipar o duplo estigma da condição de mulher e de pessoa com doença mental? Como é que nós, na condição de mulheres, podemos reduzir este estigma e participar mais na vida activa?

Boa pergunta!... Alguém me pode responder? Acho que, como mulher, não tenho tido, a nível pessoal, consciência que estava a ser discriminada por ser mulher. No entanto, como sobrevivente da psiquiatria e com experiência de doença mental, penso que há que transformar a mentalidade das pessoas.



Orlando Silva

Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua



Vitor Morgado

Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua

Próximo passo

A profissionalização do Centro de Empowerment e Ajuda Mútua

Neste artigo vamos falar sobre o próximo passo a dar pelo CEAM e que consideramos importante para que se venha a realizar com sucesso a capacidade de representação das pessoas com doença mental.

Desde o início das suas funções, o CEAM tem vindo a trabalhar na missão de aumentar a participação, influência e liderança das pessoas com doença mental, como por exemplo, com a Campanha Anti-Estigma nas universidades, jornal Interpares, Grupos de Ajuda-Mútua, Fórum on-line, reuniões com utentes de outras organizações. Todo o trabalho tem sido realizado a nível nacional e é de grande relevo, como a criação da Rede Nacional de Pessoas com Experiência de Doença Mental que é formada exclusivamente por pessoas com essa problemática, bem como o seu fórum on-line. Esta Rede já teve grande influência através da elaboração de uma proposta de consagração de direitos e necessidades das pessoas com doença mental. Este documento foi apresentado à Comissão para a Reestruturação da Saúde Mental onde enunciávamos o que a nosso ver, (Rede Nacional) devia ser alterado no âmbito da saúde mental no nosso país. Chamámos a este documento “Os Treze Pontos”.

Todo este trabalho já realizado e o que iremos realizar no futuro demonstram as nossas capacidades a título individual e colectivo, e vêm demonstrar, no

nosso entender, que é necessário que o próximo passo a ser tomado seja o da profissionalização dos colaboradores da CEAM. Contando com esta evolução, iremos aumentar a nossa independência e autonomia em relação aos nossos técnicos e iremos aumentar o nosso poder de auto-representação perante a comunidade.

Pretendemos mostrar que somos iguais aos outros trabalhadores em termos de direitos e responsabilidades, mas o que nós representamos e aquilo para que nós trabalhamos é a promoção e defesa dos direitos das pessoas com experiência de doença mental.

É importante este passo, pois com ele a sociedade ver-nos-á com outros olhos, isto é como trabalhadores com objectivos concretos e que lutam por algo que é a nossa integração completa em sociedade, com os mesmos direitos de qualquer cidadão.

Claro que isto não acontece de um dia para o outro, requer tempo, esforço e dedicação, mas irá trazer benefícios não só aos membros do CEAM, mas também às outras pessoas com doença mental. Isto porque, adquiriremos uma capacidade maior de influenciar a sociedade em geral, dando à nossa voz um poder reforçado e, assim, poderemos exigir e fazer prevalecer os nossos direitos. ■



Adelaide Cruz
Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua

Relatório final da Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental

Reabilitação psicossocial e desinstitucionalização das pessoas com experiência de doença mental

Este ano, foi publicado o Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, onde se refere a importância da vertente comunitária no processo de autonomização e posterior independência das pessoas com experiência de doença mental, um pouco o que a nossa Rede tem vindo a envidar esforços para concretizar.

O objectivo da nova política de saúde mental é, cada vez mais, proporcionar meios e recursos através de serviços comunitários às pessoas com experiência de doença mental, de modo a facilitar a integração plena na sociedade humana. A abordagem holística, isto é, conciliar tratamento e reabilitação de modo a gerar uma maior e melhor flexibilidade na adaptação da pessoa com experiência de doença mental, é a preferível permitindo uma melhor adaptação da pessoa humana nos diversos meios ambientes com que se depara. O tratamento focaliza-se na diminuição dos sintomas da doença, redução da ansiedade e insegurança, e estabilização dos comportamentos “diferentes”. A reabilitação centra-se na capacitação da pessoa com experiência de doença mental, para melhor aumentar o papel social, profissional, pessoal e familiar da mesma.

Pretende-se criar uma transição para a vida independente beneficiando de

sistemas de suporte comunitário que funcionam como elo de ligação ao mundo exterior, para preparar a pessoa com experiência de doença mental, a viver plenamente na comunidade. Esta política baseia-se numa nova visão de recuperação ou Recovery, em que a própria pessoa com experiência de doença mental, aprende a tomar decisões por si própria através de um percurso de auto redescoberta: “*Não é uma forma de intervenção técnica feita pelos profissionais, é um percurso pessoal para a emancipação e para uma vida satisfatória.*” (in CNRSSN, 2008). O processo de Recovery é um percurso em que se adopta valores, atitudes, e comportamentos que advêm da iniciativa própria, para ultrapassar o estigma, a falta de emprego, falta de vida social e também a ausência de direitos de cidadania.

No Relatório, existem referências aos centros comunitários, grupos de ajuda mútua, habitação apoiada como sendo formas indispensáveis de facilitar a transição da vida dependente para a vida independente. As pessoas com experiência de doença mental, podem beneficiar de tudo o que perderam devido ao estigma e exclusão social: isto é, casa própria, emprego próprio

Continua na página seguinte

Continuação da página anterior

e educação própria.

Em termos de inclusão social, há um apelo a uma política de inserção profissional mais integrada e integradora, incluindo trabalho a tempo parcial, apoios pós-contratação mais flexíveis. Deve-se também criar incentivos para proporcionar melhor qualidade de vida em local de trabalho.

Segundo o mesmo documento, na área do apoio residencial, temos ainda lacunas nos recursos, pois a maior parte encontra-se centralizada em Lisboa. No apoio domiciliário, é prioritário uma reformulação desta política, especialmente nas pessoas com doença prolongada que vivem sós e que poderão ficar nos seus domicílios, em vez de recorrerem a novas hospitalizações. A abordagem deve privilegiar autonomia e manutenção de redes sociais e deve ser adaptada a um público jovem.

A habitação apoiada apresenta-se como uma opção de vida mais individualizada e mais adequada à participação na vida social. Permite uma vida mais autónoma com o suporte de uma equipa preparada para fazer a ponte entre um meio protegido e a integração na respectiva comunidade. Os centros comunitários são também muito necessários como ponte entre o mundo protegido e a comunidade em geral, onde os suportes devem ter uma vertente social e outra ocupacional. É uma forma de combater o isolamento, a perda dos laços de pertença e a deterioração das capacidades cognitivas e memória.

Constam também do relatório, alusões aos grupos de ajuda mútua e associações representativas de utentes e famílias. É valorizado o papel dos grupos de ajuda mútua, que permitem a partilha de experiências e consciencialização dos direitos das pessoas com experiência de doença mental. É privilegiada a informação e a participação cívica de modo a mobilizar as pessoas em geral, para criarem estruturas sociais e económicas que se adequem às necessidades que cada pessoa com experiência de doença mental possa ter.

As associações representativas de utentes e famílias constam já dos projectos de implementação do Relatório da Comissão: incluindo a nossa Rede Nacional de Pessoas com Experiência de Doença Mental, onde se menciona o documento "**Direitos e Necessidades das Pessoas com Experiência de Doença Mental**", como "*elaborado unicamente por pessoas com experiência de doença mental*".

Acima de tudo, o relatório visa prevenir e combater a exclusão social das pessoas com experiência de doença mental, por meio da promoção da educação, habitação independente, justiça, cultura, cidadania e empowerment e integração plena nas comunidades em todos os contextos. ■

Empowerment na saúde mental



O que é o empowerment?

O empowerment é uma linguagem que se vai incrementando, dia após dia no quotidiano. Portanto, trata-se de um processo de aprendizagem de conhecimentos e competências, com o intuito de resolução de conflitos e escolha das melhores opções em todo o tipo de aspectos; comportamentos, atitudes e sentimentos que tem como objectivo, limitar o leque de opções disponíveis no meio.

O empowerment é a luta contra o estigma que surge em contextos sociais contra as pessoas com experiência de doença mental.

Os indivíduos que sofrem de doença mental podem descobrir na vida diária os aspectos positivos da doença, vivendo lado a lado com a problemática e fazendo escolhas assertivas para ultrapassar as barreiras de obstáculos que a sociedade apresenta.

O empowerment pode ser colectivo e neste caso o "Empowerment do Grupo de Mulheres" da AEIPS, mas também pode ser empowerment individual, dando oportunidade à pessoa de poder escolher e agir consoante os seus limites. De todas as escolhas que o indivíduo possa seguir, vai com certeza optar por actividades em que se sente bem e é bom nessa matéria.

O empowerment é um processo evolutivo, podendo escolher um item que, em termos holísticos, completa o processo de recuperação do indivíduo e fortalece a sua tenacidade, não abdicando dos seus sonhos.

O empowerment facilita o recovery, e por seu turno é resultado do empowerment, estando interligados. Deste modo, este deve ser o objecto da saúde mental. O recovery precisa do empowerment para ser o objecto da saúde mental. ■



José António Coimbra
Centro de Empowerment e Ajuda-Mútua



Ajuda mútua e inter pares

Comunidades relacionais, partilha entre os indivíduos, contextos de suporte, sentimentos de comunidade, pessoas que estão no mesmo barco. Na ajuda mútua os papéis são definidos e escolhidos pelo próprio grupo. Há partilha de liderança, possibilitando o desenvolvimento de competências de participação, facilitando a criação de uma nova identidade ou narrativa pessoal e colectiva mais positiva e valorizada (Ornelas, 2008).

Nas reuniões de ajuda-mútua, as pessoas resolvem socializar com outras que têm vidas parecidas e dificuldades iguais. Há uma oportunidade de partilha de problemas ou dificuldades, criam-se relações de proximidade. O conhecimento ajuda a lidar com os problemas e proporciona um relacionamento recíproco e em pé de igualdade de estatuto entre os membros. Reduz o isolamento, permite uma maior aceitação, uma percepção do bem-estar dos seus membros, e empatia, esperança, orientação e informação (idem).

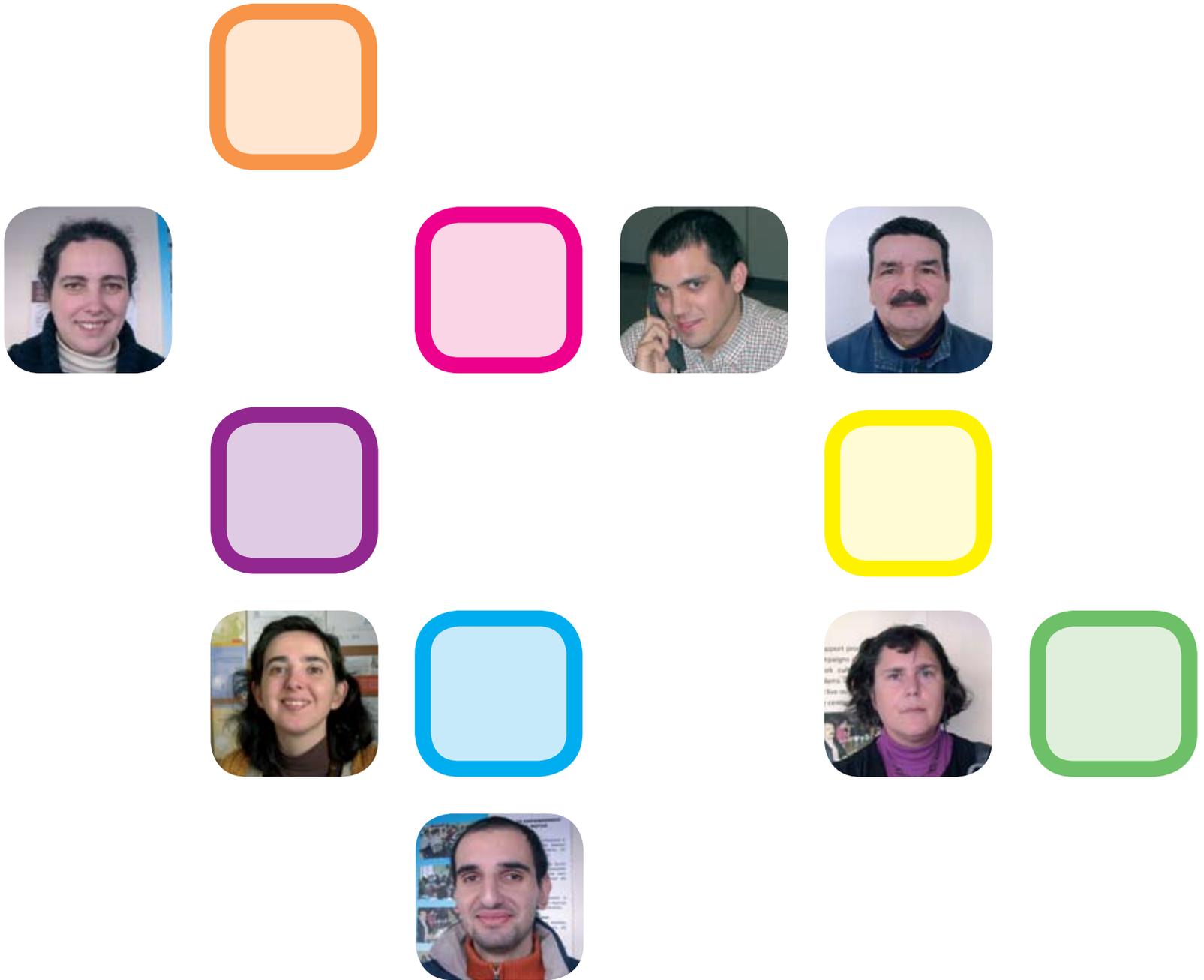
Os membros da AEIPS têm uma sessão semanal de ajuda-mútua dividida por duas horas: a primeira, focalizada para os temas que emergem no espírito de cada um nesse dia, a segunda mais informal, que é para convivialidade entre os membros. Temos, nestes últimos anos, transferido a segunda hora

da nossa reunião semanal para o café “Vitaminas e Sabores”.

Falamos uns com os outros, geralmente até que o limite horário que combinámos se esgote. A estimativa de participação no grupo ao longo destes anos é de cerca de dez a vinte e cinco pessoas, nesta reunião só estão presentes os membros do centro AEIPS. Na gestão da primeira hora é preciso uma certa forma colaborativa, geralmente três pessoas na mesa, um faz a acta do que se fala e é lida no final, os outros actuam como facilitadores da reunião.

Pretendemos que as pessoas sejam simpáticas e com ideias, que funcionem como um despertar, para que outras ideias fluam e que todos possam participar sempre ou quando lhes aprouver.

Participar colaborativamente é o fundamento principal. A ida ao café é mais uma celebração entre todos, e o poder reunir-se à mesma mesa pessoas de várias faixas etárias e de género é interessante. A conversação depende do ideal comunitário de cada um. O nosso grupo funciona há muitos anos e é raro haver problemas de relacionamento *inter pares*. Todos por um. Queremos viver colaborativamente. ■



ficha técnica

Elaborado por:

Centro de Empowerment e Ajuda Mútua

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

Contacto: centro.empowerment@gmail.com

Tiragem: 1000 exemplares

Também disponível em: www.aeips.pt

Apoio:



Associação para o Estudo e Integração Psicossocial