

A Experiência de Grupo de Famílias que Possuem um Membro com Transtorno Mental

Severo: Programa Entrelaços

The Experience of a Group of Families that Have a Member with Severe Mental

Disorder: Enterlaços Program

Olga Maria de Araujo Leão¹

Silvana dos Santos Barreto²

Elias Carim Neto³

Leonardo Figueiredo Palmeira⁴

Alexandre Lins Keusen⁵

Resumo

O Programa Entrelaços é desenvolvido no Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, com famílias que possuem membros com transtorno mental severo. Composto por seminários, seguidos por grupos multifamiliares no modelo da Terapia de Solução de Problemas e gerando grupos de pares na comunidade (grupo de mútua-ajuda). Este é um estudo qualitativo, com objetivo de compreender a experiência dos coordenadores desses vários grupos, e analisar o significado dessa experiência. Os resultados mostraram que a troca de vivências entre as famílias permite um aprofundamento na discussão das questões oriundas da convivência e a construção de possíveis soluções em conjunto para o enfrentamento dos conflitos cotidianos. A participação nos grupos possibilitou acesso à informação; contribuiu para o processo de aceitação, esperança na recuperação, alívio das tensões no convívio familiar e ampliação da rede social de suporte. A psicoeducação auxilia na redução das recidivas/hospitalizações, conflitos e “*emoção expressada*”; melhora a qualidade de vida e a capacidade de solucionar problemas; desenvolvendo a expertise para

¹ Psicóloga e terapeuta de família (ATF-RJ).

² Enfermeira.

³ Psiquiatra.

⁴ Psiquiatra.

⁵ Psiquiatra, coordenador do curso de especialização de Terapia de Família do Instituto de Psiquiatria da UFRJ.

lidar com as dificuldades. Grupos conduzidos por pares contribuem para que mais pessoas sejam beneficiadas, tornando-os mais resilientes, empoderados e protagonistas no processo de *recovery* dos usuários, pelo qual as pessoas são capazes de viver, trabalhar, aprender e participar plenamente em suas comunidades.

Palavras-chaves: Grupo de Pares, Intervenção Familiar, Recuperação Pessoal, Transtorno Mental Severo, Empoderamento

Abstract

The Entrelaços Program is developed at the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro with families who have members with severe mental disorders. The Program consists of seminars, followed by multifamily groups in the model of Problem Solving Therapy and generating peer groups in the community (mutual help groups). This is a qualitative study, aiming to understand the experience of the coordinators of these various groups, as well as to analyze the meaning of that experience. The results showed that the exchange of experiences between families fosters deeper discussions of issues arising from living together as well as the construction of possible solutions to face everyday conflicts. Participation in the groups allowed access to information; contributed to the process of acceptance, hope in recovery, relief from tensions in family life and expansion of the social support network. Psychoeducation helps reduce recurrences / hospitalizations, conflicts and “expressed emotion”; improves the quality of life and the ability to solve problems, developing expertise to deal with difficulties. Peer-led groups contribute to benefit a higher number of people, making them more resilient, empowered, and protagonists in the process of recovery, through which people are able to live, work, learn and fully participate in their communities.

Keywords: Peer-groups, Family Intervention, Recovery, Severe Mental Illness, Empowerment

Introdução

Desde 2011 vem sendo desenvolvido no Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) o Programa Entrelaços, que é um programa de intervenção para famílias que possuem um membro com transtorno mental severo. Participam inicialmente de um conjunto de seminários para produção e reflexão de conhecimento, seguidos por encontros quinzenais com grupos de até oito famílias, em que se discutem seus problemas, buscando soluções com a concepção da família como expert durante nove meses.

Ao final de cada ciclo do programa, é proposto às famílias que mantenham as reuniões de forma independente na comunidade e sob sua própria coordenação, com o objetivo de proporcionar sua continuidade e estando aberto a acolherem novas famílias.

O objetivo deste artigo é identificar o significado da experiência de ser coordenador de grupo de suporte na comunidade e de como a sua participação tem ajudado no seu processo de recuperação pessoal e no desenvolvimento de uma expertise para lidar com as demandas que as famílias trazem durante os encontros.

Com 10 anos de existência, o Programa Entrelaços vem nos retroalimentando com experiências de familiares e usuários que participam do programa, por meio dos relatos sobre as contribuições destes no processo de recuperação pessoal e de suas famílias. E foi a partir disso que nos interessamos em analisar os discursos desses coordenadores.

Enfatizamos que, neste trabalho, o termo família refere-se a todos os membros, não fazemos distinção entre familiar e usuário. No programa, todos participam voluntariamente, independentemente de sua condição. Entre os coordenadores temos, mães, pais, irmãos e usuários.

O Programa Entrelaços

O programa consiste em quatro ciclos: (1) acolhimento e avaliação; (2) produção de conhecimento e reflexão; (3) compartilhamento de experiências e soluções e (4) ação entre pares.

Na primeira etapa, ocorre o acolhimento das famílias, que recebem orientações sobre os objetivos do programa e sua estrutura, participam de entrevistas individuais e preenchimento de avaliações sobre qualidade de vida, conhecimento sobre a doença e de sobrecarga do cuidador, e do nível de *emoção expressada* (EE).

A segunda etapa consiste em oito seminários, que ocorrem semanalmente, abordando temas relacionados aos transtornos mentais severos, como: causas, tratamento, evolução etc.

Adotamos a visão de que o transtorno mental severo corresponde a um estado de vulnerabilidade ao estresse (Zubin et al., 1992) e dentro do Movimento de Recuperação Pessoal (*recovery*), assumindo valores como esperança, otimismo, resiliência e empoderamento. Acreditamos que todos sejam capazes de aprender, de conquistar autonomia e bem-estar.

Seguindo a orientação, acompanhamos o que a Administração dos Serviços de Saúde Mental e Abuso de Substâncias (SAMHSA) (2005) dos EUA propôs a partir de um consenso de especialistas uma definição multidimensional de recuperação pessoal: “Recuperação em saúde mental é uma jornada de cura e transformação capaz de permitir à pessoa com transtorno mental viver significativamente na comunidade de sua escolha, enquanto luta para alcançar seu pleno potencial.”

Os familiares com no mínimo 75% de frequência nos seminários são divididos em grupos menores para a etapa de compartilhamento de experiências e de propostas de possíveis soluções de problemas, com duração de nove meses. Cada grupo dessa terceira etapa é formada por seis a oito famílias, tendo como critério de divisão a proximidade do local da residência.

Inicialmente se propõe que cada família apresente seu *genograma* (McGoldrick et al., 2012) que tem como finalidade obter uma visão geral de suas relações familiares, criando assim, uma maior intimidade ao compartilharem suas histórias.

Em seguida, os encontros adotam o modelo focado na solução de problemas (Haley, 1976), a partir da seleção de problemas trazidos por cada família para a busca conjunta por

soluções (Walsh, 2010), que possam ser empregadas no seu cotidiano. No encontro seguinte essa família traz um feedback para o grupo.

Destacamos que adotamos uma rotina de reunião com tempos determinados a qual esperamos que possa ser a base dos futuros encontros dos grupos na comunidade sobre sua gestão.

A escolha dessa abordagem tem como objetivo auxiliar no processo de enfrentamento da sua realidade, percebendo que não estão sozinhos e vivenciando outras possibilidades de como lidarem com suas dificuldades, olhando as experiências de outras famílias como alternativa. Além disso, o grupo estimula o crescimento da sua rede social, ajuda na melhoria da comunicação, contribuindo para o seu empoderamento.

Tendo como princípios os conceitos da Cibernética de segunda ordem, pensamos na realidade como algo em permanente processo de construção. Maturana (2001) aponta para a importância da linguagem na constituição da realidade, evidenciando ser impossível falar em uma realidade independente de seu olhar.

Segundo Walsh (2010), ela melhora a resiliência das pessoas ao estresse, fazendo com que desenvolvam estratégias para retornar a sua linha de base emocional e responder às exigências do meio de forma mais consciente e planejada.

Na quarta etapa, as famílias são convidadas a manterem os encontros de forma autônoma, utilizando a mesma dinâmica em ambiente próprio. Nos primeiros seis meses os técnicos do programa, participam dos encontros de forma presencial com o objetivo de oferecer um suporte inicial no processo de estruturação do grupo na comunidade. Após esse período, o apoio é dado por meio de supervisões trimestrais aos coordenadores dos grupos existentes, e, sempre que houver necessidade, uma supervisão extra é oferecida de acordo com a demanda de cada grupo.

A cada final de ano, é realizado um seminário de encerramento com a participação de todos os grupos comunitários e convidados. Durante o ano, o grupo *Trilhando Caminhos* (2017), criado por membros de todos os outros grupos, organiza eventos como: passeios,

churrascos, final de semana em pousada, comemoração dos aniversariantes do mês, entre outros.

Atualmente existem seis grupos comunitários que tiveram sua origem no Programa Entrelaços: *Abra a Sua Mente* (2013); *Mentes em Ação* (2015); *É Possível* (2015); *Construindo Horizontes* (2017); *Equilibrarte* (2019); *MoviMente* (2019).

Cada grupo possui dois coordenadores que são responsáveis pelo acolhimento de novas famílias que procuram os grupos espontaneamente, por indicação de outros familiares, divulgação na internet ou a partir dos eventos organizados por eles mesmos. Dois desses grupos são coordenados por pares especialistas, ou seja, pessoas que enfrentam e estão em processo de superação. Esses grupos oferecem apoio, incentivo, esperança e orientação para outros que enfrentam situações semelhantes e retroalimentam-se nos conflitos do seu cotidiano (Davidson et al., 2006).

Percurso Metodológico

Trata-se de estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Os sujeitos do estudo foram os coordenadores de cinco grupos comunitários de pares, que tiveram sua origem no Programa Entrelaços. Os coordenadores participaram do seminário de encerramento de 2017 do Programa Entrelaços, cujo tema foi *Suporte entre Pares: experiências dos grupos comunitários de família*. Para preservar a identidade dos coordenadores, esses foram nomeados como C1, C2, C3, C4 e C5.

Os participantes do estudo foram informados e consentiram que o seminário fosse gravado em vídeo e divulgado na internet. Posteriormente, as apresentações foram transcritas para possibilitar a análise.

Para análise dos dados, foi utilizada a metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977), uma vez que possibilita descrever e interpretar o conteúdo de todos os relatos, buscando com isso reinterpretar as mensagens e atingir uma compreensão de seus significados que perpassa o de uma leitura comum.

O processo da análise de conteúdo é composto de quatro etapas:

- pré-exploração do material (leitura flutuante);
- seleção das unidades de análise (ou unidades de significados);
- processo de categorização e subcategorização;
- discussão dos dados.

Em atenção à Resolução CNS/MS n.º 466/12, este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ) e aprovado com o Parecer n.º 2.869.446.

Resultados e Discussão

Com os relatos transcritos e classificados em unidades de análise, os resultados foram agrupados em três categorias, que serão descritas e discutidas a seguir.

1. *Experiência da Coordenação e dos Pares como uma Oportunidade de Transformação e Evolução Pessoal*

Para os participantes, o acesso às informações sobre os transtornos mentais severos, associado à oportunidade de trocas de experiências com outras famílias passando pelo mesmo problema, tem possibilitado a discussão das questões que surgem na convivência com seus familiares e a construção de possíveis soluções em conjunto para o enfrentamento da doença:

Uma coisa importante é que o grupo não diz o que a família vai fazer! Nós socializamos as experiências que vivemos e servimos de certa forma como inspiração uns dos outros. Então é muito gratificante quando alguém chega inspirado em algo que ouviu, toma uma atitude, faz um movimento e a gente observa a mudança da situação de conflito, dificuldade emocional para um ‘aprendamento’, para uma harmonização, para o caminho da recuperação. (C1)

Para os coordenadores, participar dos encontros dos grupos contribui para que as famílias relatem mudanças de atitude, experiências de superação/recuperação, e que podem ser felizes apesar das dificuldades. Os encontros são também uma oportunidade de multiplicar a informação sobre a doença, contribuindo para a diminuição do estigma:

Eu acho que os grupos de apoio, são excelentes. . . A gente pode multiplicar mais essa informação, para que todos tenham o conhecimento desses grupos para poder fazer um perfil diferente do transtorno mental. Porque a gente sabe que a falta de conhecimento gera o estigma. (C2)

Como afirmam Kuipers et al. (2002),

[...] é importante explorar o sentimento de estigmatização e isolamento da família. Muitas vezes, podem não dizer que se sentem estigmatizados, mas se comportam como se eles mesmos tivessem se isolado das redes sociais das quais deveriam receber apoio e companhia. O programa educacional ajuda a desmistificar a doença e a se sentir libertado dos sentimentos de culpa que ela produz. (p.120).

Esses resultados corroboram com o que dizem Chien et al. (2013) sobre as contribuições da participação em grupos de pares: injeção de esperança, com os pares servindo de modelo de superação a outros familiares, como pode ser identificado nas falas a seguir:

“Então eu acho que ser coordenador de um grupo é compartilhar esperança, da forma positiva entre todas aquelas pessoas que estão ali, para gente conseguir caminhar, e superar as dificuldades da vida em relação a doença.” (C2).

“Então é uma benção estar numa situação assim e compartilhar aprendizagens e percebe claramente que a gente se torna mais humano.” (C3).

Para os coordenadores, participar do grupo favorece a troca de experiências possibilita obter informações sobre a doença e aprofundamento de alguns temas; colabora no processo de aceitação e esperança na recuperação; e traz oportunidade de socialização.

“Mais que um espaço ou lugar, o grupo é movimento! Porque estão se movendo pessoas, ideias, emoções, atitudes, comportamentos. O grupo funciona como esse espaço de aprendizagem.” (C1).

“O grupo também funciona junto com os seminários como um espaço de tomada de consciência. E tomada de consciência, é trabalho.” (C1).

“Então assim houve uma sensação de apaziguamento dessas emoções observadas e uma esperança de encontrar um espaço de acolhimento e de poder compartilhar todas essas dúvidas.” (C3).

“Nós já tivemos vários encontros, e a proposta é essa. E nos nossos encontros a gente consegue assim ver a felicidade dos participantes, dos vulneráveis, o comportamento, é tudo muito bacana e tudo muito lindo a interação entre as pessoas.” (C4).

“O. . . é um caso de recuperação, que pena que ele não esteja aqui. Porque é uma pessoa que a gente ouve, conversa com ele, a gente fica cheia de esperança. A gente vê a superação!” (C5).

No grupo, experimentam a sensação de acolhimento e até mesmo de alívio ao descobrirem que não estão sós, que seus problemas são semelhantes e que podem compartilhá-los. Nesse espaço, compartilha-se também esperança, solidariedade, ajuda mútua e respeito.

Aqui nessa partilha a gente não dá conselho, mas cada um falando, mostrando os seus problemas, o que acontece com você, aí você vê que não está sozinha, você vê que tem pessoas iguais a você, então isso dá um conforto muito grande! (C4).

“O ganho maior na minha opinião nesse primeiro ano do grupo é essa estrutura de confiança, de fazer uma arquitetura de confiança pra gente fazer alçar voos mais ousados e começar a aprofundar os temas.” (C3).

Todos expressam e valorizam a oportunidade de conversar tendo em vista, que, previamente, apresentavam grande dificuldade em fazê-lo. Experimentam um sentimento de pertencimento, acolhimento, amizade e conforto no grupo. Sentem-se aceitos e entendidos por outros membros do grupo (Durão et al., 2005).

2. Demandas que as Famílias Levam aos Grupos Durante os Encontros

Dentre as principais questões que são levadas pelas famílias durante os encontros dos grupos, destacaram-se: discussão sobre estigma e autoestigma; necessidade de discutir os limites; conflitos no convívio familiar; comportamentos do vulnerável que provocam desconforto na família; sentimentos de impotência e desesperança; dificuldade de inserção

do vulnerável no mercado de trabalho; dúvidas sobre a doença e aspectos legais; e busca de apoio na espiritualidade.

O estigma e o autoestigma são um dos temas mais frequentes levados pelos participantes nos grupos.

O estigma familiar e auto estigma. . . atravessa todas as outras questões, porque a gente tá falando de uma dificuldade de compreender o que é a vulnerabilidade, da crença que aquilo não vai mudar e do julgamento e das críticas que a família faz sem querer querendo aos comportamentos dos vulneráveis, sobretudo em relação a recusa da medicação, falta de higiene, a não adesão a terapia, que são testes, para nós familiares que nos exasperamos. (C1).

Segundo Gaebel e Baumann (2003),

A estigmatização de doenças mentais em geral e o estigma associado à esquizofrenia em particular representam obstáculos para o tratamento precoce e bem-sucedido. Ignorância, preconceito e atitudes públicas negativas em relação a pessoas com esquizofrenia afetam tanto pacientes como seus familiares, levando a um ciclo de alienação e desvantagem que culmina em distanciamento social, exclusão e desvantagem em relação às oportunidades de habitação e emprego.

Durante o Programa Entrelaços, busca-se reduzir o estigma por meio de informações sobre a doença; aumentar as atividades em grupo e sociais; ampliar a rede de relacionamentos; ter uma atitude mais afetiva e natural, independente do ambiente, procurando ressaltar as qualidades, elogiando, incentivando e encorajando potenciais, mas sempre respeitando os limites.

O grupo teve várias atividades extras de socialização, que são muito importantes, aniversários, passeios, almoços, tem pessoas interessadas na pintura, tem uma pessoa que faz teatro, tem pessoas que fazem música, as pessoas se disponibilizaram para assistir peças de teatros, concertos. Então, estas atividades extras em ambientes mais informais propiciam muito uma maior intimidade e um relaxamento, e assim no

relacionamento uma maior intimidade e amizade entre os grupos. Isso fortalece bastante.

(C3).

A necessidade de discussão de limites também é um tema bastante recorrente nos encontros: *“Então aí vem muito forte no grupo a discussão dos limites! E a gente chegou, pelo menos na discussão provisória, que não adianta ter limites rígidos e também não adianta ter ausência de limites!”* (C1).

As famílias são ajudadas a compreender que a flexibilidade e a tolerância são necessárias para diminuir o estresse e a sobrecarga emocional, através do qual todos estão envolvidos e são cruciais para um melhor convívio social e a manutenção do nível de estresse dentro de padrões toleráveis (Anderson et al., 1980).

As dificuldades no convívio familiar também são frequentes e podem ser percebidas na fala de um dos coordenadores: *“. . . aí a gente nega, a gente julga, cria expectativas irrealistas, tem dificuldade em lidar com as emoções; tem uma comunicação agressiva, tem uma dinâmica de afastamento.”* (C1).

Tem sido consenso na comunidade científica que fatores sociais, psicológicos e familiares influenciam a susceptibilidade, adaptação e recuperação de doenças, com reflexos na utilização dos serviços de saúde, no funcionamento, na autonomia e na qualidade de vida dos usuários. Um campo particularmente frutífero tem sido o da pesquisa das relações entre usuários e seus familiares e sua influência no curso das doenças, emergindo do conceito de *emoção expressada* (EE). “EE é um constructo teórico que reúne aspectos cruciais do relacionamento interpessoal, como medidas de crítica, hostilidade, calor afetivo, comentários positivos e superenvolvimento emocional e que permite uma previsão da evolução do caso.” (Keusen, 1989).

EE tem sido exaustivamente pesquisada no contexto da esquizofrenia, o que impulsionou seu estudo foi o entendimento de que as recaídas dos pacientes no ano seguinte à hospitalização estavam significativamente relacionadas às situações de vida que encontravam quando tinham alta. Os primeiros estudos de Leff e Vaughn (1985) estimularam pesquisas ao longo dos 30 anos seguintes e confirmaram a relação entre EE da família e a

evolução da esquizofrenia, promovendo o desenvolvimento de intervenções com o objetivo de mudar a EE. Esse modelo de trabalho foi estendido posteriormente a outras doenças psiquiátricas e clínicas.

Segundo Palmeira et al. (2013),

um ambiente carregado de críticas transforma, pouco a pouco, a maneira de as pessoas se relacionarem em casa. Existem famílias com alto grau de crítica que se acostumam a conviver sob esses estressores, com pessoas habituadas a criticar e a serem criticadas... Na esquizofrenia, conviver num ambiente hipercrítico pode significar a diferença entre a estabilidade e a recaída (p. 176).

A busca de apoio na espiritualidade também foi uma questão citada como uma demanda levada pelas famílias nos grupos.

Outra questão que aparece ali da espiritualidade, aparece de duas formas: uma forma é associação entre o transtorno psicótico, a questão de vozes e fenômenos mediúnicos, então tem famílias dizendo que vão ao centro espírita para trabalhar essa questão e pessoas com medo de ir e com receio que agrave a patologia. (C1).

Silva e Santos (2009) realizaram um estudo com mães de portadores de Esquizofrenia, em que muitas delas relataram que procuraram apoio na religião, no misticismo, organizações comunitárias e medicina alternativa como forma de compreender a problemática que estavam vivenciando com seus filhos e encontrar alguma forma de alívio.

Patricia Deegan (2001, como citada por Palmeira et al. 2013) relata como as práticas espirituais foram importantes no seu processo de recuperação: “As minhas práticas espirituais me colocaram num caminho em que foi possível encontrar uma razão para todo aquele sofrimento e me ajudaram com sentimentos de autopiedade e com o inevitável questionamento: por que logo comigo?” (p.08).

Mesmo quando o diagnóstico é certo, o anúncio precisa ser feito com grande sensibilidade em função do impacto que isso terá sobre todos os envolvidos. Os médicos enfatizam que os únicos meios confiáveis para lidar com esses medos é trabalhar em

colaboração com a equipe para manter o processo subjacente sob controle e planejar lidar com ele por um longo período no futuro (McFarlane et al., 1995).

Dúvidas quanto à doença, à clareza no diagnóstico e aos aspectos legais também foram temas citados como recorrentes nos encontros dos grupos:

O diagnóstico e internação é um problemão que aparece! As famílias querendo diagnósticos mais precisos, . . . , os médicos apresentam outro tipo de diagnóstico, que não é o categórico, como a gente aprende aqui, mas é o dimensional. . . (C1).

A Interdição, curatela e autonomia é outro paradoxo ou ambiguidade. Muitos de nós resistimos a discutir a questão da curatela porque é doloroso ver o seu filho ou quem quer que seja, rotulado como incapaz, porque é como a lei trata. (C3).

Os coordenadores reconhecem a importância de ter acesso à informação sobre o diagnóstico, de participar de atividades de outros grupos e de eventos sobre o tema, pois isso contribui para a troca de experiências e soluções com outras famílias, alívio das tensões na convivência com o familiar, e ampliação da rede de apoio.

3. Participação nos Grupos Proporciona a Oportunidade de Discutir, Compartilhar e Trocar Experiências que Permitem Construir Soluções para os Problemas

“A gente faz primeiro aquele aquecimento, depois a apresentação e aí cada um vai falando do seu problema. A gente discute e no fim procuramos uma solução.” (C5).

“Esse compartilhar das experiências, das dificuldades, das conquistas, e como encontrar soluções de uma maneira conjunta, com sugestões como possibilidades e aí cada um faz as escolhas.” (C3).

“Muita gente fala muita coisa, agora são reuniões que eu acho muito ricas. A troca de experiência fortalece muito a gente e aprendemos como agir com os outros.” (C5).

As famílias que participam da reflexão sobre as informações disponíveis na literatura tornam-se mais capacitadas para exercerem algum controle sobre as intervenções e não apenas se sentirem culpadas por terem familiares doentes e colocarem-se em posição passiva como se fossem unidades patogênicas – *mãe esquizofrenogênica* (From-Reichmann, 1948).

O trabalho que desenvolvemos no Programa Entrelaço proporciona apoio e suporte para todos os envolvidos, o que significa criar possibilidades de todos pertencerem a um grupo, proporcionando assim uma diminuição do isolamento familiar e uma maior troca de experiências e aprendizados, gerando um maior conforto, acolhimento e ampliação de sua rede social.

“Multiplicar todas essas informações, multiplicar na mídia para poder passar para aquelas pessoas que precisam, porque tem muita gente que precisa de ajuda e não tem o conhecimento ainda desses grupos.” (C2).

Então a gente valoriza aquilo que a pessoa está colocando. Existe essa valorização! E nessa valorização, além da coragem, a gente capacita aquela pessoa que está precisando de acolhimento, seja o paciente ou o familiar. E daí a gente vai se transformando! (C2)

Reconhecem também que é fundamental para o processo de recuperação buscar a inclusão social por meio do trabalho e lazer.

Eu tive essa ideia de colocar em prática o que a gente conversava ali nos grupos e assim surgiu o grupo Trilhando Caminhos. A proposta do grupo é proporcionar lazer aos pacientes portadores de transtorno mental severo, acompanhados de seus familiares ou cuidadores, realizando passeios, encontros psicoeducativos, partilhas, dinâmicas de grupos, relaxamento e brincadeiras. (C4).

Com relação à questão da dificuldade de inserção no mercado de trabalho, podemos dizer que se trata de um tema bastante importante no processo de recuperação pessoal, por aumentar a autoestima, o sentimento de pertencimento ao meio social, aumento da rede social, estabelecimento de uma rotina e alguma autonomia financeira.

No entanto, os coordenadores relatam que as políticas públicas de inserção no mercado de trabalho têm se mostrado insuficientes para garantia de acesso ao trabalho: *“Oportunidade de trabalho a gente sabe que não tem uma política de inserção, salvo algumas exceções.” (C1).*

Devido às dificuldades de recolocação profissional, alguns familiares têm levado aos encontros experiências de apoiar seus vulneráveis em projetos próprios de inserção no mercado de trabalho: *“E o que a gente tem encontrado no grupo são saídas dos próprios familiares tentando ocupações para seus vulneráveis, ou até dos próprios vulneráveis que num momento de maior autonomia procuram um trabalho e se engajam.”* (C1).

Os encontros dos grupos possibilitam a discussão e reflexão sobre temas relacionados à doença, ao tratamento e aos aspectos legais relacionados aos vulneráveis, favorecendo a troca de experiências entre os participantes:

Muitos de nós resistimos a discutir a questão da curatela porque é doloroso ver o seu filho ou quem quer que seja, rotulado como incapaz, porque é como a lei trata. Eu me vi nessa ambiguidade, mas a necessidade de proteger, no sentido de encaminhar uma pensão para meu filho, me fez olhar para questão da curatela e nós encaminhamos esta questão. (C1).

Os coordenadores demonstram um entendimento do processo de recuperação pessoal. Esse conceito é bastante trabalhado durante os seminários do Programa Entrelaços como esperança no processo de recuperação e na sua singularidade. Anthony (1993) descreve recuperação pessoal como

[...] um processo pessoal e único de mudança de valores, sentimentos, objetivos, habilidades e papéis. Consideram que é uma habilidade para dar um novo significado à vida apesar das limitações do adoecimento psíquico, envolvendo a superação do estigma para conseguir exercer a cidadania (p. 11).

De acordo com Palmeira et al. (2013),

[...] a recuperação não é voltar a ser quem você era antes da doença, e sim um processo de transformação para se tornar novo, é a descoberta de seus próprios limites e de como esses limites se abrem para novas possibilidades na vida do indivíduo. O processo de recuperação parte de dentro para fora. O tratamento médico, a psicoterapia, o suporte familiar, o trabalho, enfim, o ambiente externo tem a função de ajudar o paciente a

construir suas habilidades e a adquirir um sentimento de ação e de poder sobre sua própria vida (p. 12).

Então a gente aceita a vulnerabilidade, diminui julgamentos e críticas; diminui expectativas; tem mais desenvoltura para lidar com as emoções; tem uma comunicação amorosa; aprimora e aproxima as interações, diminui o estresse; diminui a frequência de interações; tem um amadurecimento emocional [tanto o familiar como o vulnerável]. . . você ressignifica a sua vida, acredita na recuperação, porque ela não vem de uma imposição de fora, ela vem de uma experiência vivida, isso que dá chão! (C1).

“Eu hoje sou uma pessoa que escuto muito mais a outra pessoa. . . Hoje eu escuto, me coloco no lugar daquela pessoa e o que se aprende no seminário, vamos aplicando, para poder fazer um grupo melhor.” (C2).

Segundo os coordenadores, muitas famílias iniciam o programa desesperançosas e resgatar a esperança desempenha um papel fundamental no processo de recuperação, obtido através de uma tomada de consciência sobre os problemas (Glynn et al., 2006). Isso se inicia a partir das informações recebidas nos seminários e se aprofunda pela reflexão estimulada pelo compartilhamento e troca de experiências durante os encontros dos grupos, que contribuem para a redução do estigma e revisão das expectativas.

O reajuste das expectativas sobre o funcionamento do vulnerável, a transformação de uma comunicação hostil para uma mais positiva e afetiva e a capacidade de trabalhar os problemas cotidianos buscando soluções e alternativas concretas e plausíveis, diminuem o estresse no ambiente familiar e cria uma atmosfera otimista e de maior confiança.

Os programas de psicoeducação têm demonstrado benefícios para a família e pacientes com transtornos mentais severos, contribuindo para a redução das recaídas e hospitalizações; redução de conflitos e da emoção expressada; melhoria da qualidade de vida e capacidade de solução de problemas; desenvolvendo uma expertise para lidar com as dificuldades da doença, aperfeiçoando sua resiliência e adquirindo maior empoderamento para seguirem suas vidas.

Vários estudos demonstram que há relação direta entre suporte familiar, estabilidade do quadro e menor número de recidivas, através de programas de intervenção familiar (Keusen, 1989). Por isso é importante que haja ampliação de projetos como o proposto pelo Programa Entrelaços, que visa ao maior empoderamento e protagonismo das famílias nesse processo.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo mostraram que a participação dos coordenadores gerou uma maior compreensão da sua realidade. Desenvolvendo uma expertise complementar que hoje lhes permite conduzir grupos de pares na comunidade e lidar com as demandas que essas famílias lhe trazem a cada encontro. Relatam que a participação nos grupos tem lhes ajudado no processo de recuperação de si mesmo e de seus familiares, como também dos outros participantes, na construção de estratégias para gerirem melhor situações de crise; ampliação de suas redes sociais de suporte e promoção de espaços de socialização.

A participação nos grupos possibilita troca de experiências e uma visão mais otimista contribuindo para mudanças de atitude e criando estratégias no enfrentamento dos desafios do cotidiano, permitindo que os participantes assumam maior protagonismo nesse processo, os empoderando com maior consciência sobre seus direitos e participando no processo de enfrentamento à exclusão social.

Essa descrição de um maior protagonismo e empoderamento, vem ao encontro das concepções de Anderson e White (1990) ao colocarem a necessidade da construção na valorização de novas narrativas, de forma que pudessem se ver de forma potente e livre, nesse novo mundo.

Conclui-se que frente à escassez de iniciativas como essa em nosso país, tanto na rede pública como na rede privada de saúde, os grupos conduzidos por pares podem contribuir para que mais pessoas sejam beneficiadas, pois a troca e compartilhamento entre as famílias e vulneráveis propicia uma apropriação do processo de *recuperação pessoal*, pelo qual as pessoas são capazes de viver, trabalhar, aprender e participar plenamente em suas comunidades.

Referências

- Anderson, H. (2012). Possibilities of the collaborative approach. In Tapio Malinen, Scot J.C., Frank N.T. (Eds.). *Master of narrative and collaborative therapies: The voices of Andersen, Anderson, and White* (pp. 61-120). Routledge.
- Anderson, C. M., Hogarty, G. E., & Reiss D. J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: A psychoeducational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3): 490-505.
- Anthony, W. A. (1977). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*; 1993. 16(4): 11- 23.
- Bardin L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Chien, W. T., Lui, S., & Clifton, A. V. (2013). *Peer support for schizophrenia*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; Issue 12. Art. No.: CD010880. 10.1002/14651858.CD010880.
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D., & Rowe, M. (2006). Peer support among adults with serious mental illness: A report from the field. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3): 443-450.
- Department of Health and Human Services (US). Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) (2005). *National Consensus Conference on Mental Health Recovery and Systems Transformation*. Department of Health and Human Services.
- Durão, A. M. S., Souza, M. C. B. M., & Miasso A. I. (2005). Grupo de acompanhamento de portadores de esquizofrenia em uso de clozapina e de seus familiares: Percepção dos participantes. *Rev Bras Enferm.*, 58(5): 524-8.
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 11: 263-274.
- Gaebel, W., & Baumann, A. E. (2003). Interventions to reduce the stigma associated with severe mental illness: Experiences from the open the doors program in Germany. *Can J Psychiatry*, 48(10): 657-62.
- Glynn, S. M., Cohen, A. N., Dixon, L. B., & Niv, N. (2006). The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: Opportunities and obstacles. *Schizophr Bull*, 32(3): 451-63.
- Haley, J. (1976). *Problem-solving therapy*. Jossey-Bass.
- Keusen, A. (1989). *A Influência da “Emoção Expressada” pelos familiares na evolução da Esquizofrenia. Revisão do Conceito*. [Dissertação de mestrado não publicada – Universidade Federal do Rio de Janeiro].
- Kuipers, E., Leff, J., & Lam, D. (2002). *Family work for schizophrenia* (2ª ed.). Royal College of Psychiatrists.
- Leff, J. P., & Vaughn, C. E. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*. The Guilford Press.

- Maturana, H. R., & Varela, F. J. (2001). *A árvore do conhecimento: As bases biológicas da compreensão humana* (8ª ed.). Palas Athena.
- McFarlane, W. R., Link, B., Dushay, R., Marchal, J., & Crilly, J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: Four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family process*, 34(2): 127-44.
- McGoldrick, M., Gerson, R., & Petry, S. (2012). *Genogramas – Avaliação e intervenção familiar* (3ª ed.). Artmed.
- Palmeira, L. F., Geraldes, M. T. M., & Bezerra, A. B. C. (2013). *Entendendo a esquizofrenia: Como a família pode ajudar no tratamento* (2ª ed.). Editora Interciência.
- Silva, G., & Santos, M. A. (2009). Esquizofrenia: Dando voz à mãe cuidadora. *Estudos de Psicologia*, 26(1): 85-92.
- Walsh, J. (2010). *Psychoeducation in Mental Health*. Lyceum Books Inc.
- White, M. (2012). Scaffolding a therapeutic Conversation. In Tapio Malinen, Scot J. C., Frank N. T. (Eds.). *Master of narrative and collaborative therapies: The voices of Andersen, Anderson, and White* (pp. 121-170). Routledge.
- Zubin, J., Steinhauer, S. R., & Condray, R. (1992). Vulnerability to Relapse in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 161(18): 13-18.