

## SONHANDO A AUTONOMIA, VIVENDO A DEPENDÊNCIA ...

No âmbito da temática proposta neste workshop: Saúde Mental: Reduzir Dependência, Promover Autonomia, e de acordo com o cargo que ocupo na Direcção de Enfermagem da Casa de Saúde do Telhal, cabe-me falar dos pedidos de integração institucional que recebo diariamente e que são, de uma forma geral, histórias de dependência, nas quais a alternativa é a institucionalização, o que, de certa forma contraria as políticas de saúde mental vigentes, em que o enfoque comunitário faz esquecer verdadeiros dramas sociais que me são apresentados todos os dias. Como tal, partilharei casos paradigmáticos, histórias de vida e de vidas que procuram caminhos, soluções possíveis, os chamados casos difíceis, para os quais a resposta por vezes não é tão breve quanto necessária mas quanto possível mas que, por vezes, se transformam em verdadeiros casos de promoção da autonomia e redução de dependência. Tal é conseguido através da inserção da pessoa em programas de reabilitação adequados às suas capacidades e necessidades tal como foi o caso concreto de um utente que admitimos como um dos tais casos difíceis, uma vez que já tinha integrado unidades de reabilitação, já se tinha tentado a reinserção comunitária e acabou com um pedido de internamento de evolução prolongada. No nosso Centro, o utente já passou por uma unidade de reabilitação, está neste momento numa unidade de treino e transição num programa de dezoito meses e a realizar um Curso de Formação Profissional. Não quero de forma alguma transparecer nenhum tipo de

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Directora de Enfermagem da Casa de Saúde do Telhal. E-mail: monica.felix@isjd.pt

pretensiosismo profissional, mas antes patentear o sucesso de uma reabilitação que é realizada «entre muros», e muitas vezes desvalorizada em prol do enfoque meramente comunitário, que é obviamente o caminho, mas deve ter alicerces robustos, sob pena de se tornar em mais uma teoria sem aplicabilidade realista.

Quanto às restantes histórias de vida, são pedidos de famílias cansadas, de entidades sem recursos ou obrigadas a «desinstitucionalizar à pressa», de freguesias ou concelhos sem respostas, de sistemas comunitários sem possibilidades.

E o que tenho acima de tudo são questões, já que assisto diariamente a histórias trágicas, de angústias e sofrimento humano, que a legislação não prevê, o Estado (saúde e segurança social) não têm capacidade de resposta, e que não cabe certamente nos radicalismos ou utopias de uma desinstitucionalização total dos utentes psiquiátricos. Até porque haverá sempre os utentes difíceis, «os casos para o Telhal», tal como chegaram a ser indicados em relatórios clínicos endereçados aos médicos da nossa Instituição.

O primeiro caso é motivado por um suporte familiar com idade avançada (uma mãe com oitenta e dois anos e um pai com setenta e oito anos de idade) que apresentam o seu filho, por escrito, da seguinte forma: "49 anos, solteiro, tem frequência do 3.º ano de Engenharia, incapaz de trabalhar. Nasceu com uma inteligência superior, de uma educação e comportamento exemplares, que hoje ainda se notam mas alterados pela doença (esquizofrenia paranóide) e com as suas faculdades e mobilidade também já afectadas". Com "sinais de alterações de comportamento" aos onze anos, começa a ser seguido aos vinte e três anos em psiquiatria e aos vinte e cinco tem o seu primeiro internamento, seguindo-se vários internamentos e idas às urgências para estabilizações de crises. Mais à frente, formulam o pedido da seguinte forma: "Exmos. Srs., ele é o nosso único filho. Quando lhe faltarmos, sabemos que os tios que lhe restam, com mais de oitenta anos, não o vão ajudar. Sabemos que a doença não perdoa e se lhe falta a medicação, ela aí se revela com toda a sua força. Temos consciência da total dependência em que se encontra o nosso

filho e temos vivido em permanente susto e angústia pelo que lhe irá acontecer se ficar ao abandono".

E eu questiono: como responder à angústia destes pais, que enfrentam dia a dia a sua incapacidade face a um filho também ele com limitações de várias ordens? Há-de haver um momento em que o filho, de cuidado, teria que passar a cuidador, dada a dependência que os pais vão experimentando e numa freguesia do interior, sem respostas a nível comunitário, que soluções ficam para esta família senão a integração institucional?

O segundo caso é uma pessoa de trinta e dois anos, com períodos de agitação psicomotora, com crises de grande agressividade e tendência à fuga. Vive com a família nuclear, constituída pelo pai com sessenta anos e mãe com sessenta e cinco anos de idade e tem o apoio do irmão mais novo. Passa os dias em casa, necessitando de cuidados e vigilância. A família está submetida a um forte stress, impotente em prestar os cuidados necessários a um quadro clínico deficitário, com manifestações produtivas, que tem tendência ao agravamento progressivo. O médico assistente propõe: "encaminhamento do doente para instituição de evolução prolongada (regime de internamento permanente), de modo a possibilitar a contenção do doente, cujo comportamento põe em risco a sua segurança e de terceiros, que controle a medicação e possibilite um programa continuado de reabilitação das capacidades remanescentes".

E a minha questão é: será que as repercussões da política de desinstitucionalização sobre os cuidadores é um capítulo da psiquiatria suficientemente estudado e tido em conta?

E o que temos, na realidade, quando se fala de integração comunitária dos doentes mentais, está-se quase exclusivamente a falar de integração dos doentes nas famílias. Do ponto de vista do Estado, as famílias representam o recurso mais económico da implementação da psiquiatria comunitária. E muitas vezes as equipas hospitalares não têm recursos para trabalhar as famílias de forma conveniente, para que possam ser consideradas efectivamente parceiras no programa de reabilitação e não apenas como mera transferência de tutela dependente.

No próximo caso, temos um utente com vinte e dois anos, caracterizado em relatório clínico como detentor de personalidade prémorbida

com tendência ao isolamento, não tendo amigos e relacionando-se de modo muito distante e agressivo com os familiares. Nos últimos três, tem tido uma média de três internamentos por semestre. É acompanhado pela equipa comunitária de saúde mental da área de residência e a enfermeira de referência encaminha o caso, escrevendo: "tenho um doente com 22 anos de idade, com uma Esquizofrenia gravíssima e de muito mal prognóstico. No sentido de reabilitar este utente foram tentadas várias valências disponíveis no nosso serviço. A família é muito presente e colaborante, mas já está a dar sinais de desgaste. As irmãs têm medo dele. Por momentos, desenvolve crises de heteroagressividade de difícil controlo, sendo sempre necessária a intervenção da polícia e um internamento agudo. A equipa técnica envolvida na recuperação deste utente acredita que a única solução que ainda não foi tentada pode ser a melhor: a institucionalização com vigilância 24h por dia. Infelizmente a Lei de Saúde Mental não prevê estes casos e ficamos de «mãos atadas» quando nos vão surgindo situações como estas. Já não há internamentos de crónicos e, na nossa área, lembrei-me do vosso".

E quando falham as respostas ao nível comunitário, o que temos? Em Portugal, a legislação definiu a desinstitucionalização dos doentes mentais na segunda metade do século XX mas, na prática, as condições definidas como suporte de tal mudança da instituição hospitalar para a vida na comunidade nunca se efectivaram, apesar de sucessivamente legisladas. A eterna contradição entre "o mundo da lei" e "o mundo da vida"!

Quanto ao caso que se segue, é relativo a um utente de trinta e nove anos com um historial de quinze internamentos num espaço de sete anos, vive sozinho e tem apenas uma irmã com 38 anos que está institucionalizada por sofrer duma deficiência mental moderada. Apresenta sintomatologia produtiva com ideação delirante de cariz persecutório e quadro alucinatório. Sem crítica para a doença. Faz desacatos com os vizinhos, vivia em condições precárias de habitabilidade em termos de higiene e infra-estruturas e incendiou a sua casa (o colchão enquanto fumava). Rejeita o apoio domiciliário e ou de enfermagem, agredindo as equipas que se deslocam a sua casa.

E o que fazer quando o suporte familiar não existe e quando o apoio comunitário não é aceite pelo doente?

A este pedido somam-se tantos outros a nível social, para os quais a nossa Segurança Social não tem capacidade quando se trata de pessoas com doença mental grave. Daí que a maior parte dos pedidos que temos a nível de entidades externas são dos Centros Distritais da Segurança Social e dos Centros Hospitalares Públicos, que estão impedidos de admitir doentes crónicos e que têm que estabilizar agudos num período de tempo record para não prejudicar as estatísticas.

E para terminar o leque das histórias reais, fica o caso paradigmático da pessoa com deficiência mental e alterações graves de comportamento, como temos neste momento um utente internado pela segunda vez na nossa Unidade de Agudos, com dezanove anos, que teve que sair do colégio de ensino especial devido ao seu comportamento, tendo a família procurado de Norte a Sul do País uma solução de integração institucional que não existe, procura esta que desencadeou mais um pedido da Segurança Social que assumiu a clara incapacidade de resposta social para este caso, pedindo a colaboração da nossa Instituição.

Estes são, assim, uma pequena parte das histórias de vidas que compõem a lista de espera que cresce diariamente no nosso Centro Assistencial. A estes acrescentam-se os idosos com demência que os lares não podem suportar, os utentes que abandonam constantemente a medicação e que negam a sua doença, os sem-abrigo com doença mental e os tais casos que contam para as estatísticas da desinstitucionalização de uns e que acabam por ser, na verdade, transferências institucionais.

## Conclusão

Através de exemplos vivos de situações sociais limite que crescem mais do que o contágio tão publicitado da Gripe A, conclui-se que a «desospitalização», embora lenta e incompleta, foi-se realizando de facto, mas sem o concurso de estruturas comunitárias de apoio, fossem elas as estruturas locais de cuidados psiquiátricos (nunca suficientemente distri-

buídas no terreno), ou as complementares estruturas de enquadramento social (praticamente inexistentes).

E são também estes alguns dos exemplos, das lacunas que se vão encontrando em termos de uma assistência à pessoa com doença mental que se pretende com mais qualidade e integrativo-comunitária.

No entanto, trabalhamos com as condições possíveis para na saúde mental, reduzirmos a dependência e promovermos a autonomia, através da capacitação do utente, desenvolvendo as suas competências aos mais variados níveis e/ou mantendo as capacidades remanescentes, através da real reabilitação psicossocial. Acreditamos numa integração comunitária sustentada num projecto individual de reabilitação que promova uma autonomia entendida como o processo em que a pessoa passa a relacionar-se e a interagir com a comunidade de maneira a requerer menos dispositivos assistenciais, mantendo-se numa rede de relações sociais que possibilitem viver em comunidade, pois serão estes elos que proporcionarão a capacidade de gerar as suas próprias normas como ser autónomo. Pois estar em comunidades, quando as condições de socialização e a capacidade da utilização dos recursos são praticamente inexistentes, como acontece em alguns dos casos que apresentei, não será por si só uma institucionalização comunitária?

E permitir, ainda, que «entre muros», uma vida com objectivos, segundo um programa de reabilitação adequado e que promova a autonomia da pessoa, não será também uma forma de dar mais qualidade à vida destas pessoas, de lhes possibilitar Sonhar a Autonomia, em vez de Viver apenas a Dependência?