

Jorge Cândido de Assis
Cecília Cruz Villares
Rodrigo Affonseca Bressan

CONVERSANDO SOBRE *a esquizofrenia*



Sobre os autores

Jorge Cândido de Assis é portador de esquizofrenia há 22 anos, atualmente é aluno do curso de Filosofia da Universidade de São Paulo (USP) e diretor adjunto da Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (ABRE). Tem participado e ministrado aulas para o curso de medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), palestrante nos três últimos Congressos Brasileiros de Psiquiatria.

Cecília Cruz Villares é vice-presidente da ABRE; terapeuta ocupacional e terapeuta de família; mestre em saúde mental e doutoranda pela UNIFESP, onde trabalha no Programa de Esquizofrenia (PROESQ) e supervisiona alunas do curso de Especialização em Terapia Ocupacional em Saúde Mental. Participa ativamente em âmbitos nacional e internacional do estudo e combate ao estigma relacionado aos transtornos mentais.

Rodrigo Affonseca Bressan é familiar de uma pessoa que teve esquizofrenia e membro da ABRE; professor adjunto do Departamento de Psiquiatria da UNIFESP; Ph.D. pelo Institute of Psychiatry, University of London, onde é professor honorário; coordenador do PROESQ e coordenador do Laboratório de Neurociências Clínicas (LiNC), ambos da UNIFESP.

Sumário

Introdução 4

Desconhecimento, onde tudo começa... 6



Aceitação das limitações 8

*Loucura, uma palavra
que pode machucar* 10

Uma consciência difícil 12

Devo dizer que tenho esquizofrenia? 14

Situações possíveis 16

Isolamento 18

Oportunidades perdidas 20

Esquizofrenia e uso de drogas 22

*Será que um dia eu serei
totalmente aceito?* 24

Esperança realista 26



Introdução

A esquizofrenia e a forma como ela se manifesta são desconhecidas para a grande maioria das pessoas, como consequência, elas rotulam as pessoas que têm a doença por seu comportamento diferente, sem perceberem que essa atitude gera sofrimento e isolamento. Nossa intenção em abordar estigma na série “Conversando sobre a esquizofrenia” é apresentar várias questões vividas pelas pessoas com esquizofrenia e por seus familiares que são pouco conversadas.

Estigma é uma palavra que significa uma marca negativa colocada sobre a pessoa. Vivemos hoje uma situação em que as pessoas com transtornos mentais, em particular a esquizofrenia, mobilizam-se para ter seus direitos reconhecidos. Infelizmente, essa é uma situação que não se resolve unicamente com leis contra a discriminação. Trata-se de uma questão mais profunda, que tem raízes na história e na maneira como as pessoas aprendem seus valores na vida em sociedade. O estigma em relação aos transtornos mentais tem grande impacto na vida dos portadores, por isto, vem sendo muito estudado e começa a ser uma preocupação das autoridades em saúde.

É necessário, por um lado, diminuir a desinformação, por meio de programas educativos e de movimentos sociais de defesa de direitos. Por outro lado, as pessoas afetadas pelo estigma podem ter suas vidas mais preservadas se souberem como lidar com as situações que ele as impõe.

Neste livreto, continuaremos a história de nossos personagens Gabriel, Carlos e Francisca, portadores de esquizofrenia que passam por situações de vida que ilustram como as várias facetas do estigma afetam a vida das pessoas portadoras de esquizofrenia e de seus familiares.

Nossa abordagem privilegia as vivências e como lidar com elas. Temos a convicção de que mudanças só serão efetivadas com a conscientização das pessoas com transtornos mentais e de seus familiares. Essas pessoas têm grande responsabilidade, pois, por meio

de suas atitudes, mudarão a forma como as pessoas na sociedade comportam-se diante da doença mental.

Esperamos, com este livreto, que nossos leitores possam perceber que transtornos mentais, como a esquizofrenia, são doenças que têm tratamento e deveriam ser vistos como qualquer outra doença física. Esperamos também contribuir com informações úteis para melhorar a qualidade de vida dos portadores e de seus familiares e para reduzir um sofrimento que em grande parte pode ser evitado.

É muito triste ver as pessoas rotulando as outras de esquizofrênicas. Vai ver é uma ótima pessoa, uma pessoa simpática, compreensiva, dócil. Então, a expressão do rótulo é uma coisa realmente impressionante, as pessoas gostam de rotular. Eu li em um livro que o ser humano é considerado um universo em miniatura, então, como você pode chegar em um universo e ficar rotulando isto ou aquilo, e as outras coisas não contam? Por que não arrancar o rótulo? Não precisa de mais nada, apenas olhar para dentro do frasco e ver o que tem dentro.

Romilda Viana Lima



Desconhecimento, onde tudo começa...

Aprendemos como as coisas e as pessoas são por meio do convívio em sociedade, família, escola, trabalho e entre amigos. Aprendemos nas relações por intermédio do hábito. E o que é visto como "diferente" está dentro do campo do desconhecido. Assim é com a esquizofrenia – imagine como seria viver sem que as outras pessoas tivessem noção do que se passa com você! É isso o que acontece com as pessoas com esquizofrenia.

Gabriel, um ano depois da segunda crise aguda com a esquizofrenia, faz um grande esforço para manter a saúde e desenhar novos caminhos para sua vida. Seus familiares hoje entendem que a esquizofrenia é uma doença que traz consigo dificuldades a serem vencidas e apóiam Gabriel aceitando também seu modo de lidar com as coisas cotidianas.

Entretanto, infelizmente, não é assim no bairro onde Gabriel mora. Por ter sido internado na ala psiquiátrica de um hospital e continuar em tratamento, não sair muito de casa, ser mais retraído e tímido e não trabalhar nem estudar, Gabriel vai sendo rotulado como incapaz, alguém que não vale a pena se relacionar ou como um estranho, "menos gente que os outros".

Gabriel percebe quando as pessoas o evitam, ou pior, quando o tratam como se ele não percebesse ou não entendesse as atitudes discriminatórias. Isso o entristece, é como se ele tivesse uma "marca" na testa dizendo que é diferente dos outros. Para se defender e evitar essas situações constrangedoras, ele fica a maior parte do tempo em casa, de forma a diminuir um sofrimento desnecessário. O único lugar em que ele é bem aceito é no local de tratamento, onde ele vai uma vez por semana.

Em uma consulta, Gabriel trouxe essa decepção em sua feição, e Dr. Marcelo procurou saber o que estava passando. Gabriel contou uma série de situações em que as atitudes discriminatórias das pessoas o fe-



riram muito, dizendo com lágrimas nos olhos: “Conviver com a doença e seguir os tratamentos eu aceito, mas por que sou tratado desse jeito?”.

Dr. Marcelo, percebendo a situação tão delicada, escolheu bem as palavras para ajudar Gabriel, disse: “Gabriel, as pessoas em geral só olham as aparências, elas não conseguem enxergar muito além de si mesmas. Essas coisas que você está contando-me têm um nome técnico, chama-se ‘estigma’. Quando eu era criança, eu era gordinho e sempre era deixado de lado nas brincadeiras das outras crianças na rua em que morava. Eu não tenho uma solução para o estigma que você e eu vivemos, eu procuro viver bem comigo mesmo e não dar importância para o desconhecimento das pessoas. Você é um bom rapaz e tem muitas qualidades, não deixe que o estigma faça você se esquecer disso”.

Gabriel ouviu o que Dr. Marcelo contou com atenção e ficou pensando nessa questão do estigma. Será que tem solução? Qual é o motivo da discriminação? Dá para fazer algo para evitá-lo? Dá para conviver com isso? Será que um dia eu vou ser totalmente aceito?

Esperamos discutir algumas dessas questões levantadas por Gabriel ao longo deste livreto.

Aceitação das limitações

A esquizofrenia é uma doença que para muitas pessoas causa limitações, decorrentes da perda de algumas habilidades, tais como dificuldade para conversar, fazer e manter amigos e realizar algumas tarefas do dia-a-dia. A percepção dessas perdas gera uma sensação de incapacidade e um sentimento de inferioridade. Nós vivemos atravessados por muitos sentimentos e situações, não dá para classificar o que é cada coisa, mas sentimentos de constante inferioridade e baixa autoestima fazem nossas limitações ficarem ainda maiores e parecerem intransponíveis. No entanto, é preciso lembrar que todas as pessoas têm limitações, essa é uma característica humana. O grande desafio é aprender a lidar com as limitações que fazem parte de nossas vidas.

O Carlos, amigo que o Gabriel conheceu no hospital, melhorou bastante da esquizofrenia resistente com a clozapina. Hoje não se sente perseguido, praticamente não ouve mais vozes e sabe distinguir quando elas aparecem, deixou de falar sozinho e melhorou a forma de se vestir, mas continua um pouco diferente do habitual. Entretanto, para Carlos, todas as dificuldades que ele tem no cotidiano são associadas à esquizofrenia, como se ela explicasse tudo. Muitas pessoas com esquizofrenia têm essa postura, principalmente porque as experiências vividas com a doença são muito marcantes. Lembrando que cada pessoa é única e evitando-se generalizar, cada uma tem seu tempo de amadurecimento para diferenciar o que são dificuldades da doença e o que são dificuldades da vida, as quais todos estão sujeitos.

Francisca, a outra amiga que Gabriel conheceu durante a internação, também melhorou muito, os delírios e as alucinações praticamente desapareceram, ela readquiriu a vaidade natural das moças de sua idade e cuida da aparência. Entretanto, ela não desenvolveu uma crítica da doença, na verdade ela não acha que está doente e segue o tratamento em virtude da postura firme dos pais. Em muitas situa-

ções, Francisca considera-se incompreendida e reclama da insensibilidade das pessoas. Para muitas pessoas, as experiências vividas na esquizofrenia são tão profundas que a maneira que elas conseguem lidar com seus desdobramentos é negando sua existência.

Gabriel vive uma questão existencial muito marcante, sabe que o tratamento é necessário, pois teve a experiência de desistir e ter uma recaída. Isso, porém, trouxe a consciência de que as limitações dificultam muito sua vida, e o fato de ainda não haver cura para a esquizofrenia leva-o a uma profunda desilusão em relação à vida, além da falta de perspectivas. Lembre-se de que o motivo da internação de Gabriel foi o risco de suicídio. Pois bem, agora Gabriel não corre esse risco, pois está sendo bem tratado e tem o acolhimento da família. Entretanto muitas pessoas com esquizofrenia não suportam essa situação de “desmoralização crônica” vivida por Gabriel e vêem no suicídio a única alternativa para por fim ao sofrimento ou a uma vida sem projetos e realizações. Infelizmente algumas pessoas acabam tendo êxito e efetivamente se suicidam.

A prevenção do suicídio é uma preocupação constante no tratamento da esquizofrenia. Ela se dá ao proporcionar espaços de acolhimento e diálogo, que ajudam a pessoa a elaborar e compartilhar as profundas questões existenciais colocadas pela esquizofrenia em sua vida e ter uma melhor aceitação das limitações.



Loucura, uma palavra que pode machucar

Ao longo dos séculos, pessoas como Gabriel, Carlos e Francisca foram rotuladas de loucas e internadas em asilos pelo resto da vida. Felizmente, nos últimos cinquenta anos, foram desenvolvidos tratamentos que permitem que essas pessoas vivam na comunidade, medicamentos mais atuais, até mesmo, permitem que estas vivam com qualidade. Acontece que o peso desse rótulo ainda é muito forte na sociedade, onde ainda há muito desconhecimento e desinformação. O estigma é o resultado de como os transtornos mentais são vistos em seu tempo; se sabemos hoje que transtornos mentais são doenças que têm tratamento, devemos trabalhar para que sejam vistos como qualquer outra doença física.

Ainda há muito a se fazer para que a sociedade trate com dignidade as pessoas com transtornos mentais, para que se crie a consciência de que esses transtornos são condições tão humanas quanto tantas outras e que precisam de atenção no mundo atual. Rotular as pessoas de loucas é uma atitude errada, pois junto ao rótulo vem a exclusão social. Não se dá a devida atenção para o fato de que o transtorno mental é um problema de saúde sério, que precisa de investimentos assim como as outras áreas da medicina, pois ele tem tratamento.

Hoje, enquanto escrevemos este texto, há movimentos sociais em todo o mundo trabalhando pelos direitos das pessoas com transtornos mentais. Em muitos lugares, ainda hoje, pessoas com transtornos mentais são tratadas de forma desumana. Um caminho importante a ser seguido é o do combate ao estigma, e ele começa pela informação e educação das pessoas na sociedade, para que mudem o comportamento, da discriminação para a aceitação e a tolerância, pois as pessoas com transtornos mentais merecem os mesmos espaços que todos os cidadãos. Essa mudança por si só contribui de forma decisiva para o respeito aos direitos e tratamentos humanizados.



Apresentamos aqui como podem ser esses tratamentos humanizados, por intermédio da história de Gabriel, Carlos e Francisca. É nossa intenção tanto esclarecer que mesmo com os melhores tratamentos e medicamentos, a esquizofrenia é uma doença que exige cuidado constante e muita perseverança, como afirmar que a doença é uma situação humana como tantas outras que as pessoas vivem e enfrentam. Para melhor conviver e lidar com essa doença complexa, é necessário fazer um esforço conjunto, respeitar as condições de cada um, tanto do portador e de sua família quanto dos profissionais de saúde mental.

Não existem soluções prontas, mas acreditamos que elas podem ser encontradas sempre a partir do diálogo entre os envolvidos. O diálogo nos fortalece, até mesmo, para lidar com o estigma em nossas vidas e contribuir para uma sociedade sem rótulos. Isso se dá na medida em que exista a aceitação da presença da esquizofrenia, sem se envergonhar ou ficar no lugar de vítima. Alguém já disse que é o oprimido quem tem nas mãos o poder de libertar tanto o oprimido quanto o opressor. Vento ao nosso favor quem faz somos nós.

Uma consciência difícil

Há uma distância entre entender uma determinada situação e saber conviver com ela. Conhecer o caminho é diferente de trilhar o caminho. Conviver com a esquizofrenia na própria pele coloca uma série de situações difíceis, e o caminho para lidar com elas é um aprendizado constante. A esquizofrenia aparece normalmente entre o final da adolescência e o começo da vida adulta, período em que a pessoa está definindo seu lugar no mundo, e a doença marca uma quebra de expectativas e acarreta várias perdas. É muito difícil distinguir quais questões são decorrências da doença e quais são conseqüências das situações vividas pela pessoa. As decorrências da doença precisam de tratamentos, em que os medicamentos são fundamentais. As situações vividas pela pessoa demandam um aprendizado que é ela quem deve construir. Vejamos como Gabriel lida com o auto-estigma.

Lembremos um pouco da história de Gabriel: quando a esquizofrenia apareceu em sua vida, ele estava no primeiro emprego, que ele deixou para estudar para o vestibular e não conseguiu passar; depois de se recuperar, entra em um cursinho pré-vestibular, no decorrer do qual ele tem a recaída e passa pela internação; desde a internação ele tem uma vida mais limitada pela doença e faz um grande esforço para manter uma rotina saudável.

Diante dessa história, Gabriel se sente diminuído quando olha para a vida dos irmãos e dos antigos amigos de colégio. Esse sentimento de fracasso diante da vida é algo que ele não controla, sempre aparece dentro dele. Gabriel gostaria de ter uma vida como a de todo mundo, mas não consegue. Não há medicamento para esse sentimento negativo em relação a si mesmo. Muitas pessoas com esquizofrenia vivem com ele pela vida toda, como se todos os dias fossem nublados e cinzas.

Gabriel conversa sempre com Sônia, a psicóloga. Ela sabe que não adianta fazer interpretações e procura ajudar Gabriel a conhecer esses sentimentos, pois vê nesse processo o caminho concreto para Gabriel mudá-los.

Júlia, sua irmã, sempre o convida para passear, mesmo sabendo que ele quase sempre recusa. Renato, seu irmão, todos os sábados convida Gabriel para jogar futebol, mesmo com ele não aceitando. Seu pai deixou de trazer trabalho para casa e passou a assistir à televisão com a família à noite e a participar das conversas. A mãe de Gabriel sempre puxa conversa com o filho durante o dia, mesmo com ele falando pouco. Os familiares de Gabriel foram aprendendo com o tempo que esse apoio cotidiano é mais efetivo do que dar conselhos ou obrigar a pessoa a fazer o que não quer. O ambiente é fundamental para que as mudanças ocorram em seu tempo certo.

As mudanças em nossas vidas levam tempo, e as grandes são mais demoradas. Gabriel está construindo a base para seu crescimento interior. Quem olha de longe uma pessoa com esquizofrenia falando de suas questões normalmente não se dá conta que ela está aprendendo e mudando em seu próprio tempo. Na vivência com a esquizofrenia é necessário ter paciência, pois as transformações positivas vão instalando-se aos poucos.



Devo dizer que tenho esquizofrenia?

Existem várias formas de discriminação em relação aos portadores de esquizofrenia, com base em preconceitos (ou julgamentos prévios), ou seja, mesmo que a pessoa não dê nenhum motivo para isso. Por exemplo, considerar que ela é incapaz ou não tem inteligência; julgar que ela é perigosa ou não é confiável; achar que ela não percebe quando está sendo manipulada ou que é lícito direcionar suas ações; fazer piadas de mau gosto ou menosprezar o que a pessoa diz; entre outros. Diante dessas situações, é válido ocultar que se tem esquizofrenia? Quando revelar e quando ocultar? Essas são questões difíceis, pois não há uma resposta certa ou uma melhor postura *a priori*. A melhor atitude varia de acordo com as circunstâncias e as pessoas para quem se conta sobre a doença.

Algumas pessoas contam para todos que conhecem que são portadoras de esquizofrenia e quem as aceita para qualquer atividade ou relacionamento o faz sabendo dessa condição. Existem outros portadores que não contam para ninguém, dizem que essa é uma questão particular e ninguém precisa saber. Existe uma posição intermediária, ou seja, abrir-se para pessoas nas quais se confia e se tem intimidade, mas não para outras, com quem se tem um contato profissional ou superficial, tal como o gerente de sua conta no banco, o professor ou o porteiro do prédio.

Entendemos que não exista uma regra ou uma postura que seja a mais correta. Atitudes discriminatórias dependem das pessoas e da dinâmica que se estabelece nos relacionamentos e não há uma fórmula para prevê-las ou como evitá-las totalmente. É difícil reduzir a rotulação, que como vimos tem uma construção através da história; é também difícil combater o preconceito, que é uma resposta emocional que as pessoas têm diante das pessoas com transtornos mentais. Mas é possível reduzir a discriminação no comportamento das pessoas por intermédio da informação e da educação!



A prática nos mostra que se a pessoa que tem esquizofrenia conseguir não se deixar afetar demais pelos comportamentos discriminatórios já deu um grande passo. Isso não é fácil e não é simples, mas é o caminho mais efetivo. Por meio da experiência, cada pessoa com esquizofrenia aprende em quais situações e para quais pessoas é conveniente contar que tem a doença e para quais não é.

Não se deixar paralisar pelos comportamentos discriminatórios só é possível quando dentro de nós conseguimos entender que muitas pessoas ignoram que suas atitudes podem ofender e prejudicar os outros. Aprender a identificar quais pessoas nos compreendem e são abertas para um relacionamento saudável nos permite construir uma rede de relações na qual nos sentimos fortalecidos e passamos a dar menor peso para o estigma em nossas vidas.

Combater o estigma é uma necessidade fundamental para uma sociedade mais justa, para que as pessoas com transtornos mentais tenham seu espaço respeitado. Entretanto, na vida cotidiana devemos, para bem viver, não deixar que o preconceito e a discriminação nos tornem pessoas amargas, pois isso nos priva de aproveitar as relações gratificantes com as pessoas que não nos estigmatizam.

Situações possíveis

A forma como convivemos com o diagnóstico e se contamos ou não para os outros são questões muito importantes, pois afetam diretamente como somos tratados. Apresentaremos a seguir algumas situações vividas por Gabriel, Carlos e Francisca a fim de melhor ilustrar essas situações.

Um grupo de colegas de classe de Júlia, irmã do Gabriel, reuniu-se em casa para fazer um trabalho da escola. Tratava-se de um assunto complicado, chamado trigonometria. Gabriel, vendo que eles, apesar de consultarem o livro várias vezes, não conseguiam resolver as questões, perguntou se eles queriam ajuda. Sabendo que Gabriel tem esquizofrenia, eles disseram que não, achando que seria muito difícil para ele entender. Gabriel não se abateu: pegou a lista de exercícios, viu que era um assunto que tinha aprendido bem quando fez cursinho, e resolveu todos os exercícios sem nem pegar o livro. A atitude de Gabriel ao ignorar o preconceito dos garotos e ajudá-los fez com que ele se sentisse bem (melhorou sua auto-estima) e mudou a forma da irmã e de seus amigos o verem.

Carlos se veste de maneira incomum, e seu jeito de andar e se comportar é um tanto diferente. Certa vez, Carlos estava voltando do hospital para casa e resolveu parar para almoçar, pois sua mãe havia o avisado que não poderia fazer o almoço em casa. A moça que fica na porta do restaurante entregando as comandas disse para Carlos que não havia mesas disponíveis, mesmo havendo mesas sem ninguém, provavelmente em virtude da forma como Carlos se apresentava. Carlos questionou que estava vendo mesas vazias, e a moça virou e foi chamar o gerente, que pediu que Carlos se retirasse. Um rapaz que estava sentado perto e presenciou a situação tomou uma atitude, aproximou-se e disse: “Qual o problema? O dinheiro do moço aí é diferente do dos outros aqui dentro? Ele vai almoçar, senão o senhor vai ter problemas!”. Carlos entrou, almoçou, pagou e foi satisfeito para casa, pensando que não precisa “abaixar a cabeça para as pessoas”.



A prima de Francisca estava formando-se na faculdade e convidou a família dela. O tio pediu para o pai não levar Francisca na formatura com medo que ela se comportasse de forma inapropriada. O pai de Francisca falou que se ela não fosse ele também não iria, pois da mesma forma que o irmão gostava da filha que estava formando-se ele gostava de Francisca. O tio pediu desculpas, Francisca, que nem ficou sabendo da discussão, foi à formatura e aproveitou a festa. Seu comportamento não foi diferente do das outras moças que estavam lá.

Essas situações mostram que há várias maneiras de combater o estigma quando ele nos afeta diretamente. Entretanto nem sempre isso é fácil, pois é preciso “não abaixar a cabeça” e enfrentar, mesmo que seja necessário pedir ajuda a amigos e conhecidos.

Isolamento

As pessoas com esquizofrenia, em geral, são mais isoladas, em parte por fatores da própria doença, mas também pelas dificuldades que a doença traz para as vivências cotidianas. É difícil separar essas duas coisas, entretanto, é possível avaliar como acontecem e assim entender melhor a situação de muitas pessoas que têm esquizofrenia. Vejamos como se dá o isolamento na vida de Carlos.

Lembrando a história de Carlos, desde o aparecimento da esquizofrenia foram feitas várias tentativas de tratamentos com medicamentos e dosagens diferentes, sem resultados satisfatórios. Carlos tem o que os médicos chamam de esquizofrenia refratária, e só melhorou dos sintomas com o uso de um medicamento próprio para esses casos, chamado clozapina.

Carlos tem um jeito de ser e de se comportar um pouco diferente da maioria das pessoas, e as dificuldades com a esquizofrenia refratária, por suas idéias e crenças, acabou por afastar as pessoas do bairro onde ele mora. Ele passou momentos e situações com a doença contando somente com o apoio de sua família. Atualmente, mesmo estando melhor e com a esquizofrenia sob controle, Carlos tem dificuldade de fazer amizades e ter atividades fora de casa. Sai de casa somente para ir com sua mãe ao mercado e para ir ao tratamento. A única pessoa com quem ele conversa é com o Seu Fábio, o jornalista, que permite que ele leia as revistas de sua banca.

Muitas pessoas com esquizofrenia, como Carlos, vivem de maneira isolada, normalmente no próprio quarto. Nós conhecemos várias pessoas com esse perfil. É importante dizer que são pessoas sensíveis e são boas amigas, mas infelizmente muito solitárias.

As pessoas não dão muita atenção para aquelas que não têm interesses comuns aos seus, e isso é assim para todo mundo, tanto que

há muitas pessoas que se sentem solitárias. O estigma contribui muito para que as pessoas com esquizofrenia vivam isoladas, com poucos amigos, pois as pessoas não se dão conta das qualidades humanas das pessoas com esquizofrenia e que elas podem ser boas amigas e boas companhias, desde que se respeite o jeito de ser de cada um.

A família pode contribuir para diminuir o isolamento da pessoa com esquizofrenia, bem como algumas formas de tratamento, no sentido de estimular a pessoa a ter atividades que propiciem contato social em locais onde elas são aceitas e tratadas com o respeito que todos merecem.

A mãe de Carlos estava comentando com a diretora da escola infantil do bairro que Carlos tem muito jeito com os sobrinhos pequenos, que gostam muito dele, e a diretora convidou Carlos para ser monitor na escola nas atividades de fim de semana.

O isolamento social é um dos aspectos da esquizofrenia mais difícil de ser tratado. Entretanto, nossa experiência mostra que quando as pessoas com esquizofrenia se sentem aceitas e acolhidas, o isolamento diminui e a qualidade de vida melhora.



Oportunidades perdidas

A aceitação de que se tem esquizofrenia é um processo difícil, marcado por perdas e desilusões. Muitas pessoas não aceitam e não seguem os tratamentos. Esse processo é marcado por situações e experiências que acabam por constituir o auto-estigma, e a pessoa muitas vezes perde boas oportunidades na vida por receio ou medo que experiências ruins do passado se repitam. Vejamos como isso se dá com Gabriel.

Seu Paulo, o pai de Gabriel, trabalha com contabilidade e tem muitas empresas como clientes. Em uma conversa com um cliente antigo, ele contou tanto as dificuldades quanto as qualidades do filho, entre elas que ele lê muito e escreve muito bem. Em consideração a Seu Paulo, o cliente ofereceu uma vaga de estágio para Gabriel em sua empresa, com a possibilidade de futura contratação como empregado.

O pai de Gabriel chegou em casa e foi contar a novidade para o filho. Disse: “O Dr. Elísio, um cliente antigo lá do escritório, tem uma vaga de estágio para você. Gabriel, você vai poder ter um salário enquanto aprende uma profissão. Essa é a oportunidade de dar um novo passo em sua vida!”.

Gabriel na verdade se sentiu triste. Explicou para o pai o que ele achava: “Pai, eu não sou o mesmo de anos atrás, meu raciocínio é lento, eu tenho vergonha de falar da minha vida para as pessoas. O senhor já percebeu que eu não tenho amigos, eu não consigo fazer amigos. Como é que eu vou trabalhar em uma firma grande desse jeito que eu sou?”.

Seu Paulo pediu para Gabriel pensar no assunto, mas foi para seu quarto muito entristecido com o que ouviu do filho. Dona Márcia, a mãe de Gabriel, foi conversar com ele. Seu Paulo disse não saber mais o que fazer para ajudar o filho. Ela, percebendo a decepção do marido, falou: “Vamos ter fé, nosso filho vai encontrar o caminho dele, talvez não seja o momento dele começar a trabalhar”.



Muitos portadores de esquizofrenia perdem boas oportunidades na vida, principalmente por se sentirem diminuídos ou incapazes. As oportunidades sempre aparecem, seja um curso, um emprego, uma viagem, enfim, coisas boas que poderiam melhorar suas vidas. Entretanto, a vivência da esquizofrenia e as situações que ela coloca na vida da pessoa, em muitos casos, são como lentes cinzas que não permitem que se vejam as cores da vida.

Apesar de uma oferta de emprego ser positiva, é também bastante estressante e traz consigo perguntas, tais como, “Eu vou conseguir?” ou “Eu sou bom suficiente para isto?”. O auto-estigma faz com que as pessoas pensem que são mais limitadas do que na realidade são. Ele dificulta que a pessoa veja suas reais capacidades. É importante sempre lembrar que na esquizofrenia “cada caso é um caso” e “cada situação é diferente da outra”. É importante procurar sempre melhorar, não se desanimar ou achar que porque se tem esquizofrenia todas as portas estão fechadas, como pensa Gabriel nessa situação que acabamos de descrever.

Esquizofrenia e uso de drogas

As drogas são um problema grave de saúde pública, tanto as drogas lícitas, como as bebidas alcoólicas e o cigarro, quanto as drogas ilícitas, como a maconha, a cocaína, o *crack*, o *ecstasy* e outras. Muitas pessoas com esquizofrenia fazem uso de drogas, o que dificulta ainda mais suas vidas e o convívio familiar. Não podemos rotular as pessoas como drogadas e virar a cara para o problema, pois elas precisam de ajuda e compreensão. Apresentaremos uma experiência de Gabriel com o uso de drogas e como isso afeta o fato de ele ter esquizofrenia.

Gabriel, no caminho de volta do tratamento, encontrou com um antigo amigo de colégio e sentou para conversar em um bar. Ficaram tomando cervejas e relembando os velhos tempos. Gabriel, não acostumado a beber, logo sentiu os efeitos da cerveja, uma sensação de descontração e facilidade para conversar. O amigo apresentou Gabriel para vários rapazes que freqüentam aquele bar, e todos o trataram “como se fossem velhos amigos”, isso é comum nos bares espalhados pelos bairros.

Essa primeira experiência passou a se repetir, sempre que Gabriel se sentia triste, parava no bar e encontrava com os tais “amigos”. Eles o apresentaram para a maconha, e Gabriel se deixou levar pela conversa ilusória que “a maconha é uma erva natural e não faz mal”, que “todo mundo usa”.

Com o uso da maconha, Gabriel voltou a se sentir perseguido, com um sentimento de culpa, e passou a se isolar da família, ficando trancado no quarto. Sua mãe percebeu que o filho começou a beber e usar maconha e lembra-se da palestra em que explicaram que tanto o álcool quanto a maconha agravavam os sintomas da esquizofrenia e devem ser evitados pelos portadores. Ela aconselha Gabriel a parar, mas ao mesmo tempo esconde a situação de seu marido, com medo de sua reação e do conflito que vai gerar entre o filho e seu pai.

Um amigo do pai de Gabriel, morador antigo do bairro, conta para ele o que está acontecendo e o aconselha a lidar com tato com o filho, dizendo que brigar não ajuda a resolver o problema.

Após receber essa informação, Seu Paulo teve uma conversa dura com Dona Márcia, mãe de Gabriel. No dia seguinte, ligou para Dr. Marcelo e explicou o problema, pediu ajuda para não tomar atitudes que pudessem piorar a situação. Dr. Marcelo prontamente marcou uma consulta com Gabriel e seus pais.

Foi uma consulta longa, e Dr. Marcelo foi enérgico com Gabriel, explicou todos os efeitos das drogas e como elas afetam as pessoas com esquizofrenia. Propôs procedimentos bem rígidos para tratar a dependência química de Gabriel e deixou bem claro que, se ele não seguisse, para seu próprio bem, providenciaria uma nova internação para Gabriel.

Gabriel compreendeu que estava usando a maconha para sentir-se aceito e para aliviar o sentimento de ser inferior ou diferente dos outros. Percebeu que o uso de substâncias o estava prejudicando e concordou em seguir o tratamento e se afastou das drogas. Entretanto, muitos portadores têm mais dificuldades que Gabriel teve para deixar esses tipos de vícios e têm suas vidas muito prejudicadas. A dependência química, assim como a esquizofrenia, é uma doença e precisa ser tratada. Há solução para ela, mas é preciso muito esforço, disciplina interna e adesão aos tratamentos.



Será que um dia eu serei totalmente aceito?

O convívio com a esquizofrenia na própria vida, como vimos, é uma mudança muito grande e que deixa marcas profundas. O estigma existe, ele exclui, magoa e diminui as chances de uma vida digna. Diante dessa realidade, as pessoas que têm esquizofrenia e seus familiares, para viver bem, têm de procurar em seu cotidiano e em sua comunidade espaços onde tenham a possibilidade de participar e serem aceitos. Isso só acontece quando estamos abertos para aprender e crescer e quando não aceitamos o lugar de vítimas onde podem nos querer colocar.

Carlos vai aos tratamentos, mas o fato de justificar suas dificuldades pela esquizofrenia é a maneira que ele encontrou para ter um lugar no mundo. Isso não é certo nem errado. Além de passar horas na banca de jornal de Seu Fábio, conversando e olhando as revistas, Carlos também joga dominó e cartas com os conhecidos no parque próximo à sua casa. Nos fins de semana, ajuda como voluntário nas atividades recreativas da escola infantil do bairro. Em casa, tem muito prazer em assistir aos filmes seriados na televisão. Essa é a forma que ele encontra de viver bem. As coisas sempre podem melhorar, mas isso só acontece a partir do que se vive diariamente.

Francisca vai aos tratamentos porque seus pais deixam claro que é para seu bem. Ela não acha que tem uma doença, mas deixou de brigar com os familiares e vizinhos para convencê-los de suas certezas. Gosta de escolher as roupas que vai usar cada dia, pede opinião para a mãe e para a irmã. Sempre que pode vai passear no shopping perto de sua casa, sozinha ou com a irmã, para ver as novidades. Uma vez por semana pega o ônibus, vai ao centro cultural do bairro e faz um curso de mosaico que ocupa a tarde toda. Em casa gosta de ouvir música e ver os cantores nos programas de televisão.

Gabriel encontrou um caminho ao conversar com Seu Agostinho, o marceneiro do bairro que o conhece desde criança. Conseguiu uma atividade como aprendiz com um pequeno salário inicial. Agora, todos os dias ele vai à marcenaria onde ajuda a fazer móveis, atividade que exige disciplina e capricho. Ele gosta do trabalho, principalmente do cheiro das madeiras e das conversas com Seu Agostinho. Quando chega em casa, sempre conta como foi seu dia para os pais e para os irmãos. Às vezes, sai com sua irmã, Júlia, normalmente para ir ao cinema. Quando não está muito cansado vai com o irmão jogar futebol aos sábados. Segue rigorosamente os tratamentos, pois tomou consciência que isso é necessário para que a esquizofrenia fique controlada.

Ser totalmente aceito é uma condição ideal, ninguém o é. Entendemos que a melhor forma de lidar com o estigma da esquizofrenia no dia-a-dia é não deixar que ele nos paralise diante das possibilidades que a vida oferece. Para isso, ajuda muito não nos compararmos com os outros e cuidarmos dos relacionamentos de tal forma a sermos aceitos e aceitarmos as pessoas.



Esperança realista

Neste volume da série, procuramos abordar as dificuldades que o estigma traz para a vida das pessoas com esquizofrenia e seus familiares, mas também procuramos mostrar que é diante dos desafios práticos do cotidiano que as soluções são possíveis para uma vida com qualidade.

Os movimentos sociais de combate ao estigma dos transtornos mentais são muito importantes, principalmente para incentivar uma cultura de respeito e aceitação na sociedade e também para evidenciar a importância de investimento em tratamentos de saúde que respeitem a dignidade e os direitos das pessoas afetadas e dos profissionais de saúde mental.

Entretanto, é muito importante ter clareza de que devemos tanto apoiar esses movimentos quanto também precisamos cuidar para que nosso dia-a-dia possa ser bom. São duas coisas diferentes e não devem ser confundidas, pois ser um ativista dos movimentos sociais não resolve os problemas que vivemos dentro de casa. Da mesma forma, ficar dentro de casa alienado em relação ao que nos afeta na sociedade tira a nossa identidade como cidadãos que têm direitos a serem respeitados.

Devemos lutar batalhas quando se tem a possibilidade de vitória, pois lutar sem saber para que apenas nos torna pessoas mais amargas. Por exemplo, Jorge, um dos autores desta série, conviveu muitos anos com o vício do álcool, mas se conscientizou de que há valores mais importantes, como o convívio com os irmãos e sobrinhos, e deixou o vício. Da mesma forma, aprendeu depois de sua última crise com a esquizofrenia que os tratamentos são importantes não só para controlar a doença, mas também para poder conviver bem com a família e os amigos, evitando situações que criam problemas e sofrimentos. Hoje participa ativamente da ABRE (Associação Brasileira de Familiares, Amigos e portadores de Esquizofrenia), pois acredita numa sociedade com menos estigma.

Sabemos das dificuldades que a esquizofrenia coloca na vida das pessoas portadoras da doença e de seus familiares e, diante disso, escolhemos situações com base em fatos reais que podem ajudar nossos leitores a pensar como construir uma vida com qualidade na linha do tempo, por meio da esperança realista.

Vivemos em uma sociedade competitiva e é muito fácil confundir nossas qualidades pessoais com os padrões impostos por ela. Procuramos mostrar com as histórias de Gabriel, Carlos e Francisca que um entendimento importante é que temos valor pelo que somos em nosso cotidiano e não pelas aparências.

Lembramos que sempre existem caminhos diante das situações colocadas pela esquizofrenia. O diálogo ajuda muito, conversar com pessoas que nos respeitam e saber ouvir e pensar sobre o que conversamos é fundamental para o crescimento pessoal necessário para lidar com as situações.



A nossa intenção e a nossa motivação com essa série de livretos é contribuir para melhorar a vida das pessoas afetadas pela esquizofrenia e seus familiares.

Nós, os autores, temos grande interesse em conhecer as suas opiniões e as suas experiências com a leitura, para isso mantemos abertos os seguintes canais de comunicação:

<http://www.proesq.cepp.org.br>

<http://www.abrebrasil.org.br>

