

Desinstitucionalização: *Empowerment* e inter-ajuda

O papel dos Técnicos de Saúde Mental no século XXI (*)

JULIAN RAPPAPORT (**)

Uma reflexão sobre a era Pós-Moderna da Saúde Mental Comunitária nos E.U.A., ensinar-nos-á muito sobre a reforma na Saúde Mental nos anos 60 no que respeita aos cuidados a prestar a pessoas que têm um percurso com problemas graves a nível emocional. O objectivo deste artigo é realizar uma reflexão. Penso que vocês estão numa posição privilegiada, podendo evitar os nossos erros e aprendendo com a nossa experiência.

A Era Pós-Moderna compreende os 25 anos, aproximadamente, após a concretização das reformas de Saúde Mental da administração Kennedy. Estas reformas centraram-se no desenvolvimento dos Centros Comunitários de Saúde Mental (C.C.S.M.) a nível federal, com o objectivo de servir áreas geográficas específicas e reduzir a necessidade de pessoas com dificuldades a nível emocional se afastarem das suas famílias, redes sociais e vizinhança.

O movimento foi incrementado devido ao facto de se concluir que as grandes instituições psiquiátricas eram na sua

maioria responsáveis pelo surgimento e não resolução destes problemas emocionais.

De forma menos directa, este movimento foi acompanhado pela constatação de que as pessoas que tinham mais necessidade eram as que menos ajuda recebiam; isto incluía os pobres e várias minorias étnicas nos E.U..

Paralelamente surgiu nos E.U.A. um movimento para a reforma económica que em conjunto com o movimento nacional a favor da reforma social, sugeriram que a desinstitucionalização (isto é, retirar as pessoas das grandes instituições, sobretudo as de prestação de cuidados por longos períodos), poderia reduzir a estigmatização, bem como os efeitos secundários do tratamento e possibilitar ao mesmo tempo poupar fundos.

Infelizmente, como a maioria dos sonhos sobre a Terra Prometida, o mito foi mais forte que a realidade. Embora tivesse havido avanços significativos na prestação dos serviços sociais para vários grupos marginalizados, os que se submeteram ao tipo de tratamento clássico devido a longos períodos de doença mental, foram deixados de fora.

O que resultou do movimento da desinstitucionalização foi uma política de Saúde Mental que falha no que eu chamo «uma Filosofia Positiva de prestação de cuidados».

(*) Comunicação apresentada no Congresso Internacional de Saúde Mental Comunitária, realizado em Dezembro de 1988, na Aula Magna da Reitoria da Universidade Clássica de Lisboa.

(**) Universidade de Illionois at Urbana — Champaign, E.U.A..

Os reformadores económicos juntaram-se aos reformadores sociais no esvaziamento dos hospitais, mas não o fizeram na criação de alternativas de forma sistemática e em larga escala para aqueles que necessitavam.

Embora, muitas formas de tratamento alternativas sejam, agora, conhecidas, através de uma variedade de experiências e programas a nível local e estatal, eles nunca foram implementados a nível nacional, como uma política dos E.U..

Parte do nosso problema é que a política de Saúde Mental dos E.U. é deixada ao critério dos 50 estados e o Governo Federal tem recusado, até agora, assumir uma posição de liderança na criação de incentivos para que os estados adoptem políticas progressistas.

Este problema é de alguma forma peculiar nos E.U., não sendo portanto necessário preocuparem-se com ele.

Contudo, o que poderá ser relevante para vós será notar que por muitos que sejam os serviços de apoio existentes, estes não se modificam para ir ao encontro de uma população em constante mudança. Os serviços oferecidos pelos C.C.S.M. para indivíduos que estão fora dos hospitais psiquiátricos, foram criados para pessoas com problemas de menor gravidade, enquanto que os hospitais foram historicamente designados para os doentes com distúrbios graves.

No Movimento da Saúde Mental Comunitária foi reconhecida a importância vital do processo de desinstitucionalização que, no entanto, nos E.U. não foi a solução para os problemas de Doença Mental mais graves. Muitas formas tradicionais de apoio subsistiram e são disso exemplo os princípios defendidos pela Associação Americana de Psiquiatria, em detrimento dos ideais de um sistema de base comunitária. Segundo o ciclo natural da prevalência dos modelos de intervenção social poderá prever-se a redução do apoio ao Movimento da Desinstitucionalização, o que levaria a que os cidadãos mais vulneráveis correriam o risco de ser novamente institucionalizados.

Devido ao número crescente de Doentes Mentais envolvidos no Sistema Judicial, originando um aumento da população nos Estabelecimentos Prisionais ressurgiu o modelo do «Blaming the Victim», poder-se-ia considerar

um modo de expressar uma redescoberta do asilo tendo subjacente o chamado esforço humanitário para tirar pessoas das ruas. Neste contexto, serão certamente identificados aqueles com necessidade de serem fechados para o seu próprio bem, independentemente dos seus desejos, do seu direito à liberdade e dos seus interesses. A história é inequívoca neste ponto; para evitar um claro retorno à clausura nos hospitais psiquiátricos como tratamento de opção, temos que encontrar alternativas para os serviços tradicionais que se mostram inadequados e fora da realidade, bem como para o «atirar» de doentes para a comunidade sem serviços, e sem apios alternativos nem capacidade para viver autonomamente. A assistência realmente necessária para os doentes mentais com graves problemas e doentes de recuperação prolongada continua a ser um «assunto em aberto» da saúde mental.

Uma alternativa realista algo explorada, mas não no seu todo, poderá ser a das *organizações de inter-ajuda*.

Poderemos identificar várias abordagens sobre esta temática, contudo, pessoalmente não acredito em panaceias. Penso, no entanto, que não há uma única coisa que se aplique a todas as pessoas que têm uma história de grande sofrimento e em que permaneçam as falhas do nosso sistema de saúde mental.

Somente criando uma variedade de alternativas construídas no sentido de uma política social comum tendo por base determinados valores, seria possível construir um sistema de cuidados racional.

Evidenciarei um exemplo de tipo de programas que fazem sentido, tendo por base o conhecimento existente sobre este tema.

Esta abordagem, ao contrário das alternativas individuais desenvolvidas nos E.U. evidencia o poder da vida da comunidade. Procura o fortalecimento das pessoas através de organizações de inter-ajuda, nas quais o papel dos profissionais é colaborar com as pessoas em vez de as controlar.

Detenho-me sobre esta questão, não porque esta seja a única forma eficaz, mas porque: primeiro, estudei esta abordagem durante a maior parte desta década e estou convencido de que pode ser uma forma eficaz de prestação de cuidados alternativos para algumas das falhas

do movimento da saúde mental comunitária; segundo, acredito que esta abordagem é coerente com muito do que se aprendeu com outras correntes individualistas de cuidados alternativos para aqueles com história de doença mental.

Coloco-vos uma questão: será que esta abordagem orientada para a comunidade faz sentido no vosso contexto cultural e sócio-político? Não o posso dizer. Vocês têm de tomar a decisão, pois conhecem o vosso próprio contexto; conhecem a realidade de Portugal em 1988 e a selecção dos Programas e Abordagens adequadas deverão ser feitas de acordo com determinado contexto.

Centrar-me-ei agora em dois temas complementares fruto da minha experiência do Movimento da Saúde Mental Comunitária nos E.U.A.. Um, é um tema relacionado com valores, objectivos, visão e um acreditar nas pessoas e na comunidade; o outro, é um tema pragamático (alguns diriam técnico), que proporcionará a descrição de um exemplo específico, baseado num projecto de pesquisa longitudinal conduzido em colaboração com uma comunidade de doentes mentais.

SAÚDE MENTAL COMUNITÁRIA: VALORES E OBJECTIVOS

É uma pena que na década de 80 os E.U. tenham vivido em declínio na vontade de cuidar dos outros, compadecer-se com os que estão no fundo da hierarquia social, incluindo os chamados cidadãos doentes mentais.

Sem descurar os nossos esforços para encontrar a base biológica da doença mental, acredito que há uma tendência infeliz para olhar para modelos de prevenção e cura em vez de cuidados, e maneiras de controlar as pessoas em lugar de colaborar com elas. Há uma tendência para não olhar por aqueles que sofrem mais.

Ironicamente, tanto a abordagem biológica como a prevenção social tendem a justificar a falta de vontade para lidar com as pessoas em necessidade dizendo-nos que darão à próxima geração um melhor futuro. Isto é, muitas vezes, uma racionalização para evitar os clientes mais difíceis. A noção de que os programas são somente justificados se fazem a prevenção de

uma doença específica é semelhante ao desejo de encontrar a «pílula mágica», na medicação simples que resolverá os problemas da desordem emocional e o sofrimento humano.

É compreensível que tal se deseje, mas isso não será possível tão cedo.

A análise histórica mostra-nos, pelo menos no contexto americano, que durante os tempos de conservadorismo político as teorias e os programas dos profissionais de saúde mental tendiam a ser intrapsíquicos e biológicos, evidenciando intervenções nos indivíduos.

Esta análise provou-se correcta no que respeita às políticas sectorizadas integradas na Política Geral de Saúde Mental nos anos 80.

Nos E.U. a popularidade crescente da política de «right wing» e também uma redução do apoio federal para os Centros Comunitários de Saúde Mental, apesar da suposta directriz para se cuidar da população desinstitucionalizada; contudo, o final da era moderna de apoio a uma população centralizada nos C.C.S.M. não tinha muito a ver com o contínuo desenvolvimento da Saúde Mental Comunitária.

Não se devem confundir as construções e a aprovação oficial do governo com os valores e objectivos da Saúde Mental Comunitária. Os seus valores básicos tiveram as suas raízes numa identificação profunda com os marginalizados da sociedade. Os deficientes, os destituídos de poderes e bens, os que estão em desvantagem, o que obviamente não inclui entidades oficiais ou do governo, são a nossa fonte de apoio.

O espírito da Saúde Mental Comunitária reside no respeito pela diversidade das pessoas em acreditar nas suas forças e capacidades e num sentido de justiça entre os que são responsáveis pelos serviços humanos e não nos interesses de um sector determinado.

É imperativo que as pessoas, no campo dos serviços humanos, mantenham um claro conjunto de ideais como uma fonte de energia e um antídoto para o desgaste.

Não considero que a ciência, a lógica ou a política contradigam o compromisso com um conjunto claro e convincente de valores e objectivos articulados. Muito pelo contrário, eu acredito que a ciência, a lógica e a política estão ao serviço de valores e objectivos; quanto menos virmos até que ponto isso acontece, mais

seremos vítimas daqueles que o vêem; nem considero que necessariamente seja ingénua ou idealista.

Há limites definidos ao «fazer o bem» e ciclos definidos do apoio estatal para ele, isso é bem descrito por alguns autores. Nem por isso se deverá desvalorizar o que Karl Weick chamou «pequenas vitórias» (*small wins*) úteis para melhorar as condições, apesar de não resolverem os problemas de uma vez por todas.

Nenhum programa ou abordagem pode funcionar só por si para resolver os problemas sociais realmente graves. Cada geração pode ter que empenhar-se novamente no processo e agarrar os problemas sociais. Nós podemos ser chamados para lidar com o problema, em vez de o ser para o resolver, como por exemplo com problemas como a doença mental, a violência e a discriminação contra aqueles que são diferentes. Como lidar com estes problemas diz-nos algo sobre nós mesmos e a nossa geração, uma geração de profissionais nos serviços humanos sem tais ideais, espaços e desejos é uma geração perdida.

Contrariamente a algumas críticas comuns, não acredito que a Saúde Mental Comunitária seja justificada pela sua capacidade de prevenir a doença mental, nem pela sua contribuição para o aumento da probabilidade de mais pessoas terem controle sobre as suas vidas, processo que denominei anteriormente de *empowerment*.

Acredito que a geração actual de profissionais da Saúde Mental Comunitária nos E.U.A. teve sucesso, ao partir do princípio de que os seus programas seriam julgados pela sua capacidade de prevenir a doença mental num sentido restrito, evidenciando a responsabilidade do indivíduo em sofrimento em vez da responsabilidade da comunidade. Espero que possam evitar isto, pois este facto levou-nos a procurar curas para doenças em vez de maneiras para aumentar a qualidade de vida das pessoas que sofrem. Este facto é frequentemente uma justificação para o afastamento de recursos do Movimento real da Saúde Mental Comunitária.

Considero que o valor da Saúde Mental Comunitária deverá ser avaliado pela sua capacidade de ser útil *agora* para aqueles que são marginalizados da nossa sociedade. Especialmente para aqueles que estão

desencantados com as formas tradicionais de tratamento, podemos ser úteis servindo de colaboradores, ajudando-os a alcançar os seus objectivos, recursos e sucesso num estilo de vida que lhes sirva em vez de um que seja conduzido por interesses de outros e tradições de um sistema de Saúde Mental profissionalizado que dá ênfase aos cuidados individualizados.

É fácil demais criticar o trabalho que é baseado na colaboração com aqueles que procuram o acesso a recursos e auto-determinação considerando-o inútil, porque não pode ser facilmente demonstrado que tal trabalho previna a doença mental diagnosticada.

Os esforços de *empowerment* podem resultar na prevenção ou na redução de problemas no viver (o que pode mesmo incluir aqueles problemas a que por vezes chamamos doença mental) para muitas pessoas, as suas famílias, amigos e vizinhos. No entanto, o *empowerment* não necessita de ser justificado em tal base.

A colaboração entre aqueles que se encontram fora do padrão social, que presentemente se sentem inúteis, que não são abrangidos pelo Sistema de Saúde Mental, que não estão satisfeitos com o tipo de assistência que recebem dos psicoterapeutas, ou que se auto-organizam em torno de um conjunto de objectivos em que acreditam no sentido de poderem melhorar as suas vidas, é por si só uma ocupação reconhecidamente útil para aqueles que trabalham no campo da Saúde Mental Comunitária.

Hoje, salientei aqueles que foram rotulados Doentes Mentais Crónicos, mas isto também se aplica a todos os que foram socialmente desvalorizados, independentemente das razões (ou diagnóstico).

O esforço para aumentar a autonomia individual, assim como os recursos necessários para a concretizar, corresponde a uma forma de tratamento directo.

Os que trabalham no campo da Saúde Mental Comunitária podem dar um contributo para o desenvolvimento e compreensão das formas diversificadas de o concretizar.

Os profissionais de Saúde Mental Comunitária podem ser úteis pela troca de apoio interpessoal, conhecimentos dos recursos e da força.

O espírito da Saúde Mental Comunitária

pode ser renovado através da identificação, do apoio, da aprendizagem e da colaboração dos milhares de pessoas que se juntaram numa grande variedade de organizações de voluntários, de consumidores, de defesa, de interajuda e assistência mútua que se mostram independentes da liderança profissional.

Incluo, aqui, aqueles outros grupos que são usualmente encarados como grupos de interajuda, ou seja, organizações de voluntários, grupos religiosos, associações de vizinhos na comunidade, grupos de consumidores, etc.. Existem outros grupos, conjuntos, pessoas que nos anos 80 assimilaram o espírito da Saúde Mental Comunitária. Criaram algo semelhante ao que Berger e Neuhaus chamam estruturas mediadoras da sociedade, aquelas que se posicionam entre o indivíduo e as grandes instituições em que actualmente vivemos. Ambos temos muito a aprender uns com os outros e como colaboradores podemos professar em conjunto os Ideais da Saúde Mental Comunitária.

Num livro recente dois cientistas sociais, Kathleen Jones e A. J. Fowles analisaram o trabalho de muitos autores que escreveram as críticas mais importantes sobre tratamentos e internamentos prolongados. Examinaram onze especialistas e eras de pesquisa, cada uma das quais com grande influência nas nossas ideias sobre as instituições.

Muitos deles são muito próximos da área da Saúde Mental Comunitária. São exemplos, Goffman, Foucault e Szasz, autores ingleses menos conhecedores dos americanos mas coerentes com as tradições da Saúde Mental Comunitária; ou historiadores como Rothman e os defensores Norte Americanos da liberdade individual como Kittrie entre muitos outros.

No final de uma análise detalhada os autores concluíram que estes autores se referem aos mesmos problemas e que todas as influências e diversas abordagens vieram de contextos diferentes, dos diversos países e fizeram análises históricas e contemporâneas, usaram diferentes estruturas administrativas, tinham interesses diferentes ou objectivos para o seu trabalho e por vezes chegaram mesmo a conclusões diferentes. Contudo, apesar destas diferenças bastante consideráveis, há uma similariedade fundamental entre todos os escritores. Todos

eles, embora de modo diferente e a diferentes níveis, se encontram do lado do Doente.

Os temas base atacados são a perda de liberdade, a estigmatização social, a perda de autonomia, a despersonalização e baixos padrões materiais. É esta a atitude e o conjunto de problemas que o Movimento da Saúde Mental deve ter. Precisamos de estar do lado das pessoas sem poder.

Esta é uma lição que deve ser aprendida, muito embora já esteja implementada na nossa sociedade. Tomem cuidado com os interesses de grupo e governamentais e dêem atenção às pessoas.

Na América, nos anos 80, voltou-se ao conservadorismo fiscal, à política do interesse social e a uma clara perda de compaixão no governo, tendo-se criado um sentimento de desprezo no campo da Saúde Mental Comunitária. Muitos psicólogos adoptaram o «modelo entrepreneurial» dos colegas da medicina. Não é este o assunto que vou abordar, mas sim o estilo de serviços e os papéis na relação específicos daquele modelo.

Adoptámos a contribuição do modelo de serviços técnico/ajudante, com hipótese de diagnóstico com algum rigor. Todos queremos ser profissionais de Saúde que lidam com clientes individualmente. O objectivo é fazer de todos os clientes indivíduos independentes, tal como nós, havendo uma falta de consciência do poder e da necessidade da comunidade.

Neste momento estão em funcionamento 700 Centros Comunitários de Saúde Mental, o que leva a crer que a prestação de serviços de Saúde Mental mudou com a criação de Centros a nível federal que permanecem como estruturas de alojamento dos técnicos em que os cuidados, o poder e as ideologias fornecedoras de energia já não existem. A carne permanece mas sem o espírito.

Quando o Movimento da Saúde Mental Comunitária começou, foram reunidos líderes como Nicholas Hobbs que disseram que a doença mental «não é a miséria orgânica e privada de um indivíduo, mas um problema social, ético e moral, uma responsabilidade da comunidade total».

A Associação Americana de Psicologia ao abrigo de uma posição definida por M. Brewster Smith e Hobbs (1966) estabelece as linhas gerais

para a Saúde Mental Comunitária que chama a si a prestação de cuidados e tratamento de doentes mentais, numa movimentação para a comunidade local, não para o abandono, mas para reforçar a utilização dos seus recursos.

O seu objectivo era alcançar as muitas pessoas com necessidade dos Serviços e que não haviam sido abrangidas através do desenvolvimento de Programas de Intervenção e Acção Social nas áreas do Emprego, Habitação e Educação para trabalhadores não profissionais. Visava também utilizar e desenvolver não-profissionais como trabalhadores na Saúde Mental.

Contrariamente a algumas críticas revisionistas, não havia a convicção de que tudo isto acabaria com a guerra, a pobreza, o sofrimento e a doença mental. Havia e há uma verdade para ser dita e esforços a serem feitos. Algum sofrimento pode ser evitado, os Centros Comunitários de Saúde Mental podem ajudar ao envolver-se na sua comunidade numa atitude de busca em vez de passividade.

A abordagem tradicional da Saúde Mental, de esperar que os indivíduos por si só se dirijam para os locais de tratamento, falha por não ir ao encontro das necessidades ou da procura; não é uma alternativa real para muitas pessoas e não abrange um grande número delas.

É hoje verdade, como o foi há 30 anos e o será daqui a outros 30, os pobres, os incompetentes, os doentes, os com comportamentos desviantes e os simplesmente oprimidos estarão sempre conosco. A nossa alternativa reside em como poderemos dar-lhes resposta.

O Sistema de Saúde Mental Comunitária tem que preparar-se para o dia em que deixar de ser popular. Contribuições recentes para a Saúde Mental Comunitária Americana sugerem que os Centros Comunitários de Saúde Mental estão agora mais preocupados com a manutenção das suas próprias instituições do que com as pessoas a que se destinam.

Nos EUA a Saúde Mental Comunitária está, se não morta, ferida mortalmente e a possibilidade da sua ressurreição não está na descoberta de uma cura ou de um medicamento de prevenção, mas, como todas as ressurreições, na descoberta do espírito.

Os valores básicos e objectivos do Movimento são cruciais na construção de um Sistema. É

importante falar a verdade, a não ser que os marginalizados tenham defensores e colaboradores na comunidade que estejam condenados a repetir as tragédias do passado retirando os doentes mentais do nosso campo de visão e da nossa mente.

AS CONQUISTAS DA SAÚDE MENTAL COMUNITÁRIA

Apesar das críticas e algumas falhas o Movimento da Saúde Mental Comunitária tem já um legado de conquistas que ajudou a abrir novas formas de pensar e agir em Psicologia Clínica. É uma perspectiva que procura ser também de prevenção e *empowerment* e não ser simplesmente de reabilitação, baseada na competência e na força, por oposição a uma orientação deficitária ligada a uma política. Neste movimento aprendemos a expandir o pensamento e a nossa acção em diversos domínios. A experiência da Saúde Mental Comunitária alargou o campo de acção dos técnicos no tipo de prestação de serviços através da modificação dos conceitos de relação entre os indivíduos e a sua comunidade, introduzindo ideias de Saúde Pública, de alto risco, de em risco, de crise e de situações de transição bem como de população.

A inovação em estilos de intervenção, aumentou o conhecimento dos efeitos potenciais resultantes de intervenções em diferentes níveis de análise, dando a possibilidade de perceber quem poderá ser um agente eficaz na transmissão da ajuda e na definição das prioridades para a intervenção.

Os grupos-alvo, de alto risco, forneceram dados que serviram de base para a orientação da Psicologia Clínica, a Política de Desenvolvimento, a Psicologia Clínica Infantil, a Psicologia Social Aplicada e a avaliação de pesquisa. Cada uma delas tem, de forma directa ou indirecta, raízes no Movimento da Saúde Mental Comunitária.

O sucesso na mudança de atitude dos Psicólogos que o Movimento da Saúde Mental Comunitária promoveu, levou ao aparecimento de correntes de ideias nos anos 80 que se evidenciavam pela popularidade da prevenção e da política.

Mais recentemente, apareceram duas correntes contraditórias no campo dos serviços humanos nos E.U.. Por um lado, um esforço para fortalecer o associativismo e a exclusividade do clube profissional e, por outro, limitar os profissionais de Psicologia a detentores de doutoramentos.

Enquanto não for feito o reconhecimento destas áreas e se mantiver a tendência para a profissionalização, pouco se contrubui para o alargamento do conhecimento do processo de ajuda ou da capacidade para alcançar o grande número de pessoas na população que está em necessidade.

Em vez disso, há uma tendência na direcção oposta e que se inclui nas melhores tradições da Saúde Mental Comunitária, que reside na selecção de quem poderá ser um agente apropriado e eficaz para a transmissão de ajuda a pessoas com problemas no viver.

Contrariamente à atitude dos que possuem graus académicos na área da Saúde Mental e que acreditavam que os não profissionais eram uma mera panacea, o trabalho pioneiro realizado por investigadores como Rioch, Reiff e Reissman ou Holzberg, Bard e Cohen possibilitou o reconhecimento do valor desses não profissionais no sistema de prestação de serviços em Saúde Mental.

Com efeito, do Movimento da Saúde Mental Comunitária nasceu a convicção profunda de que muitas pessoas que ganham a vida em profissões diferentes das respeitantes à Saúde Mental, podem ser extremamente úteis na ajuda àqueles que têm problemas vivenciais.

Muito embora esta convicção seja agora comum, a tal ponto que se tornou trivial, ela é em larga medida uma consequência directa do sucesso do Movimento da Saúde Mental Comunitária. Este movimento permitiu ao Psicólogo sair da clínica para supervisionar o trabalho com os não profissionais.

O papel de consultadoria para os profissionais da Saúde Mental Comunitária é de tal modo grande que possibilita a obtenção de imensas vantagens construtivas.

Por outro lado, os não profissionais têm actuado como terapeutas, como advogados de defesa, trabalhadores de vizinhança e líderes de grupo para uma variedade de clientes que vão desde crianças, delinquentes com dificuldades

relacionadas com o Sistema Judicial, até aos idosos e aos doentes mentais crónicos. Este facto é suficientemente claro para se poder sugerir que, com uma supervisão adequada, os técnicos sem formação específica para diversos problemas e populações são, por vezes, pelo menos tão bons a fazer o bem como aqueles com graus avançados de especialização.

Mas a Saúde Mental Comunitária trouxe-nos mais um ensinamento: o de que os profissionais não detêm o monopólio da ajuda.

Por outro lado, a importância conferida pela Saúde Mental Comunitária a outro tipo de técnicos que não exclusivamente os profissionais em ajuda, produziu progressos na Psicologia, através de uma apreciação de grupos e organizações de auto e interajuda.

A ideologia do Movimento da Saúde Mental Comunitária foi bastante consistente com o reconhecimento da legitimidade dos grupos de interajuda e grupos de consumidores.

De formas diferentes, as pessoas que se juntam nos grupos fazem-no por preocupação mútua, não pelo pagamento, não como voluntários mas como parceiros que partilham as suas vidas, praticando assim o ideal baseado na força, com uma orientação consistente e fortalecendo o sistema de Saúde Mental.

COLABORAÇÃO INTERAJUDA E EMPOWERMENT

Como poderemos nós ressuscitar e, aqui em Portugal, desenvolver o Movimento da Saúde Mental Comunitária?

Acredito que uma das respostas reside na colaboração com os nossos apoiantes reais. Em parte, o lado profundo desta estratégia foi sugerido por três artigos recentes que apareceram na revista **American Psychologist**.

Gottlieb sugeriu um estudo de apoio social como um ponto importante da pesquisa integrada. Tyler, Argament e Gatz descreveram «O papel do Coordenador de Recursos» e Chavez, Stoky e Wandersman discutiram o retorno da investigação focada na Comunidade. O meu próprio trabalho actual, com colegas da Universidade de Illinois (em que se desenvolveu uma estreita relação de trabalho com membros de uma grande organização de

interajuda), é um exemplo deste tipo de colaboração de investigação na área dos tradicionalmente chamados Doentes Mentais Crónicos.

Os trabalhos de investigação sobre as alternativas à hospitalização indicam que podemos identificar com precisão os factores envolvidos nos cuidados comunitários para aqueles com história de doença mental.

A investigação é suficientemente consistente nos vários estudos para concluir que os programas com sucesso têm, sobretudo, de promover um APOIO CONTINUADO A LONGO PRAZO.

O ideal seria que os programas fossem elaborados de forma individualizada permitindo a promoção das estratégias e apoios que cada pessoa necessita. Estes programas devem encontrar um equilíbrio entre a flexibilidade e a rigidez da acção para poderem abranger os clientes que entram em crise dentro do sistema, de modo a que os indivíduos possam desenvolver os seus próprios recursos sem uma grande dependência do Sistema da Saúde Mental, o que é, sem dúvida, contraproducente.

As organizações de interajuda demonstraram ser uma alternativa coerente, de acordo com os resultados dos trabalhos de investigação realizados, com os objectivos da desinstitucionalização e com as realidades económicas e políticas. No seguimento de uma breve revisão dos trabalhos de investigação atrás referidos, descreverei uma dessas organizações observada pela nossa equipa (apoiada pelo National Institute of Mental Health durante vários anos) para mostrar a validade destas organizações.

O que é que aprendemos acerca dos cuidados comunitários efectivos?

Embora a desinstitucionalização não tenha sido um êxito como política nacional, os resultados da investigação demonstraram que o problema reside mais na implementação do que nos efeitos do tratamento. Quando se arranjam alternativas positivas à hospitalização, há uma boa razão para acreditar que estas poderão ser úteis.

Estas alternativas para doentes mentais que, de outro modo, seriam hospitalizados podem

tomar a forma de programas de Hospitais de Dia, Lares de Transição, Famílias de Acolhimento e outras situações de vida semi-independente. Um número crescente de trabalhos de investigação indica quanto tempo, dinheiro e cuidados foram investidos em programas positivos e que estes podem ser igualmente eficazes ou mais ainda, que a hospitalização. Isto é verdade para programas que servem doentes que saíram do Hospital Psiquiátrico, bem como os que pretendem agir como alternativas à hospitalização.

Um dos exemplos mais conhecidos como alternativa aos cuidados tradicionais foi desenvolvido por Fairweather e os seus colegas que descobriram que um grupo de doentes mentais de recuperação prolongada, a viver em conjunto, eram capazes de permanecer na comunidade por períodos mais longos que aqueles submetidos ao tratamento tradicional do doente fora do hospital.

Diversos autores que fizeram uma comparação entre a hospitalização e os programas de cuidados alternativos concluíram que os níveis de sintomatologia, as taxas de reincidência, o ajustamento social, as capacidades de viver em comunidade e a qualidade de vida são tão boas ou melhores para os doentes integrados em programas alternativos.

Estes programas são tanto ou mais eficazes que a hospitalização, enquanto operam. Mas uma vez que os doentes percam o contacto com o programa, as suas vantagens desaparecem.

Test e Stein descobriram que a redução de sintomas e o fortalecimento individual, são tão bons ou melhores para os doentes que recebem tratamento em programas de Hospital de Dia ou na Comunidade, do que para os doentes hospitalizados, enquanto os programas estão a operar, ou após o programa, num período de 3 a 6 meses.

Os valores das taxas de hospitalização que incluem o número de admissões, tempo de internamentos, intervalo de tempo até à hospitalização seguinte, são todos melhores em programas alternativos para 3-6 meses depois do tratamento. No entanto, com um seguimento de 1 a 2 anos depois do programa de tratamento ter terminado, os ganhos desaparecem.

Mesmo no programa comunitário de maior

sucesso, uma vez terminado o tratamento observou-se um rápido declínio no grupo experimental.

Fenton *et al.* relataram resultados similares para um programa de apoio domiciliário com seguimento de 1 ano. Eles também analisaram três estudos de acompanhamento de longo prazo que consideraram metodologicamente correcto e concluíram que o tratamento comunitário é bastante eficaz em certas áreas, todavia, quando o tratamento comunitário é interrompido, as vantagens clínicas do grupo comunitário perdem-se, apesar de o grupo quer da Comunidade quer do Hospital terem acesso às mesmas facilidades pós-tratamento.

Dellario e Anthony elaboraram um estudo de comparação do tratamento de hospitalização clássica com o Hospital de Dia, de Cuidados Domiciliários e de Clínicas Comunitárias. Concluíram, também, que embora os tratamentos comunitários sejam de qualidade superior enquanto duram, não há uma diferença significativa na recção de sintomas, no funcionamento psicossocial, no funcionamento interpessoal ou ajustamento pessoal quando termina a participação.

Os ganhos observados nos grupos comunitários, as taxas de reincidência e *status* no emprego decrescem mais ou menos 18 meses depois de terminado o tratamento.

Outros programas como o de Soteria House e Pasamanic e Col. que com programas de tratamento domiciliário, mostravam claramente um declínio similar nos esforços de tratamento positivo uma vez terminados os programas.

Feito um exame detalhado, mesmo programas que parecem ter efeitos de longa duração não contradizem esta descoberta; por exemplo, Weinman e Kleiner compararam dois grupos de tratamento comunitário com dois grupos de controle do hospital: os doentes do grupo experimental foram designados como agentes facilitadores na Comunidade para ajudar nas tarefas diárias e problemas de ajustamento; os doentes, ora viviam nas casas destes agentes ou num apartamento com um ou dois outros doentes e recebiam visitas regulares de um agente facilitador.

Em 24 meses de tratamento seguido, o grupo de controle do hospital tradicional tinha maior probabilidade de ser readmitido no hospital que

o grupo comunitário (46% para 16% de readmissão). O grupo comunitário manteve uma baixa taxa de admissão dois anos depois do terminus do tratamento. Embora estas descobertas parecessem contradizer a convicção de que os efeitos do tratamento reduziam, a manutenção das vantagens pode ser atribuída ao facto de 67% dos doentes que permanecem na Comunidade continuarem a viver com o seu agente facilitador durante os 24 meses seguintes ao final do tratamento.

Por outras palavras, muito embora o programa oficial tenha terminado, os doentes continuaram a manter as suas fontes de apoio a funcionar.

Kiesler fez um trabalho de revisão de publicações sobre alternativas à hospitalização para ver que perspectivas se poderiam oferecer para a formulação de decisões políticas. Afirma que provavelmente estamos a institucionalizar muitas pessoas e que os cuidados hospitalares podiam ser significativamente reduzidos se os cuidados comunitários adequados fossem acessíveis desde o início.

Ele afirma ainda que, embora haja uma variedade de tratamentos alternativos potencialmente eficazes (uma vez que cada programa utiliza um método específico testado) colectivamente não fornecem uma perspectiva suficientemente clara para a definição de uma política de âmbito nacional.

Braun *et al.* analisaram um conjunto semelhante de estudos e concordaram com a sugestão dada por Kiesler de que os programas de tratamento alternativos não são piores que a hospitalização.

Contudo, eles concluíram igualmente que «qualquer que seja o resultado geral que se possa obter de estudos sobre a desinstitucionalização com programas definidos de apoio comunitário eles devem necessariamente ser respeitantes a grupos comparativos de doentes influenciados por situações semelhantes».

De uma forma geral, os autores são unânimes em afirmar que não existe nenhum programa de tratamento que possa ser considerado superior aos outros.

Embora os estudos analisados por diversos autores mostrem uma grande diversidade nas populações doentes, nas modalidades de tratamento, na duração e focalização do

tratamento e nos resultados, parecendo não haver consenso quanto ao problema básico em discussão, uma conclusão geral se pode extrair: os tratamentos de base comunitária são alternativas viáveis em relação à hospitalização, quando promovem actividades e apoio contínuos em vez de limitados. Isto é um facto consistente com o reconhecimento de que, embora exista uma grande diversidade nos resultados individuais, para muitas doenças mentais o problema é de longo prazo requerendo um apoio ou uma prestação de cuidados continuada.

Um exame detalhado do sucesso de programas individuais sugere que as alternativas eficazes à hospitalização são também caracterizadas por programas de tratamento individual adequadas, que dêem apoio tanto a nível emocional como instrumental.

Os cuidados têm que ser adequados para abrangerem o grupo de doentes mentais de recuperação prolongada que têm por base a comunidade. Estes, deixados à sua própria iniciativa podem não procurar com a suficiente persistência os serviços de Saúde Mental e por isso ficarão sempre de fora. Lamb, por exemplo, descobriu que 63% dos residentes de uma pensão estavam em contacto com profissionais de Saúde Mental. Concluiu que 5% nunca deixaram a pensão e somente 15% faziam um uso mínimo dos serviços comunitários. 51% dos residentes participaram num programa de reabilitação social situado num quarteirão próximo da sua residência. Quando este se mudou e foi facilitado o transporte, somente 27% continuaram a comparecer. Quando a carrinha foi vendida e só estavam à disposição transportes públicos a taxa de comparência desceu para 3%.

O tipo de cuidados a prestar deve ser estruturado individualmente para promover o treino de competências específicas e o apoio requerido por cada indivíduo. O programa deve ser flexível para que os indivíduos possam gerir os seus próprios recursos sem uma excessiva dependência do sistema de Saúde Mental, o que é contraproducente.

Por outras palavras, embora o programa oficial tivesse terminado, os doentes mantinham a sua fonte de apoio continuada.

Há um balanço subtil entre o promover

serviços contínuos e o encorajar uma independência máxima. Programas individualizados localizados na comunidade e que permanecem acessíveis em vez de limitados no tempo parecem permitir tal equilíbrio.

BARREIRAS À EFICÁCIA DOS CUIDADOS COMUNITÁRIOS

O uso do conhecimento actual relativamente aos tratamentos comunitários alternativos, tem sido dificultado por um desenvolvimento inadequado quer de uma filosofia positiva de cuidados comunitários, quer por falta de apoio económico e político para a construção de alternativas.

INEXISTÊNCIA DE UMA FILOSOFIA POSITIVA DE CUIDADOS COMUNITÁRIOS

A redução na taxa de hospitalização de longo prazo não se deve nem à descoberta da cura para os problemas mais graves da Doença Mental nem à existência de um número adequado de programas de tratamento com base na Comunidade, mas sim, e apenas, a uma decisão administrativa.

Bachrach chama a atenção de que nós temos focalizado as nossas políticas somente no movimento de doentes que saem do hospital e voltam para a Comunidade. Mantem-se, no entanto, a necessidade de existirem incentivos de forma continuada na vida de muitas pessoas.

A desinstitucionalização tem que incluir uma troca de recursos, assim como clientes que exijam a expansão dos serviços de base comunitária operando como alternativas funcionais ao hospital.

Uma barreira ao crescimento dos serviços comunitários tem sido a dificuldade na sua adaptação a um constante movimento dos clientes.

O sistema de cuidados para doentes hospitalizados e o sistema de cuidados para doentes na Comunidade dizem tradicionalmente respeito a populações distintas.

Os Doentes Mentais na Comunidade procuram cuidados voluntários de curto prazo para as suas crises pessoais ou de momento,

enquanto que os Doentes Mentais internados mostram distúrbios mais graves, tendo necessidade de cuidados de longo prazo.

Quando os doentes internados foram deslocados para o sistema comunitário houve uma falência na materialização da respectiva mudança de serviços e recursos.

Estes doentes levantam novos desafios aos técnicos de Saúde Mental, pois trabalhar com tais clientes diariamente é difícil e ingrato. Por outro lado, o prestígio social que o exercício de serviços terapêuticos de gabinete permite, bem como o grande controle dentro do hospital, não são características básicas dos serviços na Comunidade com carácter de continuidade e que se destinem a doentes com história de internamentos em hospitais psiquiátricos.

Os serviços clínicos para este tipo de doentes permanecem geralmente orientados para uma utilização episódica, apesar do facto de que muitos doentes que saem do hospital precisarem de apoio a longo prazo, como alojamento, assistência educacional e vocacional, assim como serviços médicos e psicológicos tradicionais.

Embora os serviços de base comunitária adequados ainda não tenham sido desenvolvidos, muitos autores há que afirmam haver ainda mais etapas a percorrer neste processo.

A FALTA DE APOIO POLÍTICO E ECONÓMICO PARA IMPLEMENTAÇÃO DE PROGRAMAS

A Política de desinstitucionalização continua a ser defendida, mas a hospitalização é ainda a maior forma de tratamento para Doentes Mentais nos EUA. Embora a população residente em instituições públicas de Saúde Mental tenha baixado mais de 57% entre 1955 e 1974, e o número oficial de hospitalizações episódicas tenha diminuído de 35%, o número de admissões de Doentes Mentais noutros hospitais (Gerais, Centros Comunitários de Saúde Mental, Administração de Veteranos e hospitais psiquiátricos privados) aumentou durante esse período de 477000 para 1.2 milhões de doentes. Enquanto que os cuidados comunitários também aumentaram de 379000 casos em 1955 para 4600000 em 1975, Kiesler

estima que 70% dos fundos em Saúde Mental vão para a hospitalização. Esta aparente contradição pode ser explicada, em parte, pelo facto de que 3 programas federais continuam a dar incentivos económicos à hospitalização dos Doentes Mentais, sob forma de cuidados médicos, ajuda médica e programas de subsídios suplementares e cuidados de custódia.

Isto conduziu a uma política de retorno ao hospital e a formas alternativas de cuidados físicos sem verdadeiros serviços psíquicos e sociais.

Os doentes saíram dos hospitais do Estado para serviços federais de custódia rentáveis em que o tratamento aí facilitado é de baixo nível ou mesmo inexistente.

A substituição do sistema do Hospital Estatal por outro que permitisse um pouco mais que simplesmente um abrigo requeriria apenas fundos que o viabilizassem.

A facilidade no acesso aos fundos federais para cuidados hospitalares e de custódia serviu apenas como desincentivo para o desenvolvimento em cada Estado de programas próprios de cuidados comunitários. Além disso, a política geral de deslocar os fundos para os serviços de apoio social e de beneficência, deixou os técnicos de Saúde Mental Comunitária locais sem fundos nem directrizes para o desenvolvimento e expansão dos serviços. Na maioria dos centros só numa reduzida percentagem são capazes de servir a população que sai do hospital, sendo abandonada uma grande porção de novos e difíceis clientes.

Embora defendendo uma política de continuidade, relativamente ao apoio comunitário de longo prazo, questionamo-nos se será ou não uma opção realista, dado o sistema existente de prestação de cuidados em Saúde Mental.

Os programas alternativos experimentais, embora eficazes, tendem a ser de curta duração. São, muitas vezes, orientados para a pesquisa ou têm uma natureza demonstrativa. Consequentemente podem perder o financiamento ou o apoio da instituição a que estão associados.

Dado o clima económico e político não é claro se os recursos para o desenvolvimento de serviços comunitários e a formação ou a reciclagem dos técnicos de Saúde Mental serão

provenientes do Governo Federal, Estatal ou Local. Não podemos ter garantias de que estas fontes tradicionais possam viabilizar a expansão de um tipo de serviços positivos e continuados que identificamos como necessários para a formação de cuidados comunitários para Doentes Mentais crónicos.

UMA RESOLUÇÃO POTENCIAL ORGANIZAÇÕES DE INTERAJUDA

Tendo sido identificados vários componentes básicos para a prestação eficaz de cuidados na Comunidade para Doentes Mentais crónicos e reconhecendo que estes não foram devidamente materializados na vigência do actual Sistema de Saúde Mental, temos de voltar a nossa atenção para outras opções. Uma possibilidade será voltarmos-nos para as bases alternativas em Saúde Mental como as organizações de interajuda.

Nas últimas duas décadas assistimos a uma vaga de desenvolvimento de grupos e organizações de auto e interajuda. Estes grupos baseiam-se na ideia de que indivíduos com problemas similares se ajudam uns aos outros. Até agora tem havido uma avaliação limitada de tais organizações, mas as que foram levadas a efeito, tendem a encontrar os participantes satisfeitos com os serviços recebidos.

Embora os termos sejam utilizados, muitas vezes, indiscriminadamente é importante distinguir entre os grupos de auto-ajuda, de ajuda mútua e as organizações de interajuda. Os «Self Help Groups» (Grupos de auto-ajuda) tendem a focalizar-se num problema específico de preocupação que é partilhado.

Oferecem um encontro semanal, uma perspectiva cognitiva partilhada e algum apoio contínuo, mas, o grupo, não se torna a parte integral do contexto social mais vasto dos seus membros.

Contudo, as organizações de interajuda têm mais componentes além dos encontros de grupo; são estruturas organizacionais bem desenvolvidas que incluem posições de liderança, papéis formais, relações extra-grupo assim como dentro do próprio grupo, e actividades específicas.

Podem oferecer toda uma rede social que

consiste em interrelações e uma estrutura de apoio contínua e consistente. Fornecem também aos seus membros a ideia de que estão ligados a algo mais vasto do que a sua experiência individual no grupo.

As organizações de interajuda fornecem uma fonte de apoio comunitário que se liga a muitos objectivos originais da desinstitucionalização. Primeiro, oferecem uma alternativa positiva à hospitalização que pode preencher a falha deixada por outros serviços comunitários. Elas não eliminam a necessidade da existência de outros serviços residenciais, de desenvolvimento de competências e de financiamento. Podem, contudo, criar um contexto de apoio dentro do qual os indivíduos possam mobilizar e gerir outros recursos. Segundo, em vez de criar instituições mais pequenas sob a forma de Casas de Saúde, Pensões, Lares, Lares de Transição, as organizações de interajuda desenharam ou criaram verdadeiros sistemas de apoio. Não dependem necessariamente de técnicos ou financiamentos públicos, emergem e fazem parte da Comunidade. Terceiro, as organizações de interajuda podem permitir a criação de um mecanismo para a cooperação e colaboração entre técnicos de Saúde Mental, assim como outros membros da Comunidade e organizações diversas. Embora possam existir de forma independente, podem beneficiar de apoio técnico e financiamento do Estado ou mesmo a nível Federal. Em troca, são mais um ponto de referência nos recursos de Saúde Mental na Comunidade.

Finalmente, as organizações de interajuda dão apoio enquanto aumenta a independência do Sistema de Saúde Mental. Elas abarcam os objectivos positivos de reabilitação trabalhando para a construção e utilizando as forças de cada indivíduo em vez de se focalizarem somente na eliminação dos *déficits*. Procuram converter os problemas ou necessidades em recursos.

Gartner e Riessman evidenciam que os abandonados também podem ajudar, por isso as organizações de interajuda podem crescer indefinidamente para dar resposta a uma necessidade sempre crescente. Como são geridas pelos seus membros, este tipo de organização escapa aos efeitos da desumanização da estrutura burocrática ou institucional. Levam a sério os objectivos do melhoramento do

funcionamento social e o melhoramento da qualidade de vida, focalizando a sua acção em temas e problemas do dia-a-dia, construindo, assim, um contexto social, que muitas vezes não existe na vida dos Doentes Mentais crónicos.

As organizações de interajuda parecem ser apropriadas para ir ao encontro das necessidades daqueles que precisam de apoio a longo prazo. Para melhor ilustrar este ponto, descreverei algumas observações de um estudo de uma organização de interajuda existente desde há longa data.

ESTUDO DE UMA ORGANIZAÇÃO: A GROW INC.

O Estudo deste acompanhamento é baseado em vários anos de contacto próximo com a organização GROW. O contacto foi iniciado pela GROW e desenvolvido num programa de pesquisa longitudinal numa base colaborativa.

Os investigadores actuaram como observadores-participantes na organização ao longo deste período.

A Equipa de investigação assistiu a mais de mil reuniões da GROW e conduziu entre uma a seis entrevistas extensas com aproximadamente trezentos membros da GROW, bem como com alguns dos seus líderes.

Os observadores-participantes assistiram também a actividades de formação e treino de liderança, encontros entre a GROW e outros técnicos de Saúde Mental, a funções sociais formais e informais e analisaram as publicações da organização.

A GROW foi fundada na Austrália em 1957 por um grupo de Doentes Mentais na Comunidade e liderada por um padre que estava a recuperar de um esgotamento.

Em 1978 um grupo da GROW foi estabelecido em Illinois e desde esse tempo eles cresceram até perto de 100 grupos no mesmo estado.

A GROW tem um pequeno *staff* remunerado, mas a maioria dos cargos são preenchidos por membros voluntários, não dependendo normalmente de liderança profissional.

Os cargos de liderança a todos os níveis são geralmente preenchidos por indivíduos que subiram dentro da própria organização.

A rápida expansão da GROW em Illinois foi facilitada pela utilização de técnicos que conduziam os grupos até que os líderes naturais emergissem entre os membros do grupo.

Nos casos em que os líderes profissionais são utilizados é ponto assente que esta liderança seja passada dos técnicos para os membros do grupo no prazo de seis meses após o seu nascimento.

A GROW tem três componentes no seu programa:

- 1) Reuniões de grupo semanais
- 2) Publicações
- 3) O que a GROW refere como sendo «A solidariedade e os cuidados da comunidade»

Tal como a maioria dos grupos de interajuda, as reuniões focalizam-se na resolução de problemas de grupo e apoio enquanto que as publicações permitem uma orientação nos objectivos. A característica única da GROW é que se estende para além das reuniões semanais no sentido de formar uma vida comunitária. Através de estruturas formais (encontros sociais, tarefas que implicam terem que chamar e falar uns com os outros durante a semana e um Centro de Dia) e contactos sociais informais, amizades continuadas e formas de relação de apoio.

A GROW torna-se parte integrante da vida dos indivíduos. Há um forte ênfase no desenvolvimento de redes de amizade e de cada pessoa espera-se que seja ajudante e ajudado, que confie no bem conhecido «Helper Therapy Principle».

Os membros são encorajados a ir além da ajuda de *per si* e a partilhar as suas vidas dos modos mais diversos, incluindo as suas experiências positivas bem como as mais difíceis.

Embora uma avaliação intensiva e sumária não tenha sido ainda elaborada, os dados que já recolhemos sugerem que a GROW mantém e implementa uma filosofia positiva dos cuidados comunitários e está também de acordo com as oportunidades políticas e fiscais relativas à sua implementação. Para um breve sumário dos resultados baseados nestes dados veja o Apêndice A.

A GROW utiliza muitas das características terapêuticas identificadas anteriormente como

ingredientes eficazes dos cuidados alternativos. Por um lado, que a organização possua um carácter de continuidade em vez de ser limitada no tempo, que não seja de natureza experimental e a sua continuação não esteja dependente das mudanças e tendências da Saúde Mental e das Políticas.

A organização Grow tem sido uma ligação estável no sistema de Saúde Mental australiano durante mais de 30 anos. Embora, pontualmente tenham sido encerrados grupos devido à falta de membros, na maioria dos casos uma vez que a Grow entra na comunidade, passa a ser uma fonte continuada de apoio.

A GROW teve sucesso na manutenção, em pelo menos um grupo em 41 comunidades, de um total de 51 comunidades de Illinois, em que entraram, para além do apoio a longo prazo que a GROW oferece, e do apoio continuado, numa base de 24 horas, uma vez que a organização se torne parte da vida dos seus membros.

Os elementos da organização são encorajados a contarem uns com os outros para dar apoio em tempo de crise, para a amizade e convívio durante os períodos de menor *stress*.

Quando os recém-chegados assistem à sua primeira reunião na GROW são encorajados a trocar números de telefone. Os contactos informais são suplementares durante um processo formal através do qual são feitas combinações para que os membros troquem chamadas telefónicas e se encontrem socialmente.

Num estudo de quinze grupos da GROW (baseado numa atmosfera de 527 encontros com uma média de aproximadamente 8 participantes por reunião), uma média de 54% dos presentes relataram ter estado em contacto com outro membro da GROW pelo menos uma vez desde a última reunião. O contacto é também encorajado por acontecimentos sociais mensais, que são escalonados para todos os grupos numa região local.

Segundo, a GROW opera numa abordagem de ajustamento. Os membros traçam o seu progresso no programa GROW segundo o que eles chamam «Os 12 Passos para o Crescimento Pessoal». No último desses passos pode ler-se: levamos a mensagem da GROW para outros que

dela necessitem; este compromisso é levado muito a sério.

Aproximadamente 75% dos membros da organização, foram eles próprios doentes mentais e vão para os hospitais visitar doentes, que se apresentam à organização antes de saírem do hospital. As reuniões da GROW são, muitas vezes, levadas a efeito no próprio hospital, para envolver os doentes na organização e permitir uma transição mais suave para o envolvimento comunitário. Um dos objectivos explícitos das estratégias de expansão da GROW é dar origem a grupos dentro e à volta das cidades com hospitais psiquiátricos, para que os doentes tenham uma fonte de apoio comunitário depois da saída. Uma vez que o indivíduo entre em contacto com a GROW, os outros membros fazem um grande esforço pessoal para o envolver na organização, através de telefonemas, visitas e acompanhamento para comparecer às reuniões.

Terceiro, o envolvimento numa organização de interajuda pode ser individualizado para poder ir ao encontro das necessidades em constante mudança. Por exemplo, os membros podem manter o grau de envolvimento que acham ser-lhes mais útil.

A assiduidade e o padrão de liderança poderão ser radicalmente modificados no decorrer do percurso de envolvimento de cada membro da GROW. Por vezes, podem assistir a várias reuniões por semana e a muitos encontros sociais e à medida que modificam as suas necessidades podem comparecer às sessões de uma forma menos regular. Enquanto alguns membros se envolvem bastante na liderança da organização e se tornam participantes para toda a vida, outros saíem.

Há também uma grande flexibilidade de papéis na organização GROW. Cada membro dá e recebe ajuda conforme as suas capacidades. Nas publicações da GROW defende-se que a liderança não é uma posição dentro da organização, é uma responsabilidade que os indivíduos assumem em maior ou menor grau, dependendo da sua capacidade e interesse. Os membros são capazes de assumir responsabilidades de liderança gradualmente, permitindo-lhes receber apoio e construir competências simultaneamente.

O envolvimento numa organização de inter-

-ajuda pode ajudar os membros a construir a auto-estima e a motivação para se manter fora do hospital. A organização fornece uma oportunidade para ajudar outros a experimentar um sentimento de ser dono de si próprio e para assumir papéis de liderança e responsabilidade. Mais do que tornarem-se dependentes dos serviços de Saúde Mental, os indivíduos são capazes de construir redes de amizade que lhes fornecem apoio e relações significativas.

A VIABILIDADE ECONÓMICA

Em comparação com os serviços de Saúde Mental tradicionais, as organizações de interajuda são eficientes em termos de custos. Em vez de contratarem técnicos eles desenvolvem a liderança através da organização. Em vez de verem os doentes mentais como um peso para a sociedade, vêem-nos como recursos potenciais para se ajudarem uns aos outros. O orçamento para o funcionamento de tais organizações pode ser consideravelmente baixo.

No Centro de Illinois, na altura em que este texto foi escrito, os grupos tinham aproximadamente 800 membros. Os únicos empregados pagos são 20 trabalhadores de campo, uma secretária administrativa, um director e um guarda-livros tesoureiro. Todos os outros líderes de grupos são voluntários que emergem de entre os membros da organização.

Existem actualmente em Illinois, 99 grupos de GROW que oferecem aproximadamente 200 horas de reuniões por semana, a organização dirigente mantém 8 Centros de Apoio a trabalhar 24 horas por dia. A GROW forneceu este «Drop-in-Center», apoio Comunitário com base num orçamento de aproximadamente \$500.000. Este dinheiro é uma contribuição de Fundos Estatais, dinheiro da Igreja e donativos privados.

Estas organizações foram criadas como reacções aos Serviços Tradicionais de Saúde Mental e têm-se desenvolvido mais recentemente à medida que estes serviços tradicionais se vão deteriorando. Não estão sujeitas às ideias políticas, à política de Saúde Mental em voga bem como às mudanças das ideias dos técnicos sobre o tipo de cuidados eficazes.

Estas organizações foram formuladas da base

para o topo em vez do processo inverso e estão fundamentadas no *Know how* e na sabedoria dos indivíduos e organizações. Isto permite a existência de um sentido crítico, de auto-determinação e fortalecimento para as partes afectadas.

As organizações de interajuda contém uma promessa considerável em termos da sua filosofia e técnicas de cuidados comunitários, viabilidade económica e apoio ao nível das bases. Contudo, a implementação generalizada e adequada requer também um apoio do topo para a base.

A Política estatal e federal tem que facilitar o acesso a recursos (técnicos, financeiros e psicológicos) e conter incentivos para acordos ou cooperação das partes desinteressadas ou que estão fora do sistema, numa situação de hostilidade.

O PAPEL DO TÉCNICO

Formas de apoio dos técnicos às organizações de interajuda:

- a) Ponto de referência para os clientes
- b) Ligação entre estas organizações e as agências de serviços tradicionais
- c) Na provisão de recursos materiais, tais como apoio administrativo ou espaços de encontro
- d) Servir de consultores
- e) Ajudar a criar novos grupos de interajuda

Os profissionais podem agir também como advogados de defesa para estas organizações ajudando-as a assegurar recursos e legitimidade dentro da comunidade de Saúde Mental. Por último, os investigadores podem voltar a sua atenção para o fenómeno da auto-ajuda.

Katz apontou que a longa história dos grupos de auto-ajuda na América é contrastado com uma produção literária escassa em termos de estudos empíricos ou análise teórica. O recente aumento desta produção sobre a interajuda não modifica a veracidade desta observação.

A implementação de uma política deverá surgir em conjunto com a investigação sistemática das organizações de interajuda, incluindo a avaliação da sua eficácia, o processo dos seus encontros, os conteúdos das suas

publicações, as suas estratégias de expansão e objectivos bem como a sua estrutura organizacional.

Por último, o sucesso ou falhanço dos esforços para cuidados comunitários eficazes, dependerá menos da nossa capacidade para criar ambientes de apoio a ensinar competências específicas, mas mais na nossa capacidade para encorajar os núcleos que ocorrem naturalmente.

Estes núcleos permitem que as pessoas encontrem um significado mútuo para as suas vidas, em vez de relações unidireccionais, e fornecem estruturas consistentes de apoio e com carácter de continuidade em que se pode confiar.

Este tipo de estrutura é por vezes inacessível para aqueles que experienciaram psico-patologias graves, porque estes são incapazes de as encontrar. Contudo, as organizações de interajuda podem fornecer estruturas que estão disponíveis para as pessoas quando os técnicos, os assistentes e os voluntários não estiverem presentes. É nisto que consiste a Saúde Mental Comunitária.

APÊNDICE A

Breve sumário do Projecto de Avaliação sobre a organização GROW levado a efeito em Novembro de 1988.

O estudo da organização GROW foi feito em colaboração e de forma longitudinal, tendo-se iniciado com o apoio financeira da Fundação Mac Arthur e mais tarde através de um subsídio para pesquisa do National Institut of Mental Health em colaboração com a Universidade de Illinois. A investigação, a análise de dados e preparação de um relatório final para o NIMH, estão ainda em elaboração. Já se fizeram algumas publicações preliminares (Política Social, Jornal de Consultadoria e Psicologia Clínica), relatórios de conferências (A American Psychological Association, Biennial Community Research and Action Conference) e a GROW foi convidada de honra no Congresso Internacional de Psicologia.

A GROW foi tema até agora para cinco Ph.D., dois Masters e uma Honors Thesis. Este sumário tem por objectivo dar apenas uma amostra do tipo de informação que resulta da investigação (grande parte ainda não publicada).

UMA PANORÂMICA DA METODOLOGIA DO PROJECTO

Esta investigação é baseada em observação participada, em dados qualitativos e quantitativos recolhidos por observadores experimentados, que assistem às reuniões da GROW (assistiram a mais de 1000).

Os dados de observação do comportamento formal foram recolhidos em 527 reuniões individuais em quinze locais diferentes em Illinois.

Estes dados são resultado de observações lineares de sequências de comportamentos codificados de forma precisa.

Ao nível individual 295 membros fizeram entrevistas que duraram de duas a oito horas, com informação sobre as suas redes sociais, ajustamento à comunidade, psicopatologia, competências e o papel da GROW nas suas vidas.

São usados vários tipos de medidas incluindo o auto-relatório, o relatório do observador, relatórios de outras pessoas às quais é atribuído significado e registos formais do Departamento de Saúde Mental. Muitos destes indivíduos foram entrevistados em várias ocasiões durante um período de 27 meses.

A organização foi, ela própria, observada por meio de dados de arquivo sobre o desenvolvimento de grupos e os recursos obtidos. Os trabalhadores de campo da GROW preencheram formulários sobre as suas actividades. Além disso, pessoas que faziam relatórios de investigação foram designadas para seguir os líderes da GROW. Exemplos seleccionados de resultados obtidos até agora:

1) O **Desenvolvimento Organizacional**, foi observado formalmente durante 34 meses. O crescimento foi notável mostrando um aumento constante de seis para cem grupos por todo o Estado, neste período de tempo.

A necessidade e a aceitação destes serviços foi claramente demonstrada. Os métodos, pelos quais a GROW ganha a aceitação na comunidade são bastante interessantes e incluem a criação de papéis para todos os membros. Aqueles que antes somente tinham recebido são transformados em elementos de ajuda. Quatro de cada cinco grupos que começaram durante este período tiveram sucesso na sua manutenção.

2) O **Clima Social** dos grupos GROW foi comparado com o clima dos grupos de terapia e mostrou-se significativamente diferente.

Os aspectos importantes da GROW parecem ser (de acordo com os relatórios dos membros) o obter apoio e encorajamento bem como o ajudar os outros e o aumento da expectativa. A expressão de sentimentos e a compreensão psicológica tende a não ser vista como importante para os elementos do grupo.

É interessante ver o contraste, da análise de regressão estatística, entre a avaliação feita pelos membros de uma reunião de apoio e a avaliação feita por profissionais (observadores).

Enquanto ambos os grupos tendem a considerar que uma boa reunião é aquela em que existe um alto nível de apoio e liderança e um baixo nível de conversas negativas, os profissionais (observadores) classificam de alto nível reuniões com maior número de exposição de questões pessoais, contrariamente aos membros que preferem as de baixo número de questões pessoais.

3) A **Análise de conjuntos Aplicada às Características dos Membros**, mostrou que os que estão interessados em experimentar a GROW podem ser caracterizados em cinco sub-grupos:

a) Pessoas empregadas, não dependentes, com uma história de problemas de vivência que querem agora ajudar os outros, enquanto eles próprios procuram apoio mútuo em vez de ajuda dos técnicos, por esta não ser recíproca;

b) Pessoas que estão fora da população activa, mas independentes, (principalmente mulheres), muitas vezes com história de depressão e com motivos semelhantes aos do primeiro grupo;

c) Pessoas que vivem de forma semi-independente, como emprego parcial, que têm uma história de grande ansiedade e de utilização de serviços de apoio na crise;

d) Pessoas desempregadas que vivem de forma semi-independente com altas taxas de sintomatologia e uma história de uso de medicação anti-psicótica, hospitalização e outros serviços de Saúde Mental;

e) Pessoas que vivem em estruturas protegidas, com emprego protegido e que são receptores regulares de cuidados de outrém. Vivem e trabalham em ambientes protegidos.

Os serviços da GROW atingem um leque bastante alargado de pessoas e parece ser o elo de ligação que faltava, especialmente para aqueles no grupo d) que tendem a não beneficiar do sistema de Saúde Mental tradicional, quer seja pela sua escolha quer porque o sistema teve dificuldades em lidar com eles. Ao contrário, aqueles do grupo e), embora sejam semelhantes no que respeita à gravidade dos problemas de Saúde Mental, não se integram nos núcleos protegidos promovidos pelo sistema de Saúde Mental.

É interessante ver que dados recentes parecem indicar que embora os líderes da GROW tenham maior probabilidade de vir dos grupos a) e b), aqueles que se tornam líderes na organização podem ter começado por ser de qualquer dos grupos, na altura em que se juntaram à organização.

4) A GROW é uma organização aberta e muitas pessoas vêm experimentá-la.

Os participantes podem ser divididos naqueles que tentaram, mas não continuaram (vieram a uma ou duas reuniões), assistiram durante um período breve (três a doze reuniões) ou continuaram e tornaram-se membros regulares (mais de cem reuniões). As características individuais predizem *quem não vai voltar* após algumas reuniões. As pessoas com maior nível de funcionamento (taxas recolhidas pelos observadores), com menos probabilidades de alguma vez terem sido hospitalizadas, desistem mais cedo.

Por isso, a GROW interessa mais à população e está mais vocacionada para os

que têm uma história de hospitalização e que estão agora em crise. Existem muitos dados que indicam que as pessoas vão à GROW quando estão em situações de crise.

Não são as características individuais mas o envolvimento real na experiência de grupo que permite determinar *quem fica* depois da terceira reunião.

Aqueles, cujas primeiras duas reuniões são caracterizadas por discussões de grupo com conversas negativas e falta de apoio, tendem a sair, depois de algumas reuniões.

Isto não é previsível pela localização do elemento no grupo, mas função das situações específicas que a pessoa experiencia no grupo.

Aqueles, cujas duas primeiras reuniões são caracterizadas por altos níveis de apoio, encorajamento e orientação, e por um número reduzido de questões pessoais têm mais probabilidade de se tornarem membros a longo prazo.

O funcionamento destes não necessita de ser dirigido para o individual mas para o grupo como uma unidade.

5) Da analisável estatística das redes sociais dos elementos da GROW encontramos quatro tipos:

- a) Redes familiares extensas e fortes (todos se conhecem e têm contactos com todos os outros);
- b) Redes profissionais extensas e fortes nas quais a ajuda não é recíproca;
- c) Rede de amigos restrita e fraca;
- d) Rede de amigos restrita e forte.

O grupo d) está associado com avaliações mais positivas da ajuda recebida e melhores índices de Saúde Mental. Este é exactamente o tipo de rede que a GROW tenta desenvolver para as pessoas que a ela se juntam.

6) a) Há diversas formas de conseguir a *mudança individual* entre os membros. Por isso descobrimos nos dados recolhidos ao longo do tempo que aqueles que ficaram na organização mais tempo tendem a apresentar menos sintomas psiquiátricos.

b) Os dados longitudinais (dos quais grande parte continuam por analisar) recolhidos até agora, mostraram que os

elementos com assiduidade classificados por observadores independentes evidenciavam um maior progresso no seu ajustamento pessoal, relativamente àqueles que participaram num menor número de reuniões.

De entre os novos membros que assistiram às sessões pontualmente, sabemos que aqueles que foram às reuniões da GROW pelo menos uma vez por mês durante quinze meses, têm maiores probabilidades que aqueles que foram a menos de uma reunião por mês, de se integrarem em actividades sociais fora da GROW, embora os dois tipos de participantes começassem em níveis baixos semelhantes.

c) Também sabemos, por uma medida bem desenvolvida que regista comportamentos específicos de cada elemento, que quando confrontado com acontecimentos que provocam *stress*, o seu isolamento está relacionado com uma sintomatologia mais profunda.

Aqueles elementos que estão presentes em pelo menos uma reunião por mês tendem a reduzir o seu isolamento de forma eficaz (utilizando alguns sinais de mudança para explicar o seu nível inicial de isolamento), quando ocorrem situações que provocam *stress*. Aqueles que partilham os seus problemas com outros elementos do grupo, durante as reuniões também parecem ter aprendido a comprometer outros a dar ajuda fora das reuniões, em vez de evitar lidar com esses problemas como um estilo de confrontação.

d) Uma amostra de 88 membros com história de hospitalização em instituições públicas do Estado de Illinois foram comparadas com um grupo de pessoas em condições semelhantes que foram encontradas em resultado da pesquisa de uma lista de admissões e altas do State Department of Mental Health Computer.

Estes indivíduos foram agrupados de acordo com a raça, idade, estado civil, número de hospitalizações anteriores, tempo de internamento, poder na comunidade, região geográfica em que saiu do hospital, diagnóstico, estatuto legal e religião.

Criaram-se agrupamentos até ao ponto em que um elemento se juntou à organização.

Para 38 dos 77 elementos (49%) quer o elemento da GROW quer o seu par haviam tido um episódio de hospitalização nos três a seis anos que se seguiram (vai desde uma a onze hospitalizações). Não havia diferenças no número de hospitalizações de cada grupo. Contudo, quando internados, os membros da GROW tendiam a sê-lo por períodos de tempo mais curtos (uma média de 80 dias em oposição a aproximadamente 200 dias para os seus pares).

Estes dados adicionais estão ainda a ser analisados, por isso as conclusões são aproximadas, mas parece que a GROW pode fornecer um núcleo social que torna mais fácil a saída do hospital, mesmo que por vezes seja necessário uma breve estada.

Muito mais dados estão em elaboração, mas isto pode dar ao leitor uma ideia do nível de cooperação e a quantidade de informação detalhada que está disponível e que pode ser fornecida pela organização GROW.

BIBLIOGRAFIA

- Berger, P. L. & Neuhaus, R. J. (1977). *To Empower People: The Role of Mediating Structures in Public Policy*. Washington, D.C.
- Braun, P. et al. (1981). Overview: Deinstitutionalization of Psychiatric Patients. A Critical Review of Outcomes Studies. *American Journal of Psychiatry*, 138: 736-749.
- Chavis, D.M., Stucky, P.E. & Wandersman, A. (1983). Returning Basic Research to the Community: A Relationship between Citizen and Scientist. *American Psychologist*, 38: 424-434.
- Cherniss, C. (1986). Different Way of Thinking about Burnout. In *Redefining Social Problems* (J. Rappaport & E. Seidman, Eds.), New York: Plenum.
- Davis, A.E., Dinitz, S. & Pasamanick (1972). The Prevention of Hospitalization in Schizophrenia: Five Years after Experimental Program. *American Journal of Orthopsychiatry*, 43: 375-388.
- Dellario, D.J. & Anthony, W.A. (1981). On the Relative Effectiveness of Institutional and Alternative Placement for the Psychiatrically Disabled. *Journal of Social Issues*, 37: 21-33.
- Fairweather, G.W., Saders, D.H., Cressler, D.L. & Maynard, H. (1969). *Community Life for the Mentally III: An Alternative to Institutional Care*. Chicago: Aldine.
- Fenton, F.R., Tessier, L. & Struening, E.L. (1979). A Comparative Trial of Home and General Psychiatric Care: One-year Follow-up. *Archives of General Psychiatry*, 36: 1073-1079.
- Gartner, A.J. & Reissman, F. (1982). Self-Help and Mental Health. *Hospital and Community Psychiatry*, 33: 631-635.
- Gartner, A.J. & Reissman, F. (1984). *The Self-Help revolution*. New York: Human Sciences Press, Inc.
- Gaylin, W., Glasser, I., Marcus, S. & Rothman, D. (1978). *Doing Good: The Limits of Benevolence*. New York: Pantheon.
- Gottlieb, B.H. (1983). Social Support as a Focus for Integrative Research in Psychology. *American Psychologist*, 38: 278-287.
- Harding, C.M., Zubin, J. & Stauss, J.S. (1987). Chronicity in Schizophrenia: Fact, Partial Fact or Artifact? *Hospital and Community Psychiatry*, 38: 477-485.
- Hermalin, J.A. (1986). Self-Help Clearinghouses: Promoting Collaboration Between Professionals and Volunteers. *Journal of Action Research*, 15: 64-76.
- Hobbs, N. (1964). Mental Health's Third Revolution. *American Journal of Orthopsychiatry*, 34: 822-823.
- Iscove, I. & Harris (1984). Social and Community Intervention. *Annual Review of Psychology*.
- Jones, K. & Fowles, A.J. (1984). *Ideas on Institutions: Analyzing the Literature on Long-Term Care and Custody*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Levine, M. & Levine, A. (1972). *A Social History of the Helping Professions*. Appleton Century Crofts.
- Levine, M. & Perkins, D.V. (1987). *Principles of Community Psychology*. New York: Oxford Press.
- Mannino, F.V., Trickett, E.J., Shore, M.F., Kidder, M.G. & Levin, G. (1986). *Handbook of Mental Health Consultation*. U.S. Department of Health and Human Services, DHHS Publication NO. (ADM) 86-1446.
- Mathews, S.M., Roper, M.T., Mosher, L.R. & Menn, A.Z. (1979). A Non-neuroleptic Treatment of Schizophrenia: Analysis of the Two-Year Postdischarge Risk of Relapse. *Schizophrenia Bulletin*, 5: 322-333.
- O'Neil, P. & Trickett, E.J. (1982). *Community Consultation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Price, R.H. & Smith, S.S. (1983). Two Decades of Reform in the Mental Health System (1963-1983). In *Handbook of Social Intervention* (E. Seidman, Ed.), pp. 408-437, Beverly Hills: Sage Publications.
- Katz, A.H. (1970). Self Help Organizations and Volunteer Participation in Social Welfare. *Social Work*, 15: 51-60.

- Kiesler, C.A. (1982). Mental Hospitals and Alternative Care: Noninstitutionalization as Potencial Public Policy for Mental Patients. *American Psychologist*, 37: 349-360.
- Rappaport, J. & Chinky, J.M. (1974). Models for Delivery of Service: An Historical and Conceptual Perspective. *Professional Psychology* 5: 42-50.
- Rappaport, J. (1977). *Community Psychology Values, Research and Action*. New York: Holt, Rinehart & Wiston.
- Rappaport, J. (1981). In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9: 1-25.
- Rappaport, J, Swift, C. & Hess, R. (1984). *Studies in Empowerment: Steps toward Understanding and Action*. New York: Haworth.
- Rappaport, J. (1985). The Power of Empowerment Language. *Social Policy*, 16: 15-21.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/ Exemplares of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15: 117-148.
- Rappaport, J & Seidman, E. (1983). Social and Community Interventions. In *Handbook of Clinical Psychology* (E. Walker, Ed.), pp. 759-794, McGraw Hill.
- Rappaport, J., Seidman, E., Toro, P.A., McFadden, L.S., Reischl, T.M., Roberts, L.J., Salem, D.A., Stein, C.H. & Zimmerman, M.A. (1985). Collaborative Research with a Mutual Help Organization. *Social Policy*, 15: 12-24.
- Riessman, F. (1965). The «Helper» Therapy Principle. *Social Work*, 10: 27-32.
- Riessman, F. (1987). The Federal Role in Self-Help. *Self-Help Reporter Summer*, pp. 1-2.
- Smith, M.B. & Hobbs, N. (1966). The Community and the Community Mental Health Center. *American Psychologist*, 15: 113-118.
- Stein, L.I., Test, M.A. & Marx (1975). Alternative to the Hospital: A Controlled Study. *American Journal of Psychiatry*, 132: 517-522.
- Test, M.A. & Stein, L.I. (1978). Community Treatment of the Chonic Patient: Research Overview. *Schizophrenia Bulletin*, 4: 350-364.
- Toseland, R.W. & Hacker, L. (1982). Self-Help Groups and Professional Involvement. *Social Work*, 27: 341-347.
- Toseland, R.W. & Hacker, L. (1985). Social Worker's Use of Self-Help Groups as a Resource for Clients. *Social Work*, 30: 232-237.
- Tyler, F.B., Pargament, K.I. & Gatz, M. (1983). The Resource Collaborator Role: A Model for Interactions Involving Psychologists. *American Psychologist*, 35: 388-398.
- Weick, K.E. (1984). Small Wins: Redefining the Scale of Social Issues. *American Psychologist*, 39.
- Weinman, B. & Kleiner, R.J.. The Impact of Community Living and Community Member Intervention on the Adjustment of the Chronic Psychotic Patient. In *Alternatives to Mental Hospital Treatment* (L.I. Stein & M.A. Test, Eds.), pp. 139-159.
- Zimmerman, M.A. (1987). *Expansion Strategies of a Mutual Help Organization*. Comunicação apresentada na «First Biennial Conference on Community Research and Action», Columbia, S.A..