

Os Grupos de Ajuda Mútua para Sobreviventes de AVC

**Guia de orientação
para a sua criação e desenvolvimento**



PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

Produzido e editado por

Portugal AVC

PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos

www.portugalavc.pt

facebook.com/pt.avc

info@portugalavc.pt

Para distribuição interna

1ª edição: janeiro.2017

Revisão: fevereiro.2020

INTRODUÇÃO

Os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs), ou Clubes Sociais, ou Grupos de Auto-ajuda, ou "Supporting Groups", ou... - o nome é talvez o que menos interessa! – para e com os Sobreviventes de AVC, são a forma de atuação mais simples para responder, quiçá, ao mais grave problema para quem sofreu um Acidente Vascular Cerebral: o isolamento, o fechar-se em si mesmo e nos seus problemas, e que tende a ser, se não for "combatido", progressivamente maior! Muitas vezes trazendo consigo outros problemas, como a auto-exclusão social, as depressões, ...

O contexto social, arquitectónico, laboral, e outros, frequentemente não ajudam. Luta-se, há muitos anos, pela progressiva alteração deste panorama, e, lentamente, alguma coisa se vai conseguindo mudar. Mas esta é luta que só tem a ganhar com a presença dos próprios afectados, os sobreviventes AVC, que salvo raríssimas excepções, não estão unidos e organizados. Também aqui, os Grupos, por meramente informais que sejam, podem ajudar!

Estes Grupos são as células que estão na base de organizações (e reconhecimento de direitos conseguido!) que muitas vezes admiramos: Reino Unido (± 500 grupos), Alemanha (± 480), e mesmo, saindo da Europa, Estados Unidos, Canadá, Austrália, e mesmo outras realidades com um contexto socioeconómico próximo do nosso!

A criação, manutenção, consistência destes Grupos, não é tarefa fácil, e não é tarefa difícil: basta vontade, e o mínimo de organização! Curiosamente, desta vez, não são os fundos que mais fazem falta: é antes um pouco de trabalho voluntário!

É para auxiliar nesta tarefa que a "Portugal AVC" (PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos) pensou neste guia, e está plenamente disponível para ajudar!

1. O QUE É UM GAM?

Grupos de pessoas que têm em comum um problema de saúde, que se reúnem para partilhar a sua situação e sentimentos.

2. O QUE SÃO GAMs DE AVC?

Grupos de pessoas que têm em comum um problema de saúde e/ou que viram as suas capacidades (motoras, comunicativas, sensoriais, cognitivas, ou outras) afetadas em consequência de um AVC, que se reúnem para partilhar a sua situação e sentimentos, aumentar os conhecimentos sobre o AVC e a saúde em geral, oferecer ajuda mútua (antes de mais, social e emocional/psicológica) e trocas de informação.

Tenta ser um espaço de diálogo aberto entre iguais, que pode ajudar a suavizar os problemas, e mesmo proporcionando mudanças pessoais e/ou sociais aos participantes.

Em suma, quebra o isolamento social, tão comum em pessoas que se sentem diminuídas nas suas capacidades, e nos seus familiares e/ou cuidadores!



3. PORQUÊ?

Porque o AVC afectou e afecta aos sobreviventes e aos que os rodeiam, e podemos e queremos, pelo menos, minorar esse impacto!

É verdade que pode ter vindo "obrigar" a moldar alguns aspectos da vida de modo... diferente. É verdade que a vida ganha novos condicionalismos, mas não cessa: adequa-se!



E não se pode esquecer a melhoria da percepção da qualidade de vida (clássico: copo meio vazio ou... meio cheio?), e a integração social dos sobreviventes e das suas famílias!

E, em muitos casos, ajuda na aceitação/adaptação dos próprios (novos) limites, a partir da experiência de outros.

Escutar uns aos outros, partilhar experiências e perspectivas, auxiliar a resolver problemas de recuperação de AVC, são coisas que podem ocorrer num GAM.

Suavemente, é possível "desafiar-nos" mutuamente para fazer mais, e dar coragem! Quem melhor do quem viveu/vive experiência parecida para entender?

Também fazer amigos, que compreendem o que se quer dizer nos comentários (passaram por experiência semelhante...), é importante para desenvolver um sentimento de pertença ao grupo.

4. PARA QUÊ?

Poder partilhar, dar e receber informações e experiências, para melhorar a situação pessoal e colectiva! Sempre num espírito construtivo: aceitando que, em certos momentos, pode haver necessidade de contar o passado, mas o objectivo nunca é “chover mais no molhado”!



Porque, somos muitos os sobreviventes de AVC: de certeza com diferentes limitações, mas com a riqueza que é a experiência pessoal!

Podemos partilhar as histórias de vida (todos aprendemos ouvindo, e, quiçá, sentimos logo o “conforto” de não ser os únicos a “lutar”!...).

Quase sem nos darmos conta, podemos melhorar o apoio (antes de mais, mútuo!) e o nosso equilíbrio emocional.

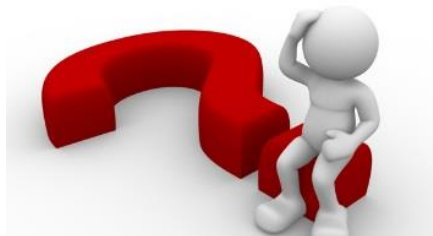
Podemos aumentar a nossa informação a respeito da doença, formas de a contornar, etc., e “descobrirmos” mais recursos e serviços.

Esta até pode ser, em certo sentido, uma “terapia” complementar a outros tipos de tratamentos!

Além de podermos contribuir para sensibilizar a restante sociedade/população.

5. COMO COMEÇAR?

Se existir algum apoio de uma unidade de saúde (hospital, clínica de reabilitação, ...), pode ser mais fácil: esta pode até contactar os seus utentes potencialmente interessados, convidando-os a participar, pelo menos num primeiro encontro.



Em qualquer dos casos, algumas dicas:

- contacte profissionais de saúde (em especial os ligados ao AVC), incluindo assistentes sociais e dê-lhes a conhecer a ideia;
- não esquecendo os Centros de Saúde / USFs;
- faça um “panfleto”, com local de funcionamento, dia, hora, e pelo menos um contacto, que pode distribuir ou “deixar ficar” em múltiplos locais:
 - locais públicos;
 - consultórios;
 - hospitais;
 - centros de dia;
 - ...;
- assegure-se que os profissionais de saúde, assistentes sociais, e outros, têm panfletos para dar/distribuir;
- use as redes sociais para divulgar a notícia;
- registe o seu grupo em www.portugalavc.pt (antes de mais, pode estar a informar pessoas da sua zona eventualmente interessadas)!

6. ONDE COMEÇAR?

Apesar de também não ser perfeito (pode haver sobreviventes com um “trauma psicológico” do local...), parece preferível, pelo menos inicialmente, começar em espaço de unidade de saúde (hospital, centro de saúde, clínica, ...): dá “credibilidade”...



Mas também se pode começar noutros espaços: um centro social, uma entidade pública, uma colectividade, ...

É muito importante assegurar a plena acessibilidade do local, e a facilidade de estacionamento!

7. QUEM PODE PERTENCER?

Obviamente, os Sobreviventes de AVC: quer ser uma iniciativa pensada para eles, e, tanto quanto possível, por eles! O “protagonismo” possível é até “terapêutico”, além de que têm uma perspectiva e preocupações únicas – a experiência do AVC e suas sequelas!



Também, eventualmente, podem participar familiares e cuidadores. Idealmente, poderão constituir um GAM à parte: têm experiências, dores, preocupações, etc., que são algo diferentes (em certo sentido complementares)...

Profissionais de saúde com interesse pela área (médicos, terapeutas, enfermeiros, ...): em muitos casos, é preciso e útil o seu envolvimento, como “facilitadores”, ajudando a dar credibilidade ao Grupo, pelo menos na fase inicial, até que possa “caminhar sozinho”, se for o caso. O ideal, seria termos GAMs com essa função (bem) entregues a sobreviventes ou a familiares: mas nem sempre é possível...

Todos têm a lucrar com o diálogo entre sobreviventes, famílias/cuidadores, médicos, outros profissionais de saúde, assistentes sociais, ...!

8. A QUEM “CONVIDAR”/PROPOR?

À partida, todos os sobreviventes de AVC, familiares/cuidadores, profissionais de saúde com reconhecido interesse pela área, podem ser convidados.

Porém, é verdade que, na fase aguda do AVC, e mesmo na recuperação nos meses mais próximos, a atenção está, naturalmente, toda centrada em si: primeiro o “choque” sofrido, depois a



tentativa de se aperceber o que é que aconteceu, suas consequências e sequelas, e, na melhor das hipóteses, o dedicar-se ao máximo ao esforço da recuperação...

Pelo que, é natural que essa preocupação mais social (eu posso ganhar com a presença e a experiência de outros, e eles podem beneficiar com a minha) só surja um pouco mais tarde, sobretudo a partir da que chamaríamos “2ª alta”...

Para os familiares, a preocupação na fase mais aguda é a sobrevivência, depois é “como ficará”, depois as necessidades de acolhimento em casa, e só mais tarde as consequências psicossociais e as necessidades a longo prazo...

Assim, diríamos que o “convite”, o dar conhecimento de que existe um GAM para acolher, pode existir desde o momento do internamento. Mas, naturalmente, a maior adesão é de esperar em sobreviventes mais “consolidados”...

9. HÁ LIMITAÇÕES DE IDADE?

Não, não há. Tal como o AVC...

Mas, antes de mais, com realismo, podemos procurar estabelecer uma idade de referência para esta “oferta” (por ex., até 70 anos?).



Depois, haverá necessidade de alguns conteúdos diferentes:

- nas idades na casa dos 20, 30 ou 40 anos, surgirão, seguramente, questões como, por exemplo:
 - “posso encontrar trabalho?”
 - “vantagens e desvantagens para mim e para o eventual empregador?”
 - “tenho filhos pequenos: como posso “tirar partido” das limitações na educação?”
 - “posso constituir família? e ter filhos?”
- nas idades mais próximas da reforma “normal”, as questões já podem variar (também a título de exemplo):

- “como não me deixar arrastar para um ‘envelhecimento rápido?’”
- “tenho algumas limitações físicas: como evitar ao máximo os ‘incidentes’ próprios da idade (ex. quedas, pouca mobilidade, ...)?”
- “como posso ‘exercitar o cérebro’?”

O próprio horário escolhido pode limitar mais a participação de uns ou outros... Será muito bom se, nos conteúdos e no horário, formos capazes de encontrar um equilíbrio!

Claro que o ideal, número de participantes permitindo, será chegarmos a 2 grupos...

10. QUANTAS PESSOAS PODEM PARTICIPAR? HÁ MÍNIMO E MÁXIMO?

Obviamente que não.

Mas, o bom senso, aconselha um mínimo de 6 a 8 participantes (menos, pode ser desmotivador...) e um máximo de cerca de 25 a 30 (para possibilitar, se quiserem, a intervenção de todos...).



É importante saber acolher todos os que se queiram juntar. Mas, se o GAM exceder, persistentemente, aquele “número máximo”, deve-se pensar em “dividi-lo” em 2 grupos. Nesse caso, pode-se usar um critério: idades, origem geográfica, conveniência de

horário (sendo possível fazê-los diferenciados), etc.

11. QUEM VAI “LIDERAR”?

Para liderar a organização de um GAM, e para facilitar os encontros, claro que o ideal seria haver um ou mais sobreviventes de AVC, ou até familiares/cuidadores. Porém, antes de mais na fase de “apresentação” (o lançamento e os primeiros encontros), e até mesmo para dar mais credibilidade à iniciativa, será muito bom conseguir a presença e o envolvimento de um ou mais profissionais de saúde, que perceba e goste da iniciativa.



Será o sentir a evolução do GAM, a sua consolidação, que pode permitir que a presença constante deste profissional de saúde, se torne mais intermitente...

De qualquer forma, no decurso dos encontros, é sempre bom ter alguém que consiga:

- comunicar com clareza;
- encorajar as pessoas a participar;
- manter as discussões sobre assuntos relevantes e dentro do tempo disponível;
- ser capaz de resumir os debates e estimular acordos ou decisões;
- ser entusiasta e encorajador.

O facilitador não está lá para fazer cumprir a sua própria agenda, mas sim para garantir que a agenda do grupo seja alcançada!

12. QUE VANTAGENS PARA O INDIVIDUO?

Podemos, desde já, elencar uma série de vantagens pessoais na participação num GAM:

- aumentar a auto-estima e o crescimento pessoal, e a capacidade de fazer frente a situações difíceis;
- ajudar a sair do isolamento e da solidão;
- ampliar conhecimentos sobre a doença e a recuperação possível;
- adquirir ideias que possam facilitar a integração: aprender a ultrapassar as limitações impostas pela doença a nível individual, familiar, social, ...;
- melhorar conhecimentos sobre as “ajudas técnicas”, de conforto e higiene - as possíveis, onde as encontrar, ...;
- conhecer melhor os direitos e deveres, legais e não só;
- ...



13. QUE VANTAGENS PARA O “GRUPO”?

Há vantagens que só como grupo(s) – a nível local e a nível nacional – se pode ir alcançando:

- fazer sentir, como grupo, a presença aos mais diversos níveis (públicos, media, entidades oficiais, empresas,



mesmo entidades congéneres de deficientes, ...);

- reforçando o “peso”, o impacto social, para pugnar pelos direitos e/ou obtenção de eventuais apoios;
- chamar a atenção para a “especificidade” desta doença/deficiência;
- criando um “espaço de encontro”, onde se podem partilhar notícias, iniciativas, ideias, recursos, ...
- fomentando e/ou facilitando a integração em actividades (por ex., ocupação de tempos livres, ...);
- ...

14. QUE ASSUNTOS ABORDAR?

É natural que a “apresentação” (de todos e de cada um!) tenha também a função de “catarse”: a experiência vivida, as causas julgadas, ...

Pode-se, depois, tentar “apresentar-se” pela positiva: coisas que aprendeu com o AVC, o que passou a valorizar mais, ...

Ou “descobertas” pessoais para “fintar” as limitações: de mobilidade, da fala, de memória, ...

Claro que, depois, há temas que podemos abordar, tanto quanto possível pelo lado positivo, eventualmente com a ajuda de especialistas, que dêem razões para “continuar a lutar”, como, por exemplo (ou outros, propostos pelo Grupo):



- O que é importante pós-AVC: a reabilitação, os cuidados a ter, o receio de que aconteça outro AVC, ...
- Ajuda e “instrumentos” para enfrentar a “nova situação”, também a nível psicológico.
- Alimentação pós AVC: comer melhor!
- O sobrevivente de AVC e o Médico de Família: ajudas ao acompanhamento.
- Comunicar após AVC: “Falar” e Ouvir
- Com o AVC a vida não cessa, adequa-se!
- Cuidados a ter com a família e os cuidadores.
- O papel social: a “perda” das relações, de amigos, de actividades de lazer, ...mas que podem ser substituídos por outros(as).
- A integração laboral e/ou académica: os direitos que podem ser reivindicados.
- Economia familiar: a eventual perda de rendimentos.
- A mobilidade: informação de recursos.
- Direitos, e como os exercer, nas formas de ajuda: técnicas, administrativas, recreativas, etc.

15. COMO ABORDAR?

Diálogo “interno” no grupo.

Convidando “especialistas”: médicos (incluindo de saúde familiar), psicólogo, nutricionista, terapeuta da fala, fisiatra, fisioterapeuta, enfermeiro, assistente social, advogado, etc, etc*...

Convidando outro(s) sobrevivente(s).



16. O QUE PODE SURGIR DAQUI?



Eventualmente, este pode ser o “ponto de partida” que pode levar a novas realizações: por ex., um site/blogue informativo, uma página das redes sociais, uma associação local, ...

O que o GAM, e o seu eventual crescimento, pedir/exigir, e os meios à disposição permitirem!

Se nada disto se verificar, continuará muito útil como GAM!

17. DIFICULDADES QUE PODEM SURGIR

Podem surgir muitas dificuldades, talvez diferentes conforme o local, mas algumas são comuns. Alguns exemplos.



❖ Muitos participantes já não aparecem...

É normal que haja alguns que “vieram ver”, mas depois não se interessam, ou até não podem comparecer. Tente ficar com um contacto logo na 1ª vez (pode ser útil ter sempre um impresso, muito simples – ver Anexo II), e, mesmo assim, informe-os.

Mas, há alguns procedimentos para precaver:

- fixar dia e local;
- tentar compromisso;
- tornar agradável;
- criar motivos de convívio.

❖ **Um ou mais participantes “monopolizadores do debate”**

É aqui, por exemplo, que entra o facilitador: procurar moderar, com delicadeza “mandar calar” (“Já conhecemos o seu ponto de vista. Agora vamos ouvir outros.”, “Obrigado pela sua opinião. Vamos ouvir outras pessoas.”, ...), e promover a mais alargada participação!

❖ **Convidados que abordem temas com demasiado negativismo**

A pretexto de enquadrar a intervenção, é muito importante conversar um pouco, previamente, com o “convidado”: explicar o que é o grupo; sem faltar à verdade, importa “não chover no molhado” (inclusive porque pode haver pessoas com alguma fragilidade psicológica); a perspectiva é sempre a da recuperação e/ou fornecer dados que aumentem a qualidade de vida; em suma, tentamos sempre, tanto quanto possível, apresentar os temas pela positiva! Porque, parafraseando a canção, “para pior já basta assim!”...

ANEXO I

ALGUMAS REGRAS BÁSICAS

Pode ser útil recordar estes e outros pontos.
Mesmo distribuindo a folha, se acharem oportuno!

Oportunidade.

As pessoas gostam de saber que podem contar com o grupo para começar e terminar no tempo previsto. Algumas pessoas podem ter que confiar em outros para o transporte e saber que o GAM é pontual, ajuda-os a fazer combinações confiáveis para chegar ao grupo.

Confidencialidade.

Para que as pessoas se sintam seguras num grupo de apoio, precisam de confiar que as informações que compartilham não serão usadas contra elas (usadas como fofocas, como maneira de as ridicularizar, etc.). Peça ao grupo para aderir a esta regra: o que é dito aqui, permanece aqui.

Paciência.

Cada sobrevivente de AVC tem limitações únicas, quiçá diferentes de todos os outros. Alguns têm problemas com a fala, compreensão, ou com a audição num grupo grande. É importante que cada participante tenha tempo suficiente para se expressar. Quanto mais não fosse, porque podem ter pontos de vista que ajudarão os outros!

Ambiente sem julgamento.

Outro aspecto de segurança para os participantes é saber que eles podem dizer o que sentem sem medo de ser julgados pelas suas palavras ou acções. A aceitação do outro é essencial.

Honrar as diferenças entre os participantes.

Reconhecer que cada pessoa no grupo tem uma viagem diferente de recuperação do AVC. Não há duas pessoas que tenham a mesma. Peça ao grupo para respeitar as diferenças.

ANEXO II

IMPRESSO PARA RECOLHA DE CONTACTOS

Grupo de Ajuda Mútua de Sobreviventes AVC

Nome: _____

(se tiver dificuldade em escrever, basta o primeiro e o último nome)

Telefone: _____

Email *(se usar)*: _____

Dá autorização que o contactemos pelos meios que indicou
para o informar sobre este GAM e
o convidar a continuar a participar nestes encontros?

Sim

Não

PORTUGAL AVC



PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

Contactos em:

WWW.PORTUGALAVC.PT

FACEBOOK/PT.AVC

INFO@PORTUGALAVC.PT