

ESPERANÇA EM GRUPOS DE AJUDA MÚTUA: O MODELO MIAMPE DE ZAIDA CHAREPE

Eduarda Novais Falcão¹

Raíssa Barros Dominato²

Luciene Corrêa de Miranda Moreira³

Promover a esperança em pais de crianças com doença crônica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua
Zaida Borges Charepe
Lisboa - Portugal, Universidade Católica Editora, 2014, 176p.

O livro descreve a metodologia MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor da Esperança – desenvolvida pela Dra. Zaida Charepe durante seu doutorado e aplicado, por ela e por outros profissionais, a grupos de pais e mães de crianças hospitalizadas devido a doenças crônicas. Este Modelo não surgiu ao acaso, reflete aspectos da trajetória de Charepe que contribuíram de modo decisivo para seu sucesso.

Zaida Charepe formou-se em enfermagem em 1995 e seu primeiro trabalho foi na Unidade de Urgência Pediátrica do Hospital de São Bernardo, em Setúbal, Portugal. Certamente, na assistência, a enfermeira pôde constatar os desafios enfrentados pelos pais das crianças hospitalizadas, desesperançosos diante de incertezas, diagnósticos e prognósticos. Após 2009 passou a dedicar-se exclusivamente à área acadêmica e, desde então, além de lecionar na graduação e pós-graduação, estudou e publicou artigos na área da saúde, sendo a hospitalização infantil e os grupos de ajuda mútua temas recorrentes em suas pesquisas.

Em 2011, concluiu seu Doutorado pela Universidade Católica de Portugal. Apesar de sua formação em enfermagem, os estudos de Charepe são pautados por uma lógica interdisciplinar, que, de fato, considera a pessoa (paciente) como um ser biopsicossocial e sua família uma extensão de sua vivência, sofrimentos e alegrias. É possível encontrar pressupostos da Logoterapia de Viktor Frankl, no instrumento MIAMPE. Enfatizando-se a importância dos grupos de ajuda mútua orientados por

¹ Discente do curso de Psicologia do Centro Universitário UniAcademia.

² Discente do curso de Psicologia do Centro Universitário UniAcademia.

³ Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Juiz de Fora. Docente do Centro Universitário UniAcademia.

profissionais e a promoção da esperança, entende-se que a psicologia tem muito a se beneficiar com esta leitura.

No currículo da autora (disponível nas referências) é possível acessar várias publicações, produzidas individualmente ou em parceria com outros profissionais. Esperança, grupos de ajuda mútua enquanto recursos terapêuticos, atenção ao cuidador, crianças com doenças crônicas estão entre os temas das publicações e reforçam o interesse da autora acerca desta temática. A relevância internacional do tema e da pesquisadora pode ser verificada em suas publicações em periódicos e eventos de diversos países, inclusive o Brasil.

De fácil compreensão, o livro é dividido em introdução, seis capítulos, conclusão, bibliografia e lista de sugestões de bibliografias sobre o tema. O primeiro capítulo explica, brevemente, as bases conceituais do modelo de intervenção em ajuda mútua. Os demais capítulos consistem no detalhamento da metodologia MIAMPE: propostas de intervenção, instruções para as dinâmicas desenvolvidas nos encontros, sugestões de narrativa para a facilitação da partilha, instruções para a construção do material de apoio utilizado nas propostas de intervenção, instrumentos de registro, facilitação do encontro e reavaliação do trabalho no grupo de ajuda mútua. A partir de todas as instruções disponíveis ao longo do livro torna-se possível replicar a proposta de intervenção em outros grupos.

Antes de uma primeira leitura, parece contraditório falar de esperança com pais e mães cujos filhos receberam diagnósticos de doenças crônicas, inclusive de prognóstico muito negativo – pouca expectativa de vida, necessidade de internações constantes e tratamentos dolorosos, inexistência de cura, sinais e sintomas que comprometem negativamente a qualidade de vida e o nível de funcionalidade da criança. Entretanto, a introdução já fornece ao leitor uma visão completamente diferente: é possível se promover a esperança a partir de intervenções em ajuda mútua.

As intervenções são planejadas com o intuito de influenciar a promoção da esperança e inclui reflexões, compartilhamento de experiências, busca de soluções, o que acaba por fortalecer pais e mães desesperançados e impotentes diante de uma situação inevitável.

O MIAMPE trata-se de uma construção teórica que visa fornecer explicitações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do

conceito de “esperança”. Consideramos que esta intervenção pode ser orientada por profissionais de saúde, que pretendem incrementar estratégias promotoras de esperança de modo individual ou grupal (CHAREPE, 2014, p.13-14).

O MIAMPE pode ser aplicado junto a pais/cuidadores de crianças com outras necessidades especiais de saúde. Sua metodologia é definida a partir dos princípios formadores, entretanto, o número de encontros pode variar, os participantes dos grupos não precisam ser sempre os mesmos (considerando-se que, na realidade hospitalar, pode ser difícil manter a frequência dos familiares além dos períodos de internação de seus filhos).

O capítulo 1 inicia-se com a especificação do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Esta é definida como uma relação de reciprocidade estabelecida entre seus integrantes que partilham problemas em comum, através do apoio mútuo e, assim, encontram um sentido de utilidade. Como pressupõe-se numa metodologia, a capacitação dos profissionais que irão conduzir a intervenção junto aos grupos é o primeiro passo. Diferente de um grupo de autoajuda ou grupo de apoio sem intervenção profissional, onde pessoas que passam por situações parecidas se ajudam mutuamente com o compartilhamento de suas próprias experiências, o MIAMPE é um grupo de ajuda mútua (GAM). Nesta modalidade, o papel do profissional é essencial para que o processo ocorra de forma estruturada e sistematizada – o que inclui temas, dinâmicas, falas e, inclusive, avaliação. Neste sentido, cinco pontos se fazem essenciais: a descrição dos objetivos do modelo de intervenção; a definição dos papéis entre técnicos (profissionais / facilitadores) e pais no decorrer dos encontros; o preparo prévio dos encontros (o que inclui confecção de materiais e organização do espaço); a identificação dos pontos-chave para as intervenções grupais; construção de instrumentos de avaliação.

A Matriz Conceitual do MIAMPE pressupõe a intersecção entre três fatores – a ajuda mútua, a esperança e a partilha, sendo, este último o elemento comum entre os dois grupos. Para que ocorra a intersecção, são abordados definições e pressupostos a partir de propostas gerais e princípios de intervenção. Este processo é organizado em reuniões subdivididas em rituais, atividades e avaliação processual. Alguns fatores colaboram para o processo – confidencialidade, flexibilidade, facilitação, colaboração, relação horizontal - ou mesmo emergem da dinâmica grupal a partir da condução por parte dos facilitadores – união, confiança, identificação, respeito transformação

pessoal positiva, orientação para a vida futura. O diagrama MIAMPE, descrito neste parágrafo, é ilustrado na página 17 do livro.

Inicialmente, como matriz conceitual e esqueleto importante do método, é importante esclarecer os três termos fundamentais: ajuda mútua, partilha e esperança. São palavras muito utilizadas em várias partes do processo e na proposta do grupo proposto pela autora.

A ajuda mútua é a relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de criança com doença crônica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade. Ela é operacionalizada pela partilha de estratégias e soluções entre os pais e facilitada pelos técnicos, permitindo, desde modo, uma relação horizontal. Dentro da ajuda mútua é de suma importância ter: facilitação, colaboração e identificação.

A partilha é o processo no qual se tem a expressão de sentimentos de vivências potenciadoras de recursos, com a finalidade de promover a esperança nos pais de crianças com doença crônica. Cabe ressaltar que, para uma boa partilha, é fundamental existir: flexibilidade, criatividade coletiva, respeito e confidencialidade em todo esse processo.

Por fim, a esperança é conceituada como um fenômeno amplo e multidimensional, entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, que emerge das experiências partilhadas. Além disso, está associada ao bem-estar psicológico dos pais e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o sofrimento. Na esperança há outros processos importantes, como orientação para a vida e o futuro, união e confiança entre os membros do grupo de apoio e a transformação pessoal positiva. Esta se dá pela reformulação dos recursos internos dos pais e possibilita a mudança de perspectiva na forma como se colocam no lugar dos outros pais, valorizam e respeitam a vida, as conquistas e habilidades da criança com doença crônica, tudo isso conduzindo à percepção de que a mesma é a sua fonte de esperança.

As intervenções são subdivididas em três princípios de intervenção: (1) intervenção na promoção da esperança – através das relações estabelecidas entre os pais e entre técnicos X pais objetiva-se a mudança ou a valorização do sentido das experiências de esperança dos pais. Há aprendizado e compartilhamento de experiências, busca de mudanças e diminuição do sentimento de solidão comum aos

cuidadores. (2) Intervenção baseada na esperança enquanto fator de resiliência – objetiva-se a partilha de superação de vivências negativas e a aceitação da condição de saúde de seus filhos, o que acarreta mudança interna e crescimento pessoal. Há espaço para que o grupo celebre as competências dos pais no cuidado de seus filhos, assim como o reconhecimento das competências e habilidades da criança, para, assim, transformar vivências de esperanças em recursos para outros pais. (3) Intervenção baseada nos fatores de ameaça à esperança – além de promover situações de esperança, torna-se indicado tentar mitigar os fatores adversos que ameaçam a esperança dos pais. Isso inclui transformar crenças de culpa e punição, não criticar ou julgar crenças e atitudes (suas ou dos outros pais).

Após as definições da matriz conceitual do MIAMPE, a partir do capítulo 2 são descritas as propostas de intervenção em ajuda mútua. Estas são subdivididas em quatro grupos: propostas de intervenção introdutória, propostas formativas, propostas de (re)construção da esperança e proposta de gestão da vida social do grupo de ajuda mútua.

De acordo com o método descrito, é possível determinar e ordenar os rituais que fazem parte de um encontro do grupo de ajuda mútua (GAM), tomando como norma da intervenção um enquadramento ordenado e estruturado das atividades, facilitando dessa forma a operacionalização das mesmas. Diante desse cenário, as propostas de intervenção podem ser classificadas em 4 tipos: intervenção introdutória, formativas, (re)construção de esperança, e propostas para a gestão da vida social do GAM.

Inicialmente, as propostas de intervenção introdutórias determinam e ordenam as atividades que versam um primeiro encontro e/ou o acolhimento de um novo membro no grupo; as atividades são breves e orientadas para a apresentação dos membros e para a partilha das expectativas e desejos iniciais.

Posteriormente, as propostas formativas determinam e ordenam as atividades que versam o apoio formativo aos membros do GAM: essas atividades são estruturadas e orientadas por um programa referente à temática a abordar, implicando uma participação de forma mais direta dos técnicos, que ministram e orientam a formação incentivando a partilha entre os pais. Cabe citar que nessa proposta é possível contemplar o recurso a convidados externos ao grupo.

Ademais, também há as propostas de (re)construção da esperança, que determinam e ordenam as atividades que versam a promoção de esperança junto dos pais (membros do GAM). Estas atividades são orientadas pela partilha, que é facilitada pelos técnicos e integram o recurso à exploração dos recursos e padrões de interação em esperança, requerendo, assim, uma monitorização periódica.

Por fim, também há proposta para a gestão da vida social do GAM, que determina e ordena as atividades que decorrem em espaço exterior ao grupo, entre as quais o convívio, ações de divulgação do GAM, e de angariação de fundos. Dessa forma, requerem a participação dos membros do GAM, da comunidade, de instituições de Saúde, dentre outros.

As Propostas de Intervenção Introdutória consistem nas reuniões de temas: Primeiro Encontro; Caixa dos Desejos; Os recursos no GAM; Acolher um Novo Membro no GAM. As Propostas Formativas incluem as reuniões de temas: Estrutura de um encontro formativo; Rede Social/Relações Comunitárias; Rede Social/Relações com Sistemas de Saúde e Serviços Sociais; Rede Social/Relações de Trabalho; Rede Social/Família; Rede Social/Amizades. Já as Propostas de (Re)Construção de Esperança consistem nas reuniões cujos temas são: Descobrir Metas, Soluções e Caminhos Alternativos; Celebrar as Competências dos Pais; Momentos de Sorriso; As Conquistas e Habilidades da Criança; Modelos de Esperança no GAM; Coesão e Confiança no GAM; Apoio aos Pais nas Recidivas e/ou Reinternamentos Hospitalares; À procura de um Sentido: Vivência do Luto no GAM. Finalmente, a Proposta de Gestão da Vida Social no GAM pressupõe a reunião de tema: Seleção de um Evento Social no GAM.

Desta forma, o capítulo 2 objetiva apresentar detalhadamente a estrutura de cada reunião. As instruções incluem rituais (apresentação, partilha e finalização), tempo da reunião, preparação do ambiente físico, material de apoio (descrito em outro capítulo), avaliação processual, comentários adicionais. Destaca-se que a avaliação processual só é positiva se todos os pais conseguirem alcançar os objetivos propostos na reunião. Desta forma, de apenas um cuidador não atingir os objetivos propostos, compreende-se que há a necessidade de se pensar em opções de intervenção adicionais. Este passo-a-passo inclui até sugestões de narrativa para que os facilitadores possam seguir no decorrer de cada reunião.

O capítulo 3 visa apresentar as instruções para as dinâmicas apresentadas nas reuniões definidas no capítulo anterior. O capítulo 4 apresenta uma série de narrativas para a facilitação da partilha. No capítulo 5 encontram-se as orientações para a construção do material de apoio necessário às propostas de intervenção. O capítulo 6 contém os instrumentos de registro que os facilitadores deverão distribuir aos pais em algumas reuniões. Já o capítulo 7 consiste em material necessário para a condução das reuniões do GAM: fichas de apoio ao facilitador, registros de participação no encontro e planejamento do próximo encontro. Finalmente, o capítulo 8 visa definir os estágios de desenvolvimento do GAM – estágio da formação; estágio da normalização; estágio da tempestade; estágio da execução – e orientações para o facilitador reavaliar periodicamente: a estrutura e a dinâmica dos encontros; a gestão da vida social; a intervenção no grupo de ajuda mútua.

O estudo da obra permite que sejam tecidas considerações relevantes acerca da autora e da metodologia MIAMPE. A Dra. Zaida Charepe se destaca por ser uma pesquisadora renomada e extremamente acessível. Ainda na página 14 do referido livro, a autora ressalta que o MIAMPE pode ser aplicado por outros pesquisadores. Além de o livro conter todas as informações detalhadas para a condução dos grupos de ajuda mútua, Charepe indica o site onde é possível encontrar (fazer o download e imprimir) todo o material de apoio necessário. Inclusive, ela se disponibiliza para esclarecer possíveis dúvidas e convida outros profissionais que desejam utilizar o MIAMPE a compartilharem os resultados com ela.

Cuidadores de familiares com limitações decorrentes de condições de saúde estão presentes em todos os locais e convivem, diariamente, com situações adversas como desesperança, sobrecarga, solidão, necessidade de apoio familiar e profissional, invisibilidade social e, inclusive, necessidade de escuta. Desta forma, o modelo aplicado em Portugal é adequado para ser utilizado em outros países, inclusive no Brasil. O livro e os materiais de apoio são redigidos em língua portuguesa, o que torna a condução do processo ainda mais acessível a profissionais brasileiros que desejam aplicar o modelo em grupos de familiares.

O livro é de 2014, entretanto, além de universais, muitos dos problemas enfrentados pelos cuidadores são atemporais – em especial quando se volta a atenção aos pais de crianças com doenças graves, que vivem angústias, tristezas e medos peculiares que persistem em diferentes contextos histórico-culturais. Desta

forma, como os desafios são os mesmos, as estratégias de enfrentamento que se mostram favoráveis – como o modelo de (re)construção da esperança – podem ser replicados em grupos de cuidadores, mesmo após um tempo da sua publicação.

Quando se pensa em aplicar a proposta na realidade brasileira, o primeiro fator a ser considerado diz respeito à língua. Mesmo com diferenças sutis entre o Português de Portugal e do Brasil, é indicado que o facilitador adeque as sugestões de narrativas para a realidade brasileira – geralmente, mais informal.

Charepe definiu a dinâmica de aplicação do instrumento em pais de crianças hospitalizadas. Esta realidade poderia, facilmente, ser replicada em hospitais pediátricos brasileiros, em especial aqueles destinados a tratamentos de longa permanência, entretanto, é possível utilizar a metodologia também na atenção primária – em unidades básicas de saúde (UBS), centros de referência em assistência social (CRAS), ambulatórios, espaços comunitários diversos onde é possível se trabalhar com grupos a partir de uma realidade interdisciplinar (centros comunitários, salões de igreja), universidades, hospitais-escola e clínicas-escola. A atuação interdisciplinar ainda é um desafio em determinadas situações e o MIAMPE é uma forma de reunir esforços de profissionais de diferentes áreas – inclusive, enfermagem e psicologia – além de ser possível envolver acadêmicos de vários cursos em atividades de estágio e extensão universitária.

Esperança não é ilusão, aproxima-se do conceito de resiliência – enfrentar situações adversas e sair delas fortalecido. A esperança pode estar desgastada devido às experiências adversas da doença do filho ou filha, pode não surgir ou se fortalecer espontaneamente, mas, a partir de intervenções simples, desenvolvidas por profissionais de equipe interdisciplinar, pode, de fato, ser “a última que morre” (conforme ditado popular). A promoção da esperança é uma saída frente a situações que não podem ser modificadas, pois, é possível mudar crenças, buscar outras soluções, ressignificar situações e redefinir metas. É a busca constante de sentido(s), mesmo diante de situações adversas.

REFERÊNCIAS

CHAREPE, Zaida Borges. **Promover a esperança em pais de crianças com doença crônica**: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2014.

[REVISTA PSIQUE: RELATOS ACADÊMICOS, Juiz de Fora, v. 3, n. 4, p. 89-97, jul./dez. 2023 – ISSN 2448-3443](#)

ICP: Católica – Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa Porto. **Professor associado:** Zilda Charepe. Disponível em: <https://ics.lisboa.ucp.pt/person/zaida-charepe> Acesso em 14 out 2022.