

**RELATOS DE EXPERIÊNCIAS EM RECOVERY:
USUÁRIOS COMO TUTORES, FAMILIARES COMO
CUIDADORES/PESQUISADORES E EFEITOS DESTAS PRÁTICAS EM DOCENTES E
PESQUISADORES EM SAÚDE MENTAL**

*Experiences in recovery:
users as tutors, family members as caregivers/researchers and the effects of these
practices on mental health teachers and researchers*

Octavio Domont Serpa Jr.¹

Nuria Malajovich Muñoz²

Berlene Andrade de Lima³

Elizabeth Sabino dos Santos⁴

Erotildes Maria Leal⁵

Luiz Alves da Silva⁶

Luiz Eduardo Mendonça de Souza⁷

Maria Aparecida Lopes Nascimento⁸

Nadia Soliz Souza⁹

Orlando Vinicius Dias Mara de Barros¹⁰

Pedro Gabriel Godinho Delgado¹¹

Artigo encaminhado: 20/11/2016

Aceito para publicação: 20/02/2017

¹ Octavio Domont Serpa Jr. Professor Associado do Instituto de Psiquiatria da UFRJ

² Nuria Malajovich Muñoz Professor Adjunto do Instituto de Psiquiatria da UFRJ

³ Berlene Andrade de Lima Integrante do grupo Familiares Parceiros do Cuidado

⁴ Elizabeth Sabino dos Santos Integrante do grupo A Voz dos Usuários

⁵ Erotildes Maria Leal Professor Adjunto do Departamento de Medicina da Família e Comunidade da Faculdade de Medicina da UFRJ

⁶ Luiz Alves da Silva Integrante do grupo Familiares Parceiros do Cuidado

⁷ Luiz Eduardo Mendonça de Souza Integrante do grupo A Voz dos Usuários

⁸ Maria Aparecida Lopes Nascimento Integrante do grupo A Voz dos Usuários

⁹ Nadia Soliz Souza Integrante do grupo Familiares Parceiros do Cuidado

¹⁰ Orlando Vinicius Dias Mara de Barros Integrante do grupo A Voz dos Usuários

¹¹ Pedro Gabriel Godinho Delgado Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da UFRJ

RESUMO: São relatadas duas experiências centradas no recovery. Uma, com usuários que participam regularmente, há 10 anos, de atividades de docência prática em aulas de psicopatologia para alunos de psicologia e medicina; outra, com familiares engajados há 5 anos em grupos de apoio mútuo e educação em saúde, e que compartilham experiência de participação em pesquisa avaliativa de serviços de saúde mental. A partir destas duas experiências se construiu um percurso metodológico baseado na autoetnografia e estudo das narrativas, tendo como ferramenta principal uma roda de conversa, reunindo usuários, familiares e professores/pesquisadores, que se propuseram, de forma colaborativa e compartilhada, a produzir um estudo sobre os efeitos da experiência de recovery nos três grupos de participantes. O material foi audiogravado, transcrito, categorizado e interpretado, com base na análise das narrativas. O estudo, cujas limitações são descritas, conclui que as experiências de recovery produziram deslocamentos subjetivos de posições anteriormente fixas e rígidas, gerando efeitos positivos para a autoestima e empoderamento de usuários e familiares, e para a reorientação de percepções e conceitos sobre o adoecimento, tratamento e recuperação, por parte dos docentes/pesquisadores. Como estudo exploratório, necessita de novas fases de desenvolvimento, para comprovação dos efeitos benéficos relatados e da adequação da metodologia de autoetnografia aos estudos de recovery.

Palavras-chave: Saúde Mental. Recovery. Usuários e Familiares como Tutores e Pesquisadores. Atenção Psicossocial. Autoetnografia.

ABSTRACT: Two experiences focused on recovery are reported. One, with users who have regularly participated, for 10 years, in practical teaching activities in psychopathology classes for undergraduate students of psychology and medicine; another with family members engaged for 5 years in mutual support and health education groups, who have been sharing the experience of participating in evaluative research on mental health services. Based on these two experiences, a methodological tool was built based both on autoethnography and study of narratives. As a main tool for collecting qualitative data, a conversation wheel was provided, bringing together users, families and teachers/researchers, who have proposed, in a collaborative and shared way, to produce a study on the effects of the recovery experience on the three groups of participants. The material was audiotaped, transcribed, categorized and interpreted, based on the analysis of the narratives. The study, whose limitations are described, concludes that recovery experiences have produced subjective displacements of previously fixed and rigid positions, generating positive effects for the self-esteem and empowerment of users and family members, and for the reorientation of perceptions and concepts about illness, treatment and recovery, by teachers / researchers. As an exploratory study, it requires new phases of development, to confirm the psychosocial positive effects reported and to evaluate the adequacy of the methodology of autoethnography to recovery studies.

Keywords: Mental Health. Recovery. Users and Families as Tutors and Researchers. Psychosocial Care. Autoethnography.

1 INTRODUÇÃO

Este artigo apresenta a experiência de dois grupos de pesquisa/ensino do Instituto de Psiquiatria UFRJ, a partir do relato de experiência de seus participantes: usuários, familiares e pesquisadores docentes.

O primeiro grupo é fruto da parceria entre professores e pesquisadores do *Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade* e o grupo *A Voz dos Usuários*. A história desta parceria remonta ao ano de 2005. Nesse ano, a disciplina Psicopatologia Especial I (atualmente Psicopatologia I), oferecida aos alunos de graduação do curso de psicologia da UFRJ, passou por reformulação de conteúdo programático e sobretudo de metodologia de ensino. Era do entendimento dos professores responsáveis que uma Psicopatologia exclusivamente descritiva, objetivista, em terceira pessoa representava um significativo empobrecimento humano e intelectual para o estudo do fenômeno psicopatológico. Este fenômeno é um evento experienciado subjetivamente por uma pessoa em contexto e exige, portanto, uma abordagem que não elimine os seus aspectos subjetivos e intersubjetivos. Foi nesse contexto que um grupo de usuários do Centro de Atenção Diária (CAD) do IPUB/UFRJ foram convidados a participar das aulas da referida disciplina, ocupando uma posição ativa na transmissão de suas experiências de sofrimento psíquico, de tratamento e de superação. Nascia aí o grupo que, a partir de 2011, adotou como nome *A Voz dos Usuários*. O grupo, formado inicialmente por 12 usuários, passou a se reunir semanalmente para organizar a estrutura das aulas e trocar impressões sobre as mesmas, junto com os consultores e apoiadores acadêmicos do grupo – professores, pesquisadores e alunos do Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade.

As aulas consistem em rodas de conversa entre usuários e alunos. Todos sentam juntos em uma grande roda, ambiente que propicia uma relação mais próxima. Não existe um formato narrativo pré-estabelecido ao qual todos os participantes devem se adequar. Cada um fala a partir do seu próprio estilo e dicção. O que o grupo produziu, ao longo destes onze anos de existência, foi um repertório de temas, que deve servir para orientar ou iniciar a conversa com os alunos, nunca para limitá-la. Os usuários respondem às perguntas dos alunos de forma livre, respeitando os limites do que é confortável para cada um compartilhar. Os membros continuamente reavaliam a forma como conduzem as aulas e buscam aprimoramento. Na UFRJ, além dos alunos de graduação em Psicologia, o grupo tem participado sistematicamente de atividades com alunos de graduação em Medicina e Enfermagem. Além disso, o grupo já participou de aulas na UFF, UFRRJ,

UERJ, FIOCRUZ, além de rodas de conversa em serviços de saúde mental, associações de usuários e familiares, bem como de congressos e fóruns de saúde mental.

A fim de estender o contato com os seus alunos e com o público em geral, para além dos encontros presenciais, o grupo criou, nos últimos anos, um sítio na internet – www.avozdosusuarios.com – uma *fanpage* no *Facebook* - <https://www.facebook.com/avozdosusuarios/> - e um canal no *YouTube* <https://www.youtube.com/channel/UC70bB4QHQMfrkBMHMawwd4g> .

O grupo *A Voz dos Usuários* tem exercido ativamente, nos últimos anos, por meio do compartilhamento generoso de suas experiências e narrativas de adoecimento, tratamento e superação, atividades de formação de profissionais de saúde mental mais empáticos e capazes de praticar uma assistência centrada no paciente.

A segunda experiência diz respeito à parceria entre professores e pesquisadores do Núcleo de Políticas Públicas em Saúde Mental (NUPPSAM) e o grupo *Familiares Parceiros do Cuidado*.

Familiares Parceiros do Cuidado é o nome do projeto de pesquisa e extensão que se iniciou em 2011, fruto da colaboração entre pesquisadores do NUPPSAM e vários serviços comunitários de saúde mental (Centros de Atenção Psicossocial – CAPS) da região metropolitana do Rio de Janeiro. O projeto começou com duas oficinas que reuniram, em torno da pergunta “como devemos organizar um curso de educação em saúde para familiares de pacientes dos CAPS?”, profissionais, estudantes, familiares e usuários (com alguns convidados de fora do Rio, como Geraldo Peixoto, Dulce Santos e Elizabete Henna, de Santo André e Santos). As narrativas de familiares com longo percurso como cuidadores serviram para a construção dos roteiros dos Ciclos de Formação, formados por encontros nos quais se compartilhava não apenas a experiência do cuidado, mas atividades lúdicas e conteúdos de educação em saúde (psicopatologia, efeitos da sobrecarga do cuidado, tratamento, autocuidado, estratégias de lidar, organização dos serviços de saúde mental, políticas públicas). Até o momento foram realizados 7 ciclos de encontros, dos quais participaram 215 familiares. Inicialmente dominados pela sofrida narrativa centrada na sobrecarga (Reis et al, 2015), as histórias de vida dos familiares passam por transformações ao longo dos últimos 5 anos, sobressaindo os temas das estratégias exitosas de lidar com os obstáculos, compartilhamento da experiência e do conhecimento, construção de estratégias de ação solidária e investimento no esforço de ampliação do conhecimento no campo da saúde mental e psiquiatria. Ocorre uma visível mudança na maneira de narrar a própria experiência, com relatos que passam a incorporar testemunhos sobre *esperança, leveza,*

novas amizades, antes ausentes. Como formas de continuidade do projeto, uma Associação de Familiares foi criada, e são realizados anualmente Congressos de Familiares Parceiros, onde se reúnem familiares, usuários, profissionais, pesquisadores, alunos (Delgado, 2014). Uma experiência atualmente desenvolvida no Projeto Familiares diz respeito à participação em pesquisa sobre avaliação e monitoramento dos CAPS, na qual um grupo de seis familiares vem integrando a equipe de pesquisadores, compartilhando o saber oriundo da experiência do cuidado para contribuir na construção do referencial teórico e metodológico para uma pesquisa avaliativa no Sistema Único de Saúde (SUS), desenvolvida como parte do Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental do IPUB.

As duas experiências abordadas neste artigo têm como traço comum serem orientadas pelo *recovery*. Sem uma tradução consagrada em português, este conceito tem sido traduzido ora como restabelecimento, ora como superação, ora como recuperação. Por isso, optamos por empregá-lo em inglês, com desculpas pelo anglicismo.

Contudo, mesmo em inglês o sentido de *recovery* permanece em disputa. Em função disso, para que se compreenda a afirmação de que as duas experiências acadêmicas apresentadas foram orientadas pelo *recovery*, uma breve incursão na literatura será realizada com a finalidade de circunscrever o sentido de *recovery* adotado aqui.

Como ponto de partida, é preciso dizer que *recovery* não remete a uma ideia de resultado ou ponto de chegada. Trata-se de um processo aberto, não linear, de trajetórias biográfica singulares. Há, na literatura, pelo menos duas formas contrastantes de abordar o *recovery* (Bellack, 2006; Davidson *et al.*, 2009). Uma delas é nomeada como “*recovery from*” ou “*clinical recovery*”, concebida como equivalente à cura, remissão sintomática, retorno a um funcionamento anterior à doença, estabelecendo um resultado que serve como medida de sucesso para todos. A segunda maneira de se compreender o *recovery*, que nos interessa aqui, é chamada de “*being in recovery with*”. Nessa perspectiva o *recovery* é considerado processo contínuo, não linear e ativo. Envolve e engloba senso de esperança, ganho de autonomia, empoderamento, capacidade aumentada de lidar com os sintomas e as possíveis adversidades que podem aparecer ou reaparecer ao longo do processo.

O caráter experiencial, subjetivo e singular do processo de *recovery* merece destaque. Implica na experiência vivida de uma mudança pessoal de sentimentos, atitudes e papéis, que conduzem o sujeito a um modo de vida satisfatório para si, não

reduzido à doença ou ao diagnóstico (Davidson et al, 2005). Um dos elementos mais importantes deste processo é o sentimento de esperança (Greenley e Jacobson, 2001; Turner-Crowson e Wallcraft, 2002), que proporciona o encorajamento para enfrentar os desafios impostos pelo adoecimento, tratamento e jornada de superações, focando mais nas potencialidades, no futuro e pequenas – ou grandes – conquistas do cotidiano. Empoderamento e reintegração social também são elementos importantes do processo de *recovery* (Mead e Coperland, 2000). O empoderamento (*empowerment*) está relacionado à possibilidade de maior autonomia por parte do usuário, que possui voz ativa em seu tratamento e capacidade de efetuar e compartilhar decisões, por elas se responsabilizando (Davidson et al., 2012).

Um último elemento por nós considerado fundamental no processo de *recovery* é o da produção e compartilhamento de narrativas. Greenley e Jacobson (2001) apontam a participação de usuários no tratamento de seus pares através do compartilhamento de narrativas em saúde mental como um aspecto importante no processo de *recovery*. As narrativas podem servir de modelo e inspirar outras pessoas que estejam em tratamento. Este tipo de iniciativa pode beneficiar os que recebem, como ouvintes ou leitores, as narrativas, e também contribuir para o *recovery* dos que narram (Boevink, 2012a; Lewis, 2012). Essa prática engaja os usuários na atividade de recontar sua história, permite ressignificar o que foi vivido e descobrir novas possibilidades de existir. O foco se desloca da patologia para as forças que ajudaram o indivíduo a superar as adversidades do processo (Ridgway, 2001). É elaborado um saber sobre si que não depende do conhecimento técnico dos profissionais, mas que é baseado na experiência do sujeito que sofre, que aprende a lidar com esse sofrimento (Thornton, 2012).

2 USUÁRIOS COMO AGENTES DA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Embora os pacientes tenham desempenhado certa função na educação de profissionais de saúde desde o nascimento da medicina clínica, faziam isso em uma condição passiva, como suporte para demonstração ou ilustração do conhecimento médico, nas lições clínicas ou *rounds* à beira do leito. O deslocamento para um papel mais ativo no processo de formação de profissionais de saúde é aquisição bem mais recente, com os usuários assumindo uma função pedagógica pela transmissão do seu conhecimento experiencial. O crescente envolvimento de usuários não só na formação e treinamento profissional, como no planejamento, fornecimento e avaliação de serviços, e

também em pesquisas e produção do conhecimento, é parte de um compromisso mais amplo de participação dos usuários nas políticas públicas (Wallcraft, Schrank & Amering [eds.], 2009; Greenhalgh, Humphrey & Woodard [eds.], 2010; Weinstein, 2010; Presotto et al, 2013).

Por que julgamos relevante, mesmo indispensável, que usuários atuem como formadores, a partir da produção e compartilhamento de narrativas nascidas da sua *expertise* experiencial?

Toombs (1987) nos lembra que, entre o conhecimento técnico do profissional de saúde e a experiência vivida do paciente, existe muito mais do que uma mera diferença de nível de conhecimento ou de informação. Trata-se de uma diferença de perspectiva, um descortinar do horizonte a partir de diferentes mundos, cada mundo abrindo o seu próprio universo de sentido – motivações, hábitos mentais, relevâncias. Existe um hiato decisivo entre a experiência do adoecimento e o modo pelo qual os profissionais de saúde pensam na doença. Assim, as narrativas dos usuários formadores não se limitam a acrescentar informação ao corpo de conhecimento científico que povoa de informação os currículos médicos e de outras áreas da saúde. Essas narrativas dão acesso a um outro ponto de vista, a um outro universo que se abre sobre o vivido subjetivo do adoecimento, do tratamento, e da superação dos obstáculos que se apresentam desde que os dois primeiros se impõem à vida de uma pessoa. Podemos nos aproximar, a partir destas narrativas, do que pode ser a perda de familiaridade com a existência, das certezas, do sentimento de estar no controle, e da liberdade para agir. E dos inéditos trajetos que precisam ser percorridos para poder superá-las.

Além destes conteúdos, as narrativas de adoecimento compartilhadas no processo de formação também introduzem uma novidade na forma narrativa. Bruner (2009) identifica o que ele chama de dois modos de pensamento, que produzem duas formas distintas de narrativa. Um argumento bem construído, típico do pensamento acadêmico, e uma boa estória, diferem em sua natureza. Cada um deles fornece um modo próprio de ordenação da experiência, de construção da realidade.

Estórias bem urdidas e bem contadas possibilitam uma ampliação do universo imaginativo de quem escuta ou lê a sua narrativa, incluindo, graças a este aspecto, o receptor em sua tessitura. Bruner (1990, 2009) qualifica isto como o poder de *subjuntivação* das narrativas. *Subjuntivizar* a realidade significa a substituição das certezas, próprias do pensamento acadêmico, pela abertura de possibilidades. Isto se opera pela criação de significados implícitos (*pressuposição*), pelo fato de a estória ser

sempre contada através de um ponto de vista (*subjetificação*), que pode dialogar com outros pontos de vista na narrativa (*múltiplas perspectivas*). O modo subjuntivo da estória é preservado na recepção da narrativa, permitindo que aquele que a recebe – escuta, lê, assiste – seja convidado a tornar-se também um narrador, de acordo com seu próprio repertório narrativo. A produção e compartilhamento de narrativas de adoecimento, tratamento e superação com estudantes e profissionais favorece, então, o alargamento do repertório narrativo daqueles, proporcionando o estabelecimento de pontes empáticas mais sólidas com a experiência não só dos usuários narradores, mas também de outras pessoas que venham a estar sob os cuidados dos profissionais de saúde.

Para os usuários que produzem e compartilham narrativas sobre estas experiências – adoecimento, tratamento e superação – esta tarefa também tem uma função muito importante. Carel (2013) reconhece o processo de adoecimento como caso limite da experiência normal, podendo levar a uma modificação integral do ser e provocando um efeito de distanciamento e suspensão. Ora, as narrativas forjam os laços entre o que é comum e o que é extraordinário, entre o esperado e o inesperado, entre o canônico e o surpreendente, entre o concordante e o discordante (Bruner, 1990). Assim, as narrativas produzidas e compartilhadas servem para dar sentido, contexto e perspectiva para os problemas do vivido no adoecimento, tratamento e superação.

O reconhecimento do saber experiencial e a sua valorização e emprego no processo de formação de profissionais de saúde, embora relativamente recente, já atingiu graus de institucionalização significativos, com sua inclusão regular nos currículos dos cursos de medicina da Universidade de Montréal e da Universidade Pierre et Marie Curie – Sorbonne (Paris), onde já existe, inclusive, um curso de capacitação para formar usuários interessados em atuar como formadores (Flora, 2014; Jouet, 2014).

3 FAMILIARES COMO PARCEIROS DO CUIDADO

A participação de familiares na equipe de cuidado de pacientes com transtornos mentais severos tem sido recomendada, como estratégia e metodologia de organização das redes de serviço, pela Organização Mundial de Saúde, a partir da experiência desenvolvida por entidades da sociedade de educação em saúde e psicoeducação, as iniciativas de colaboração entre famílias e equipes de tratamento foram progressivamente incorporando a mudança paradigmática da construção da autonomia dos familiares, e seu empoderamento como parceiros efetivos da atenção psicossocial. O ponto de vista do

recovery tem sido percebido como o campo de ampliação e ressignificação da aliança entre familiares, usuários e profissionais cuidadores (Tew *et al*, 2011).

Desde o trabalho clássico de Leff e Vaughn (1985) sobre as emoções expressadas, vem sendo desenvolvido o esforço de atuar, de modo compartilhado e colaborativo, na vida diária dos familiares de usuários em tratamento para transtornos mentais graves e persistentes, de modo a “tornar-lhe a vida mais leve” e ajudá-los a cuidarem de si para melhor cuidarem do outro. No “caminho para o recovery”, compartilhar o relato das experiências de vida tem se mostrado benéfico para desfazer o “círculo vicioso da culpa, acusação e vergonha”, muito presente nas narrativas dos familiares (SHAMIR, 2012). Embora toda a tradição e percurso histórico do *recovery* sejam amparados no protagonismo dos usuários, a partir de sua experiência de vida, doença e tratamento, a participação ativa dos familiares nesta perspectiva de cuidado e conhecimento tem se mostrado um caminho promissor, indo além, sem desfazer-se delas, das ações de psicoeducação e ajuda mútua.

4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Este artigo relata a experiência dos autores – professores, usuários e familiares – nos dois grupos de ensino e pesquisa apresentados previamente. Porque complexa e multifacetada, a experiência pode ser narrada das mais diversas formas. O vivido nos grupos foi narrado a partir do estímulo provocado pela tarefa de escrevermos em parceria o presente artigo. Dispusemo-nos, todos, a relatar uns para os outros, a experiência pessoal de cada um nesses grupos e o impacto disso sobre nós. O convite aos usuários e familiares foi intencional e pragmático. Tínhamos uma agenda apertada e de difícil conciliação. Conseguimos fechar uma data e reunimos quatro pesquisadores, quatro usuários e três familiares para uma roda de conversa, que durou cerca de duas horas.

A roda de conversa foi audiogravada. Os professores e pesquisadores extraíram desse material as narrativas que relatavam experiências vividas de mudança de sentimentos, atitudes e papéis, promovida pela participação nesses grupos. Transcrito, categorizado e editado, esse material foi novamente apresentado aos usuários participantes da roda de conversa. Nesse encontro, após a leitura dos trechos transcritos, o texto foi reescrito conjuntamente entre pesquisadores e usuários.

A autoetnografia foi a referência metodológica que nos orientou na produção dos relatos. Para Short, Turner e Grant (2013), a autoetnografia é uma metodologia de pesquisa qualitativa contemporânea que trabalha com a ideia de uma verdade provisória

e contingente. A experiência pessoal narrada em primeira pessoa, em sua dimensão processual, torna-se, nesta perspectiva, objeto de análise sistemática (Adams & Bochner, 2011). A subjetividade é então considerada a partir da sua dimensão intersubjetiva, de seus aspectos relacional, processual e mutável. Por essa razão, as narrativas autoetnográficas não desqualificam as sobreposições, interseções e contradições discursivas. Com isso, essa metodologia permite que experiências que não costumam se fazer ouvir ou são aparentemente imperceptíveis, ganhem visibilidade. A reflexividade, nessa tradição, abre mão da linearidade cronológica, promotora de relatos aparentemente homogêneos, e passa a envolver a consciência de si, abrindo-se às ambivalências e jogando luz no ir e vir dos processos subjetivos e intersubjetivos (Ellis 2004, Adams 2015).

Os relatos autoetnográficos foram produzidos na roda de conversa em que os autores compartilharam suas experiências sobre os grupos. A roda de conversa foi a ferramenta escolhida porque, diferente do grupo focal, ela não supõe, em seu desenho, uma diferença pré-definida entre os participantes envolvidos. A consequência é a produção de um testemunho colaborativo, que favorece um envolvimento horizontal de todos os participantes, na medida em que todos narram a sua experiência em colaboração. O sentido atribuído à experiência e o conhecimento que se produz a partir da narrativa são fruto de uma relação solidária que minimiza e enfraquece a hierarquia previamente suposta entre os papéis de pesquisador, professor, usuário e familiar.

Os participantes da roda de conversa experimental realizada para esta pesquisa produziram e compartilharam suas narrativas, colocando-se em ambiente de colaboração e fluência intersubjetiva, sob a convocação específica de produzirem em co-autoria um artigo acadêmico. Todos vinham de reiterativa experiência de rodas de conversa anteriores, com participantes diferentes, e incluídas na rotina dos dois projetos aqui relatados. Dessa forma, produz-se um adensamento dos relatos autoetnográficos (por suposto sempre intersubjetivos) que vêm sendo produzidos ao longo dos dois projetos (A Voz dos Usuários e Familiares Parceiros do Cuidado). A realização de uma única roda de conversa experimental pode ser tomada como limitação metodológica; entretanto, observou-se a saturação dos conteúdos, que permitiram a análise produzida, podendo tal saturação ser atribuída em parte à condensação de rodas de conversa anteriores.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 A conversa

De falar sozinho ao prazer de falar

A experiência de adoecimento pode ser vivida de modo muito solitário e negativo, dificultando a relação com os outros e limitando as possibilidades de troca. O projeto *A Voz dos Usuários* introduz uma variação importante na rotina dos usuários, que passam a ter voz ativa em seu processo de *recovery*. Os sujeitos envolvidos conseguem administrar sua própria vida, independente de recaídas, em um processo de reconstrução de seu viver (Davison e cols, 2009). Entendemos o *recovery* como um processo não linear, ativo e contínuo que engloba senso de esperança, autonomia, empoderamento e capacidade de lidar com os sintomas e as possíveis adversidades de sua situação (“*being in recovery with*”). É mais uma atitude, um modo de vida, um sentimento, uma visão ou uma experiência do que um retorno à normalidade ou à saúde (Davidson, 2003). Implica uma aceitação da doença que não é contraditória com um senso de futuro esperançoso, aliado a um sentimento de si renovado, em um processo cujos resultados não são pré-estabelecidos de modo uniforme e universal (Davidson *et cols*, 2005).

Eu (Beth) estou no projeto *A Voz dos Usuários* desde 2005, quando a professora Erotildes e o professor Octavio foram aos grupos de acompanhamento nos fazer o convite. Eu aceitei o convite e não esperava que fosse dar tão certo, não esperava também que o projeto fosse se identificar tanto com a minha pessoa e fosse ajudar tanto no meu tratamento. Moro sozinha e não costumo ter com quem falar, por isso deixo o rádio ligado, fico ouvindo as músicas, passo os meus dias cantando e por vezes até mesmo falando sozinha. Fui escolhida pelos meus companheiros para ser a coordenadora do grupo, o que me deu a oportunidade de falar de minhas experiências, de meu dia a dia, falar das coisas boas que estão acontecendo comigo e das vitórias que tenho alcançado. Eu aprendi muita coisa, a minha vida é um livro aberto. Meus sonhos foram frustrados na minha juventude, quando eu tinha 23 anos. Eu fiz técnico em contabilidade, eu pretendia fazer ciências contábeis, estava fazendo o meu curso de inglês e as minhas aulas de piano, quando os meus sonhos foram interrompidos, tive uma crise. Depois dessa primeira crise, eu vivia enrustida e com muita raiva, mas fui contando a minha história gradativamente com o projeto, fui liberando as minhas raivas, fui entendendo os meus sentimentos, fui falando dos meus sonhos, do que eu quero para o meu futuro, dos meus medos, das minhas ansiedades, das minhas alegrias, das minhas tristezas, das minhas realizações. Eu revelo isso aos poucos nas rodas de conversa.

Falar sozinho também é uma experiência frequente em meu (Orlando) cotidiano. Assim como a Beth, não tenho com quem falar. A professora Nuria escreveu um texto, em uma oficina, sobre o prazer de falar e de compartilhar histórias. As pessoas, na reunião do grupo *A Voz dos usuários*, falam pelo prazer de falar. Então tudo o que eu sou, eu devo aos livros, eu leio e aí eu vou e escrevo alguma coisa, um texto assim pequenininho, que faz uma síntese do que é *A Voz dos Usuários* ou uma coisa mais poética. *A Voz dos usuários* são os professores, por isso na reunião eu chego e falo aquilo que eu escrevi, é o prazer de compartilhar. *A Voz dos Usuários* significa isso para mim: eu estou falando para a plateia e me realizo. A gente vive da arte, para a arte, é o prazer de respirar arte (ser ator), o prazer de ser uma pessoa que faz arte, que vive para a arte. Tem dia que você é mais agressivo, eleva a voz, em outros dias fala de maneira mais uniforme, de acordo com a sua emoção.

A Voz dos Usuários foi um dos primeiros grupos em que eu (Aparecida) participei. Fiquei assustada, sem saber o que fazer, eu custei, mas o grupo foi fazendo com que a gente fosse indivíduo. Ter vozes, como se a gente nunca tivesse tido voz e de repente a gente se via assumindo os assuntos. No início, eu ficava assim observando, observando, porque eu não podia falar. O tempo veio, passou e eu não vi, acho que é de tanto que eu devo ter trabalhado. Eu tenho uma responsabilidade muito grande com o grupo *A Voz dos Usuários*: quando não estou na foto, eu sinto uma dor! Fico revoltada quando a foto está lá e eu não estou! O grupo ajudou muito na minha recuperação, na superação, porque quando eu tinha aquela dor, podia contar com um deles. Eu sempre tive medo, medo dos outros, e eu também era outra coisa, eu praticamente era um bicho. Quando eu cheguei, eu não lembrava, eu não falava. Eu era presa, mas queria a prisão. Eu surtei no trabalho, eu não sabia e me trancaram em um hospital psiquiátrico, e me senti o bicho que eu toda a vida senti. Eu olhava para o rosto dos outros, de repente eu via todo o mundo se transformar e, ultimamente, eu não estou vendo. Eu perdi o mundo, perdi tudo, não era eu, agora eu estou a cada dia me procurando, eu não sei quanto vai demorar, estou a cada dia à procura de mim. Hoje estou assim lidando comigo mesma, estou sabendo lidar, através da ajuda, com o meu sofrimento, com a minha dor e eu estou conseguindo levar. Uma porta se fecha, mas a família não acaba, ela só cresce. A gente vai superando, e, com as histórias, a crise, a doença, vai mudando.

Eu (Luiz Eduardo) considero o grupo uma família, um colégio, uma faculdade, um acampamento evangélico. Eu me sinto muito adaptado, muitas vezes a gente briga, dá fora no outro, a gente é uma família. Eu digo sempre: daqui a 20 anos, 25 anos, a gente vai dizer: “puxa, a gente fez tanta coisa! A gente passou por tanta coisa, tanto evento,

tanta festa, tanta roda de conversa, tanta viagem, tanta pesquisa, tanto fórum, tanto congresso, só coisa boa! ". Eu considero *A Voz dos usuários* uma espécie de trabalho, uma terapia, para ocupar a mente, o corpo e o tempo.

5.2 O contato com os alunos: aumentando o repertório narrativo

Falar de suas experiências e compartilhar com os outros contribui para o aumento do repertório narrativo em um processo dialógico que introduz a possibilidade de circular entre diferentes pontos de vista e utilizar-se de outras referências narrativas, engrossando o caldo linguístico. As histórias vividas vão sendo recontadas, transformadas e complementadas; novos enxertos vão sendo acrescentados à trama a partir também das histórias vividas de outros. Com a prática narrativa, o narrador consegue tomar uma distância em relação à experiência vivida que inaugura seu processo de autoconhecimento. À medida que reúne histórias contadas por ele, mas também por pessoas próximas, amigos, familiares, a narrativa forma uma nova trama que refaz esse percurso, transpondo um problema privado para uma situação pública. Como mostra Bruner (2004), é justamente a possibilidade de transpor uma experiência única para uma esfera mais coletiva que confere o grande poder de atração de uma narrativa.

Eu (Orlando) reparei, em uma roda de conversa para os alunos da disciplina de psicopatologia, que uma aluna falou de um jeito que ninguém fala, de uma maneira sofisticada, eu não lembro, não gravei bem, de qualquer maneira ela falou usando *não-sei-o-quê-tracinho-o*. Então, eu estava estudando, revisando a ênclise do nosso português. Estou ansioso para que chegue a próxima roda de conversa para perguntar a ela como é que ela começou mesmo a falar, como usou a ênclise... E eu aprendi com ela, nessa roda de conversa, porque eu não vejo ninguém falar assim na universidade, é um modo sofisticado de que nós podemos lançar mão e que não costuma ser usado. Recentemente, em uma roda de conversa, outra aluna me chamou pelo nome, foi uma surpresa agradável. Os alunos costumam ser muito atenciosos.

Eu (Aparecida) achei a última roda de conversa emocionante, a atenção dos alunos, como eles interagem, eles se emocionam. Os alunos me perguntaram o que a gente faz e eu contei tudo o que faço e contei a história do livro que eu li: *Quem mexeu no meu queijo?* Aquilo me cresceu tanto, foi uma coisa tão diferente contar para os alunos a minha necessidade de mudar o mundo e como aquele livro tem a ver com a gente, como os escritores parecem conhecer a história de cada um. Eu converso muito com os livros para não ouvir vozes e ver vultos, para aliviar o sofrimento, e às vezes parece que aquele

livro está falando comigo. Eu pensava que eu ia pegar o livro e ia me dar vontade de comer queijo - realmente eu senti muita vontade de comer queijo, todo dia eu tinha vontade de comer queijo e eu não podia comer o queijo porque não podia comprar o queijo. Antigamente, eu tinha que trabalhar na casa de uma senhora para poder sobreviver. Ela escondia o queijo para eu não comer, o queijo estragava, ela lavava o queijo e colocava no sol para secar. Eu via o rato comer o queijo, ela vinha e me dava o queijo para comer e eu dava para o cachorro. Muitos anos depois ganhei esse livro, e aí eu fui ler o livro e li essa história toda. Então, no final do livro, eu não queria o queijo, eu não queria mais queijo, eu queria mudar o mundo!

5.3 Bola para frente

O empoderamento é uma conquista diária, que se faz sentir em pequenos gestos, tomadas de decisão que podem mudar um destino.

Eu (Aparecida) comentei com a Beth que entrei em confronto com outro compromisso que eu tinha. Eu tive coragem, eu tive empoderamento, eu entrei em confronto assim entre aspas. Por que não posso ajudar o meu grupo? Meus companheiros precisam de mim e eu preciso deles. Eu disse: eu vou com *A Voz dos Usuários*, eu vou para a minha roda de conversa, eu vou participar!

Depois que eu (Elisabeth) comecei a viajar para outros Estados e outros países, eu penso comigo mesma: eu não quero ficar doente, quero a cada dia melhorar, eu não sou uma doença, eu sou uma pessoa, eu sou uma guerreira! Eu tenho que enfrentar a vida, eu tenho que enfrentar as dificuldades, eu preciso enfrentar os problemas. Eu tenho que caminhar para a direita, caminhar para a esquerda e sempre avante!

Eu (Luiz Eduardo) considero *A Voz dos usuários* como um trabalho, a gente fica comunicativo. Uma coisa que todo ser humano tem que fazer é se conhecer, conhecer sua doença, seu corpo e sua mente. Quando começa a se conhecer, começa a conhecer o outro. A gente troca experiências, informações e bola pra frente.

5.4 O saber da diferença: cuidando de outros usuários

Os usuários dão testemunho de um saber leigo, conquistado a partir de suas experiências de *recovery*, que permite lidar com a experiência radicalmente diferente do outro sem produzir inibição, mas ação. A expertise deriva da experiência vivida daqueles que compartilham as narrativas, mas também daqueles que as recebem, e faz com que os usuários se tornem menos dependentes da autoridade dos serviços de saúde aos

quais estão referidos em suas trajetórias de tratamento, encontrando saídas originais e inusitadas para lidar com o sofrimento e as dificuldades.

Eu (Aparecida) tive uma experiência de trabalho com o grupo *Parceiros do cuidado* e não tem preço, o que valeu para mim. Fez com que eu conseguisse lidar com a minha diferença. Sabendo que aquele é mais diferente, eu tinha que usar a minha diferença para saber lidar com a dele, para poder estar com ele, enfim, eu consegui. Toda a vida eu tive medo e teve um dia que eu tive de entrar na casa de uma paciente. E eu falei assim: e agora, mas é perigoso? E agora? Eu vou? E a minha superior disse: - “eu não vou não, Cida”. E ficou na porta olhando com medo de entrar. A casa estava toda aberta e eu fui, sem saber o que eu ia encontrar, e fui tirando as fotos, porque nós tínhamos que tirar umas fotos. Quando eu voltei, eu estava tremendo e ela disse assim: - “Cida, você foi!” E eu falei assim: - “eu não sabia e quem não sabe, vai e faz”. Então aquela coisa foi dando êxito e a gente dava e, ao mesmo tempo em que você está dando, você está colhendo. Eu fui mesmo, que coragem!

Eu (Orlando) gosto de ajudar outro usuário por ocasião da eventual leitura de um texto de sua autoria e aí eu tento clarear suas ideias, tento melhorar a passagem da forma oral para a escrita.

Eu (Luiz Eduardo) acho o grupo muito bom, muitas vezes o paciente se acha incapaz, acha que não vale nada, que não pode estudar, não pode namorar. A gente incentiva as pessoas: você é capaz, vai melhorar, você veio um bagaço, mas você vai melhorar, vai vencer, vai ser reconhecido, vai ser respeitado. E, com o passar do tempo, a gente se torna uma família, compensando o que houve no passado, a gente chegou todo destroçado e hoje em dia a gente está bem e pode ajudar quem está pior.

Eu (Elisabeth), como coordenadora do grupo *A Voz dos Usuários*, tenho a oportunidade de convidar os usuários que fazem parte do grupo para participar das reuniões, converso com eles quando estão tristes, incentivo e muitas vezes, quando necessário, empresto meu ouvido para eles desabafarem.

5.5 Sobrecarga

Quando o meu filho adoeceu, há 20 anos, eu (Berlene) senti uma coisa absurda, o mundo acabou. Focada o tempo todo nele, o tempo todo focada na doença dele. A gente fica até pior que o doente. Muitas vezes ele chegava para mim e falava que eu estava precisando me internar. Eu estava lá, com a minha angústia, eu parei a minha vida. Ficava só cuidando dele. Tudo o que eu fazia eu deixei para lá, não tinha mais nada no

mundo a não ser a doença dele, aos trancos e barrancos nessa vida e com o tratamento dele: interna, tira e volta, e ele continuava... Eu estava tão desesperada que eu não pensava em nada, eu só queria ficar atrás do meu filho. Quando ele dizia que ia para a rua, eu prendia o passe dele, os documentos. Porque ele perdia tudo, eu prendia tudo. Eu tomei a vida dele. Eu fiquei desesperada. Ele não vivia a vida dele, eu é que vivia a vida dele e não vivia a minha. A minha vida foi tirada de lado, eu nem lembrava mais de mim.

De início, no momento mais difícil da minha vida, eu (Luiz) pedi acompanhamento do psicólogo e isso me fez muito bem. Sabemos que temos várias dificuldades com nossos usuários, se eles não estão bem não adianta a gente forçar. Quando eu comecei esse aprendizado, a minha filha tinha que tomar muitos remédios, ela trocou de remédio vinte e três vezes. É muito importante que o familiar adquira aprendizado e experiência para saber lidar não só com as situações difíceis, de crise, mas para aprender a lidar com as dificuldades dos nossos usuários. Muitas vezes, por causa das nossas dificuldades, estresses, ansiedade, nosso emocional, sistema nervoso, a gente acha que o paciente está na boa, que não sente nada.

Eu (Nádia) me vi desesperada quando meu filho teve um surto muito grande aos 22 anos e minha filha, com 12, chegava do colégio e não podia entrar em casa para estudar, com provas para fazer... Meu filho teve a primeira crise um ano após o falecimento da minha sogra. A perda é para ele uma coisa muito difícil. Foi uma batalha muito grande, porque eu tinha que cuidar de alguém que estava adoecido e também tinha que cuidar de alguém pré-adolescente que estava ali caindo de paraquedas em uma situação daquelas e sem conseguir compreender nada. Então eu comecei a adoecer, comecei a ficar meio deprimida. Todo o dia aquele desgaste e eu tentando dar conta de um, mas com outra pequena. Então, tendo que dar essa dinâmica toda, falei: “Meu Deus, eu tenho que dar um rumo na minha vida”.

5.6 Aprendizado

Eu (Luiz) sempre fui um familiar bastante dedicado, determinado, em tudo que faço na minha vida. Mas eu, por ser dedicado, isso não quer dizer que eu aprenda. Eu tive que seguir uma meta de aprendizado, de orientação, que é uma coisa interna. É muito importante que o familiar adquira aprendizado e experiência para saber lidar não só com as situações difíceis, de crise, mas para aprender a lidar com as dificuldades dos nossos usuários. Eu criei essa facilidade de ler e entender sobre os assuntos e os termos de psicólogo e de psiquiatra. Eu percebi quanto mais eu participava aqui no IPUB na reunião de familiares, quanto mais pessoas na reunião de familiares, quanto mais reuniões em

lugares diferenciados, mais eu aprendia. E, isso me deu uma estabilidade e cada vez mais eu queria aprender. Li os livros e me ajudou muito. Aprendi a lidar com a vida dos nossos usuários.

Eu (Nádia) comecei a buscar as coisas, fui para a luta antimanicomial. Novos horizontes, eu fui buscando conhecimento. Entrei para a associação de familiares, comecei a participar do grupo *Parceiros do Cuidado*. Comecei a entender. Entrei em um grupo de ajuda mutua e, assim como a Berlene, falei: “como é que eu vou orientar um familiar se eu estou, também, desorientada?” Aí eu fui buscando isso. É uma troca de experiência, a gente ganha, consegue articular a vida. Só que a gente não pode valorizar a doença. A gente tem que ver a doença, como um fator que aprendeu para alguma coisa a gente evoluir, para a gente aprender com isso e meu aprendizado está aí. Valeu para o meu aprendizado, que eu consigo. É todo um conjunto que a gente aprende a lidar. Porque quando você não aprende você adocece. Então só tem um jeito, você aprender e tentar modificar. E é isso que eu tento fazer para minha família, poder estar equilibrada. De vez em quando a gente desequilibra também, mas aí logo a gente bota todo mundo equilibrado de novo, mas faz parte da vida.

Eu (Berlene) fui convidada para participar do projeto *Parceiros do Cuidado* coordenado pelo Professor Pedro Gabriel em 2011. Eu estava tão focada no meu filho que não era capaz de participar de nada, mas, com ajuda e incentivo, fui seguindo no projeto, que foi para mim o meu avanço de vida, para mim e para o meu filho. Participando do projeto, eu acordei e vi. Hoje meu filho vive a vida dele normal. Cartão de banco, tudo era comigo, ele não podia pegar nada porque eu achava que ele não tinha condição, ele não era uma pessoa responsável. O familiar não entende que só porque a pessoa adoceceu, ela não perdeu suas faculdades mentais. Estar em crise é uma coisa, mas depois da crise ele é uma pessoa normal, como outra qualquer. Ele não se esquece das coisas que fez, a inteligência continua no mesmo lugar, do mesmo jeito, sem ser afetada. As assembleias, congressos e projetos que existem são muito bons, mas infelizmente, a maioria dos familiares larga, não prossegue. Para mim, foi o meu remédio, porque eu hoje vivo normal com meu filho, não fico mais controlando a vida dele, eu não tenho esse direito. Eu não controlo nem a minha vida, imagina a do meu filho!

5.7 Transformação

Eu (Luiz) tenho seguido todas essas regras e talvez eu escreva um livro para falar das minhas experiências, dedicação, determinação, como um paciente e um familiar tem que se comportar com os profissionais de saúde, sobre remédios, etc. Isto me traz

autoestima. Hoje tenho mais de trezentos livros. Tudo quanto é livro eu procuro ler. Comecei a comprar livros usados mesmo, hoje eu brinco que estou numa escola, eu que não fiz faculdade, porque tenho acesso aos profissionais. O pessoal me pergunta se eu me aposentei da eletrônica para me dedicar à saúde mental, eu costumo dizer que me aposentei para ser feliz. E minha vida, eu levo assim.

Hoje eu (Berlene) vivo tranquila com o meu filho, ele tem todos os direitos, tem seu cartão de banco, todos os documentos na mão dele, inclusive o remédio. O remédio ficava comigo o tempo todo, porque no início ele não aderiu ao tratamento, ele não tomava, jogava fora. Eu usava de estratégias, muitos familiares usam, eu dava um jeito dele tomar o remédio. Depois que eu consegui entender que a doença é dele, que a responsabilidade é dele, eu dei um basta. Chegou um dia em que dei um basta... para mim mesma: "Chega, não tem necessidade disso, ele vai ter que se responsabilizar!" Hoje ele manobra a vida dele, tem o direito de ir e vir. Quando vi que a situação estava feia para mim, eu resolvi participar do projeto, o que foi e está sendo ótimo para mim. Cada dia a gente cresce mais.

A gente consegue levantar, eu (Nádia) brinco muito, porque eu aprendi a ser meio maluquinha. Eu deixei de ser normal porque eu acho que quando você é normal demais, você é chata, intransigente. Então, eu acho que isso é muito gratificante. Porque eu quero ver meu filho bem, mas eu tenho que ficar bem também para poder dar continuidade a isso tudo. Então a gente consegue mudar. Eu acho que faço dessa loucura toda uma alegria, a gente transforma em uma alegria, de viver.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Eu (Nuria) já acompanhava com admiração o projeto *A Voz dos Usuários*, mas nunca havia participado da reunião semanal do grupo. O primeiro contato com os participantes me causou grande impacto, principalmente pelo modo animado, afetivo e solidário de conduzir e organizar o trabalho. Em um segundo tempo, reuni pesquisadores e participantes do grupo e propus que realizássemos uma oficina de produção textual para escrever e compartilhar histórias. No primeiro encontro, produzi uma narrativa - que tentava traduzir a vertigem, descentramento do olhar experimentado ao conhecer o grupo; Orlando faz menção a essa estória em seu relato sobre o prazer de falar. Reproduzo, então, o texto, a seguir:

Quando eu era menina, queria ser professora e ensinar a língua dos sinais. No ponto de ônibus perto da escola em que estudava, eu costumava observar os meninos

conversando animadamente, por meio de gestos que pareciam cortar o ar. Eu ficava olhando fascinada, querendo falar também, aprender essa língua que fazia o corpo se agitar. Eles, juntos, conversando e eu sozinha, muda em meus pensamentos. Participar da reunião do grupo A Voz dos Usuários me fez voltar a esse momento e experimentar, uma vez mais, uma nova possibilidade de falar e contar com outra voz aquilo que não costuma ser falado e compartilhado. Percebo que a surdez está no silêncio que segrega e exclui, a força na história que se conta, no querer contar e ouvir, e na amizade que se constrói a partir das boas histórias.

O terceiro tempo se deu durante a confecção deste artigo, ao me reunir com os participantes para trabalhar a passagem dos relatos orais produzidos nas rodas de conversa e transformá-los em textos escritos. O investimento e a seriedade dos participantes na consecução da tarefa vieram então se somar ao grande entusiasmo que experimentamos ao realizar esse trabalho colaborativo e solidário. No final do encontro, Luiz Eduardo me pediu para acrescentar algumas palavras e me ditou um pequeno trecho, que eu gostaria de incorporar ao relato: *Eu (Luiz Eduardo) penso que todo discurso teórico deve ser registrado, digitado ou escrito, para não cair no esquecimento. Pode ser feito por várias pessoas, mas com o mesmo denominador comum, para ficar para história da posteridade.*

REFERÊNCIAS

- ADAMS T, JONES S. & ELLIS C. *Autoethnography, understanding qualitative research*. Oxford University Press, 2015.
- BELLACK A. Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia. Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, v. 32, n.3, p. 432–442, 2006.
- BOEVNICK W. Life beyond Psychiatry. In: Rudnick, A. (ed) *The Recovery of People with Mental Illness*, Oxford University Press, 2012, p.15-29.
- BRUNER J S. *Acts of meaning*. Vol. 3. Harvard University Press, 1990.
- BRUNER J S.. *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press, 2009.
- CAREL H. "Illness, phenomenology, and philosophical method." *Theoretical medicine and bioethics* 34.4 (2013): 345-357.
- DAVIDSON L, O'CONNEL J, TONDORA J, STAEHLI M, EVANS AC. Recovery in Serious Mental Illness: Paradigm shift or Shibboleth? In: DAVIDSON L, HARDING C,

SPANIOL L. (eds.) *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*. Center for Psychiatric Rehabilitation: Boston, 2005, p. 5-26

DAVIDSON L *et al.* The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services*, v.57, n.5, 2006.

DAVIDSON L *et al.* The recovery movement and its implications for transforming clinical and rehabilitative practice. In: *A practical guide to recovery oriented practice: tools for transforming mental health care*. New York. Oxford University Press, 2009, cap.1.

DAVIDSON L, FLANAGAN E, STYRON T. Des politiques en faveur de l'inclusion sociale. In: Greacen T, Jouet E. (eds.) *Pour des usagers de la psychiatrie auteurs de leur propre vie*. Erès: Toulouse, 2012, p.133-151.

DELGADO, PG. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida. *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 24 [4]: 1103-1126, 2014.

ELLIS C. A call for autoethnographic stories. *The ethnographic I. A methodological novel about autoethnography*, Walnut creek, Altamira Press, 2004.

ELLIS C, ADAMS TE & BOCHNER TP. "Autoethnography: an overview." *Historical Social Research/Historische Sozialforschung* (2011): 273-290.

FLORA L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. In Jouet E, Las Vergnas O & Noel-Hureauux E. (eds.). *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris, Editions des archives contemporaines, 2014.

GREENHALGH T, HUMPHREY C & WOODARD F (eds.) *User involvement in health care*. John Wiley & Sons, 2010.

GREENLEY D, JACOBSON N. What is recovery? A conceptual model and explication, *Psychiatric Services*, v.52, n.4, 2001.

JOUET, E. La reconnaissance des saviors des maladies: de l'émergence au fait social. In Jouet E, Las Vergnas O & Noel-Hureauux E. (eds.). *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris, Editions des archives contemporaines, 2014.

LEFF, J.P.; VAUGHN, C. *Expressed emotion in families: its significance for mental illness* (Series Title). New York: Guilford Press, 1985. [Links]

LEWIS, B. Recovery, narrative theory, and generative madness, In: Rudnick, A. (ed) *The Recovery of People with Mental Illness*. Oxford University Press 2012, p.145-165.

REIS, T.; DAHL, C. M.; BARBOSA, S.; TEIXEIRA, M. R.; DELGADO, P. G. G. Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção

Psicossocial. *Saúde em debate*, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 70-85, 2016. Disponível em: <http://www.saudeemdebate.org.br/UserFiles_Padrao/File/Saude_em_debate-109-WEB.pdf> .

RIDGWAY P. Restorying psychiatric disability: Learning from person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal* , v. 24, n.4, p. 335-343, 2001.

SHORT N, TURNER L. e GRANT A. *Contemporary British Autoethnography*. Boston, MA: Sence, 2013.

TEW Jerry, RAMON, Shula, SLADE, Mike, BIRD, Victoria,, MELTON, and Clair LE BOUTILLIER, Clair. Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence. *Br J Soc Work* (2011) doi: 10.1093/bjsw/bcr076 First published online: June 15, 2011.

PRESOTTO, Rodrigo; SILVEIRA, Marília; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho and VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2013, vol.18, n.10, pp.2837-2845. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001000008>.

SHAMIR, E. Families and patients with mental illness: on the recovery road. In: Rudnick, A (ed.) *The Recovery of People with Mental Illness*. Oxford University Press, 2012. p. 39-57.

THORNTON T. Is recovery a model?. In: Rudnick, A (ed.) *The Recovery of People with Mental Illness*. Oxford University Press, 2012. p. 236-51.

TOOMBS SK. "The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship." *Journal of Medicine and Philosophy* 12.3 (1987): 219-240.

TURNER-CROWSON, J, WALLCRAFT J. The recovery vision for mental health services and research: a british perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, v.25, n.3, 2002

WALLCRAFT J, SCHRANK B & AMERING M. *Handbook of service user involvement in mental health research*. Vol. 6. John Wiley & Sons, 2009.

WEINSTEIN J. *Mental health, service user involvement and recovery*. Jessica Kingsley Publishers, 2010.