

O PAPEL DO SUPORTE DE PARES NO PROCESSO DE RECOVERY: A EXPERIÊNCIA DO PROGRAMA ENTRELAÇÕES

The role of peer support in the recovery process: the experience of the Entrelaços Program.

Leonardo Figueiredo Palmeira¹¹

Olga Leão²²

Elias Carim Neto³³

Silvana Barreto⁴⁴

Rita de Cassia Ribeiro⁵⁵

Alexandre Lins Keusen⁶⁶

Maria Tavares Cavalcanti⁷⁷

Artigo encaminhado: 31/08/2020

Artigo aceito para publicação: 30/03/2021

RESUMO: A reforma psiquiátrica brasileira preconiza ações intersetoriais que ampliem a ocupação do território e a representatividade social e cultural dos usuários da saúde mental. Iniciativas que fomentem o empoderamento e a transformação dos usuários e seus familiares em forças instituintes capazes de reverter a hierarquização e a cultura de tutela e medicalização dos serviços substitutivos são prioridades da reforma. O objetivo deste estudo é compreender a experiência de usuários em grupos comunitários autônomos de suporte de pares oriundos de um programa de psicoeducação de família no contexto da reforma psiquiátrica. Nove usuários que participam dos grupos foram entrevistados através de um questionário semiestruturado, e os dados foram analisados de acordo com o método da fenomenologia hermenêutica de Max Van Manen. A participação deles no programa e nos grupos de pares permitiu a

¹ Mestrando em Psiquiatria e Saúde Mental (IPUB/UFRJ). Psiquiatra do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: drpalmeira@gmail.com

² Pós-graduada em Terapia de Família (Delphos) e em Responsabilidade Social e Terceiro Setor (UFRJ). Psicóloga do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: olgamleao@gmail.com.

³Pós-graduado em Psiquiatria (UERJ). Psiquiatra do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: ecarimneto@gmail.com.

⁴ Pós-graduada em Enfermagem Oncológica (INCA). Enfermeira do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: silvanabarreto.enf@gmail.com.

⁵Pós-graduada em Terapia de Família (IPUB/UFRJ). Psicóloga do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: ritadecassiaribeiro@yahoo.com.br.

⁶Doutor em Psiquiatria e Saúde Mental (IPUB/UFRJ). Psiquiatra, coordenador do Setor de Terapia de Família do IPUB/UFRJ e do Programa Entrelaços (IPUB/UFRJ). E-mail: akeusen@me.com

⁷ Doutora em Psiquiatria, Psicanálise e Saúde Mental (UFRJ), Pós-doutorado em Epidemiologia Psiquiátrica (Universidade de Columbia, Nova York), Professora Titular de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da UFRJ e diretora do IPUB/UFRJ entre 2010 e 2018. E-mail: mariatavarescavalcanti@gmail.com.

mudança de paradigma da doença mental centrada na visão determinista da psiquiatria tradicional para uma visão otimista e esperançosa presente no Movimento de Recovery, descentralizada da doença e mobilizadora dos potenciais do sujeito, capaz de reduzir o estigma e motivá-los a ser autores de sua própria história. O exemplo dos pares e as partilhas focadas em propor objetivos e soluções permitiram o desenvolvimento de uma expertise própria, que proporcionou maior autoconhecimento e autodeterminação, ampliando os campos de ação individual e coletiva, social e cultural. A experiência possibilitou maior empoderamento e contratualidade entre os usuários, ocupação de novos espaços comunitários e disseminação do novo paradigma, ideais condizentes com o atual momento da reforma psiquiátrica brasileira.

Palavras-chave: Recovery. Suporte de pares. Reforma Psiquiátrica. Empoderamento. Protagonismo.

ABSTRACT: The Brazilian psychiatric reform advocates intersectoral actions that expand the occupation of the territory and the social and cultural representativeness of mental health users. Initiatives that foster the empowerment and the transformation of users and their families into instituting forces capable of reversing the hierarchization and the culture of guardianship and medicalization of substitute services are priorities in the reform. The objective of this study is to understand the experience of users in autonomous community peer support groups deriving from a family psychoeducation program in the context of psychiatric reform. Nine users participating in the groups were interviewed using a semi-structured questionnaire and the data were analyzed according to Max Van Manen's method of hermeneutical phenomenology. Their participation in the program and in peer groups allowed the paradigm shift in mental illness centered on the deterministic view of traditional psychiatry to an optimistic and hopeful view present in the Recovery Movement, decentralized from the disease and mobilizing the subject's potentials, capable of reducing stigma and motivating them to be authors of their own stories. The example of peers and shares focused on proposing objectives and solutions allowed the development of their own expertise, which provided greater self-knowledge and self-determination, expanding the fields of individual and collective, social and cultural action. The experience enabled greater empowerment and contractuality among users, the occupation of new community spaces and the dissemination of the new paradigm, ideals consistent with the current moment of Brazilian psychiatric reform.

Keywords: Recovery. Peer support. Psychiatric reform. Empowerment. Protagonism.

1 INTRODUÇÃO

A reforma psiquiátrica brasileira (RPB) efetuou a mudança do *locus* terapêutico do hospital para a comunidade, havendo deslocamento do

paradigma psiquiátrico tradicional, ancorado no princípio doença-cura e na normatização/normalização das condutas, para o paradigma psicossocial, que se propõe a olhar o processo de saúde-doença como um conjunto de processos sociais complexos e a adotar uma abordagem mais ampla, que inclua ações interdisciplinares e intersetoriais capazes de compreender e contemplar a diversidade dos sujeitos e de suas comunidades e construir redes sociais que possibilitem a formação de vínculos mais estáveis em seu território e em conjunto com suas famílias, garantindo direitos e contribuindo para a reinserção do indivíduo na comunidade (AMARANTE, 1998; DIMENSTEIN *et al.*, 2010; VASCONCELOS, 2013).

Diante dessa transformação paradigmática, surge o movimento de reabilitação psiquiátrica, enquanto campo para desconstruir as práticas fundamentadas na objetificação do transtorno mental, na medicalização, na dependência e na tutela, criando novos dispositivos capazes de contemplar a subjetividade e a integralidade do usuário e de sua família como parceiros no tratamento e nos serviços, para ampliar sua autonomia e o seu poder de contratualidade em busca da igualdade de oportunidades sociais, como cultura, educação e trabalho, e da redução do estigma (ANASTÁCIO; FURTADO, 2012; BARBOSA; CAPONI; VERDI, 2018; BARROS; OLIVEIRA; SILVA, 2007; BIELEMANN *et al.*, 2009; SARACENO, 1996).

Dentro dessa transposição, a família e a comunidade tornam-se elementos vitais para o recovery, devendo os serviços oferecer suporte para a compreensão e enfrentamento dos problemas e para o desenvolvimento de novas competências, além de fortalecer os vínculos dos usuários e seus familiares com os serviços e os profissionais, de maneira a deslocá-los de uma posição passiva para uma posição em que se sintam protagonistas do processo de cuidado. Nesse sentido, reconhecer a família como unidade passível de sofrimento e legitimar sua voz torna-se essencial para que os serviços desenvolvam ações terapêuticas capazes de transformar a relação de tutela, que mantém a condição de dependência e invalidez, em uma relação que estimule a autonomia e uma maior participação social (ANASTÁCIO; FURTADO, 2012; BASAGLIA, 1991; BIELEMANN *et al.*, 2009; KEUSEN, 1998).

Uma das preocupações tem sido a produção de novas formas de institucionalização nos dispositivos comunitários dentro do contexto de

desinstitucionalização trazido pela RPB. A hierarquização dos serviços e a manutenção de valores hegemônicos, a cultura ainda presente da tutela da loucura e de uma vigilância moralizadora, a centralidade da medicalização na atenção psicossocial, as preocupações voltadas para a manutenção de uma ordem institucional e de representatividade, a falta de ações intersetoriais e o despreparo dos serviços para fomentar a transformação social, a necessidade do aumento do poder da contratualidade dos usuários e de novas formas de ocupação do território, a necessidade de intensificar o empoderamento dos usuários e de seus familiares, para que se transformem em forças instituintes com poder político para influenciar os serviços e as políticas públicas, são alguns dos obstáculos que ainda precisam ser superados pela RPB (BARBOSA; CAPONI; VERDI, 2018; BONGIOVANNI; SILVA, 2019; DE ALMEIDA; DIMENSTEIN; SEVERO, 2010; DIMENSTEIN *et al.*, 2010; FIGUEIRÓ; DIMENSTEIN, 2010; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2012).

Surge, portanto, a necessidade de repensar as práticas no sentido de dar voz às famílias e aos usuários, incorporando os diferentes olhares sobre a loucura, para que os serviços se orientem para as necessidades dos sujeitos como um todo, respeitando as diferenças culturais e compartilhando as responsabilidades de maneira horizontal e colaborativa, de forma que estimulem a ação dos usuários individual e coletivamente, como processos de ajuda mútua e novas práticas de educação em saúde (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência de usuários de grupos comunitários entre pares na cidade do Rio de Janeiro e avaliar como essas iniciativas têm fortalecido a capacidade dos usuários de se constituírem como protagonistas no contexto da RPB.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Este é um estudo qualitativo baseado no referencial teórico-filosófico da fenomenologia da percepção de Maurice Merleau-Ponty e no referencial teórico-metodológico da fenomenologia hermenêutica de Max Van Manen.

O objetivo da pesquisa fenomenológica é a busca do significado da experiência, partindo-se do pressuposto de que os sujeitos pesquisados conhecem a experiência já vivenciada e o pesquisador “se propõe a aprender

com quem já viveu ou vive a experiência sobre a qual ele quer aprimorar seus conhecimentos" (MOREIRA, 2004, p. 451).

A opção pelo modelo de Merleau-Ponty decorre de sua compreensão do fenômeno da experiência humana como mundana, da qual não é possível uma redução fenomenológica completa, e cuja essência não pode ser extraída como se estivesse desvinculada do mundo. A redução fenomenológica é um artifício lógico que o pesquisador utiliza para acessar a realidade, entendendo que ela é um movimento em permanente construção e não um estado — portanto, não absoluta —, e que como o pesquisador faz parte deste mundo, não sendo possível sua neutralidade, a redução fenomenológica existe justamente para romper essa familiaridade (MOREIRA, 2004).

A metodologia de Max Van Manen é influenciada pela filosofia merleau-pontiana e comprehende a pesquisa fenomenológica como um projeto ancorado no mundo do pesquisador a partir de seu interesse em um determinado fenômeno e do questionamento sobre este, que passa a ser examinado pela fenomenologia hermenêutica a partir da experiência vivida no cotidiano, com o pesquisador interessado em ampliar a compreensão do ser humano ou de sua condição prática (VAN MANEN, 2016).

O fenômeno escolhido foi a experiência vivida pelos usuários do Programa Entrelaços, um programa de psicoeducação de família e suporte de pares desenvolvido pelo Setor de Terapia de Família do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB) desde 2011. Ele acolhe usuários e seus familiares para um ciclo de 18 meses dividido da seguinte forma: (a) 3 meses de produção de conhecimento e reflexões construtivas para mudanças de atitudes, em formato de seminários; (b) 9 meses de terapia em grupo multifamiliar; (c) 6 meses de preparação para que o grupo se torne autônomo na comunidade, incluindo a escolha dos coordenadores, a identidade do grupo e o local de reunião; (d) grupos de ajuda mútua independentes, conduzidos pelos próprios pares, em diferentes bairros do Rio de Janeiro, de caráter contínuo.

O programa formou ao longo desses nove anos nove grupos de ajuda mútua nas cinco diferentes regiões da cidade do Rio de Janeiro. Os encontros desses grupos situam-se fora dos serviços de saúde mental, conduzidos pelos seus membros e sem a participação rotineira dos técnicos. Um grupo itinerante

foi formado pelos integrantes dos demais grupos para a organização de eventos sociais, culturais e de combate ao estigma.

No período de seleção da amostra e coleta dos dados o programa contava com 20 usuários com transtorno mental severo (psicose), a maioria com diagnóstico de esquizofrenia. Os participantes do estudo foram selecionados através de uma amostragem propositiva de acordo com o critério de saturação teórica dos temas emergentes, uma vez que a coleta e a análise de dados ocorreram simultaneamente. A inclusão dos participantes seguiu os seguintes critérios: a) presença de diagnóstico de psicose; b) participação em um dos grupos comunitários do Programa Entrelaços; c) habilidade para descrever a experiência vivida no programa e refletir sobre ela; d) melhora do funcionamento geral ao longo da participação no programa aferido pela escala GAF (Escala de Avaliação Global do Funcionamento), que foi aplicada antes do ingresso de cada usuário no programa e ao final; e) tempo de permanência no programa.

A coleta dos dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas formuladas pelos pesquisadores do Programa Entrelaços e elencadas a seguir:

1. Quais os principais desafios/dificuldades que você encontrou entre a experiência do adoecer até o início do tratamento?
2. Quais obstáculos precisou superar para começar e persistir no tratamento?
3. Qual foi o papel do Programa Entrelaços na sua caminhada e de que maneira ele pode ter contribuído no seu processo de recovery?
4. Como você enxerga o processo de recuperação de um transtorno mental, quais etapas ele comprehende e que ingredientes você considera necessários?
5. Qual o papel do suporte de pares no seu recovery? Como você se sente fazendo parte dele?
6. Que mudanças os serviços e os profissionais de saúde deveriam adotar para fomentar o recovery de todos os pacientes?

Todas as entrevistas foram realizadas pelo pesquisador principal e tiveram a duração média de 90 minutos cada. Uma segunda entrevista era realizada quando havia necessidade de aprofundar algum dado em particular. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas de forma literal.

A análise dos dados foi realizada pelo pesquisador principal com auxílio do software ATLAS.ti e discutida com outros três pesquisadores do Programa Entrelaços. A análise fenomenológica de acordo com Van Manen é produto das reflexões do pesquisador sobre a experiência vivida, a fim de revelar a natureza obscura que tende a fugir à nossa inteligibilidade e cotidianidade. As narrativas foram analisadas diversas vezes de maneira holística, seletiva (trechos reveladores sobre a experiência) e detalhada (linha a linha). Citações foram codificadas de acordo com sua temática, depois comparadas para se identificarem convergências em grupos temáticos maiores, formando categorias que permitiram extrair os temas essenciais do conjunto de dados. A escolha e a nomeação dos principais temas foram objeto de consenso entre os pesquisadores do estudo.

Para análise dos dados quantitativos, como pontuação na escala GAF, foi utilizado o teste-t pareado com auxílio do software SPSS.

Ao final apresentamos aos participantes do estudo os temas que foram considerados relevantes ao fenômeno para que eles pudessem confirmar as interpretações dos pesquisadores. Através desse procedimento, os temas e subtemas puderam ser validados e enriquecidos.

O presente estudo é focado nas experiências dos usuários com o Programa Entrelaços e com os grupos comunitários de suporte de pares. Outros temas relacionados às experiências individuais do adoecimento mental e ao processo de recovery que não estiverem relacionados ao grupo de pares serão objeto de outro artigo.

As entrevistas foram realizadas individualmente entre outubro de 2018 e setembro de 2019. Foi assegurado o anonimato e todos aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, parecer nº 91052618.6.0000.5263.

3 RESULTADOS

Nove usuários atenderam aos critérios de inclusão e foram entrevistados. Todos tinham diagnóstico de esquizofrenia, idade média de $34,66 \pm 7,34$ anos e

tempo médio de doença de $10,77 \pm 5,26$ anos. Seis participam há mais de 6 anos e três estão há 3 anos no programa.

O perfil dos usuários do estudo não difere do perfil de usuários atendidos pelo programa, na sua maioria pacientes com longo tempo de doença (acima de 10 anos) e com prejuízos funcionais significativos (GAF menor ou igual a 50) antes do ingresso no programa. Os nove participantes do estudo tiveram melhora significativa na escala GAF após a participação no Programa Entrelaços, com evolução da média de $50,11 \pm 11,67$ para uma média de $78,88 \pm 9,61$, o que corresponde ao progresso de um prejuízo funcional moderado a grave para um nível de funcionamento satisfatório a bom ($p < 0,000$) (tabela 1).

Tabela 1 – Perfil dos usuários do Programa Entrelaços entrevistados pelo estudo

Usuário	Gênero	Idade	Tempo doença (anos)	GAF T0	GAF T1	Grupo comunitário de origem	Tempo no Entrelaços (anos)
G	M	43	14	41	85	Mentes em Ação	6
W	M	46	23	61	85	Abra sua Mente	8
S	M	29	6	41	65	Mentes em Ação	6
P	M	37	9	51	70	Mentes em Ação	8
L	F	36	10	35	65	Construindo Horizontes	6
J	M	34	10	60	90	Movimento	3
T	M	32	10	70	80	Mentes em Ação	6
M	F	34	10	41	85	Equilibrarte	3
V	M	21	5	51	85	Equilibrarte	3

GAF: Escala de Avaliação Global do Funcionamento.

Na análise dos dados, três categorias temáticas principais foram identificadas: a profecia autorrealizável do primeiro episódio, um novo paradigma

para o adoecimento mental e a influência do suporte de pares no recovery (Figura 1).

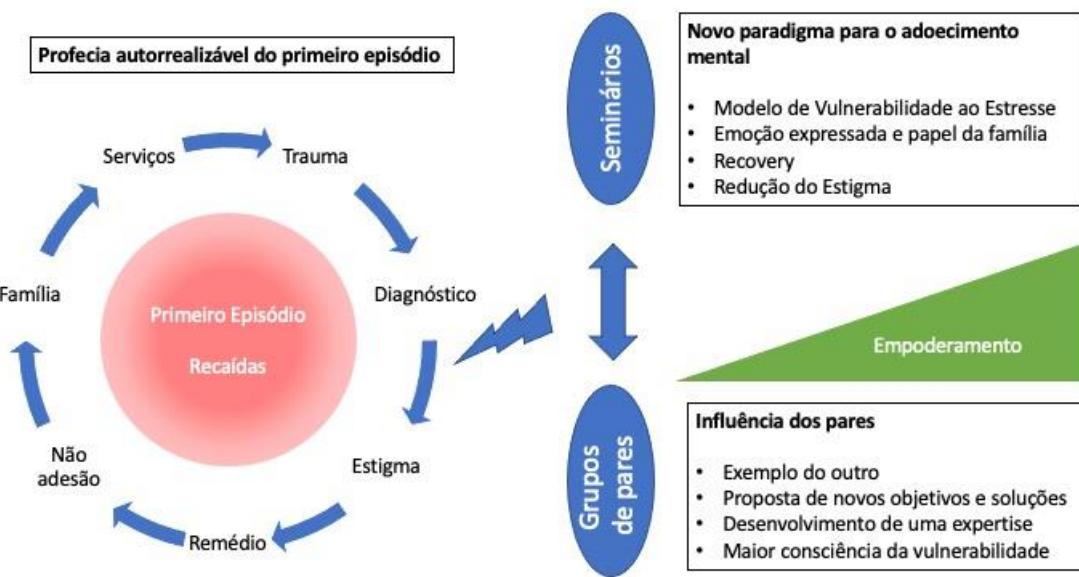


Figura 1 – Diagrama ilustrando o papel dos seminários e dos grupos de pares do Programa Entrelaços com as três categorias temáticas do estudo

3.1 A profecia autorrealizável do primeiro episódio

O primeiro episódio psicótico inaugurou uma nova realidade para o usuário e sua família, e ambos não tinham conhecimento e preparo psicológico para lidar com os sintomas. Coexistem nesse momento sentimentos de medo e perplexidade com sensação de impotência e passividade. Todos os usuários entrevistados apontaram falhas na primeira abordagem do primeiro episódio, como o despreparo da família para lidar com a situação, má experiência com o primeiro atendimento profissional, o rótulo do diagnóstico prevalecendo ao sujeito, o estigma do diagnóstico e o que ele poderia significar para o futuro da pessoa, os riscos da medicação e a não adesão pelo receio dos efeitos colaterais ou pela falta de insight, sem o espaço adequado para o diálogo sobre essas questões.

Faltou afeto no sentido da relação médico-paciente, faltou cuidado, faltou respeito, faltou tudo [...] não me senti tratada com dignidade, como uma pessoa com direitos, eu me senti como alguém que estivesse sendo ignorada, deixada de lado por conta de um diagnóstico. [...] No começo sua posição de doente vem misturada com sua autoconsciência, você tem mania, porque é

doente, aí você começa a pensar assim e a se valer disso. Você tem que me aceitar porque sou doente, eu não posso trabalhar, porque sou doente, tudo é porque sou doente. (L)

Segundo os usuários, eles e a família passaram de meses a anos num ciclo vicioso, que se perpetua do primeiro episódio às recaídas, em que a falta de informação, o despreparo da família e do usuário para lidar com a crise, a não adesão ao tratamento, o estigma e a falta de suporte dos serviços de saúde mental resultaram em novas experiências traumáticas, aumento dos conflitos familiares e sucessivas recaídas, como numa profecia autorrealizável, na qual usuário e familiares encaram as recaídas como naturais ao processo de adoecimento, desconhecem as formas de evitá-las e as recaídas continuam acontecendo.

Eu acho que foi difícil para eles, porque a gente não tinha muito diálogo, eles tentavam me convencer a tomar o remédio, mas eu não gostava de conversar a respeito, acho que eles tiveram que achar estratégias para lidar comigo [...] foi um período de aprendizado para eles e algum tipo de crescimento também. (J)

A procura por informação e por formas de lidar com o transtorno mental foram as demandas iniciais das famílias que procuraram o Programa Entrelaços. A informação, inicialmente transmitida pelos seminários, mas também reforçada nos encontros em grupo, foi a porta de entrada para a mudança do paradigma sobre o transtorno mental e para a interrupção do ciclo anterior.

Eu quis ir sim, quis aprender, e a cada informação, meus olhos brilhavam. Tudo o que eu queria era conhecimento para lutar contra a minha doença. (W)

Vocês são pessoas envolvidas com o aprendizado, então, estão ensinando também, porque o médico geralmente não te ensina. Tem essa diferença. Você ganha uma nova perspectiva de melhora, de aceitação e de aprendizado. É a curiosidade em torno de algo problemático, se eu conheço, vou saber como lidar melhor. (G)

3.2 Novo paradigma para o adoecimento mental

Os seminários apresentaram conceitos novos e refletiram sobre conceitos antigos acerca do adoecimento mental, permitindo que os usuários ressignificassem eventos e situações do passado e repensassem suas trajetórias dali em diante, projetando novas perspectivas para o futuro, com mais esperança e otimismo e com menos estigma.

Os subtemas que se relacionaram a essa mudança de paradigma na compreensão do transtorno mental derivam dos temas abordados nos seminários: modelo de vulnerabilidade ao estresse, recovery, emoção expressada e o papel da família na evolução do transtorno mental e redução do estigma (figura 1).

3.2.1 Modelo de vulnerabilidade ao estresse

O modelo de vulnerabilidade ao estresse é um modelo que procura compreender o transtorno mental como resultante de uma complexa interação entre fatores biológicos, ambientais (sociofamiliares) e psicológicos. Em condições normais e não patológicas esses fatores tendem a um equilíbrio (homeostase), com a preservação da saúde e das habilidades da pessoa para enfrentar os problemas da vida (ZUBIN; SPRING, 1977).

Uma maior vulnerabilidade, capaz de gerar, por exemplo, uma psicose, é entendida como um estado em que os eventos estressantes da vida e o ambiente sociofamiliar excedem as habilidades pessoais de enfrentamento, esgotam a capacidade cognitiva e desequilibram o organismo, que não é mais capaz de restabelecer sua homeostase, acarretando os sintomas e prejudicando o funcionamento social da pessoa (NUECHTERLEIN *et al.*, 1992).

Nos seminários, o transtorno mental é abordado como uma variável não permanente e que pode ser mudada através da compreensão dos fatores de vulnerabilidade e do reforço dos fatores de proteção do indivíduo para a recuperação de sua saúde.

Aceitar a vulnerabilidade, mas não a incapacidade. Não sou retardada, sou capaz de fazer uma faculdade, de estudar, de entender, eu não tenho todo esse comprometimento cognitivo que dizem. Então eu vou em frente! (L)

Eu acho que vulnerável todo mundo é. Por exemplo, cada um tem seus pontos fracos. Eu acho que na esquizofrenia é diferente, porque a pessoa não pode se estressar e a grande dificuldade é que muitas pessoas não percebem isso. (V)

Se eu tinha alguma vulnerabilidade, eu vejo que hoje, por exemplo, hoje é quase nula essa situação da vulnerabilidade. Todo mundo tem, né, porque assim, todo mundo está submetido ao estresse, mas eu treinei tanto, me disciplinei tanto, me doutrinei tanto, que acabou que eu vejo que não tem, assim, quase, quase nada, sobre vulnerabilidade, entendeu, eu consigo me adaptar melhor. (T)

3.2.2 Emoção expressada e o papel da família

Brown e Rutter (1966) atribuíram o termo alta “emoção expressada” (EE) para designar os familiares que possuíam um nível elevado de crítica, hostilidade ou superenvolvimento afetivo, como demonstração de autossacrifício ou superproteção, o que para eles representava um risco de recaídas e hospitalizações dos usuários. Vaughn e Leff (1976) replicaram os achados de Brown, mostrando que o contato direto do usuário com um familiar de alta EE por mais de 35h por semana provocava mais recaídas do que em usuários com familiares de baixa EE, mesmo se fizessem uso regular de medicamentos.

Kavanagh (1992) reviu 23 estudos e chegou a uma taxa média de recaída de 21% para baixa EE contra 48% para alta EE em 12 meses. Bebbington e Kuipers (1994) e Butzlaff e Hooley (1998) confirmaram esses achados através de uma análise agregada de 25 estudos e de uma metanálise com 27 estudos, respectivamente.

O conceito de EE é novo aos usuários e suas famílias, e nos seminários e encontros em grupo discutimos e aprofundamos reflexões sobre como a família pode ajudar na recuperação do usuário, mas também pode dificultá-la. As reflexões reduziram a EE, na percepção dos usuários, melhoraram a comunicação e as habilidades de solução dos conflitos, melhorando o ambiente e a qualidade de vida das famílias. O fato de as famílias apoiarem umas às outras também foi ressaltado.

A minha mãe vem num processo de mudança, de compreensão lenta, mas ela vê que é importante ela estar no grupo. Respeitar alguns pactos que fizemos e algumas coisas que aconteceram para que ela visse a importância de hoje eu ter os meus amigos e o meu namorado. (L)

O índice de emoção expressada diminuiu bastante, os diálogos com a minha mãe ficaram muito mais eficientes. (G)

Meus pais se tranquilizaram mais em relação à minha situação. O fato de terem uma comunidade para compartilhar as coisas, pessoas para trocar mais, ajudou muito. As informações foram para o crescimento deles e o convívio também os ajudou a se sentirem bem por ajudar alguém. (J)

3.2.3 Recovery

O recovery surgiu nos países anglo-saxões a partir da década de 1980 com o crescimento dos movimentos dos usuários e dos familiares, os quais

revelaram histórias de pessoas que superaram o transtorno mental e que serviram de exemplo de recovery (ANASTÁCIO; FURTADO, 2012; VASCONCELOS, 2013; SLADE *et al.*, 2014; LLEWELLYN-BEARDSLEY *et al.*, 2019).

Silverstein e Bellack (2008) classificaram a recuperação em dois tipos: recuperação baseada em desfecho e recuperação baseada em processo. Davidson *et al.* (2008) também reconheceram a diferença entre desfecho e processo nos dois conceitos ao propor as definições em inglês *recovery from* (recuperar-se de algo) e *being in recovery* (estar em recuperação). Neste sentido, o recovery passou a ser encarado como um “processo”, “um modo de vida”, “uma atitude e uma forma de conduzir os desafios do dia a dia”, cujos desfechos não podiam ser conhecidos *a priori*, por se tratar de um movimento em permanente construção, onde podem ocorrer vacilações e retrocessos e haver necessidade de o usuário se reagrupar e começar de novo.

É muito mais um modelo político e social que nasce do movimento pelos direitos civis das pessoas com transtorno mental e que não se preocupa *a priori* em refletir sobre a realidade clínica ou científica da psiquiatria, mas que objetiva trazer à corrente dominante da psiquiatria e da pesquisa a perspectiva do usuário. Tal princípio se fundamenta, sobretudo, na percepção de que pessoas com transtorno mental são livres e podem e devem reivindicar suas vidas e a responsabilidade por tomar suas próprias decisões, mesmo que ainda não tenham sido curadas de suas doenças (DAVIDSON *et al.*, 2008; DEEGAN, 1988; SILVERSTEIN; BELLACK, 2008).

Essa visão contrasta com o modelo clínico da psiquiatria tradicional. Quando a recuperação é vista principalmente como gerenciamento de sintomas, o foco principal do usuário, e de sua responsabilidade no processo de recuperação, passa a ser a busca e a adesão aos tratamentos, e suas funções sociais partem mais do ponto de vista do profissional do que do usuário. A visão de recuperação que surge do Movimento dos Usuários e dos Sobreviventes da Saúde Mental prioriza os aspectos subjetivos que emanam das vivências do lugar da loucura na sociedade e nos sistemas de intervenção, com o foco na restauração da autoestima e da identidade e na conquista de papéis sociais que incluem o usuário na vida em comunidade independente de sua condição mental. Isto é fruto de uma jornada pessoal para retomar o controle de sua vida,

de se tornar *mais plenamente humano*, ainda que possua algum grau de vulnerabilidade psicossocial (PELLETIER et al., 2015; FARKAS, 2007).

De acordo com a revisão sistemática e síntese narrativa por Leamy et al. (2011), os processos de recovery com maior relevância para a prática clínica e a pesquisa são a conectividade entre indivíduos, a esperança e o otimismo sobre o futuro, a recuperação de uma identidade e de um sentido na vida e o empoderamento.

O conceito de recovery é constantemente debatido com os usuários e os familiares do Programa Entrelaços, a fim de desconstruir a lógica predominante entre eles de que a doença é incurável e que a pessoa precisa se adaptar às deficiências e se resignar, para assumir uma visão otimista em que o desfecho não está predeterminado. O recovery não é só aprendido, mas vivenciado constantemente no contato com os pares, o que ocorre desde o início da participação no programa.

O Entrelaços tem outro enfoque, se preocupa com o processo e procura enxergar a pessoa dentro desse processo, compreendendo o que ocorreu para que ela chegasse até ali. Pensar que existe a possibilidade de cura, que tudo é uma questão de como você se relaciona, como você se enxerga, como você foca o seu ponto de vista. Isso é fundamental! (L)

No processo de recovery o sujeito resgata-se como agente ativo, para que ele possa identificar seus potenciais e suas aptidões e se organizar em torno de objetivos de vida. Esses objetivos marcam a entrada dos usuários em um novo ciclo virtuoso, em que há uma maior consciência de si e do ambiente, uma maior troca e cumplicidade entre eles, que passam a expandir sua rede social, recuperam um senso de responsabilidade por sua vida e autodeterminação e se empoderam para realizar as transformações que o processo de recovery proporciona.

3.2.4 Redução do estigma

A visão desestigmatizada do transtorno mental, o enfoque no indivíduo e em suas forças individuais para o recovery, a visão esperançosa sobre o futuro e as trocas de experiências e soluções pelos pares mudaram a compreensão que eles tinham do transtorno mental, reduzindo o estigma.

É interessante que todo mundo fala assim: Ah, tá legal, tem o estigma, tem o preconceito e tal. Mas existe uma coisa contra a qual a gente tem que lutar. O autoestigma! O próprio paciente se estigmatiza. Isso é ruim. É muito melhor aceitar a doença, aceitar que existe um problema, mas que eu posso me recuperar e ter uma vida normal. Eu não vou me autoestigmatizar. (W)

No Entrelaços eu aprendi que a esquizofrenia não é um túnel escuro, sem luz, mas que existe uma luz no final, que existe um trem que pode lhe guiar. Eu disse: Gente, graças a Deus, eu achava que era muito pior, mas calma, tem saída! (L)

Os grupos comunitários organizaram espontaneamente alguns eventos de combate ao estigma na cidade do Rio de Janeiro. Durante três anos seguidos (2018-2020) comemoraram o Dia Internacional da Conscientização sobre a Esquizofrenia (24 de maio), com atividades em espaços públicos da cidade, exceto em 2020, em que os eventos foram virtuais em razão da pandemia da COVID-19. Em janeiro de 2020 organizaram um evento de combate ao preconceito e pela saúde mental, chamado “Janeiro Branco”, também comemorado em outros estados brasileiros.

3.3 Influência dos pares

Os grupos comunitários de pares permitiram um aprofundamento das reflexões e uma expansão do conhecimento através do intercâmbio de experiências, vivências e narrativas entre os usuários, o que culminou numa expertise própria para compreender melhor o transtorno mental, lidar com ele e procurar alcançar os objetivos que se ampliaram a partir dessa experiência. Surgiram como subtemas importantes dessa categoria: o exemplo do outro, a proposta de novos objetivos e soluções, o desenvolvimento de uma expertise e maior consciência da vulnerabilidade (figura 1).

3.3.1 O Exemplo do outro

O suporte de pares é um apoio oferecido por pessoas que experimentaram o transtorno mental e estão/ou alcançaram o recovery e que utilizam suas experiências pessoais, em conjunto com treinamento e supervisão, para facilitar, orientar e mentorear a jornada de recovery de outros usuários, incutindo esperança, compartilhando exemplos de recovery e se apoiando mutuamente para assumir o protagonismo sobre suas vidas e enfrentar o processo de exclusão social. Baseia-se nos princípios da reciprocidade, da legitimidade das experiências de vida e de adversidade, do respeito às

liberdades individuais e aos direitos humanos e civis das pessoas com transtorno mental, e de sua dignidade e inclusão na sociedade (STRATFORD *et al.*, 2019).

Valores como equidade, esperança, confiança, respeito, aceitação/compreensão e compartilhamento de experiências/responsabilidades são norteadores deste suporte, para que os pares possam: (1) evocar e promover seus dons, seus talentos e sua própria resiliência; (2) apoiar um ao outro a assumir a responsabilidade por suas decisões e pela própria vida; (3) focar nos aspectos de saúde e de qualidade de vida que considerem mais importantes; (4) reivindicar mudanças nos sistemas de intervenção e na sociedade em geral com o intuito de combater a discriminação, expandir as oportunidades e melhorar a qualidade dos cuidados dispensados às pessoas com transtorno mental (STRATFORD *et al.*, 2019).

Davidson (2012) atribui o vigor do suporte de pares à empatia entre eles. Quando um par serve de exemplo de recovery, ele injeta esperança no outro e o seu conhecimento empírico estimula o empoderamento e a incorporação de novas formas de autocuidado. A atitude de um par em relação ao outro desperta no último melhores expectativas sobre o futuro, transmitindo a sensação de que o recovery é possível, trazendo encorajamento e inspiração para seguir a jornada.

O contato com outros pares proporcionou a sensação de pertencimento, e até de certo ativismo, de que não estão sozinhos e que existem dificuldades e problemas em comum que podem ser enfrentados juntos.

Eu vi que não era o único que tinha problemas. E isso ajudou bastante. O que aconteceu com esse cara também pode acontecer comigo. Me ajudou porque eles foram botando os problemas no quadro e eu fui vendo as semelhanças e as soluções. (V)

Você vê que não está sozinho. Você vê no grupo que existem pessoas que passam por algo semelhante e que estão melhorando. (M)

O programa e os grupos servem como pontes de engajamento, porque quando você está vulnerável, você precisa escutar outras pessoas que estão passando pelo mesmo problema. (P)

3.3.2 A proposta de novos objetivos e soluções

O Programa Entrelaços utiliza a metodologia de solução de problemas nas reuniões em grupo, e quando um grupo passa a se reunir de forma autônoma

na comunidade, ele já está familiarizado com o método. A solução de problemas é um dos fios condutores mais importantes nos encontros, pois permite o engajamento de todos em torno das questões suscitadas pelos pares.

Segundo D'Zurilla et al. (2009), a solução de problemas é um processo autodirigido e colaborativo, que almeja mudar para melhor as situações da vida real ou, ao menos, reduzir a sobrecarga emocional proveniente delas, maximizando consequências positivas e minimizando as negativas. Neste processo as pessoas são motivadas a ter uma orientação positiva em relação aos problemas para solucioná-los, evitando estilos impulsivos/descuidados ou evitativos, considerados disfuncionais. Portanto, são estimuladas atitudes como: (1) apreciar os problemas como oportunidades de ganho ou benefício; (2) encará-los como solúveis, tendo uma visão otimista e acreditando na possibilidade pessoal de resolvê-los; (3) compreender que a solução de problemas demanda tempo e esforço; (4) ter a disposição e o comprometimento para enfrentá-los ao invés de evitá-los.

Nas reuniões cada usuário tem espaço para falar de seus objetivos e dificuldades e debater soluções para os seus problemas, o que estimula aqueles que ainda estão numa fase mais inicial de recovery e lhes oferece um norte. A terapia de solução de problemas procura identificar os problemas, descobrir ou desenvolver soluções adaptadas de enfrentamento e habilidades para lidar com o estresse e ter mais assertividade nos objetivos, tornando as pessoas bons “solucionadores de problemas”, capazes de persistir no processo de solução de problemas, reciclá-lo ou retornar a ele quando o desfecho for negativo ou insatisfatório (CARKHUFF, 1972; D'ZURILLA; NEZU; MAYDEU-OLIVARES, 2009).

Eu vi pessoas falando, você pode viver dessa maneira, nesse ambiente de respeito e de confiança, que era possível melhorar a situação, isso gerou uma confiança em mim. Porque eu ficava muito em casa, as pessoas do Entrelaços acreditaram mais em mim do que eu mesmo. O pessoal está querendo solução, todo mundo querendo solução. Então, isso me motivou a pensar assim também, a querer mais soluções para minha vida. (J)

É comum observarmos o apoio mútuo entre os pares nas atividades mais desafiadoras, por exemplo, um trabalho, um estudo, um concurso ou uma atividade social.

O V., quando começou com o site, a gente 1 ano antes já estava com conteúdo guardado para fazer algo semelhante, quando a gente viu o que ele fez, eu entrei em contato com as pessoas que me mandaram o material e pedi autorização para passar pra ele, então a gente passou tudo pra ele. (M)

M. ajudou V. a lançar seu website com o objetivo de propagar informações sobre os transtornos mentais, divulgar oportunidades de trabalho e emprego e lutar contra o estigma. Depois, apoiada por V. e outros pares, M. decidiu escrever seu próprio blog para compartilhar suas experiências pessoais com outras pessoas.

A gente vê que a gente não está sozinho, a gente vê que tem outras pessoas que estão passando outras dificuldades, até dificuldades parecidas, e a gente vai com as experiências que a gente ouve lá, se ajudando, a gente vai ajudando um ao outro. (S)

3.3.3 O Desenvolvimento de uma expertise

Existe um conhecimento que é continuamente transformado através do trabalho dos grupos de pares, gerando uma expertise própria, um conhecimento empírico que aproveita conceitos dos seminários, reflexões do grupo e gera aprendizados novos a partir das vivências, dos insights e das soluções debatidas pelos usuários. É um processo de formação e de capacitação em anos de encontro, que transformaram esses usuários profundamente.

Apesar de termos a doença em comum, cada um tem uma coisa muito pessoal, uma história diferente. Tem um jeito próprio de lidar com a doença. A gente aprende com os outros, é algo empírico [...] O Entrelaços foi um divisor de água, eu aprendi e usei uma ferramenta que me ajudou a controlar minhas alucinações visuais. Depois fui estudar mais a respeito e fez diferença. (W)

Quando a pessoa vai a primeira vez, ela meio que fica assim: “aquele cara tá falando isso, eu não concordo”. Aí ela vai na segunda, na terceira... se ela não abandona, ela já passa a enxergar de uma maneira diferente, ela viu como a outra família encara. Cada família vai percebendo o que acontece com seu vulnerável, uma vai se assustar, outra vai abraçar, outra vai negar. E esses processos de negação e de quem abraça ajudam quem está negando e quem nega vai fazer com que quem abraça talvez abrace mais, porque vai falar: “jamais faria aquilo com meu filho”. É muito interessante! (G)

O grupo de pares contribui para o crescimento pessoal do indivíduo através do compartilhamento do conhecimento adquirido pela experiência dos pares, pelos exemplos de experiência de vida e recovery e pelas habilidades de enfrentamento. Esse conhecimento empírico tende a ser único e pragmático, visto como uma abordagem mais ativa para lidar com o transtorno, e capaz de promover a capacidade de escolha e a autodeterminação, que resultam no empoderamento e numa maior independência (SALZER; SHEAR, 2002).

Eles ajudam na troca de informação, eles disseminam conhecimento, por exemplo, numa situação que alguém falha, me ajuda. É como se fosse uma simbiose, porque a pessoa troca essa informação e você adquire mais conhecimento, mais informação, e você se desenvolve mais, sai daquele casulo que você estava vivendo e amplia sua visão, seu pensamento. (T)

3.3.4 Maior consciência da vulnerabilidade

A experiência nos grupos é uma forma também de se olhar no retrovisor, de compreender que a vulnerabilidade de outra pessoa pode ser a sua no futuro, caso você negligencie os fatores que o mantêm em recovery. Isso ativa um estado de vigilância, além de reforçar as práticas de bem-estar e do tratamento.

Ajuda a tomar consciência de que em algum momento eu possa estar vulnerável, porque eu estou vendo o tempo todo pessoas vulneráveis no grupo. (G)

A teoria da comparação social postula que indivíduos são atraídos por outros com quem guardam determinadas similaridades como maneira de estabelecer um senso de normalidade para eles próprios. Em interagindo com pares que estão numa situação melhor, eles ganham um senso de otimismo e algo em que se empenhar. Essa comparação ascendente serve de incentivo para o desenvolvimento de habilidades e fomenta a esperança, enquanto a comparação descendente, com aqueles que estão piores, coloca em perspectiva como as coisas podem piorar caso não se cuidem (FESTINGER, 1954).

4 DISCUSSÃO

Os participantes do estudo beneficiaram-se em diversos aspectos da experiência oferecida pelo Programa Entrelaços. Um primeiro aspecto a ser destacado foi o deslocamento de uma percepção negativa e estigmatizada do transtorno mental, centrada na visão da psiquiatria tradicional (centralidade e

objetificação do diagnóstico) e no determinismo biológico, para uma visão otimista e esperançosa do Movimento do Recovery, em que os valores individuais, a modificação de fatores subjetivos, sociais e culturais, a participação da família e a construção de uma rede de apoio se sobrepõem à doença para permitir o surgimento de novas possibilidades. A abordagem de alguns conceitos teóricos permitiu essa mudança de paradigma: o modelo de vulnerabilidade ao estresse, o conceito de EE e o modelo do recovery.

O modelo de vulnerabilidade ao estresse contribui para uma visão descentralizada do transtorno mental, uma vez que coloca em perspectiva o estado saúde-doença como resultante de forças dinâmicas e fluidas de vulnerabilidade e proteção. A compreensão de que toda pessoa possui algum grau de vulnerabilidade e, portanto, está sujeita à possibilidade de adoecimento em um contexto biopsicossocial desfavorável, naturaliza o problema ao mesmo tempo que reduz o estigma e apresenta possibilidades para que o indivíduo e sua família se dediquem ao processo de recovery.

O conceito de EE e os temas correlatos, como redução dos conflitos familiares, melhora da comunicação e das habilidades de solução de problemas, estimulam a família a assumir uma postura de protagonismo como corresponsável, na medida em que ela percebe que a melhora desses fatores contribui para a recuperação do seu parente.

O modelo do recovery chama todos os atores para a ação, uma vez que ele é concebido como um processo individual conduzido pelo próprio usuário junto com sua família, profissionais e comunidade, em que o paciente é capaz de ampliar sua consciência sobre o problema, traçar seus objetivos, decidir com liberdade sobre seu tratamento e sua vida, tornando-se autor de sua própria história, na qual todas as possibilidades estão abertas, cabendo a ele correr riscos, fracassar e ter sucesso (FARKAS, 2007).

Carvalho (2008) comprehende o empoderamento em dois sentidos distintos, não necessariamente complementares: psicológico e social. O primeiro é um processo que permite que o indivíduo tenha uma sensação de maior controle sobre a própria vida, com maior consciência sobre o seu problema, melhor autoestima e maior capacidade de adaptação ao meio, desenvolvendo mecanismos de autoajuda e de solidariedade. O segundo vai além do agenciamento humano, pois busca o enfrentamento das raízes e das causas da

desigualdade social, de modo a permitir que os usuários possam coletivamente desenvolver ações que influenciem e modifiquem o plano macrossocial, ampliando a sua participação na sociedade e na política e adquirindo habilidades para atuar sobre seus próprios problemas e assim responder melhor aos desafios da vida em sociedade.

O compartilhamento de experiências de vida e recovery, com reflexões que possibilitem o empoderamento e a autodeterminação, permite a construção de uma rede de solidariedade que fomenta a esperança no lugar em que prevalece o estigma, constituindo um movimento emancipatório para outros usuários (LLEWELLYN-BEARDSLEY *et al.*, 2019).

O suporte de pares, através do exemplo do outro, das partilhas de histórias de vida e do debate em torno da solução de problemas, produziu nos usuários um sentimento de pertencimento e de cumplicidade que os uniu em torno de causas pessoais e coletivas, formando laços que ultrapassaram o espaço dos grupos, com ampliação da socialização para outros espaços na comunidade, através de encontros, passeios e viagens, e com ativismo em torno de causas em prol da saúde mental, como campanhas de combate ao estigma. A formação de dois novos grupos de pares em 2020 (15 de Nós e Outros 15 de Nós), exclusivamente compostos de usuários, entre eles participantes deste estudo, demonstra os benefícios deste trabalho e o desejo de permanecerem unidos e se apoiando mutuamente, especialmente no período de confinamento e pandemia da COVID-19.

No suporte de pares, as relações são interativas e temporárias e permanecem em um mesmo nível, diferentemente de ambientes permeados de relações desiguais, que enrijecem e perpetuam o “papel de paciente” e reforçam o exercício de poder de um sobre o outro (CHINMAN *et al.*, 2008; MIYAMOTO; SONO, 2012). Mesmo espaços que se definem como empoderadores podem esconder uma tutela velada, na medida em que alguns têm a pretensão de controlar os termos da interação com o outro, decidindo em que momento conceder ou não o poder (ALVES; DE OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2013).

A construção coletiva do protagonismo somente é possível com a mudança da condição de usuário-objeto para usuário-ator, quando se rompe com essa prática hierárquica e autoritária, em que o profissional é um simples provedor de serviços e o usuário um cliente/consumidor, para novas práticas e relações em

que a compreensão do usuário enquanto sujeito e cidadão livre seja possível, passando-se a valorizar parcerias colaborativas entre profissionais, indivíduos e comunidades (BARBOSA; CAPONI; VERDI, 2018; CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Pares empoderados podem se transformar em sujeitos catalisadores do novo paradigma, influenciando também os profissionais de saúde, de modo que os últimos passem a qualificar a abordagem para além da sua finalidade clínica, e tornem-se capazes de avaliar a vulnerabilidade e o problema de saúde encarnado no sujeito em seu contexto específico, incorporando, à clínica, os fatores de risco e de proteção; aos tratamentos, novos recursos terapêuticos além da medicação, como o poder da escuta e da palavra, o poder da educação em saúde e do apoio psicossocial; e, à relação com o profissional, a construção de uma corresponsabilização com o usuário (CAMPOS; AMARAL, 2007).

5CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cenário de dificuldades nos serviços substitutivos para atender à crescente demanda e para oferecer suporte adequado às famílias e as informações veiculadas na mídia acerca da falta de êxito vêm provocando, por parte de algumas famílias, críticas à RPB e resistências à adesão ao paradigma psicossocial (DIMENSTEIN *et al.*, 2010). Torna-se necessário, portanto, o deslocamento da compreensão do adoecimento mental centrado na doença e na medicalização para um estado transitório de saúde-doença que contemple os aspectos subjetivos, sociais e culturais do sujeito, que se contraponha à cultura da tutela e da medicalização e estimule as possibilidades individuais de recovery, através do suporte às famílias, do estímulo ao empoderamento dos usuários e familiares, da construção de novos laços sociais e de maior participação na vida cotidiana e comunitária, com maior capacidade de articulação intersetorial e de circulação no território (SARACENO, 1996).

Os grupos de pares formados a partir do Programa Entrelaços ocupam territórios extramuros aos serviços de saúde mental, como igrejas, estabelecimentos comerciais e postos de saúde do município, desenvolvendo atividades sociais e culturais em espaços públicos e transformando seus membros em forças instituintes capazes de assumir um maior protagonismo e

de aumentar o poder de contratualidade de novos membros e de suas famílias que se engajam no projeto.

A experiência ao longo do Programa Entrelaços é resultante do percurso de cada um, dos seminários ao grupo de pares, e permanece sendo construída pela interação entre os pares na comunidade. A possibilidade de refletir sobre as informações e vivências compartilhadas entre eles e sobre sua própria história permite a construção contínua de narrativas pessoais que estão sempre abertas a novas oportunidades e formas de enxergar a realidade.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Tarcísia Castro; DE OLIVEIRA, Walter Ferreira; VASCONCELOS, Eduardo Mourão. A visão de usuários, familiares e profissionais acerca do empoderamento em saúde mental. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 23, n. 1, p. 51–71, 2013.
- AMARANTE, Paulo. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 136 p. 1998.
- ANASTÁCIO, Camilia Cardoso; FURTADO, Juarez Pereira. Reabilitação psicossocial e recovery: conceitos e influências nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde mental. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, v. 4, n. 9, p. 72-83, 2012.
- BARBOSA, Valquiria Farias Bezerra; CAPONI, Sandra Noemi; VERDI, Marta Inez Machado. Risco como perigo persistente e cuidado em saúde mental: sanções normalizadoras à circulação no território. *Saúde e Sociedade*, v. 27, n. 1, p. 175-184, Jan. 2018.
- BARROS, Sônia; OLIVEIRA, Márcia Aparecida Ferreira de; SILVA, Ana Luisa Aranha. Práticas inovadoras para o cuidado em saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 41, n. spe, p. 815-819, Dec. 2007.
- BASAGLIA, F. A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico. Rio de Janeiro: Graal, 326 p. 1991.
- BEBBINGTON, Paul; KUIPERS, Liz. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: An aggregate analysis. *Psychological Medicine*, v. 24, n. 3, p. 707–718, Jan. 1994.
- BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado et al. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 18, n. 1, p. 131-139, Mar. 2009.
- BONGIOVANNI, Julia; SILVA, Rosane Azevedo Neves da. Desafios da desinstitucionalização no contexto dos serviços substitutivos de saúde mental. *Psicologia & Sociedade*, v. 31, e190259, Epub, Apr. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2019v31190259>. Acesso em 12 jul. 2020.
- BROWN, George W.; RUTTER, Michael. The Measurement of Family Activities

- and Relationships: A Methodological Study. *Human Relations*, v. 19, n. 3, p. 241–263, Aug. 1966.
- BUTZLAFF, Ronald L.; HOOLEY, Jill M. Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, v. 55, n. 6, p. 547–552, Jun. 1998.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, n. 4, p. 849-859, Aug. 2007.
- CARKHUFF, Robert R. New directions in training for the helping professions: Toward a technology for human and community resource development. *The Counseling Psychologist*, v. 3, n. 3, p. 12–30, Sep. 1972.
- CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Promoção à saúde e empoderamento: Uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, supl. 2, p. 2029-2040, Dec. 2008.
- CHINMAN, L. et al. Early experiences of employing consumer-providers in the VA. *Psychiatric Services*, v. 59, n. 11, p. 1315–1321, Nov. 2008.
- D'ZURILLA, Thomas J.; NEZU, Arthur M.; MAYDEU-OLIVARES, Albert. Social Problem Solving: Theory and Assessment. In: CHANG, Edward; D'ZURILLA, Thomas.; SANNA, Lawrence (org.). Social problem solving: Theory, research, and training. Washington: American Psychological Association, p. 11–27, 2004
- DAVIDSON, Larry et al. Remission and recovery in schizophrenia: Practitioner and patient perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, v. 34, n. 1, p. 5–8, Jan. 2008.
- DAVIDSON, Larry et al. Peer support among persons with severe mental illnesses: A review of evidence and experience. *World Psychiatry*, v. 11, n. 2, p. 123–128, Jun. 2012.
- DE ALMEIDA, Kamila Siqueira; DIMENSTEIN, Magda; SEVERO, Ana Kalliny. Empoderamento e atenção psicossocial: Notas sobre uma associação de saúde mental. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, v. 14, n. 34, p. 577-592, Sep. 2010.
- DEEGAN, Patricia E. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, v. 11, n. 4, p. 11–19, Apr. 1988.
- DIMENSTEIN, Magda et al. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. Physis: *Revista Saúde Coletiva*, v. 20, n. 4, Dec. 2010.
- FARKAS, Marianne. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, v. 6, n. 2, p. 68-74, Jun. 2007.
- FESTINGER, Leon. A Theory of Social Comparison Processes. *Human Relations*, v. 7, n. 2, p. 117–140, May. 1954.
- FIGUEIRÓ, Rafael de Albuquerque; DIMENSTEIN, Magda. O cotidiano de usuários de CAPS: empoderamento ou captura? Fractal : *Revista de Psicologia*, v. 22, n. 2, p. 431–446, Aug. 2010.
- KAVANAGH, David J. Recent developments in expressed emotion and

- schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, v. 160, n. 5, p. 601–620, May. 1992.
- KEUSEN, Alexandre. A família como parceiro dos cuidados na era da desinstitucionalização. *Anais do III Congresso Brasileiro de Terapia Familiar*, Rio de Janeiro, p. 334–338, 1998.
- LEAMY Mary et al. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, v. 199, n. 6, p. 445–452, Dec. 2011.
- LLEWELLYN-BEARDSLEY, Joy et al. Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic review and narrative synthesis. *PLoS ONE*, v. 14, n. 3, Mar. 2019.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Angel. Fora de cena: a loucura, o obsceno e o senso comum. *Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis*, v. 9, n. 2, p. 1-19, Jul. 2012.
- MIYAMOTO, Yuki; SONO, T. Lessons from Peer Support Among Individuals with Mental Health Difficulties: A Review of the Literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, v. 8, n. 1, p. 22–29, Apr. 2012.
- MOREIRA, Virginia. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 17, n. 3, p. 447-456, 2004.
- NUECHTERLEIN, Keith H. et al. Developmental processes in schizophrenic disorders: Longitudinal studies of vulnerability and stress. *Schizophrenia Bulletin*, v. 18, n. 3, p. 387–425, Jan. 1992.
- PELLETIER, Jean-François. et al. Citizenship and recovery: two intertwined concepts for civic-recovery. *BMC Psychiatry*, v. 15, n. 37, Mar. 2015.
- SALZER, Mark S.; SHEAR, Shoshanna Liptzin. Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, v. 25, n. 3, p. 281–288, 2002.
- SARACENO, B. Reabilitação Psicossocial: Uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: PITTA, A. (org.). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, p. 13–18. 1996.
- SILVERSTEIN, Steven M.; BELLACK, Alan S. A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, v. 28, n. 7, p. 1108–1124, Oct. 2008.
- SLADE M, Amering M, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, v. 13, n. 1, p. 12-20, Feb. 2014.
- STRATFORD, Anthony C, et al. The growth of peer support: an international charter. *J Ment Health*, v. 28, n. 6, p. 627-632, Dec. 2019.
- VAN MANEN, Max. Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. 2. ed. New York: Routledge. E-book. 2016.
- VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: Uma breve

comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10, p. 2825–2835, Oct. 2013.

VAUGHN, C. E.; LEFF, J. P. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry*, v.129, n.2, p. 125-137, Aug. 1976.

ZUBIN, Joseph; SPRING, Bonnie. Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, v. 86, n. 2, p. 103–126, Apr. 1977.