



**LSPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**Vivências de Liderança em Pessoas com  
Experiência de Doença Mental**

ANA CATARINA DE SOUSA COSTA

**Orientador de Dissertação:**

PROF. DOUTOR JOSÉ HENRIQUE PINHEIRO ORNELAS

**Professor de Seminário de Dissertação:**

PROF. DOUTOR JOSÉ HENRIQUE PINHEIRO ORNELAS

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2020

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Prof. Doutor José Ornelas, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

## **Agradecimentos**

Chegou ao fim uma etapa muito importante no meu percurso académico, como tal não posso deixar de agradecer às pessoas que me acompanharam durante este percurso, tendo o seu apoio sido essencial ao longo de todos estes anos.

Ao Prof. Doutor José Ornelas, agradeço o seu apoio, dedicação e disponibilidade durante todo este percurso. O seu apoio e orientação foram essenciais para a elaboração desta dissertação.

Agradeço à minha família, especialmente aos meus pais e à minha irmã por sempre terem acreditado em mim. O vosso amor incondicional e presença constante foram essenciais para conseguir fazer todo este percurso. Não há palavras que cheguem para descrever a gratidão e amor que sinto por vos ter na minha vida.

Um especial obrigado à minha querida avó por todos os valores que me passou e pelo exemplo de força incrível que sempre foi.

Um enorme obrigada às melhores amigas que tive oportunidade de conhecer na faculdade, Carolina Almeida e Carolina Silva. Carolina Silva obrigada por todo o teu apoio incondicional. Carolina Almeida não existem palavras suficientes para descrever o quão importante foi o teu apoio e amizade ao longo deste último ano, a tua presença constante foi essencial para conseguir chegar a esta fase.

À Dra. Beatrice Sachetto da AEIPS por toda a sua disponibilidade e apoio neste estudo.

Por último, quero agradecer a todos os participantes deste estudo, pela sua partilha de vivências. Sem eles não seria possível realizar esta investigação. Agradeço imenso toda a disponibilidade e partilha de conhecimentos.

## Resumo

O presente estudo tem como principal objetivo explorar o que caracteriza a liderança em pessoas com experiência de doença mental. Neste estudo, privilegia-se a experiência individual de cada participante sobre o seu percurso e vivências, procurando entender o que envolve a inclusão destas pessoas em papéis de liderança.

O objetivo do estudo é dar voz à experiência individual destes indivíduos, privilegiando as narrativas individuais de cada um. Trata-se de um estudo qualitativo que tem como base uma investigação colaborativa, em que foi utilizado a análise temática para estudar e conhecer o que caracteriza a experiência de liderança e o impacto que tem sobre os próprios, assim como a mudança que traz a nível da sociedade e o caminho que falta percorrer para criar mais oportunidades de liderança. Utilizou-se como instrumento de recolha de dados um guião de entrevista semiestruturada, construído de forma colaborativa com os participantes através de várias sessões com um *focus group*.

Conclui-se com este estudo que a liderança é caracterizada por parcerias colaborativas que permitem o envolvimento e partilha de poder, tendo um impacto positivo com foco na valorização e crescimento pessoal que permite alterar a visão da sociedade sobre estas pessoas. O futuro da liderança depende do investimento na formação das pessoas com experiência de doença mental e inclusão das mesmas a nível de serviços de saúde e comunidade.

**Palavras-chave:** Pessoas com experiência de Doença Mental, Saúde Mental, Liderança, Empoderamento, Investigação Colaborativa

## **Abstract**

In this essay the main goal is to examine the experience of leadership in people with experience of mental illness. This paper focuses on the individual experience of each person, their journey and experiences, aiming to understand what involves the inclusion of these people in leadership roles.

The paper at its core aims to give voice to the individual experiences of those with mental illness, thus privileging the personal narratives of each person. It presents a qualitative methodology based on a collaborative research, in which thematic analysis was used to study and learn about the leadership experience and the impact it has on leaders, as well as the change that brings at the level of society and the path that remains to follow to create more leadership opportunities. A semi-structured interview was used as a data gathering instrument, built in collaboration with the participants through several sessions with a focus group.

This study concludes that leadership is distinguished by collaborative partnerships that allows the involvement and power sharing, having a positive impact with a focus on personal appreciation and growth that leads to a change of the vision of society about these people. The future of leadership depends on investment in training of people with mental illness and their inclusion in health services and organizations and community.

**Keywords:** Leadership in Consumers/Survivors of Mental Health, Leadership, Empowerment, Collaborative Research

## Índice

INTRODUÇÃO.....	1
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1.1 Movimento das pessoas com experiência de doença mental.....	3
1.1.1 Valores Inerentes ao Movimento .....	5
1.2 Liderança.....	7
1.2.1 Liderança e Estigma.....	10
1.2.2 Investigação Lideradas por Pessoas com Experiência de Doença Mental.....	11
1.3 Organizações Lideradas por Pessoas com Experiência de Doença Mental.....	11
II. MÉTODO.....	14
2.1 Questões de Investigação.....	14
2.2 Investigação Colaborativa.....	14
2.3 Análise Temática.....	15
2.4 Participantes.....	16
2.5 Instrumento.....	17
2.6 Procedimento.....	17
2.7 Considerações Éticas.....	19
III. RESULTADOS.....	19
3.1 Liderança.....	20
3.2 Mudança.....	27
IV. DISCUSSÃO.....	31
V. CONCLUSÃO.....	36
5.1 Limitações e estudos futuros.....	38
5.2 Considerações Finais.....	39
VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	40
VII. ANEXOS.....	48
Anexo I: Guião de Entrevista.....	48
Anexo II: Consentimento Informado.....	50

## **Índice de tabelas**

Tabela 1: Dados dos participantes.....	16
Tabela 2: Temas da dimensão Liderança.....	20
Tabela 3: Temas da dimensão Mudança.....	27

## Introdução

Este estudo realizou-se no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica no ISPA – Instituto Universitário das Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. É privilegiada uma abordagem qualitativa através da análise temática de narrativas de pessoas com experiência de doença mental sobre o seu percurso de liderança. O presente trabalho de investigação tem como principal objetivo estudar o que caracteriza a liderança em pessoas com experiência de doença mental e o impacto desta experiência, assim como a transformação que este fenómeno tem a nível da sociedade e o caminho que falta percorrer para criar oportunidades de liderança para estas pessoas.

Este trabalho partiu do interesse pessoal em querer compreender e explorar as diversas vivências das pessoas com experiência mental nomeadamente a nível da sua emancipação e percurso desenvolvido pela luta dos seus direitos e independência assim como o papel que a liderança desempenha no seu percurso de emancipação, autonomia e empoderamento.

Todo o trabalho foi realizado com o apoio da Associação para o Estudo e Integração Psicossocial – AEIPS, uma associação que desenvolve diversos programas e serviços de suporte a pessoas com experiência de doença mental, em diferente área, nomeadamente a nível da habitação, emprego e educação. Insere-se no projeto “Promoção das Capacidades, Liderança e Empoderamento”, financiado pelo EEA Grants no âmbito do Programa Cidadãos Ativos e organizado pela Fundação Calouste Gulbenkian, que tem como objetivo a realização de uma plataforma com foco na luta pela representação, capacitação e empoderamento das pessoas com experiência de doença mental. Destaca-se a formação para a liderança organizada pela associação, que consistiu em diversas sessões de formação para as pessoas com experiência de doença mental e técnicos, com o intuito de promover capacidades e alargar conhecimentos sobre o que envolve a liderança na saúde mental.

A pertinência do estudo liga-se à necessidade de envolver as pessoas com experiência de doença mental em todos os níveis que compõe os serviços de saúde e noutras organizações comunitárias, sendo isto essencial para o seu processo de *recovery* e empoderamento. Para tal, é essencial que este aspeto seja compreendido pelos profissionais de saúde que desempenham um papel fundamental no envolvimento destas pessoas nos serviços de saúde, de forma a deixar-se de falar apenas sobre este fenómeno

e se comece de facto a apoiar e criar medidas que permitam o seu envolvimento e empoderamento.

Desta forma foi realizada uma investigação colaborativa com pessoas com experiência de doença mental e que se encontram inseridas no programa anteriormente referido, a receber formação para o seu futuro enquanto líderes.

## **I. Enquadramento Teórico**

### **1.1 Movimento das Pessoas com Experiência de Doença Mental**

São diversos os aspetos que servem para designar o que acarreta tornar-se doente mental. Ser doente mental envolve a rotulagem de “papel de doente”, que tem diversas implicações, nomeadamente: a dispensa da adoção de papéis sociais e suas obrigações, o indivíduo que é diagnosticado com um transtorno psicológico tem a obrigação de reconhecer a sua necessidade de ajuda e como tal, procurar o apoio dos profissionais de saúde, esperando-se assim que o indivíduo aceite tudo o que médico diz (Perry, 2011; Burnham, 2012).

Na década de 70, a doença mental era vista como uma desordem médica, que apenas poderia ser curada por um médico que teria de tomar completo controlo sobre a pessoa (McLean, 2010). A atitude dos profissionais de saúde mental em relação às pessoas com condição de doença mental, era marcada pela falta de consideração pelas suas histórias e contexto de vida (Himelhoch & Shaffer, 1979; Brown, 1981). O objetivo principal era o isolamento da pessoa, que era vista como alguém perigoso para viver em sociedade, surgindo assim os tratamentos químicos e outros como forma de reduzir os sintomas (Himelhoch & Shaffer, 1979; Brown, 1981).

De facto, a imagem das pessoas com experiência de doença mental ficou marcada por diversas visões negativas, como o facto de serem perigosas, instáveis, a adoção de comportamentos perigosos que caracteriza a origem do seu estado de saúde. Esta visão deu origem a comportamentos adversos, como os tratamentos forçados, agressão, uma vez que o perigo que estas pessoas representavam justificava os atos coercivos (Corrigan, et al., 2003; Corrigan & O’Shanghnessy, 2007).

Desta forma, deu-se origem a um movimento histórico através da união de diversas pessoas com experiência de doença mental que estavam insatisfeitos com a forma como eram vistos e tratados pela sua comunidade, começando a defender os seus direitos e alternativas aos serviços de psiquiatria (Chamberlin, 1990). Surgiu um grande movimento contra a psiquiatria vigente e tratamentos desumanos, como o eletrochoque, entre diversos outros, surgindo uma visão diferente da doença mental e possíveis tratamentos (Brown, 1981). Este movimento teve impacto na sociedade numa altura em que predominava o modelo biomédico e a doença mental era sinónimo de incompetência, como tal os profissionais de saúde mental seriam os mais adequados para tomar decisões pelo paciente (Chamberlin, 1995).

O início do movimento em Inglaterra data de 1845, altura em que um grupo de pessoas com experiência de doença mental, fundou a “*Alleged Lunatic’s Friend Society*” (Freese & Davis, 1997). Este grupo protestou as condições desumanas vivenciadas e defendeu a reforma das leis de saúde mental (Hervey, 1986).

Nos Estados Unidos, Elizabeth Packard criou o “Anti-Insane Asylum Society” e Clifford Beers, escreveu um livro designado de “*A Mind that Found Itself*” (1923), com o intuito de consciencializar a comunidade para a realidade vivenciada pelas pessoas com condição de doença mental, que teve influência na criação do “*The National Mental Health Association*” (Everrett, 1994; Freese & Davis, 1997). Contudo, a história deste movimento é visível já antes destes acontecimentos. Diversos indivíduos inspirados pelas vivências de outras minorias sociais, a quem também tinha sido negado os seus direitos, começaram a organizar-se para mudar a situação em que se encontravam, procurando defender aquilo que achavam ser os seus direitos (Chamberlin, 1990; Freese & Davis, 1997).

Assim, conforme relatado no livro “*On our Own*” de Judi Chamberlin (1978), começaram a ser estruturados pequenos grupos de partilha de experiências, foram criadas redes de apoio baseadas em valores de suporte mútuo, de forma a chamar a atenção da sociedade para a situação de exclusão que as pessoas com experiência de doença mental viviam e começou-se a questionar as premissas básicas da psiquiatria acerca da doença mental. O principal objetivo deste movimento foi mudar a condição social destas pessoas, promovendo o respeito pelos seus direitos (Nelson, Kloos & Ornelas, 2014 p.5).

Os termos que representam as pessoas com condição de doença mental são vastos, nomeadamente: consumidores, sobreviventes de psiquiatria, ex-pacientes, clientes de saúde mental, pessoas com experiência de doença mental, entre outros, mostrando assim que não existe um único termo para definir estas pessoas (Chamberlin, 1995). Um exemplo comum é o termo, consumidor que ganhou grande dimensão após a revolução dos direitos destas pessoas e é utilizado para retratar sujeitos que já passaram por experiências sofredoras devido à sua condição em serviços de saúde mental, tendo surgido quando se deu a mudança do modelo biomédico para um modelo social baseado no *recovery* e capacitação (Chamberlin, 1990; Tomes, 2006).

É importante ter atenção aos termos que são utilizados para definir estes indivíduos, uma vez que respeitar os termos que surgiram com o movimento é algo crucial pois a história de cada um é diferente e única, logo a forma como se identificam também o será.

Desta forma, ao longo da dissertação os termos referidos anteriormente serão utilizados para evocar as diversas formas pelos quais estes indivíduos se identificam.

### **1.1.1 Valores inerentes ao movimento**

Como referido anteriormente, o movimento dos consumidores surgiu através de sentimentos de privação de direitos e impotência, resultantes da experiência vivenciada nos serviços de psiquiatria. Quando ficou claro que estas vivências eram semelhantes a todos, rapidamente perceberam que o caminho a seguir com o movimento seria o empoderamento, que permitiria recuperar o controlo sobre as suas vidas e tratamento (Fisher, 1994; McLean, 1995).

Segundo Thomas Szasz cit. por McLean (1995) o sistema psiquiátrico baseia-se em premissas opressoras que retiram a autonomia individual do ser humano, uma vez que promove diagnósticos, que levam a ações estigmatizadas e consequentemente ao isolamento, das pessoas diagnosticadas. Assim, para o autor, o conceito de empoderamento surge como um meio para fazer frente às ações restritivas e opressoras da psiquiatria, permitindo que os consumidores assumam o seu direito à autodeterminação, agindo ativamente na comunidade, assumindo a responsabilidade das suas ações (McLean, 1995). Por outro lado, para Foucault, o empoderamento refere-se às ações dos consumidores para se distanciarem do sistema psiquiátrico e suas consequências (McLean, 1995). A mudança nas relações de poder, promove espaço para criar o processo de capacitação necessário para ganhar controlo sobre a própria vida (McLean, 1995).

Neste contexto, surgiu um novo conceito designado de *recovery*, que tem como base o empoderamento e pressupõe “*um processo pessoal de redescoberta de um novo senso de identidade, autodeterminação e empoderamento para viver, participar e contribuir para a comunidade*” (Nelson, Kloos e Ornelas, 2014). Este conceito surge com o intuito de mudar o foco do diagnóstico, sintomas e incapacidade para bem-estar e esperança (Happell & Scholz, 2018). O modelo de *recovery* foca-se nos valores defendidos pelo movimento das pessoas com experiência de doença mental e baseia-se no empoderamento, sendo estes: o direito à cidadania plena, autodeterminação, liberdade de escolha, voz ativa, poder de decisão, suporte interpares, sensibilização e consciencialização como meio para pôr fim à discriminação, direito à habitação e à educação que são dois aspetos essenciais para o processo de *recovery* e promoção de empoderamento (Fisher, 1994, Fisher, 2008, Austin et al., 2014). O ponto fulcral deste

modelo é que todos os valores referidos anteriormente exigem a participação ativa na comunidade, levando à criação de serviços que promovem a qualidade de vida em vez de tratamentos destinados à redução de sintomas (Frese & Davis, 1997).

O conceito de empoderamento é crucial ao processo de *recovery*, uma vez que a perda de controlo sobre a própria vida é um aspeto central no movimento dos consumidores (Fisher, 2008). O empoderamento é o que permite recuperar a voz, não se trata de exercer poder, mas sim partilhar poder (Deegan, 2008). O foco não se encontra na eliminação dos problemas e dificuldades do indivíduo, mas sim realçar os pontos fortes quando confrontado com uma situação social desfavorecida (Jorge-Monteiro & Ornelas, 2016). O indivíduo é visto como alguém com capacidade para agir por si mesmo, tendo responsabilidade pela sua condição de doença e situação social, desempenhando um papel ativo no seu percurso (Rappaport, 1987; Clark & Krupa, 2002; Masterson & Owen, 2006).

De facto, Rappaport (1992) criticou os serviços para pessoas com experiência de doença mental que colocam o poder nos funcionários em vez de promoverem o envolvimento social dos pacientes e a sua recuperação (Nelson, Kloos & Ornelas, 2014, p.6). Fisher (1994) refere que estas pessoas aprendem através das suas próprias experiências, desta forma os serviços de saúde mental devem fornecer um sistema de promoção de saúde que estimule a responsabilidade e autoajuda. Deve-se valorizar a diversidade de forças existente em cada pessoa e acima de tudo permitir que recuperem o seu poder (Fisher, 1994).

O processo de *recovery* e empoderamento implica um caminho a percorrer ao longo da vida em que a pessoa com doença mental tem ao seu redor pessoas que trabalham em conjunto consigo, apoiando-a no processo de recuperação de controlo sobre a sua vida e todos os desafios que surgem durante esse caminho (Frese & Davis, 1997; Jacobson & Greenly, 2001; Fisher, 2003; Fisher, 2008). Deegan (1996) refere que as pessoas com experiência de doença mental têm capacidade para recuperar controlo sobre a sua vida e alterar a sua situação, tendo uma voz única que deve ser ouvida. O essencial é dar liberdade à pessoa para identificar as suas necessidades, construir o seu processo de *recovery* e empoderamento, no contexto em que se encontra inserida, sendo este o caminho a percorrer para ter liberdade para agir (Fisher, 1994).

Chamberlin (1984) refere que as pessoas com experiência de doença mental recuperam e aprendem através da interação mútua. É com os pares que têm oportunidade de partilhar experiências semelhantes e receber apoio, aprender novas competências, sem receio de ser julgado. Estas pessoas têm uma visão destorcida de si que se altera ao

interagirem com os pares pois têm oportunidade de crescer ao identificarem-se com histórias diversificadas e estarem inseridas num contexto que se baseia no respeito mútuo, crescimento, mudança e empoderamento (Chamberlin, 1984).

Desta forma, tem se vindo a reconhecer ao longo dos últimos anos, que os serviços de saúde mental devem se basear no modelo de *recovery* e empoderamento, sendo este um dos maiores marcos alcançado pelo movimento dos consumidores (Gordon et al; 2013). De facto, começaram a surgir diversas organizações com base nestes valores, nomeadamente, no Canadá em 1971 surgiu a “*Mental Patients’ Association*”, tendo sido criada por consumidores insatisfeitos com os serviços de saúde existentes (Chamberlin, 1984). Também em 1977 surgiu “*On Our Own*”, que foi a primeira organização criada e totalmente gerida por consumidores, (Trainor & Reville, 2014, p. 310). Para além disto, surgiu nos EUA, a “*Alternatives to Psychiatry Association’s*” (Chamberlin, 1990) e no Reino Unido, a “*Voices*” (Rogers & Pilgrim, 1991) que são organizações que reconhecem o direito destas pessoas escolherem alternativas aos serviços de psiquiatria e focam a intervenção do seu serviço através de grupos de auto-ajuda.

## 1.2 Liderança

O envolvimento das pessoas com experiência de doença mental nos aspetos que compõem a área da saúde mental, tem vindo a aumentar gradualmente, priorizando-se cada vez mais a sua experiência (Noorani, et al., 2019).

A sua inclusão na comunidade e na organização dos serviços de saúde é fundamental, uma vez que o empoderamento se refere ao nível de escolha, influência e controlo que as pessoas podem exercer, e isto só é possível através da transformação de relações de poder entre indivíduos, comunidades, serviços e governos (Callard & Rose, 2012). Assim, tornou-se claro que a liderança é essencial para o processo de empoderamento e se encontra na base do movimento das pessoas com experiência de doença mental, tendo como objetivo a melhoria dos sistemas de saúde e a qualidade deste grupo (Stewart et al., 2019). A promoção da integração e liderança é fundamental devido a diversos aspetos, nomeadamente: a necessidade de ter mais poder, a oportunidade que surge de inspirar e dar esperança a outras pessoas que estão a passar por situações semelhantes e também o facto de este conceito ser um valor e direito inerente ao seu movimento, “*nothing about us without us*”, não sendo possível recuperar o controlo se não tiverem envolvidas em todo o processo (Bryrne, et al., 2018).

A liderança surge assim como um meio de emancipação, pois gera-se a oportunidade de assumir controlo sobre o que está ao seu redor (Sacchetto et al., 2015)

Nos dias de hoje, são diversos os estudos existentes com foco sobre *recovery* e liderança nos serviços de saúde, no entanto, continua a ser difícil definir o que implica a liderança orientada para o processo de *recovery* e empoderamento (Cleary et al, 2016).

A liderança das pessoas com experiência de doença mental reconhece que para além da participação levar ao empoderamento, está também implícito o valor que esta tem nos serviços de saúde, melhorando a qualidade dos mesmos (Stewart et al, 2008). Os consumidores são vistos como “*especialistas pela experiência*”, ou seja, devido à sua experiência nos serviços de saúde, têm um conhecimento único que lhes permite participar de forma ativa para melhorar a forma como estes funcionam e criar oportunidades para que estas pessoas possam adotar tais papéis (Happell & Roper, 2006; Fox, 2008; Cleary et al, 2016). Encontra-se presente uma aceitação do conhecimento com base nas experiências vividas, havendo respeito pela diversidade de experiências vivenciadas e em que o líder tem espaço para nomear as suas necessidades e dos pares (O’Hagan, 2009; Reupert, 2018).

Este tipo de liderança é também conhecido como a liderança do empoderamento e igualdade e não se baseia no tipo de liderança tradicional, caracterizada por níveis hierárquicos e relações inflexíveis (Cleary et al, 2016; Cleary et al, 2017). Destaca-se pela sua dinâmica centrada na pessoa e nas relações estabelecidas através da realização de trabalho colaborativo entre as pessoas com experiência de doença mental e os profissionais de saúde mental, que trabalham em conjunto para delinear e atingir objetivos comuns (Cleary et al, 2016; Cleary et al, 2017). Dá oportunidade às pessoas de promoverem as suas capacidades e gerar um propósito de vida e sentimentos de realização (Cleary et al, 2017).

O envolvimento dos consumidores nos serviços de saúde pode dar-se em diferentes níveis: individual e social (Newton et al., 2013). No que diz respeito ao processo de *recovery* individual, a pessoa adota um papel ativo no seu tratamento e trabalha em conjunto com o respetivo médico (Gordon, 2005; Happell & Roper, 2006; Newton et al., 2013). A nível social engloba a forma como o individuo interage no serviço de saúde que frequenta e comunidade, contribuindo com o seu conhecimento para a reforma do serviço. O ponto chave do envolvimento a nível social é que as ações da pessoa têm como objetivo o alcance de melhorias nos serviços e qualidade de vida (Gordon, 2005; Happell & Roper, 2006; Newton et al., 2013).

Para que sejam fomentadas oportunidades para esse desenvolvimento, é necessário haver oportunidade e espaço para a criação de parcerias colaborativas, que são o foco da liderança transformacional, tendo como base o valor da partilha (O'Hagan, 2009; Bennetts, et al., 2011). O papel dos profissionais de saúde mental é assim fundamental, estando a liderança dependente das atitudes destes, nomeadamente a nível do apoio prestado e partilha do poder (Bryne et al., 2018). A abordagem colaborativa é um valor imprescindível porque dá prioridade ao discurso individual, sendo a partir deste que se cria alterações sociais com impacto profundo na estrutura existente (Sacchetto et al, 2015). As parcerias colaborativas designam um trabalho conjunto entre diversas partes, em que os objetivos e o trabalho a desenvolver para os alcançar, é realizado em conjunto, tendo como base normas, crenças e respeito mútuo (Scholz et al., 2017a).

Enquanto que uma das maiores barreiras ao envolvimento e liderança dos consumidores são as atitudes dos profissionais de saúde, estes desempenham um papel fundamental no acesso ao poder, competências, recursos e outros aspetos que sejam necessários para os consumidores (Scholz, et al., 2019, Happell & Scholz, 2018).

A incerteza dos profissionais face ao envolvimento dos consumidores está associada a dúvidas relacionadas a competências e conhecimentos, que põem em causa a qualidade do seu trabalho (Scholz, et al., 2018; Scholz, Bocking & Happell, 2017a) Contudo, o contributo que estas pessoas podem trazer é benéfico para os próprios, mas também para os serviços (Scholz et al., 2018; Scholz, Bocking & Happell, 2017b).

O valor que trazem aos serviços centra-se a nível da qualidade, uma vez que devido à sua participação têm oportunidade de fornecer respostas mais adequadas às necessidades de todos, assim como transmitir uma visão mais segura dos serviços para outras pessoas que estão pela primeira vez a vivenciar tal situação (Scholz, Bocking & Happell, 2017b). Por outro lado, a liderança produz um efeito positivo nos pares, uma vez que as pessoas com experiência de doença mental têm capacidade de criar uma ligação, baseada em respeito e confiança, tendo um nível de compreensão sobre a doença mental que os profissionais não têm. Para além disto, são também uma fonte de esperança, demonstrando que mesmo em tal condição é possível alcançar os seus objetivos (Scholz, Bocking & Happell, 2017b).

De facto, o suporte interpares e o conhecimento experiencial são uma das mais importantes valências da liderança, pois implica a aplicação direta do conhecimento proveniente das suas vivências através de interações entre pares, onde existe a partilha de vivências e uma análise profunda das mesmas. O conhecimento experiencial e o suporte

inter pares promovem a independência e autonomia dos consumidores assim como o seu bem-estar, uma vez que há um trabalho conjunto, tanto da parte dos líderes como dos seus pares, pois ao ouvir e ajudar, fomenta-se o crescimento pessoal (Borkman, 1999; Noorani, et al., 2019). Para além disto, o suporte inter pares e os papéis assumidos enquanto líderes levam à aquisição de competências interpessoais (Borkman, 1999; Noorani, et al., 2019).

### **1.2.1. Liderança e Estigma**

Segundo Goffman (1963) cit. por Ditchamn, Kosyluk, Elg, Corrigan, Werner & Jones, (2013), o estigma é definido como uma reação social face a um individuo que não se adequa aos padrões e expectativas sociais e que conseqüentemente leva a uma visão negativa e desacreditada do mesmo dentro da comunidade em que se encontra. O estigma diz respeito a um processo de rotulagem que leva a diferentes níveis de discriminação e isolamento de membros de determinados grupos identificados como vulneráveis e que não se enquadram dentro dos padrões sociais (Scholz, et al., 2014). Este fenómeno desenvolve-se em dois níveis: (1) a nível social, em que um grupo é rotulado por estereótipos preconceituosos e discriminatórios pela sociedade, (2) refere-se a um nível individual em que o próprio sujeito internaliza esses mesmo estereótipos (Scholz, et al., 2014).

O impacto do estigma varia conforme cada individuo e grupo, mas nas pessoas com experiência mental, encontra-se associado a comportamentos discriminatórios sobre a forma de limitação de liberdade de escolha e oportunidades baseadas em crenças de que estas pessoas não são capazes de tomar controlo sobre a sua vida e tomar decisões (Ditchman, 2013).

Contudo, o processo empoderamento pessoal e suporte mútuo que as pessoas com experiência mental vivenciam ao assumir papéis de liderança e estarem integradas em organizações que promovem esses mesmos valores, surge no lado inverso das falsas crenças enraizadas na sociedade, estando assim num nível diferente em que se desafia as crenças dominantes (Corrigan, et al., 2013). Para além de se alterar a visão social sobre este grupo, os papéis de liderança alteram a visão da pessoa sobre si mesma, uma vez que se encontra presente um caminho de crescimento pessoal, em que se dá oportunidade à pessoa de tomar decisões e determinar o rumo da sua vida (Corrigan, et al., 2013).

### **1.2.2. Investigação Liderada por Pessoas com Experiência de Doença Mental**

A investigação liderada por pessoas com experiência de doença mental tem origem no movimento dos consumidores, de forma ao reconhecimento da sua voz e inclusão (Nelson, et al., 1998; Beresford, 2005).

Baseia-se nos valores que se encontram na origem do movimento e valoriza a experiência vivenciada como um tipo de conhecimento único que é considerado uma mais valia e fonte de credibilidade para a investigação (Russo, 2012).

Este tipo de investigação baseia-se numa abordagem colaborativa e participativa, que implica que é tido em consideração a opinião e vontade dos consumidores, uma vez que estes têm um papel definido na equipa e todas as suas ideias devem ser inseridas ao longo das diversas fases do processo de investigação (Videmšek, 2017). O processo de envolvimento das pessoas com experiência mental na investigação dentro da área da saúde mental veio alterar o foco nas relações de poder, uma vez que o seu envolvimento acaba com a relação paternalista em que os profissionais de saúde seriam os mais adequados para falar em seu nome (Beresford, 2013).

### **1.3. Organizações lideradas por pessoas com experiência de doença mental**

As organizações lideradas por pessoas com experiência de doença mental definem-se como um tipo de organização frequentado e absolutamente gerido pelas próprias (Wituk, et al., 2008). Este tipo de organização começou a surgir na década de 70, quando consumidores/sobreviventes e os seus familiares começaram a juntar-se para criar um sistema alternativo ao até vigente nessa altura, sendo assim uma reação contra o papel passivo com que estas se deparavam (Brown, et al., 2007). Em vez de assumir o papel de doente, têm oportunidade de assumir um papel ativo com foco nas relações de apoio mútuo como meio para o processo de *recovery* e empoderamento (Brown et al., 2007). Desta forma, estas organizações vieram trazer a mudança do papel de doente e a dependência nos profissionais de saúde, focando a capacidade de a pessoa assumir controlo sobre a sua vida e tomar decisões por si mesmo (Brown et al., 2007).

Os valores destas organizações variam conforme a organização em causa, mas existem determinados valores que são transversais, nomeadamente: suporte mútuo, apoio, recetividade, promoção de capacidades e empoderamento, participação e partilha de poder (Brown, et al., 2007; Brown & Townley, 2015). Para além disto, o poder de decisão

é um dos valores mais importante destas organizações e a base pelo qual se regem, uma vez que este valor se encontra enraizado na história do movimento das pessoas com experiência de doença mental (Brown et al., 2007). Por outro lado, o poder de decisão encontra-se diretamente relacionado com o conceito de empoderamento, uma vez que a tomada de decisões desenvolve na pessoa um sentido de poder e controlo (Brown et al., 2007).

Assim, estas organizações permitem que as pessoas assumam papéis de liderança, dando-lhes oportunidade de tomar decisões acerca do funcionamento da organização, assim como o planeamento sobre quais as melhores atividades a desenvolver, tendo desta forma oportunidade de melhorar as suas competências e ganhar outras novas (Holter et al., 2004; Brown et al., 2007).

São diversos os tipos de benefícios existentes dentro destas organizações, nomeadamente: o sentido de competência e assertividade, que surge através da capacidade de ação que se eleva através da adoção de papéis de liderança e o facto de poder agir de forma independente gera um sentimento de normalidade (Brown et al., 2007). Por outro lado, dentro destas organizações surge também a oportunidade de desenvolver novas competências que contribuem para um processo contínuo de crescimento pessoal (Brown et al., 2007).

Atualmente são diversos os serviços existentes que têm como foco de ação a liderança para o processo de *recovery*. A “*Mental Patient’s Association*”, localizada em Vancouver (Chamberlin, 1990), no Reino Unido destaca-se “*Togethers’s Service User Involvement Directorate*” que desenvolveu o programa “*Let’s Work Together*” (Newton et al., 2013) e em Portugal, encontra-se o grupo CEAM (Centro de Empowerment e Ajuda Mútua) que faz parte da Associação AEIPS – Associação para o Estudo e Integração Psicossocial (CEAM-AEIPS, 2020).

Nestas organizações, os indivíduos têm poder para tomar decisões e todos trabalham de forma colaborativa e participativa para alcançar objetivos comuns, ninguém está acima de ninguém, não existindo um nível de dependência face aos profissionais de saúde mental. Os serviços prestados são diversos, e vão desde a ajuda para encontrar habitação e emprego até ao suporte interpar em que se discutem vários temas e presta-se apoio emocional. (Chamberlin, 1990). Está implícito um respeito pela voz e poder de decisão dos membros assim como o respeito por todos (Newton et al; 2013).

É assim importante o desenvolvimento de organizações que permitam a liderança das pessoas com experiência de doença mental, sendo este um meio de ligação e inclusão à comunidade, em que se desenvolvem relações benéficas.

## **II. Método**

### **2.1 Questão de Investigação**

A presente investigação incide sobre a temática da experiência de liderança em pessoas com experiência de doença mental, onde surge a necessidade de compreender através das narrativas individuais o tema. Pretende-se estudar o significado pessoal que cada individuo faz da sua experiência, tentando assim identificar o que caracteriza este tipo de liderança assim como o impacto que tem nas pessoas com experiência de doença mental. Para além disto, pretende-se explorar o efeito que liderança tem a nível da relação deste grupo com a sociedade e seus integrantes e o caminho a percorrer para abrir ainda mais caminhos de liderança.

- I. *O que caracteriza a liderança em pessoas com experiência de doença mental?*
- II. *Qual o impacto que esta experiência tem nas pessoas com experiência de doença mental?*
- III. *Qual a perspectiva dos participantes acerca da mudança que a liderança pode trazer a nível da sociedade?*
- IV. *O que falta fazer para criar oportunidades de liderança?*

### **2.2 Investigação Colaborativa**

A segregação social vivenciada por pessoas com experiência de doença mental é visível em diversos aspetos das suas vidas, como o emprego, relações sociais, educação, restringindo as possíveis oportunidades nestas áreas. O direito de liberdade e escolha é algo que ainda hoje lhes é negado em diversos aspetos das suas vidas, incluindo nos serviços e organizações que frequentam (Sachetto et al., 2015).

Chegou-se à conclusão de que na área da investigação, nomeadamente da saúde mental, pouco era tido em consideração a perspectiva das pessoas com experiência de doença mental pois as suas experiências e vivências não se encontram ao mesmo nível do conhecimento dos ditos profissionais (Carrick, et al., 2001). Ao longo dos últimos anos, esta visão tem se vindo a alterar gradualmente, uma vez que o envolvimento destas pessoas é agora reconhecido com elemento essencial para a reforma e desenvolvimento do sistema de saúde (Jones et al., 2014). Para além disto, a sua inclusão na investigação surge como uma forma de fomentar o seu empoderamento e permite também o desenvolvimento da qualidade da investigação, uma vez que passa a incluir os seus

conhecimentos únicos, sendo estes fundamentais para a melhoria da comunidade e serviços de saúde (Jones et al, 2014).

Porém, apesar do reconhecimento do valor da sua inclusão na investigação realizada na área de saúde mental, a maioria dos investigadores ainda utiliza estas pessoas como objeto de estudo e não como participantes e consultores (Jones et al, 2014).

A investigação colaborativa prioriza o discurso das pessoas com experiência de doença mental, reconhecendo o valor dos seus conhecimentos adquiridos através das suas vivências e reconhece a importância que esse conhecimento têm no tipo de resposta desenvolvido para os problemas que surgem a nível comunitário (Sachetto et al., 2015). Define-se pelo envolvimento das pessoas com experiência de doença mental em todos os passos que compõe o processo de investigação, sendo estes incluídos na escolha do objeto de estudo e delimitação. A pessoa é vista como um membro essencial da equipa que é responsável por todas as etapas, encontrando-se assim o poder distribuído de igual forma por todos os membros que compõe a equipa de investigação (Beresford, 2005; Jones et al, 2014).

### **2.3 Análise Temática**

A análise temática é um método de análise qualitativa que permite identificar, organizar e analisar temas (padrões de informação significativa) num conjunto de dados (Braun & Clarke, 2012; Joffe, 2012). A partir da análise temática é possível identificar os temas pertinentes no meio de informação vasta, tendo em conta o aspeto geral a ser estudado no processo de investigação (Braun & Clarke, 2012; Joffe, 2012). No final, a partir deste tipo de análise, deve ser possível identificar as temáticas mais importantes e presentes ao longo do conjunto de dados (Braun & Clarke, 2012; Joffe, 2012).

O processo da análise temática de dados qualitativos desenvolve-se ao longo de diversas etapas, que deverão ser cumpridas rigorosamente para a qualidade da análise dos dados (Barbosa et al., 2017). Este processo engloba diversas etapas, nomeadamente: (1) o contacto inicial com os dados, em que o investigador começa por conhecer os dados, (2) a identificação de sinais comuns que leva à identificação de termos iniciais, (3) seguido da verificação da análise dos temas (Barbosa, Silva & Nunes, 2017). As últimas etapas dizem respeito à (4) designação dos temas encontrados e (5) descrição dos resultados analisados (Barbosa et al., 2017). Trata-se de um processo demorado, uma vez que não basta analisar os dados uma primeira vez. Para se desenvolver uma análise de qualidade, o investigador deve desenvolver os primeiros passos (identificação de sinais

comuns e identificação de temas iniciais) várias vezes para ter a certeza de que as temáticas encontradas são adequadas aos dados recolhidos e ao objeto de estudo (Barbosa et al., 2017).

É importante salientar que na análise temática os temas podem ser delineados de duas formas distintas, que são: de forma dedutiva ou indutiva (Braun & Clarke, 2012). Um tema é definido como dedutivo quando surge através de uma ideia teórica que o investigador desenvolve no início da sua pesquisa, ou seja, surge a partir dos interesses do investigador e toda a investigação tem como foco essa questão, procurando fazer-se uma análise detalhada dos dados no sentido da questão em causa (Braun & Clarke, 2012). Por outro lado, na análise indutiva os dados são organizados conforme o resultado final dos dados recolhidos, não existindo um guião de orientação para o processo (Braun & Clarke, 2012).

## 2.4 Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados na AEIPS, tendo em consideração o contributo que poderiam dar à presente investigação. Os participantes em questão são pessoas com experiência mental e líderes, que estão neste momento inseridos no projeto “Promoção das Capacidades, Liderança e Empoderamento” no âmbito do programa Cidadãos Ativ@s e que aceitaram de forma voluntária participar como investigadores colaborativos no presente estudo e como tal irão participar em todas as etapas do projeto. Foram assim selecionados 5 participantes com idades diferentes e histórias de vida distintas que originaram experiências e percursos de liderança diversificados. Ao longo da investigação preservará o seu anonimato e confidencialidade.

**Tabela 1.** Dados dos Participantes

Código	Idade	Género
P1	38	Masculino
P2	49	Feminino
P3	53	Feminino
P4	56	Feminino
P5	40	Feminino

## **2.5 Instrumento**

O instrumento utilizado para a recolha de dados através da realização de entrevistas foi um guião de entrevista semi-estruturado (Anexo II), que foi desenvolvido e construído através de uma investigação colaborativa com os participantes do presente estudo.

O propósito do guião foi analisar as vivências de liderança dos participantes com o intuito de explorar as diversas componentes desta experiência. Para além disto, o presente estudo tem como foco o impacto da liderança na vida dos participantes e a nível da sociedade, assim como o que envolve o futuro da liderança a nível da criação de oportunidades de liderança. Assim sendo, a versão final do guião encontra-se organizada segundo 4 categorias, nomeadamente: Liderança, Valores, Ajuda Mútua e Mudança. É de salientar que apenas serão analisadas as categorias da Liderança e Mudança, uma vez que são as que dizem respeito ao foco do presente estudo. As restantes serão analisadas pela colega de seminário que também se encontra inserida neste projeto.

Desta forma, o guião de entrevista foi construído através de um *focus group*, tendo sido realizadas três sessões de partilha de experiências e conhecimento dentro do grupo, capaz de gerar questões relevantes a cerca do tema em análise. No final, o guião ficou com 6 categorias, entre as quais, “experiência de liderança”, “projeto promoção das capacidades de liderança e empoderamento”, “a liderança no projeto”, “plataforma nacional e internacional de pessoas com experiência de doença mental (PEDM)”, “formação no projeto” e “futuro da liderança de PEDM”.

## **2.6 Procedimento**

A ideia do presente estudo de investigação surgiu em conversa com o Professor José Ornelas que quando percebeu o interesse presente no tema do empoderamento e emancipação das pessoas com experiência de doença mental, deu a conhecer o trabalho que estava a ser realizado no âmbito do projeto “Promoção de Capacidades, Liderança e Empoderamento”. Após uma pesquisa inicial sobre o que constituía ao certo este projeto e uma conversa inicial com diversos técnicos da AEIPS, surgiu assim o tema da liderança.

Para a realização deste estudo, primeiramente, estabeleceu-se contacto com a associação AEIPS (Associação para o Estudo e Integração Psicossocial). O presente trabalho é uma investigação colaborativa entre a associação e o ISPA – Instituto Universitário. Todo o procedimento e delineamento da investigação foi elaborado em

conjunto com a associação, o professor, as duas discentes do ISPA – Instituto Universitário envolvidas no projeto e os participantes envolvidos.

No início, para conhecermos melhor o espaço da associação e os seus utilizadores, as discentes foram convidadas pelo professor José Ornelas a visitar a associação e assistir a uma sessão de empoderamento com o grupo, sendo estas realizadas terça-feira de manhã. Conforme o combinado, assistimos à sessão na qual tivemos oportunidade de conhecer diversos membros da associação, incluindo alguns dos participantes que fazem parte do presente estudo e ouvir um pouco as partilhas de vivências que foram contadas ao longo da sessão, assim como os objetivos e projetos em que cada um estava envolvido.

Com o desenvolvimento do projeto e tendo em conta os pressupostos de uma investigação colaborativa, foram organizadas 3 sessões com o *focus group*, constituído por cinco utentes da AEIPS, nomeadamente do grupo CEAM, uma técnica da instituição, Dra. Beatrice Sacchetto, e duas discentes do ISPA – Instituto Universitário.

Devido à situação pandémica COVID-19, as sessões com o *focus group*, não puderam ser realizadas presencialmente, tendo sido realizadas através da plataforma Zoom. Numa primeira sessão, houve uma pequena apresentação de todos os membros presentes e uma exposição dos objetivos de investigação. De seguida, a Dra. Beatrice Sacchetto, esclareceu alguns pontos-chave do método colaborativo, particularmente, no que consistia as responsabilidades, deveres e papéis de ambas as partes do acordo. Ao longo da sessão, as discentes apresentaram algumas ideias de questões que achavam pertinentes para o desenvolvimento do guião. Após isto, ocorreu uma discussão sobre que questões que achavam pertinentes e o que deveria ser alterado ou retirado. No fim, procedeu-se ao agendamento de uma segunda sessão, com o intuito de continuar com a análise e discussão para a elaboração do guião.

Na segunda sessão, os participantes apresentaram diversas questões que reconheceram como pertinentes para a criação do guião de entrevista. Em diversas alturas, a técnica profissional esteve a falar com os participantes sobre as suas ideias, tentando tornar as questões o mais objetivas possível e a acalmar a insegurança em relação aos sentimentos de incapacidade dos participantes no que toca à sua participação no estudo. Após esta sessão foi dito aos participantes que o guião iria começar a ser estruturado com base nas ideias propostas durante a sessão, e que na sessão seguinte iria ser exposto para

que todos pudessem dar o seu feedback final. Após isto, procedeu-se à marcação da sessão final para a apresentação do guião.

Antes de apresentar o guião na terceira sessão, mostrou-se o trabalho realizado ao Professor José Ornelas para obter o seu feedback. Após a sua aprovação, o guião foi apresentado aos participantes na terceira sessão e após a aprovação final de todas as partes envolvidas na investigação, passou-se à marcação das entrevistas, que foram também realizadas pela plataforma Zoom. A duração das entrevistas foi aproximadamente 1 hora/1h30.

## **2.7 Considerações Éticas**

Em qualquer trabalho científico é necessário ter em consideração as regras de conduta éticas que regem a base da qualidade de todo o trabalho. Neste sentido, em conjunto com a colega inserida neste projeto de investigação, procedeu-se à realização da carta de consentimento informado (Anexo III). Neste documento encontra-se explícito o objetivo do estudo assim como o que implica a participação de cada participante. Encontra-se destacado o respeito pela identidade e anonimato dos participantes, assim como é explicado o facto de a participação ser totalmente voluntária, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem consequências. No fim do documento encontra-se o contacto de ambas as investigadoras, com o intuito de responder a possíveis dúvidas que possam surgir ao longo da investigação.

## **III. Resultados**

Foi utilizado a metodologia da análise temática para analisar toda a informação recolhida através das entrevistas realizadas aos participantes. Após uma análise detalhada de toda a informação, foi possível organizar os dados em duas principais dimensões, Liderança e Mudança, e os respetivos temas emergentes.

A primeira dimensão “Liderança”, engloba os seguintes temas: características, finalidade, competências e impacto. A segunda dimensão “Mudança”, reúne os temas: doença mental e sociedade e direções futuras. De seguida, são apresentados os resultados de acordo com as duas dimensões e temas emergentes, exemplificando com citações dos participantes.

### 3.1 A experiência de Liderança e o seu impacto

Tabela 2. Temas da dimensão Liderança

---

<b>Liderança</b>			
<b>Características</b>	<b>Finalidade</b>	<b>Competências</b>	<b>Impacto</b>
Liderança altruísta	Dar voz	Empatia	Confiança
Parcerias horizontais	Suporte interpares	Altruísmo	Autoestima
Parcerias colaborativas	Poder decisão	Perseverança	Respeito mútuo
Participação	Exercer papéis sociais	Paciência	Autocuidado
Experiências	Representação na	Flexível/Mente Aberta	Liderança
idênticas/semelhantes	comunidade	Assertividade	Autodeterminação
Experiências de		Comunicação	Perceção familiar
sofrimento/opressoras		Autonomia	Objetivos de vida
		Argumentação	
		Respeito	
		Aprendizagem	
		contínua	

---

Nos dias de hoje é reconhecido a importância de promover a participação e envolvimento das pessoas com experiência mental em todos os níveis dos serviços de saúde mental. Quando se fala de promover o seu envolvimento nos serviços de saúde, não se fala apenas de participação pois este termo remete para a cooperação em atividades com influência mínima, como por exemplo, ações de consultoria sobre políticas existentes.

É necessário a criação de parcerias fortes e eficazes entre profissionais de saúde e consumidores a nível de todos os serviços e organizações de saúde mental (Happell & Scholz, 2018). Para desenvolver tais parcerias, torna-se necessário criar oportunidades de liderança, novas funções, práticas e competências precisam de ser desenvolvidas. É fundamental que haja uma mudança na organização interna dos serviços de saúde e investimento na formação pessoal destas pessoas (O'Hagan, 2009).

Estilos de liderança focados em estilos de poder e hierarquia não promovem o processo de recovery e empoderamento (Cleary., et al, 2017). A liderança que promove o empoderamento é centrada na pessoa e nos relacionamentos, participativa, dinâmica e adaptativa (Cleary., et al, 2017). Dá oportunidade aos líderes de motivar e inspirar os outros, a confiança é construída ativamente através de comportamentos e ações baseados

em valores que demonstram integridade, desafiam crenças e normas sociais e promovem uma mudança positiva (Cleary., et al, 2017). Permite que desenvolvam as suas capacidades, alcancem todo o seu potencial tendo um sentido e objetivos de vida (Cleary., et al, 2017). Posto isto, este tema, explora o que caracteriza a liderança, expondo a sua finalidade e caminho a desenvolver para adotar papéis de liderança, assim como o impacto que esta experiência tem a nível pessoal em cada participante. Na tabela 2 encontra-se presente os pontos mais referenciados ao longo das entrevistas pelos participantes em cada tema.

### ***Características***

Para o participante 1, a liderança não se centra em interesses pessoais ou da organização. O foco principal é procurar ajudar o próximo, não colocando os seus interesses em primeiro lugar. É uma liderança dedicada ao bem e necessidades comuns, *“É uma liderança altruísta”*.

Os participantes 1 e 2 vêem a inclusão dos consumidores em papéis de liderança como critério imprescindível pois trazem mais valias para os seus pares e organização. Dispõem de um nível de compreensão na área da saúde mental que os profissionais de saúde não têm, devido à sua experiência desses serviços e como tal são uma fonte de compreensão e segurança para os outros, *“(P.1) para podermos representar porque uma pessoa que representa é uma pessoa que já sentiu o mesmo (...) os líderes de amanhã serão pessoas que hoje em dia passam por grandes dificuldades ahh eu tenho essa crença de que os líderes de amanhã são pessoas que agora estão a passar grandes dificuldades. (P.2) têm que ter vivido momentos difíceis, têm que ter passado por experiência de doença mental. De tudo um pouco, tratamento coercivo, medicação forçada, internamento compulsivo.”*

Os participantes 2, 3, 4 e 5 destacam as parcerias colaborativas e horizontais como os valores básicos da liderança. As parcerias colaborativas, caracterizam-se pela partilha de poder e permitem alcançar objetivos comuns essenciais para o melhoramento dos serviços e criação de oportunidades, assim como o bem-estar das pessoas com experiência de doença mental. *“(P.2) Deixa de haver uma hierarquia vertical e há uma colaboração, uma parceria colaborativa e as pessoas trabalham lado a lado, entreejudam-se e encontram uma maneira de resolverem os seus problemas, as suas hierarquias de uma maneira de parceria horizontal (...) consegue sempre obter mais objetivos, consegue-se melhorar os objetivos das outras pessoas. (P.3) É partilhado o poder. (P.4) estamos todos*

*a remar para o mesmo lado digamos assim. (P.4) Onde há a liderança não há poder e onde há poder não há liderança. (P.5) é ser feito colaborativamente entre técnicos que são psicólogos e pessoas que têm experiência em doença mental (...) Exato, todos no mesmo patamar.”*

O participante 3 ao falar da sua experiência enquanto líder do grupo de mulheres da Associação AEIPS, aborda a importância da participação ativa e envolvimento das pessoas com experiência de doença mental e mostra um exemplo do que realmente significa a participação que leva à liderança, *“Incluir as pessoas na reunião, como se tivessem que participar, como se sentissem necessidade da participação (...) era um poder que eu tinha e partilhava com as minhas colegas”*. É um tipo de liderança que promove envolvimento e oportunidades de participação.

### ***Finalidade***

O participante 1 refere que para si, a liderança tem como principal propósito *“Ser uma voz para as pessoas silenciadas”*. Através da adoção de papéis de liderança, é possível ser uma voz de esperança para outras pessoas que estão a passar a mesma experiência e vivem sem direitos, oportunidades. É uma forma de ajudar aqueles que não tem poder para o fazer.

Também o participante 2, refere que a liderança é importante pois é algo necessário para dar visibilidade, representar estas pessoas e defender os seus direitos, *“vamos conseguir dar mais voz. Com este projeto vamos conseguir dar mais voz às outras pessoas (...) É ajudar os outros a terem mais representação na comunidade (...) é muito necessário para poder dar mais visibilidade às pessoas. Dar voz, dar representação aos seus direitos e interesses das pessoas com experiência de doença mental e as minorias sociais.”* Ter consumidores em papéis de liderança permite responder às necessidades de diversas pessoas que vivem silenciadas e não têm oportunidade de se expressar, criando mais oportunidades e melhor qualidade de vida, tornando a sua inserção e participação na comunidade justa.

Também o participante 3 refere que o principal propósito da liderança é envolver todas as pessoas com experiência de doença mental dando-lhes uma voz, oportunidade para expor as suas vivências, necessidades, *“vamos essas pessoas a falar, a dar a sua opinião*

(...) *Envolver as pessoas num contexto para discutir alguns assuntos que sejam pertinentes às pessoas com experiência de doença mental e não só.*” Os líderes conseguem desenvolver uma influência positiva em outras pessoas, pois são as suas vivências semelhantes que lhes permitem criar uma conexão e sentido de segurança. As suas experiências permitem-lhe criar um espaço seguro de partilha, baseado em respeito e confiança.

No que diz respeito ao participante 4, a finalidade da liderança é a abertura para o poder de decisão, *“é verdade que nós gostamos de decidir o máximo possível, sermos nós a decidir por nós próprios.* O poder de tomar decisões sobre a sua própria vida, tanto a nível do tratamento como aspetos da sua vida social. Ter poder de decisão é essencial para o processo de *recovery* e empoderamento para viver e atuar em sociedade.

Outro aspeto importante é o crescimento pessoal, que só é possível através do empoderamento e desempenho de novos papéis sociais que surgem através do alargamento dos papéis na sociedade, *“O objetivo é empoderar as pessoas, que assumam novos papéis na sociedade. O objetivo é crescer sempre em todos os sentidos, a vários níveis. Através do alargamento das relações e do papel desses novos desempenhos.”* Para se promover o empoderamento, não se pode retirar as pessoas da comunidade, estas precisam de participar ativamente na comunidade, em ambientes que promovam as suas capacidades.

No participante 5, predomina a importância de suporte mútuo entre consumidores, *“alargar a rede de conhecimento de pessoas com experiência em doença mental para dar e receber suporte interpares.* Esta implica a importância de desenvolver um espaço em que as pessoas podem partilhar as suas vivências, sendo uma oportunidade de crescimento pessoal, uma vez que têm oportunidade de ajudar e ser ajudados. Através deste processo, dá-se uma transferência de aprendizagens e influência positiva, que promove o processo de empoderamento e autodeterminação de ambos.

### ***Competências***

Os participantes destacam a importância de desenvolverem determinadas competências que lhes vão permitir adotar com confiança os seus papéis enquanto líderes.

O participante 1 refere que as competências mais importantes que se devem desenvolver para ser um bom líder são a empatia e o altruísmo. Um líder saber escutar e colocar-se no lugar do outro, ouvindo com atenção o que lhe está a ser transmitido “*Ora bem, eu acho que é ter empatia pelo próximo. É sentir na pele o que os outros que estão a sofrer sentem. Ter compaixão, ter empatia, saber colocar-se no lugar do outro. O altruísmo, querer bem ao outro, tentar ser transparente, não ter segundas intenções. Não ser rígido ahhh ser aberto a novas opiniões, ser empático, ser ahh colocar-se no papel do outro.*”

Os participantes 1, 2, 3 e 4 destacam a comunicação, escuta ativa e o poder de argumentação como competências imprescindíveis a um líder. (P.1) *Eu tenho que ter essa capacidade, se eu sirvo de exemplo para os outros eu tenho que ter capacidade de comunicar e mostrar o exemplo que sou* (P.2) *A comunicação, a informação, informar-me, ter sensibilidade, compreender as pessoas. Ter informação, ter conhecimentos.* (P.3) *Vai permitir desenvolver aprendizagem, a comunicação. Muita experiência, partilha de ideias, comunicação com as outras pessoas.* (P.4) *Olhe por exemplo a comunicação, o poder de argumentação, tudo isso são aspetos que podemos melhorar. E a sensibilidade pronto ah... é uma característica, uma competência que pode servir para compreender o que se passava ao nível individual.* O líder deve ser alguém com capacidade de escuta ativa, tendo sensibilidade para compreender as diversas vivências e com boas capacidades de argumentação e conhecimentos que lhe permitam encorajar os outros, seja a partir da partilha de vivências ou fornecimento de conhecimentos

Para além disto, os participantes 2 e 5 destacam a assertividade e a perseverança como competências importantes. (P.2) *As pessoas para terem capacidade de liderança têm que ter muita assertividade. e têm que ter uma garra, uma força interior muito grande.* (P.5) *É assim, eu penso que as competências que tive que desenvolver para ser líder são, a garra, a assertividade. A assertividade (...) irmos diretos, focarmos e irmos diretos àquilo que precisamos. É preciso perseverança para gerir as outras pessoas com experiência em doença mental (...) a perseverança é isso independentemente das minhas dificuldades não desistir dos meus objetivos.* Um líder é alguém que expõe as suas ideias e argumentos de forma clara e sem hesitações e não desiste perante os diversos obstáculos que podem surgir, uma vez que na área da saúde mental existem diversas barreiras que precisam de ser superadas

O participante 4 destaca a importância de um líder ser alguém flexível, sem julgamentos pré-definidos e com capacidade de ter em consideração a opinião dos outros, “*A questão*

*do ser ainda é importante ser sensível à opinião da maioria para ter a capacidade de ser porta-voz desta mesma opinião.”*

Encontra-se mais uma vez presente a importância da aprendizagem contínua, *“ser um eterno aprendiz é fundamental. Não nos devemos debruçar apenas num artigo ou num livro, com o risco de nos formatarmos como uma cassete.”* Um líder é alguém que procura sempre conhecimento, alargar a rede de contactos e conhecimentos que lhe permitem ajudar de forma eficaz o próximo e tomar decisões de forma consciente, *“Sim e até para poder decidir é importante ter, estar e ser informado.”*

O participante 5 destaca a importância da paciência e respeito pelos outros, *“É preciso ter muita paciência, se eu me vou exaltar não vou conseguir. Eu como líder tenho que ter muita calma (...) haver respeito uns pelos outros, portanto tanto eu tenho que respeitar os outros como os outros têm que me respeitar a mim.”* Um líder deve ter controlo sobre as suas emoções e paciência de forma a conseguir trabalhar de forma eficaz com todos. Acima de tudo, encontra-se o respeito pelas vivências e opiniões de todos.

### ***Impacto***

O participante 1 descreve o impacto da liderança como algo positivo, que lhe permite dedicar o seu tempo aos seus verdadeiros interesses, descobrir a sua identidade, identificar os seus valores e dificuldades, trabalhando para os ultrapassar com o propósito de no futuro poder ajudar outros a fazer o mesmo, *“Agora tenho uma vida, se calhar posso dedicar mais tempo naquilo que eu gosto mais de fazer que é descobrir-me a mim mesmo interiormente. É uma coisa que eu faço desde a infância, descobrir a minha verdade, descobrir as minhas incapacidades e tentar ultrapassá-las e é uma coisa que eu faço à muito tempo e agora posso transmitir isso para os outros e ajudar pessoas.”*

O participante 2 descreve um impacto positivo, com foco na valorização pessoal, em que tem oportunidade de desenvolver as suas capacidades, tornando-se mais confiante em si e no seu papel, deixando de lado a imagem de papel de doente, *“Pode trazer-nos mais confiança, mais autoestima, mais assertividade, mais capacidade de liderança e capacidade de empoderar os outros e de nos empoderar a nós próprios. Acreditarmos mais em nós próprios também é um projeto, é um percurso, uma viagem de aprender a acreditar em nós.”* Ao estar inserido num programa de promoção de capacidades e

empoderamento, tem oportunidade de receber formação e desenvolver as suas capacidades. Esta oportunidade de aprendizagem é vista como algo com valor positivo no seu percurso de liderança, uma vez que lhe permite ter ferramentas para agir ativamente na sociedade, tal como os outros cidadãos, nomeadamente a nível do ativismo e *advocacy* “*Este projeto permite que nós possamos aceder a formação, receber ações formativas sobre os movimentos cívicos, a história dos movimentos, sobre advocacy, sobre o empowerment, sobre o recovery, sobre assistência personalizada na comunidade. É muito importante, vamos aprendendo muitas coisas novas.*”

O participante 3 vê a liderança como algo benéfico para o seu desenvolvimento pessoal. “(P.3) *Eu acho que as aprendizagens são muito importantes, mas acho que ter um objetivo na vida é muito importante.*” Assumir papéis de liderança gera oportunidade de delinear objetivos de vida baseados em interesses pessoais

Também o participante 4 refere que o principal impacto da liderança se dá a nível da valorização pessoal, destacando a forma como a perceção da comunidade e dos membros familiares se altera. “*Fazem-nos sentir úteis não é. O impacto tem a ver com uma questão anterior... é a valorização pessoal, a forma como nos encaram. Eu diria que o aumento da autoestima tem a ver provavelmente com a forma de intervir na opinião da família a meu respeito. Portanto eu acredito que mesmo ao nível das pessoas que não respeitam, possam vir a respeitar mais de acordo... pelo facto de eu estar a exercer um papel de trabalho, de entrega ao projeto.*” Ao ter oportunidade de deixar de lado o papel de dependente e assumir um papel ativo em que tem objetivos definidos, entende o seu valor. A perceção sobre a forma como interage passa a ser valorizada por si e pelos que estão ao seu redor.

O participante 5, descreve o impacto da liderança como algo que cria espaço e oportunidade para conhecer outras pessoas que estão a viver experiências semelhantes, podendo conhecer as suas histórias e percurso. Por outro lado, ao conhecer pessoas com vivências diversas, pode ser uma fonte de ajuda devido à sua história, promovendo o seu percurso de recuperação baseado em valores de empoderamento. A participante mostra aqui um impacto positivo baseado no respeito e ajuda mútua em que procura ajudar os outros e ser ajudada através da partilha e troca de experiências e conhecimentos, “(…) *permite-me alargar horizontes, conhecer por agora apenas virtualmente, novas pessoas com experiência em doença mental de outras zonas do país como eu estava a dizer à pouco, do algarve e do porto, que tiveram cada uma o seu percurso diferente, he... do*

*nosso (...) E com certeza um percurso interessante, por descobrir hum... outro impacto é o de podermos influenciar positivamente, podemos chegar a muitas pessoas com experiência em doença mental a nível nacional e também internacional, aumentar o seu “empowerment”. Para além disto, está presente uma influência positiva na perceção pessoal centrado no crescimento pessoal, em que o participante tem oportunidade de desenvolver os seus valores e trabalhar as suas dificuldades através da inserção na comunidade e trabalho conjunto com os seus pares, tornando-se mais confiante no seu papel, “enriquece-me muito enquanto pessoa, aumentando a minha autoestima e a minha confiança (...) Crescimento pessoal como eu já falei há pouco.”*

### 3.2 Mudança e Futuro

Tabela 3. Temas da dimensão Mudança

<b>Mudança</b>	
<b>Doença mental e sociedade</b>	<b>Direções futuras</b>
Estigma	Estigma
Discriminação	Advocacy
Falsas crenças	Empowerment
Exclusão social	Testemunhos de recovery
	Investigação académica colaborativa
	Formação pessoal

As pessoas com experiência de doença mental são das que mais sofrem comportamentos estigmatizados e discriminatórios, tornando-os desfavorecidos e vulneráveis perante a sociedade. O estigma social limita as oportunidades que estão disponíveis para estas pessoas (Overton & Medina, 2008). Os comportamentos discriminatórios e o preconceito que geram o estigma em relação às pessoas com experiência de doença mental são aspetos que colocam em causa o processo de *recovery* (Corrigan et al., 2014).

O empoderamento pessoal e liderança estão frente a frente na batalha contra o estigma, sendo a principal forma de mostrar estas pessoas num papel de empoderamento que transmite uma visão diferente das mesmas (Corrigan & Rao, 2012). O poder, controlo e ativismo provenientes do papel de liderança permitem lutar diretamente contra o

estigma e adotar medidas que provocam uma mudança positiva na sociedade e nas relações estabelecidas neste meio (Corrigan & Rao, 2012).

Para além disto, o empoderamento está associado a níveis mais elevados de autoestima e qualidade de vida, promovendo assim o processo de recovery (Corrigan & Rao, 2012). Assim, este tema explora o impacto da liderança a nível da interação do indivíduo na sociedade e transformação que ocorre a nível comunitário. Para além disto, será também analisado o que é ainda necessário fazer para promover novos papéis e oportunidades de liderança. Na tabela 3 encontra-se presente os pontos mais referenciados ao longo das entrevistas pelos participantes em cada tema.

### ***Doença Mental e Sociedade***

Nesta dimensão está explícito a forma como as organizações que promovem valores como o empoderamento e liderança estão a mudar aos poucos a forma como estas pessoas olham para si e a forma como a sociedade age perante estas pessoas.

O participante 1 refere ter medo de se expor devido a ter vivenciado situações em que sofreu comportamentos discriminatórios e em que foi julgado pela sua condição, *“Tenho medo de não preservar a minha intimidade ahh tenho medo de ser gozado, tenho medo de ser gozado pelo passado que tive ou pelo presente que tenho.”* Contudo, com o percurso que tem vindo a realizar conseguiu perceber que o problema não se encontra em si, mas na visão da sociedade, colmatada por crenças que não refletem a realidade. *“São pessoas que não têm esperança, ninguém dá nada por elas. São pessoas que tem os mesmos problemas ano após ano e não encontram solução porque muitas vezes esses problemas tem haver com mentalidades. A mudança de mentalidades é sempre muito difícil. A mentalidade dos pais, a mentalidade dos filhos, a mentalidade dos líderes, dos subordinados.”* Acredita que através da sua experiência e desenvolvendo as suas capacidades numa organização que promove o seu empoderamento e capacidades, pode mudar a mentalidade vigente. *“Pronto ahh é nós sermos uma luz que vá agitar as águas e lutar contra o conformismo, que vá provocar ondas de mudança.”*

O participante 2, quando questionado sobre a visão da sociedade, refere que a imagem da sociedade sobre a doença mental ainda é muito estigmatizada e que já sofreu muitas dificuldades. *“Dificuldades como um certo estigma social, que eu levei um certo paternalismo da psiquiatria vigente. O estigma das pessoas em geral, dos vizinhos, dos*

*amigos, de alguns. Há sempre o estigma de vez em quando, não é.”* Acredita que a formação que está a receber para ser líder vai abrir oportunidade e ajudar a mudar a visão que as pessoas têm do que implica ser doente mental, uma vez que ao receber formação e desenvolver os seus conhecimentos, torna-se apto a estar na linha da frente para desenvolver campanhas de sensibilização em que há partilha de informação concreta baseada nas vivências destas pessoas. *“Eu acho que ainda há falta de informação, falta de conhecimento, estigma, discriminação. Há uma quantidade de fatores que levam as pessoas a não falar tanto sobre o assunto.”* Descreve este aspeto como sendo essencial uma vez que a visão que a sociedade apresenta se deve a falsas crenças que provêm de suposições e falta de informação,

Também os participantes 3 e 5 referem que a promoção da liderança abre caminho para mudar a visão da sociedade, expondo exemplos reais de ação realizados por pessoas com experiência de doença mental que contradizem as crenças existentes, *“(P.3) Claro e ainda para mais tendo doença mental nós temos que fazer ver à sociedade que somos nós que queremos ser aceites por eles. Há pontos na sociedade que nós temos que iluminar e retirar, não é. (P.5) Se nós mudarmos a mentalidade da generalidade das pessoas nós estamos a ajudar as pessoas com experiência de doença mental.”*

O participante 4 aborda a forma como a liderança pode alterar as relações sociais e familiares, *“Nós não nos queremos sentir diminuídos, nem infantilizados nas nossas relações do dia a dia, o que por vezes acontece dentro de alguns contextos familiares ou sociais. Vocês dizem assim, o espelho que eu tenho sobre mim é um espelho distorcido. Porque eu estou a ver que me tratam... quer dizer eu pergunto-me sou eu que me estou a ver distorcida ou sou eu que estou distorcida? É isso que temos de combater. O ser e o parecer.”* A visão que esta tem de si própria não vai de acordo à visão que a sociedade, nomeadamente a sua família tem de si. Os outros não a vêem pelo que realmente é, mas sim pela condição da sua doença. Aqui encontra-se presente a esperança de que a liderança e adoção de novos papéis sociais que envolve, permita um melhor envolvimento e sentimento de pertença à comunidade e contexto familiar, que tem impacto na satisfação e qualidade de vida

## *Direções Futuras*

Todos os participantes reforçam que o futuro da liderança passa pela consciencialização da comunidade para os problemas que existem e isso só é possível através da participação, que se dá através da adoção de diversos papéis sociais e reforço da formação pessoal das pessoas com experiência de doença mental, nomeadamente, as suas capacidades e empoderamento.

O participante 1 refere a importância de atuar diretamente nos serviços psiquiátricos dos hospitais, uma vez que o sistema pelo qual se regem estes serviços não promovem o processo de *recovery*. Os serviços psiquiátricos não têm em consideração o contexto social, uma vez que o foco se encontra na redução de sintomas em vez da inclusão e bem-estar, “*Os hospitais psiquiátricos era um bom sítio (...) Eu acho porque muitas vezes aqueles problemas são problemas que se arrastam durante anos, décadas, séculos. Não têm resolução. Pode surgir uma luz porque eu já tive internado num hospital psiquiátrico. Eu sei o que aquilo é quais são as populações que esses hospitais servem (...) Nós não podemos estar institucionalizados durante muito tempo ou de vez em quando sermos internados porque o nosso problema perpetua durante anos e anos*”.

Os participantes 2 e 4 demonstram ter objetivos bem definidos que acreditam serem essenciais para o futuro da liderança e que passam pela participação ativa na sociedade. “(P.2). *Falta criar um lobby de pessoas com experiência de doença mental totalmente gerido só por elas. Cá em Portugal, não há ainda (...) Criar os seus direitos e liderança, criarem movimentos só de pessoas com experiência de doença mental para nós não dependermos tanto dos técnicos. (P.4) O nosso objetivo é fazer com que das nossas razões de queixa que nós temos a apresentar, a... a... ao mundo que também seja partilhado, sentido pelos outros, quer dizer gostaríamos de nos ver reconhecidos ao nível nacional e internacional.* Abordam a importância de desenvolver, em Portugal, um movimento que represente os consumidores e seja totalmente gerido pelos mesmos, centrado na defesa pelos seus direitos. É fundamental ter oportunidade de dar a conhecer as suas experiências e o que é preciso mudar.

Para além disto, o participante 2 reforça a importância da escassez de investigação académica colaborativa. “*Falta fazer investigação académica (...) As pessoas deviam estudar mais as pessoas com experiência de doença mental, ter mais investigação, mais voz.*” A investigação colaborativa surge como um meio de promoção de liderança, em

que se tem em consideração a voz da pessoa, promovendo verdadeiramente o seu envolvimento.

No participante 3 predomina a importância de investir e apoiar as pessoas com experiência de doença mental a nível da sua formação pessoal, “(P.3) *Realizar empowerment e capacidades (...) É as pessoas serem recetivas e procurarem fazer empowerment com essas pessoas. É poderem participar nas universidades de acordo com a direção da universidade. É podermos ir às universidades falar do nosso testemunho, do que nós estamos a fazer, daquilo que pretendemos.*” Aqui destaca-se a importância de promover o empoderamento e apostar na formação pessoal, sendo dois aspetos centrais para promover os direitos, a liberdade de escolha e igualdade, combatendo assim os desafios sociais existentes.

Tal como o participante anterior, o participante 5 reforça a importância da formação pessoal. “*Falta recebermos a formação, falta ir de facto às escolas e universidades sensibilizar a comunidade para que as pessoas com experiência de doença mental sejam vistas como tão válidas quanto as ditas normais (...) Todas as pessoas com experiência de doença mental, de Portugal e de outros países possam aceder e ter informação, e sentirem-se ajudadas e inspiradas por nós.*” A formação pessoal deve ser promovida ao mesmo tempo que se cria espaços e oportunidades de partilha de experiências, de forma a mudar a visão geral existente sobre a doença mental.

## **Discussão**

O movimento dos consumidores, surgiu face a um sistema de saúde mental e visão desconsiderada, centrada no papel de doente das pessoas com experiência de doença mental, focando a vontade pela igualdade de direitos (Chamberlin, 1984). A liderança das pessoas com experiência de doença mental surge como um meio para melhorar os serviços de saúde mental, defendendo a adoção de um sistema baseado nos valores de empoderamento e capacidades para trazer mudança significativa e maior qualidade de vida (Chamberlin, 1990; Fisher, 1994). Contudo, ainda se verificam muitos obstáculos por ultrapassar, nomeadamente a nível do envolvimento deste grupo. As alterações que surgiram nas políticas de saúde mental, levaram ao reconhecimento do valor da inclusão e participação dos consumidores na comunidade (Happell & Scholz, 2018). Desta forma, o presente estudo tem como objetivo a compreensão da liderança dos participantes e a

mudança que pode trazer aos próprios e à sociedade, através da análise das suas narrativas.

Após uma análise detalhada dos resultados, verificou-se que a ideia que os participantes têm deste fenômeno se organiza em torno de características associadas à liderança, finalidade, competências a desenvolver, impacto e mudanças a alcançar. Assim surgiram duas dimensões a estudar, *Liderança e Mudança*. Na dimensão Liderança, predominam as categorias *características, finalidade, competências e impacto*. Na dimensão Mudança, predominam as categorias *doença mental e sociedade e direções futuras*.

Relativamente à primeira dimensão do estudo, os participantes destacam que a liderança se baseia em parcerias colaborativas e horizontais e é praticada por pessoas que vivem uma condição de doença mental e vivenciaram em primeira mão o que isso implica, participando ativamente na comunidade para melhorar os serviços de saúde mental. O foco da liderança encontra-se no envolvimento dos consumidores em todos os aspetos que compõe os serviços de saúde.

Este tipo de liderança destaca-se por não se basear num sistema hierárquico, visto que o poder se encontra distribuído por todos de igual forma (O' Hagan, 2009; Gee et al., 2015; Jones & Shattell 2016, Stewart 2018). O principal objetivo é a reforma e melhoria do sistema de saúde mental, tendo em vista as necessidades de todo o grupo e empoderamento dos indivíduos (O' Hagan, 2009; Gee, McGarty & Banfield, 2015; Jones & Shattell 2016,). Este aspeto central levou ao reconhecimento da importância da participação das pessoas que usam estes serviços no seu núcleo de desenvolvimento (Happell, 2010). A participação é um conceito amplo e vasto, que a nível social envolve a participação em serviços de saúde com o objetivo de reformar o sistema existente, tendo em conta as necessidades gerais das pessoas com experiência de doença mental, tomando decisões que têm impacto no grupo de forma positiva (Happell & Roper, 2006). Este aspeto destaca-se como uma das principais características, tratando-se de uma liderança altruísta com vista ao bem comum de todos (Happell & Roper, 2006).

Para que a participação seja possível, tem de haver abertura para a reforma dos serviços de saúde, no sentido de originar uma descentralização de poder. Aqui destaca-se a importância do apoio e suporte que os profissionais de saúde têm na expansão da liderança, tendo um papel central na abertura de novas oportunidades e partilha de poder

(Bennett et al., 2011). Caso isto não aconteça, está em risco a qualidade da participação e experiência de liderança, uma vez que o poder deixa de ser igual entre profissionais e consumidores (Stewart et al., 2019; Bryne, et al., 2018).

Como destacado pelos participantes, a mudança começa pela criação de parcerias colaborativas, que se focam no princípio de inclusão e são centradas no “*cliente*” (Honey et al., 2019). As organizações colaborativas caracterizam-se pelo trabalho conjunto entre profissionais de saúde e consumidores, que trabalham para alcançar objetivos comuns (Happell & Scholz et al., 2018; Dickinson et al., 2020). Os consumidores são participantes ativos da organização que identifica estas pessoas como tendo um tipo de conhecimento único, devido à sua experiência dos serviços de saúde mental, que é uma mais valia para a organização (Happell & Scholz et al., 2018; Dickinson et al., 2020). Isto é algo essencial para alcançar dois dos grandes propósitos da liderança, a adoção de papéis sociais e o poder de decisão (Carr, 2012). Se o poder estiver todo no lado dos profissionais, é impossível que as pessoas ganhem controlo sobre as suas vidas e tenham oportunidade de assumir papéis sociais que levam ao crescimento pessoal (Carr, 2012).

Para além disto, a inclusão dos consumidores como colaboradores traz melhorias aos serviços prestados, nomeadamente a nível da qualidade e atendimento às necessidades dos pacientes. Os consumidores surgem como uma fonte de segurança para outras pessoas que vivenciam o mesmo, tendo uma influência positiva. As suas experiências permitem-lhes criar facilmente uma ligação com os pares, que não é possível pelos profissionais de saúde, sendo esta uma das razões pela qual os participantes destacam a importância de os líderes terem experiência de doença mental. (Happell & Scholz, 2018).

É normal que estas pessoas quando entram pela primeira num serviço de saúde, se sintam desamparados e receosos de possíveis julgamentos (Fisher, 1994; Scholz et al., 2017). As pessoas com experiência de doença mental sabem o que implica viver com essa condição, como o estigma, e outras questões que surgem nesta fase (Noorani et al., 2019). O papel dos líderes tem aqui um peso fundamental, pois podem partilhar as suas experiências semelhantes, fornecendo suporte emocional, e discutir essas vivências (Noorani et al., 2019). Por outro lado, ver alguém com experiência de doença mental num papel de liderança surge como uma fonte de esperança, uma vez que transmite uma imagem diferente do que é viver com esta condição e do valor que estas pessoas têm (Scholz et al., 2017b). Assim a experiência de doença mental surge não só como uma característica que distingue este tipo de liderança, mas também como o propósito da

mesma, destacando-se habilidade de prestar suporte interpares de uma maneira que seria impossível pelos profissionais de saúde.

Isto leva-nos a outra questão, que se trata da representação dos consumidores na comunidade, sendo este uma das finalidades da liderança destacada pelos participantes. A liderança é vista como um meio para representar e dar visibilidade na comunidade, expondo os seus direitos e interesses. O tema da representação é delicado uma vez que o ato de representar significa que alguém está a falar por outra pessoa, o que não vai de acordo ao valor da liderança de reconhecimento e independência, uma vez que o líder pode estar a representar apenas um número mínimo de pessoas, não refletindo necessariamente a opinião da maioria (Stewart et al., 2019). Contudo, a representação neste estudo surge como uma forma de representar e apoiar pessoas que estão a passar experiências semelhantes e não falar por elas. Neste sentido, é necessário que os serviços de saúde tenham líderes com diversas vivências e histórias de vida, alargando assim o tipo de suporte e representação. (Byrne et al., 2018; Stewart et al., 2019). Não se deve olhar para a representação como uma forma de falar pelos outros, mas sim como um meio para chegar a todos (Stewart et al., 2019).

Para tudo isto ser possível, é necessário o desenvolvimento de programas de formação e investimento. A literatura tem mostrado que este tipo de liderança parte do princípio de que estas pessoas têm conhecimento especializado na área da saúde mental devido às experiências pessoais vivenciadas nos serviços de saúde (Bennets et al., 2013). Contudo, através dos dados recolhidos é possível perceber que os participantes identificam algumas competências que acham essencial desenvolver de forma a tornarem-se aptos a ser líderes. Não se trata apenas de ter experiência de doença mental, mas sim ter as ferramentas necessárias para tornar essa experiência apta à prática (Newton et al., 2013). Para que possam desempenhar papéis que levem ao desenvolvimento dos serviços de saúde e suporte mútuo de qualidade entre todos, precisam de ter competências e conhecimento que lhes permitam construir um senso de identidade e propósito de trabalho, de forma a trabalhar com confiança (Newton et al., 2013).

A literatura aponta barreiras existentes a nível da inclusão dos consumidores devido à crença de que estas pessoas têm mais dificuldades em cumprir o seu papel e responsabilidades devido à falta de capacidades (Happell & Scholz, 2018). O'Hagan (2009) refere que a razão pela qual, muitas vezes, existem falhas ao nível da inclusão se deve à falta estrutura e apoio, nomeadamente a nível da promoção de competências, o

que demonstra uma falha na linha de colaboração entre profissionais e consumidores. As pessoas pertencentes a este grupo, tais como qualquer outra, precisam de orientação e apoio para cumprir o seu papel enquanto líder, mesmo já tendo algumas competências, precisam de um espaço e de pessoas que lhes deem a oportunidade de trabalhar as competências que já têm e desenvolver outras que possam ser importantes.

No que diz respeito ao impacto da liderança, todos os participantes descrevem o impacto como algo positivo, focado na valorização e crescimento pessoal, permitindo desenvolver o seu senso de identidade. Quando têm oportunidade de assumir papéis em que se ajuda diretamente os outros durante o seu processo de *recovery*, e este trabalho desenvolve-se de forma positiva, surgem sentimentos de bem-estar emocional e psicológico, como realização pessoal (Scholz et al., 2017b, Austin et al., 2014). Isto é possível uma vez que há uma mudança no próprio, pois passa de “doente” para alguém que tem um papel significativo para os outros e a sua sociedade (Scholz et al., 2017b; Austin et al., 2014). Os consumidores trazem um nível de conhecimento e ação diferente, baseado em sentimentos de empatia e respeito pelos outros que têm impacto na forma como interagem com os mesmos (Austin et al., 2014). Estas interações são mutuamente benéficas, pois moldam as experiências de *recovery* e empoderamento de ambas as partes, através da forma como resolvem os problemas, permitindo desenvolver um senso de resiliência e auto advocacia (Austin et al., 2014).

Relativamente à forma como a liderança está a mudar a sociedade, todos os participantes focam-se na transformação que este fenómeno pode trazer a nível do estigma e exclusão social. Um participante referiu o receio inicial que teve de se expor devido ao estigma existente em relação à sua condição. Uma das barreiras mais significativas entre parcerias de inclusão é o estigma, que existe e posiciona estas pessoas como deficientes nas suas competências e capacidades para mudar (Scholz et al., 2017a). Esta visão é desafiada quando as organizações preparam os consumidores para liderar projetos e proporcionam-lhes abertura para desenvolver outros papéis importantes, projetando assim o valor que trazem aos serviços de saúde mental e comunidade (Scholz, et al., 2017a). Os restantes participantes destacam a forma como a liderança é uma porta para alterar a visão estigmatizada da sociedade e até das próprias relações familiares, pois provoca uma mudança pessoal no indivíduo, que se torna autónomo e passa ter uma ocupação como todos os outros, havendo aqui uma valorização pessoal. Transita-se de um ser dependente para alguém que age ativamente no ambiente, havendo uma relação

de troca mútua, em que a pessoa percebe o seu comportamento como algo valorizado por ela própria e pelos que a rodeiam (Scholz et al., 2018).

Por último, no que diz respeito às direções a tomar para o futuro da liderança, os participantes destacam a importância de criar em Portugal um movimento gerido apenas por pessoas com condição de doença mental, que represente os direitos do grupo. Inspirados pelos movimentos históricos que se deram nos EUA e Inglaterra, e que grandes reformas trouxeram aos serviços de saúde e vida dos consumidores (Chamberlin, 1990), os participantes vêem este marco histórico como um bom exemplo a seguir em Portugal. Para além disto, destacam a importância da formação pessoal e a investigação colaborativa. Anteriormente já foi analisado a questão da formação no que diz respeito às competências. Para que estas pessoas possam assumir papéis de liderança e realizar atividades que passam pelo empoderamento e testemunhos de *recovery*, é necessário que se invista em formação que promova a potencialidade das suas capacidades (O'Hagan, 2009). A investigação colaborativa é vista como uma oportunidade de liderança e meio para representar e dar voz à visão aos consumidores. Os investigadores académicos surgem como um meio de inclusão, sendo essencial incluir estas pessoas nas equipas de investigação e o seu conhecimento de experiência vivida, para alcançar melhores resultados de investigação e identificar as temáticas corretas e analisar e o que precisa de mudar (Beresford, 2005; Banfield et al., 2018).

Em suma, a partir das vivências pessoais dos participantes foi possível compreender o que caracteriza a liderança, assim como o papel fundamental que tem no processo de *recovery* e empoderamento dos mesmos e iluminar caminhos que faltam alcançar em todo este processo. A liderança permite empoderar as pessoas com experiência mental, uma vez que lhes dá oportunidade de assumir novos papéis sociais que alteram a sua imagem de forma positiva, sendo também uma fonte de esperança para os seus pares. A liderança permite deixar de lado o papel de doente e visões estigmatizadas encontradas na sociedade, fomentando o seu potencial e voz ativa enquanto indivíduos.

## **V. Conclusão**

O presente estudo partiu do interesse pessoal em compreender a experiência de liderança através de testemunhos reais de pessoas com experiência de doença mental que estão neste momento a receber formação para adotar papéis de liderança, com base em

valores de empoderamento e capacitação. Só foi possível ter a oportunidade de realizar este estudo, devido ao testemunho de 5 participantes que fazem parte do grupo CEAM e todos os dias trabalham por aquilo que acreditam ser os seus direitos e futuro dos seus pares. A sua experiência única sobre o fenómeno em estudo permitiu assim a realização desta tese e inúmeros novos conhecimentos.

A natureza qualitativa deste estudo providencia uma compreensão única do que implica a liderança, assim como o impacto pessoal e social e o que falta ser explorado no futuro. Os resultados obtidos vão de acordo à literatura existente realizada já nesta área, nomeadamente: o facto de liderança ser imprescindível para o processo de recovery e empoderamento, relacionando-se com o valor mais importante do movimento “nothing about us whitout us (Bryrne et al., 2018; Honey et al, 2019).

Com o presente estudo foi possível concluir que a liderança se caracteriza por parcerias colaborativas que promovem a partilha de poder e participação ativa. Ao assumir papéis de liderança, é possível recuperar o controlo e poder, e desenvolver assim uma imagem autónoma e autossuficiente. A liderança leva a um crescimento pessoal com foque na autodeterminação e valorização pessoal, alterando assim a imagem que as pessoas com doença mental têm de si, pois afastam-se da visão de doente mental.

A formação pessoal e promoção de competências é vista como algo essencial para a adoção de papéis de liderança e criação de mais oportunidades de inclusão

Contudo, como destacado pelos participantes, este caminho não pode ser percorrido de forma isolada, sendo necessário estabelecer relações colaborativas e baseadas em sentimentos de respeito e confiança com os profissionais de saúde e pares.

A liderança é vista como o fenómeno que maior transformação pode trazer à forma como as pessoas com condição de doença mental interagem em sociedade, pois permite alterar a visão de papel de doente e dependente. As organizações que promovem empoderamento e oportunidades de liderança permitem desafiar as crenças dominantes sobre estas pessoas. Com a liderança surge uma visão positiva, baseada em autonomia, capacidades, autodeterminação e valor, que permite deixar de lado as crenças existentes acerca do que implica viver com doença mental (Brown, 1981; Bocking & Happell, 2017a).

O futuro da liderança está dependente da criação de parcerias colaborativas, apoio dos profissionais de saúde mental e investimento na formação pessoal dos consumidores para que possam assumir os seus novos papéis sociais (O'Hagan, 2010; Bennett et al., 2011). Para tal ser possível, é necessário que os serviços existentes adotem um modelo baseado nos valores de *recovery* e empoderamento, em que o mais importante é a pessoa e a sua inclusão na comunidade, assim como, maximização das suas capacidades, autonomia e bem-estar.

Destaca-se aqui a importância de começar a valorizar o conhecimento único das pessoas com experiência de doença mental e dar oportunidade a estas pessoas de utilizarem os seus conhecimentos como meio para recuperarem o controlo e poder sobre as suas vidas (Sacchetto et al, 2015).

### **5.1 Limitações e estudos futuros**

Com a elaboração deste estudo foi possível assinalar algumas limitações que devem ser tidas em consideração em futuras investigações. Devido à situação pandémica Covid-19 que estamos a vivenciar, as entrevistas tiveram de ser realizadas pela plataforma Zoom. A plataforma Zoom é uma excelente plataforma que nesta fase veio facilitar o contacto entre as pessoas, sendo possível continuar a trabalhar apesar da distância. Contudo, houve alguns momentos em que a plataforma não funcionou como deve ser, surgindo problemas de áudio ou em que a entrevista teve de ser interrompida pois o tempo estava a terminar e tinha de se formular novo convite para proceder com a entrevista. Todos estes percalços acabaram por comprometer o raciocínio dos participantes uma vez que a entrevista deixou de ser fluida.

Para investigações futuras sugere-se que este estudo seja replicado após o fim da formação de liderança com o mesmo *focus group*, de forma a entender o que se alcançou com a formação a nível da liderança com os participantes. Seria também importante replicar este estudo com outro *focus group*, uma vez que na construção do guião poderão surgir novas questões importantes para a análise da liderança em pessoas com experiência de doença mental. Outro aspeto importante é a necessidade de realizar pesquisa que avaliem programas que promovam o empoderamento e a liderança, assim como a identificação dos aspetos que promovem liderança e levam a uma mudança positiva na sociedade.

## **5.2 Considerações Finais**

Salienta-se o valor do método qualitativo neste estudo que permitiu estudar a liderança das pessoas com experiência de doença mental de uma forma mais aprofundada com atenção aos detalhes e histórias únicas de cada participante, promovendo assim a individualidade de cada um, sem deixar de destacar pontos comuns entre todos, o que permitiu compreender melhor o que engloba este tipo de liderança e clarificar o caminho a percorrer, o paradigma que precisa de mudar para o futuro deste fenômeno.

O presente estudo contribuiu para o abandono da visão do papel de doente e visão desvalorizada das pessoas com experiência de doença mental, surgindo como uma chamada de atenção face à atitude dos profissionais de saúde que desempenham um papel com um grande peso na vida destas pessoas e são as que mais poder têm para as apoiar e criar oportunidades para que sigam o seu papel de empoderamento, liderança e emancipação. A partir das entrevistas realizadas foi possível perceber que as pessoas com experiência de doença mental sabem exatamente o caminho que é preciso percorrer para o melhoramento dos serviços e melhoria da sua qualidade de vida, devendo-se assim dar atenção aos seus conhecimentos e perspetivas únicas.

O contributo dos cinco participantes foi imprescindível para a realização deste estudo, e fazendo uma reflexão de todo este percurso, é possível afirmar que o conhecimento adquirido através das suas histórias me ajudou a compreender melhor o que implica viver com doença mental e toda a sua força para reformar um sistema que ainda hoje lhes nega alguns dos seus direitos básicos.

## VI. Referências Bibliográficas

- Austin, E., Ramakrishnan, A., & Hopper, K. (2014). Embodying recovery: A qualitative study of peer work in a consumer-run service setting. *Community Mental Health Journal, 50*(8), 879-885.
- Banfield, M., Randall, R., O'Brien, M., Hope, S., Gulliver, A., Forbes, O., ... & Griffiths, K. (2018). Lived experience researchers partnering with consumers and carers to improve mental health research: Reflections from an Australian initiative. *International journal of mental health nursing, 27*(4), 1219-1229.
- Barbosa, M. A. D. S., Silva, M. R. D., & Nunes, M. S. C. (2017). Pesquisa qualitativa no campo Estudos Organizacionais: explorando a Análise Temática.
- Bennetts, W., Cross, W., & Bloomer, M. (2011). Understanding consumer participation in mental health: Issues of power and change. *International journal of mental health nursing, 20*(3), 155-164.
- Bennetts, W., Pinches, A., Paluch, T., & Fossey, E. (2013). Real lives, real jobs: Sustaining consumer perspective work in the mental health sector. *Advances in Mental Health, 11*(3), 313-325.
- Beresford, P. (2005). Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research. *Epidemiologia e psichiatria sociale, 14*(1), 4-9.
- Beresford, P. (2013). From 'other' to involved: user involvement in research: an emerging paradigm. *Nordic Social Work Research, 3*(2), 139-148.
- Borkman, T. (1999). *Understanding self-help/mutual aid: Experiential learning in the commons*. Rutgers University Press.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis.
- Brown, L. D., & Townley, G. (2015). Determinants of engagement in mental health consumer-run organizations. *Psychiatric Services, 66*(4), 411-417.
- Brown, L. D., Shepherd, M. D., Wituk, S. A., & Meissen, G. (2007). Goal achievement and the accountability of consumer-run organizations. *The Journal of Behavioral Health Services & Research, 34*(1), 73-82.

- Brown, P. (1981). The mental patients' rights movement and mental health institutional change. *International Journal of Health Services*, 11(4), 523-540.
- Burnham, J. C. (2012). The death of the sick role. *Social History of Medicine*, 25(4), 761-776.
- Byrne, L., Stratford, A., & Davidson, L. (2018). The global need for lived experience leadership. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(1), 76.
- Callard, F., & Rose, D. (2012). The mental health strategy for Europe: Why service user leadership in research is indispensable. *Journal of Mental Health*, 21(3), 219-226.
- Carr, S. (2010). Remote or related? A mental health service user's perspective on leadership. *International Journal of Leadership in Public Services*.
- Carrick, R., Mitchell, A., & Lloyd, K. (2001). User involvement in research: power and compromise. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 11(3), 217-225.
- CEAM-AEIPS (2020) Obtido em setembro de 2020, de: [CEAM - AEIPS - Associação para o Estudo e Integração Psicossocial](#)
- Chamberlin, J. (1984). Speaking for ourselves: An overview of the ex-psychiatric inmates' movement. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8(2), 56.
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: Where we've been and where we're going. *The journal of Mind and Behavior*, 323-336.
- Chamberlin, J. (1995). Rehabilitating ourselves: The psychiatric survivor movement. *International Journal of Mental Health*, 24(1), 39-46.
- Clark, C. C., & Krupa, T. (2002). Reflections on empowerment in community mental health: Giving shape to an elusive idea. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(4), 341
- Cleary, M., Lees, D., Escott, P., & Molloy, L. (2016). Leadership and mental health recovery: Rhetoric or reality. *International journal of mental health nursing*, 25(4), 267-269.

- Cleary, M., Lees, D., Molloy, L., Escott, P., & Sayers, J. (2017). Recovery-oriented care and leadership in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing, 38*(5), 458-460.
- Corrigan, P. W., & O'Shaughnessy, J. R. (2007). Changing mental illness stigma as it exists in the real world. *Australian Psychologist, 42*(2), 90-97.
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: Stages, disclosure, and strategies for change. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57*(8), 464-469.
- Corrigan, P. W., Druss, B. G., & Perlick, D. A. (2014). The impact of mental illness stigma on seeking and participating in mental health care. *Psychological Science in the Public Interest, 15*(2), 37-70.
- Corrigan, P. W., Sokol, K. A., & Rüsck, N. (2013). The impact of self-stigma and mutual help programs on the quality of life of people with serious mental illnesses. *Community Mental Health Journal, 49*(1), 1-6.
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of health and Social Behavior, 162-179*.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric rehabilitation journal, 19*(3), 91.
- Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social work in health care, 25*(3), 11-24.
- Dickinson, H., Brown, A., Robinson, S., Parham, J., & Wells, L. (2020). Building collaborative leadership: A qualitative evaluation of the Australian Collaborative Pairs trial. *Health & Social Care in the Community*.
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: Potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology, 58*(2), 206.
- Everett, B. (1994). Something is happening: The contemporary consumer and psychiatric survivor movement in historical context. *The Journal of Mind and Behavior, 55-70*.

- Fisher, D. B. (1994). Health care reform based on an empowerment model of recovery by people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services, 45*(9), 913-915.
- Fisher, D. B. (2003). People are more important than pills in recovery from mental disorder. *Journal of Humanistic Psychology, 43*(2), 65-68.
- Fisher, D. B. (2008). Promoting recovery. *Learning about mental health practice, 119-139*.
- Fox, J. (2008). The importance of expertise by experience in mental health services. *International Journal of Leadership in Public Services*.
- Frese, F. J., & Davis, W. W. (1997). The consumer-survivor movement, recovery, and consumer professionals. *Professional Psychology: Research and Practice, 28*(3), 243
- Gee, A., McGarty, C., & Banfield, M. (2015). What drives systemic mental health advocates? Goals, strategies, and values of Australian consumer and carer advocacy organizations. *Sage Open, 5*(4), 2158244015615384.
- Gordon, S. (2005). The role of the consumer in the leadership and management of mental health services. *Australasian Psychiatry, 13*(4), 362-365.
- Gordon, S. E., Ellis, P. M., Siegert, R. J., & Walkey, F. H. (2013). Development of a self-assessed consumer recovery outcome measure: my voice, my life. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 40*(3), 199-210.
- Happell, B. (2010). Facilitating consumer participation: an approach to finding the 'right' consumer. *Collegian, 17*(3), 125-130.
- Happell, B., & Roper, C. (2006). The myth of representation: The case for consumer leadership. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, 5*(3), 177-184.
- Happell, B., & Scholz, B. (2018). Doing what we can, but knowing our place: Being an ally to promote consumer leadership in mental health. *International Journal of Mental Health Nursing, 27*(1), 440-447.

- Hervey, N. (1986). Advocacy or folly: the alleged Lunatics' Friend Society, 1845–63. *Medical history*, 30(3), 245-275.
- Himelhoch, M. S., & Shaffer, A. H. (1979). Elizabeth Packard: Nineteenth-century crusader for the rights of mental patients. *Journal of American studies*, 13(3), 343-375.
- Holter, M. C., Mowbray, C. T., Bellamy, C. D., MacFarlane, P., & Dukarski, J. (2004). Critical ingredients of consumer run services: Results of a national survey. *Community Mental Health Journal*, 40(1), 47-63.
- Honey, A., Berry, B., Hancock, N., Scanlan, J., Schweizer, R., & Waks, S. (2019). Using systematic collaborative reflection to enhance consumer-led mental health research. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(11), 666-674.
- Jacobson, N., & Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric services*, 52(4), 482-485.
- Joffe, H. (2012). Thematic analysis. *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy*, 1.
- Jones, N., & Shattell, M. (2016). Taking stock of the challenges and tensions involved in peer leadership in participatory research about psychosis and a call to do better. *Issues in mental health nursing*, 37(6), 440-442.
- Jones, N., Harrison, J., Aguiar, R., & Munro, L. (2014). Transforming research for transformative change in mental health: Towards the future. *Community psychology and community mental health: Towards transformative change*, 351-372.
- Jorge-Monteiro, M. F., & Ornelas, J. H. (2016). “What’s wrong with the seed?” A comparative examination of an empowering community-centered approach to recovery in community mental health. *Community mental health journal*, 52(7), 821-833.
- Masterson, S., & Owen, S. (2006). Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of mental health*, 15(1), 19-34.

- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Social science & medicine*, 40(8), 1053-1071.
- McLean, A. (2010). The mental health consumers/survivors movement in the United States. *A handbook for the study of mental health*, 461-477.
- Nelson, G. B., Kloos, B., & Ornelas, J. (2014). Transformative Change in Community Mental Health. In Nelson, G. B., Kloos, B., & Ornelas, J. (Eds.), *Community psychology and community mental health: Towards transformative change*. Oxford University Press, USA.
- Nelson, G., Ochocka, J., Griffin, K., & Lord, J. (1998). "Nothing about me, without me": Participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors. *American journal of community psychology*, 26(6), 881-912.
- Newton, A., Beales, A., Collins, D. A., & Basset, T. (2013). Service user leadership: training and development for service users to take the lead. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*.
- Noorani, T., Karlsson, M., & Borkman, T. (2019). Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 15(2), 217-234.
- O'Hagan, M. (2009). Leadership for empowerment and equality: A proposed model for mental health user/survivor leadership. *International Journal of Leadership in Public Services*.
- Overton, S. L., & Medina, S. L. (2008). The stigma of mental illness. *Journal of Counseling & Development*, 86(2), 143-151.
- Perry, B. L. (2011). The labeling paradox: Stigma, the sick role, and social networks in mental illness. *Journal of health and social behavior*, 52(4), 460-477.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology*, 15(2), 121-148.

- Reupert, A. (2018). Enhancing workforce capacity in mental health promotion, prevention and early intervention. *Advances in Mental Health*
- Rogers, A., & Pilgrim, D. (1991). 'Pulling down churches': accounting for the British mental health users' movement. *Sociology of Health & Illness*, 13(2), 129-148.
- Russo, J. (2012). Survivor-controlled research: A new foundation for thinking about psychiatry and mental health. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 13, No. 1)
- Sacchetto, B., Aguiar, R., Vargas-Moniz, M. J., Jorge-Monteiro, M. F., Neves, M. J., Cruz, M. A., & Ornelas, J. (2016). The Capabilities Questionnaire for the Community Mental Health Context (CQ-CMH): A measure inspired by the capabilities approach and constructed through consumer–researcher collaboration. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(1), 55.
- Scholz, B., Bocking, J., & Happell, B. (2017a). Breaking through the glass ceiling: Consumers in mental health organisations' hierarchies. *Issues in mental health nursing*, 38(5), 374-380.
- Scholz, B., Bocking, J., & Happell, B. (2017b). How do consumer leaders co-create value in mental health organisations?. *Australian Health Review*, 41(5), 505-510.
- Scholz, B., Bocking, J., & Happell, B. (2018). Improving exchange with consumers within mental health organizations: Recognizing mental ill health experience as a 'sneaky, special degree'. *International journal of mental health nursing*, 27(1), 227-235.
- Scholz, B., Crabb, S., & Wittert, G. A. (2014). "We've Got to Break Down the Shame" Portrayals of Men's Depression. *Qualitative Health Research*, 24(12), 1648-1657.
- Scholz, B., Roper, C., Juntanamalaga, P., & Happell, B. (2019). Understanding the role of allies in systemic consumer empowerment: A literature review. *Issues in mental health nursing*, 40(4), 354-361.
- Stewart, S., Scholz, B., Gordon, S., & Happell, B. (2019). 'It depends what you mean by leadership': An analysis of stakeholder perspectives on consumer leadership. *International journal of mental health nursing*, 28(1), 339-350.

- Tomes, N. (2006). The patient as a policy factor: A historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Affairs*, 25(3), 720-729.
- Trainor, J., & Reville, D. (2014). Transformative Policy Change. In Nelson, G. B., Kloos, B., & Ornelas, J (Eds.), *Community psychology and community mental health: Towards transformative change*. Oxford University Press, USA.
- Videmšek, P. (2017). Expert by experience research as grounding for social work education. *Social Work Education*, 36(2), 172-187.
- Wituk, S., Vu, C. C., Brown, L. D., & Meissen, G. (2008). Organizational capacity needs of consumer-run organizations. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 35(3), 212-219.

## **VII. Anexos**

### **Anexo I: Guião de Entrevista**

#### **Experiência de Liderança**

- O que caracteriza a liderança de PEDM?
- Qual o percurso a percorrer até chegar a líder?
- Quais as competências que teve de desenvolver para assumir um papel de liderança?
- Em que áreas pretende liderar?
- Que objetivos pretende alcançar?
- O que o/a motivou a ser líder?
- Como tem sido a sua experiência neste papel?
- Qual o impacto que esta experiência tem na sua vida?
- Encontrou entraves/dificuldades ao assumir um papel de liderança? Se sim, quais?

#### **Projeto Promoção das Capacidades de Liderança e do Empoderamento**

- O que é para si o projeto “Promoção das Capacidades de Liderança e do Empoderamento”?
- Quais são os objetivos que pretendem alcançar com este projeto?
- O que é que este projeto tem de inovador?

#### **A Liderança no Projeto**

- Que papel assume neste projeto? (que funções, atividades vão desempenhar)
- O que pode trazer a cada um de vocês?
- Como é que este projeto vai ajudar as PEDM?
- Os valores deste projeto são: Recovery, Empoderamento, Advocacy e Abordagem das Capacidades. Porque é que estes valores são importantes para as PEDM?

#### **Plataforma nacional e internacional de PEDM**

- Estes valores irão sustentar a criação de uma plataforma para a capacitação das pessoas com experiência de doença mental. Em que consiste esta plataforma?

- Qual é o objetivo da criação desta plataforma?
- Como estão a ser criadas e qual a importância das plataformas nacional e internacional de PEDM?
- Porque é que é importante que todos os países trabalhem em conjunto de forma a alcançarem objetivos mais expansivos em vez de trabalharem de forma independente?

### **Formação no Projeto**

- Já tem conhecimento dos conteúdos de formação que vai receber?
- De que forma este projeto vai permitir potencializar ainda mais as suas capacidades/potencialidades e criar oportunidades? Que capacidades e oportunidades são essas?
- Um dos objetivos da criação desta plataforma é o movimento de autorrepresentação de pessoas com experiência de doença mental. Quem fará parte deste movimento? Que objetivos pretendem alcançar?
- Porque é que este movimento é necessário?

### **Futuro da Liderança de PEDM**

- O que falta fazer?
- O que é preciso mudar, a nível individual e na sociedade, para ajudar as PEDM a assumirem papéis de liderança?
- Em que áreas é que vocês enquanto líderes intervêm e podem vir a intervir futuramente?

## **Anexo II: Consentimento Informado**

Eu, Ana Costa, e a minha colega, Carolina Almeida, estamos a desenvolver a nossa dissertação no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica do ISPA.

O presente trabalho de investigação insere-se no projeto “Promoção das Capacidades, Liderança e Empoderamento”, financiado pelo EEA Grants no âmbito Programa Cidadãos Ativ@s, gerido pela Fundação Calouste Gulbenkian em consórcio com a Fundação Bissaya Barreto. Os valores deste projeto - recovery, empoderamento, advocacy e abordagem das capacidades - procuram focalizar as capacidades e potencialidades das pessoas com experiência de doença mental e promover um papel de cidadãos ativos. Estes valores irão sustentar a criação de uma plataforma para a capacitação das pessoas com experiência de doença mental, com o objetivo de se envolverem de forma informada e empoderada no combate contra o estigma e a exclusão social, em favor da proteção e do exercício dos seus direitos cívicos e políticos.

Com este estudo pretende-se aprofundar a temática da liderança em pessoas com doença mental através da experiência pessoal de cada um dos participantes, recolhida através das suas narrativas. Visamos nomeadamente estudar o que caracteriza a liderança em pessoas com experiência de doença mental e o que está a ser feito nesta área em Portugal.

A sua participação é anónima, podendo retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Não existem riscos ou custos associados à participação neste estudo. Sublinhamos, ainda, que a confidencialidade dos dados é garantida e que serão, apenas e exclusivamente, utilizados para fins pedagógicos. As únicas pessoas que terão acesso aos dados serão as investigadoras e o orientador do projeto (Professor Doutor José Ornelas).

Ao dispor para qualquer esclarecimento, junto dos seguintes contactos: (email)

\*\*\*\*\* @gmail.com/ \*\*\*\*\* @gmail.com

Atenciosamente e ao Vosso dispor.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante,

Assinatura das investigadoras,

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

