
GESTION DE ESPACIOS DE PARTICIPACION CON PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: PRIMERAS JORNADAS DE PARTICIPACION DE USUARIOS DE LA LINEA DE REHABILITACION PSICOSOCIAL DE HERMANAS HOSPITALARIAS

Ana Belén Guisado Moraga

Coordinadora Centro de Día Menni Sáinz de Baranda y Equipos de Apoyo Social Comunitario (EASC) de Chamartín y Salamanca.

Línea de Rehabilitación Psicosocial, Hermanas Hospitalarias, Madrid.

Centros vinculados a la red Pública de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y duradera dependiente de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Resumen

El Modelo de Recuperación para personas con Trastorno Mental grave (TMG), es un modelo centrado en la persona, que enfatiza la atención sobre las potencialidades y fortalezas, más allá de la enfermedad. Se fundamenta en la necesidad de construcción de un proyecto vital y se promueve, entre otras cosas, mediante la educación y empoderamiento, para que asuman el cuidado de sí mismos y reivindiquen sus derechos de ciudadanía e inclusión social. El modelo de recuperación no se entiende si no se trabaja con las personas con TMG en alcanzar una participación plena y responsable, para lo que se hace necesaria la capacitación y la autodeterminación de las personas implicadas. Por lo tanto, uno de los elementos claves de la recuperación es la formalización de Espacios para la Participación.

En este trabajo presentamos cómo surgieron y se organizaron las I Jornadas de Participación de usuarios de la LRHP, a partir de un proyecto de colaboración con usuarios y profesionales de la ciudad de París.

Palabras clave: Recuperación, empoderamiento, participación, intercambio.

Abstract

The Recovery Model for people with severe mental disorders (TMD) is a person-centered model that emphasizes attention to potential and strengths, beyond the disease. It is based on the need to build a vital project and is promoted, among other things, through education and empowerment, so that they take care of themselves and claim

their rights of citizenship and social inclusion. The recovery model is not understood if you do not work with people with SMI to achieve full and responsible participation, for which the training and self-determination of the people involved is necessary. Therefore, one of the key elements of the recovery is the formalization of Spaces for Participation.

In this paper, we present how the 1st Conference of Participation of users of the LRHP, from a collaboration project with users and professionals from the city of Paris.

Key words: Recovery, empowerment, participation, exchange.

Introducción

“Mucha gente pequeña en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, pueden cambiar el mundo”

(Eduardo Galeano)

El *modelo de “recuperación”* es, desde la década de los 90, uno de los nuevos marcos conceptuales desde el que se sigue desarrollando el campo de la Rehabilitación Psicosocial de las personas con Trastorno mental grave (TMG).

Representa la convergencia de diferentes ideas (empoderamiento, autogestión, derechos de las personas con discapacidad, inclusión social y rehabilitación), bajo un solo encabezado, que señala una nueva dirección en la intervención en salud mental.

En concreto, en personas con TMG, el modelo de recuperación está orientado a que éstas sean capaces de desarrollar un proyecto de vida con sentido, independientemente de la evolución de sus problemas

de salud, con el objetivo de que se alejen de la patología, la enfermedad y los síntomas, acercándose a la salud, la fortaleza y el bienestar. Desde este enfoque se estimula y facilita el manejo de uno mismo (autocontrol), para que se vaya consolidando una clara esperanza de recuperación y así descubrir un sentido de identidad personal separado de la enfermedad o discapacidad.

Es de todos conocida la definición de recuperación propuesta por Anthony (1993) *“una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones aun con las limitaciones causadas por la enfermedad mental”* (1).

Este enfoque implica, según un artículo reciente de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, que “la persona afectada pueda llegar a la recuperación, cuando su autonomía personal no está altamente restringida y los síntomas no interfieren significativamente en su vida, cuando los intercambios sociales la integran y adaptan, y cuando cotidianamente desempeña los papeles que cualquiera de nosotros necesita desempeñar para vivir en sociedad” (2).

Esta perspectiva de la recuperación implica, por tanto, enfocar la atención sobre las posibilidades (o potencialidades) y la mejora respecto a la situación actual, es decir, sobre la construcción de un proyecto vital. Ayudar a las personas a recuperar sus vidas y desarrollar al máximo sus propias capacidades como individuos y como ciudadanos y ciudadanas, debería ser una de las prioridades principales de los servicios definidos para la atención de personas que sufren de problemas de salud mental graves y duraderos.

Según estos mismos autores, la recuperación puede promoverse a nivel individual a través de: 1) fomentar las relaciones que dan un sentido de pertenencia y autoestima; 2) transmitir esperanza y ofrecer modelos de

recuperación mediante el contacto con otras personas que están viviendo con sentido sus vidas; 3) centrarse en las fortalezas (en contraposición a los déficits) y en los esfuerzos de la persona para desarrollar y mantener un sentido positivo de la propia identidad; 4) apoyar a la persona en la realización de actividades de las que pueda derivar sentido y propósito; y 5) educar y empoderar a la gente para que asuma el cuidado de sí misma y reivindique sus derechos de ciudadanía e inclusión social.

La atención orientada a la recuperación es un *modelo centrado en la persona* que considera todos los aspectos de su vida. Es un modelo optimista en el que la persona con un problema de salud mental no necesita estar “curada” (recuperación clínica) completamente para llevar una vida productiva, plena y significativa.

Diferenciar a la persona de su enfermedad, construir una identidad propia, mantener la esperanza, potenciar sus fortalezas y dar sentido a su vida más allá de la enfermedad, es fundamental, especialmente en el caso de enfermedades mentales.

El modelo de recuperación no se entiende si no se trabaja con las personas con TMG para mejorar sus niveles de participación, en el sentido más amplio de la palabra.

Para llegar a esta participación plena y responsable se hace necesaria la capacitación y la autodeterminación de las personas implicadas.

Y se ha de abogar por una participación a todos los niveles, tanto en la dimensión asistencial, como en la social y comunitaria, y de gestión y desarrollo de los propios recursos de atención.

La persona con TMG debe tener un papel activo en la gestión diaria de su enfermedad, y en los procesos de toma de decisiones respecto al tratamiento de su enferme-

dad (farmacológico y de rehabilitación). Deben participar en la planificación de su atención, así como en sus objetivos.

Pero también se hace necesaria la participación de los usuarios en los servicios de atención, estableciendo con los profesionales una relación de colaboración, como socios de un proyecto común.

Las personas con TMG tienen derecho a ejercer en el ámbito de la participación ciudadana, y deben alcanzar el mayor grado de integración social y comunitaria.

Por lo tanto, uno de los elementos claves de la recuperación es la formalización de Espacios para la Participación.

El trabajo que se presenta a continuación pretende ser un ejemplo de cómo generar un espacio de Participación de Personas con TMG que, sin pretenderlo inicialmente, supuso la puesta en marcha de las I Jornadas de Participación de usuarios de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de las Hermanas Hospitalarias.

Desarrollo de las jornadas de participación

Los SAVS (Servicio de Acompañamiento a la Vida Social) son, en Francia, el equivalente a los Equipos de Apoyo Social Comunitario de la Red de Atención a las Personas con Enfermedad mental grave y duradera de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Los SAVS “La Croisée” y de Châtenay-Malabry son dos recursos gestionados por la Fundación « LES AMIS DE L’ATELIER » (Los amigos del Taller).

La historia de esta Fundación se inicia en los años 50, en los alrededores de París (Châtenay-Malabry). De origen protestante, su nombre viene del primer recurso creado en 1961, llamado “L’Atelier” (El Taller).

Actualmente, la Fundación atiende a más de 2700 usuarios (niños y adultos con discapacidad) a través de 66 recursos distintos.

Los SAVS son equipos interdisciplinares que atienden a personas con trastornos mentales, adicción, discapacidad intelectual y auditiva.

Ofrecen apoyo en su propio entorno con los objetivos de:

- Mejorar su situación y calidad de vida
- Mejorar la vinculación con la red de recursos de salud, salud mental y de servicios sociales.
- Mantenerse en su propio domicilio o buscar alojamientos adaptados.
- Mantener su red familiar, social, profesional o sus estudios
- Y fomentar los derechos del usuario

Cada equipo está compuesto de 10 educadores sociales, un psicólogo/a, un director/a, un coordinador/a, el personal administrativo y los servicios generales. Y atiende a 72 personas cada uno.

El SAVS “La Croisée” está ubicado en el pueblo Le Plessis Robinson y el SAVS de Châtenay-Malabry en el pueblo de Châtenay-Malabry, a unos 10 kilómetros al suroeste de París.

Todos estos recursos son miembros de la red « Handiplanet échanges ».

La Fundación creó en 2006 una red internacional de intercambios de experiencias y conocimientos sobre la discapacidad intelectual y la salud mental, cuyo objetivo es crear un intercambio dinámico entre recursos internacionales a través de encuentros entre profesionales y usuarios, la recogida de ideas, informaciones y experiencias. Todo ello, para contribuir al reconocimiento y respeto de los derechos de las personas con discapacidad psíquica.

La Fundación, a través de la figura de Rodolphe Hamel, que trabajó como educador

en un EASC gestionado por Hermanas Hospitalarias, se puso en contacto con nosotros para desarrollar una experiencia de intercambio entre las ciudades de París y Madrid.

Es así como empieza a planificarse las I Jornadas de Participación de usuarios de la Línea de Rehabilitación Psicosocial de las Hermanas Hospitalarias, en el marco de esta experiencia de intercambio de profesionales y usuarios de las ciudades París y Madrid.

Inicialmente se establecieron reuniones vía Skipe entre el director técnico de la LHRB, la coordinadora del CD Menni Sainz de Baranda (y de los EASC de Chamartín y Salamanca) y distintos profesionales y responsables de los SAVS antes mencionados. En estas reuniones también participaron usuarios atendidos por los recursos de las dos ciudades.

El siguiente paso fue organizar el Encuentro que se iba a producir en Madrid, y que progresivamente fue adquiriendo el formato de Jornadas de Participación.

En un primer momento se creó un equipo de trabajo “organizador”, con profesionales que voluntariamente se ofrecieron para colaborar en la planificación y desarrollo de las Jornadas. En este grupo organizador, en el que participaron 9 profesionales españoles, estaban representados todos los centros de los recursos de la LHRB. En paralelo continuaron las reuniones vía s-kipe,

Al mismo tiempo se crearon distintos grupos de trabajo en el que participaron tanto usuarios (que también decidieron voluntariamente participar en las Jornadas) como profesionales, con el fin de distribuir las distintas tareas implicadas en el desarrollo de este tipo de Jornadas (participantes en las mesas, traductores, organizadores de la sala, apoyo logístico e informático, fotografía, elaboración de carteles y dípticos, acompañamiento en espacios informales...).

En estas tareas también participaron Hermanas Hospitalarias, usuarios de AFAEP, familiares de profesionales y amigos de usuarios.

En total, 10 personas realizaron las tareas de traducción (5 en espacios formales y otros 5 en espacios informales), 5 personas formaron parte de los “Organizadores de sala”, dos personas se encargaron de la fotografía y una persona más fue la responsable de la tarea de soporte técnico.

Las Jornadas se desarrollaron a lo largo de dos días en el conocido “Espacio Pozas”, recurso social ubicado físicamente en la zona centro de Madrid y que nace con un espíritu abierto a todos. Este centro está concebido como un espacio abierto a la participación, la convivencia, tanto de autóctonos como extranjeros, hombres y mujeres, y tanto de niños como mayores y jóvenes. Un espacio ideal en el que desarrollar esta importante experiencia de intercambio entre profesionales y usuarios de las ciudades de Madrid y París, que también tuvo un importante impacto a nivel personal y social.

A lo largo de estos dos días se programaron 4 mesas con los siguientes contenidos: Red de Recursos, Aspectos legales, Experiencias de recuperación, e Integración Laboral.

El formato de las mesas siempre fue el mismo. En primer lugar, se hacía una breve exposición, por parte de profesionales y/o usuarios, sobre el estado del tema tratado en la mesa (en las ciudades de París y Madrid), para pasar, a continuación, a experiencias en primera persona respecto al mismo asunto, de la mano de usuarios representantes de ambas ciudades.

En las mesas participaron un total de 20 personas, de los cuales 8 eran franceses (5 usuarios y 3 profesionales).

En total 48 personas participaron activamente en la organización y/o desarrollo de las Jornadas, de los cuales 25 eran usuarios.

También hubo espacio para el encuentro informal entre los profesionales y usuarios de ambas ciudades, como la comida del primer día de las Jornadas y visita a los recursos residenciales y Centro de Rehabilitación laboral (CRL) de Retiro de la LRHP.

El resultado fue una experiencia enormemente gratificante y enriquecedora para todos los que participamos.

Referencias

1. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993; 16(4): 11-23.
2. Davidson L, González-Ibáñez A. La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2017;37(131)