

Advocacy: fomento y apoyo de la salud mental. Concepto, modalidades y agentes implicados. El proyecto Emilia como ejemplo.

Eduard Palomer, Roser Izquierdo,
Carmen Masferrer y Paz Flores



Caixa dos escolhidos
A. Bispo do Rosário

Resumen.

El propósito del siguiente artículo es dar a conocer qué se entiende por “advocacy” en el campo de la salud mental, quienes son los implicados, las tareas afines y su implementación. También se describirá la relación del concepto de *advocacy* con el de *empoderamiento* y el de *recuperación*. Finalmente se explicarán las tareas que se han llevado a cabo desde el proyecto EMILIA y sus puntos de contacto con los conceptos antes citados.

Introducción.

Las actitudes negativas y estereotipos sobre las personas con enfermedad mental dificultan que estas sean escuchadas o creídas con suficiente respeto y seriedad. A menudo los usuarios no tienen familia o amigos que les den soporte a la hora de tomar decisiones respecto a los servicios de salud que les atienden.

A veces no tienen la confianza o el conocimiento necesario para ser asertivos y expresar sus deseos, necesidades o, simplemente, su estado emocional les dificulta esta tarea. Esta situación finaliza a veces en una incomprensión mutua entre usuario y equipo asistencial, que muchas veces se resuelve presentando

Eduard Palomer. Centro de Rehabilitación Psicosocial del Gironès-Pla de l’Estany, IAS. Girona.

Roser Izquierdo. Centro de Salud Mental Sant Martí Sud, IAPS. Barcelona.

Carme Masferrer. Hospital de Día de Salud Mental, Centre Forum-IAPS. Barcelona.

Paz Flores. Hospital de Día de Salud Mental, Centre Forum-IAPS. Barcelona.

Las actitudes negativas y estereotipos sobre las personas con enfermedad mental dificultan que estas sean escuchadas o creídas con suficiente respeto.

al usuario como una persona irresponsable o, en el mejor de los casos, poco colaboradora con el plan de tratamiento. El concepto de “advocacy” fue desarrollado para promover los derechos humanos de las personas afectadas de trastornos mentales con el objetivo de reducir el estigma y la discriminación. Consiste, como veremos a lo largo del texto, en una serie de acciones encaminadas a romper las barreras actitudinales y estructurales que dificultan la implicación de los usuarios en todo lo que tiene que ver con la atención recibida. Las tareas de “advocacy” están consideradas por la Organización Mundial de la Salud como una de las once áreas de acción en las políticas de salud mental dado que como veremos más adelante sus beneficios potenciales son muchos.

El concepto de “advocacy” fue desarrollado para promover los derechos humanos de las personas afectadas de trastornos mentales con el objetivo de reducir el estigma y la discriminación.

El término inglés “advocacy” tiene una difícil traducción al español. En el ámbito de salud mental podemos traducirlo de forma diferente en función del contexto en el que sea utilizado. Cuando en la literatura se habla de “advocacy groups” podríamos traducirlo como *grupos de fomento y presión*. Podemos traducir “self-advocacy” por *autorrepresentación*. Y, por último, sustituir “advocacy” por *apoyo y fomento de la salud mental*. El concepto se refiere a un conjunto de acciones muy amplio que va desde la provisión de información, educación y ayuda mutua hasta la mediación, defensa y denuncia de violación de los derechos humanos.

Concepto de *advocacy*

El concepto de *advocacy* está ligado a la historia del movimiento asociativo en

el campo de la salud mental, tanto de usuarios como de familiares. Tomando como ejemplo la historia del movimiento en Estados Unidos, podemos ver como en la década de los 50 un pequeño número de usuarios, que habían estado ingresados y se habían recuperado, empiezan a hablar de sus experiencias y a compartirlas. Empezaron a organizarse y a utilizar nombres que reflejaban la visión compartida de su liberación. Fue así como empezaron a establecer sus identidades como personas oprimidas en la medida en la que creían que habían sido tratadas sin respeto ni dignidad en los hospitales. Luchaban contra lo que ellos consideraban herramientas de opresión del sistema de salud mental como la terapia electroconvulsiva (TEC) o cualquier forma de tratamiento obligatorio. En el año 1978 Judi Chamberlin, una ex-usuaria/superviviente, escribe el libro “*On our own*” en el que sienta las bases para el movimiento de usuarios/advocacy. A través de su obra, intenta desarrollar una mayor conciencia de como los usuarios, receptores pasivos del tratamiento hasta el momento, pueden hacer cosas para luchar contra el trato indigno como, por ejemplo, el desarrollo de alternativas de tratamiento controladas/gestionadas por usuarios. La obra explora, pues, la importancia del soporte mutuo y de aumentar la conciencia de grupo. Siguiendo su obra, se hicieron nuevas publicaciones en la que los usuarios examinaban críticamente los servicios y describían sus experiencias personales. Durante la vida del movimiento, el concepto de participación de los usuarios en los servicios de salud ha pasado de ser marginal a estar en las políticas de los gobiernos.

En la actualidad está empezando a convertirse, especialmente en los países anglosajones, en una práctica habitual en los servicios. Los usuarios, a nivel individual, están cada vez más implicados en sus propios planes de tratamiento pero también lo están colectivamente, en la planificación y monitorización de los servicios. En resumen, podemos decir que el movimiento ha pasado de ocuparse exclusivamente de todo aquello que tiene que ver con los cuidados psiquiátricos para ampliar su campo de acción hacia áreas como la lucha contra la discriminación, el acceso a beneficios, el trabajo o las oportunidades para una mayor inclusión social y recuperación.

El camino seguido por los familiares fue parecido. Su gran crecimiento fue debido, en parte, a la culpabilización por parte de la psiquiatría ortodoxa de los padres de las personas con esquizofrenia y, particularmente, de las madres. El movimiento pretendió inicialmente la desculpabilización de las madres como agentes causantes de la esquizofrenia de sus hijos. Una vez superado este periodo, sus objetivos se ampliaron a la mejora de los servicios para las personas con trastornos mentales graves, de forma similar a lo que hicieron los usuarios.

El diferente origen de los dos movimientos marcó sustancialmente sus objetivos y maneras de entender la salud y enfermedad (los usuarios, más cercanos a la antipsiquiatría como posición filosófica, y los familiares partiendo de los modelos neurobiológicos de la enfermedad mental). A pesar de sus diferentes caminos, sus objetivos fueron cada vez más parecidos y pudieron unir esfuerzos que se

materializaron en cambios en la cobertura sanitaria, en la legislación laboral o en el tratamiento de las enfermedades mentales en los medios de comunicación. Como veremos más adelante, usuarios y familiares son ambos actores involucrados en las tareas de *apoyo y fomento de la salud mental* (AyF) a través de la adopción de roles y tareas diferentes y no siempre compatibles.

Fomento y apoyo de la salud mental. Tareas y agentes implicados.

A nivel global, podemos definir el *apoyo y fomento de la salud mental* (AyF) como el conjunto de tareas llevadas a cabo para promocionar los derechos y disminuir el estigma y discriminación de las personas afectadas de trastornos mentales. Esta es una definición muy amplia. En ella tienen cabida diferentes actores: los propios usuarios, los familiares, los profesionales y la clase política. Entrarían en esta definición todas las acciones globales encaminadas a mejorar los servicios sanitarios, la asistencia individualizada a alguien que no conoce como funciona el sistema sanitario, la ayuda para expresarse a alguien con dificultades delante de los profesionales de la salud, las acciones dedicadas a influenciar las leyes y políticas, el conseguir que se dediquen mas fondos y atención para atender la salud mental, etc. Como veremos ahora, en función de dónde se ponga el énfasis de la definición en el campo del AyF tendrá cabida una u otra acción o uno u otro actor estarán implicados.

En el ámbito individual, podemos entender el AyF como el proceso a través del cual una persona es ayudada por otra u

otras a manifestar sus propias opiniones y deseos y asegurar así que su voz ha sido oída y tenida en cuenta en las decisiones clínicas y de atención.

Se trata, por lo tanto, de asegurar que la visión del propio usuario es entendida y tomada en serio. Dicho de otro modo, se trataría de “crear una relación con una persona que está en riesgo de exclusión social a través de la que poder entender, responder y representar sus intereses. Una de las tareas básicas para poder conseguirlo es entender lo que el propio usuario quiere. Esto no siempre es tarea fácil. Requiere de gran empatía y capacidad para ser imparcial para dejar a un lado los intereses propios. De lo contrario, es fácil confundir esta tarea con el hecho de dar consejo. Pero no se trata de esto último. Se trata, más bien, de facilitar información al usuario para que pueda tomar una *decisión informada* y, después, si hace falta, representar ésta decisión o dar soporte al usuario para que sea capaz de hacerlo por si mismo.

Quién puede hacer ésta tarea es tema un poco más controvertido. Representar o salvaguardar los derechos, intereses y valores de los pacientes en el sistema de salud es algo que podría subscribirse desde diferentes profesiones sanitarias como enfermería o trabajo Social, pero también desde las asociaciones de familiares, usuarios o la sociedad civil. A pesar de ello y a la luz de las experiencias realizadas en el campo (Esta forma de entender el AyF está muy implantada en los países anglosajones ya que su legislación, la *Mental Health Act*, garantiza el derecho de los usuarios a disponer de

un servicio de ayuda para que sus preferencias sean tenidas en cuenta; los llamados *Advocacy Services*), vamos a analizar cuales son las dificultades y riesgos que tiene cada colectivo a la hora de asumir este rol.

Los profesionales de la salud

Los profesionales de la salud mental pueden (y lo llevan haciendo desde hace siglos) actuar como agentes de AyF. A pesar de esto, asumirlo por su parte conlleva hoy en día ciertos riesgos. Estos se basan en un inevitable conflicto de intereses entre ellos y los usuarios. Frecuentemente los usuarios toman decisiones basadas en sus preferencias que no están en la línea que el equipo terapéutico considera más conveniente. En situaciones de este tipo son en las que un profesional está en riesgo de hacer primar el principio de beneficencia sobre el de autonomía y no ser imparcial en el momento de ayudar al paciente a manifestar claramente sus preferencias. En las situaciones en las que el profesional que está actuando como agente de AyF puede sortear el conflicto de intereses planteado, corre igualmente el riesgo de ser visto por su propio equipo de trabajo como un colega con el que es difícil trabajar. También puede seguir siendo visto como un adversario por parte del usuario y que éste, por ejemplo, no confíe en él sus preferencias.

Cuando los que son agentes de AyF al nivel individual son los familiares, el conflicto de intereses también está servido. Con facilidad, la relación entre usuario y familia es complicada y puede estar deteriorada por la carga que genera ser el

Se trata de facilitar información al usuario para que pueda tomar una *decisión informada* y, después, si hace falta, representar ésta decisión o dar soporte al usuario para que sea capaz de hacerlo por si mismo.

La relación entre usuario y familia es complicada y puede estar deteriorada por la carga que genera ser el principal cuidador o simplemente por la convivencia de muchos años.

principal cuidador o simplemente por la convivencia de muchos años. En estas situaciones fácilmente los usuarios no tienen confianza suficiente con sus familiares para explicarles sus deseos o preferencias. Otras veces (la mayoría) los intereses de unos y otros se separan haciendo difícil una actuación imparcial por parte de los familiares en la tarea de abogar por los intereses de su familiar enfermo.

La familia y los usuarios

Hemos visto que familiares y profesionales pueden tener demasiadas dificultades para realizar la tarea de AyF a nivel individual. Pero, ¿qué pasa con los ciudadanos anónimos? ¿Pueden ser ellos un buen soporte para que los usuarios puedan expresar su manera de ver las cosas y poder tomar decisiones informadas? Las experiencias llevadas a cabo en Inglaterra nos dicen que sí. Pero apuntan una serie de requisitos y también riesgos. Primero de todo y como condición básica, hay que establecer una relación de confianza y tener suficientes habilidades (de comunicación, por ejemplo) y conocimientos (de la enfermedad, del sistema sanitario...) para poder ayudar a un usuario que tiene dificultades para expresar sus preferencias o para tener la información necesaria para tomar una decisión o mantenerla con firmeza. No vale cualquier persona de la calle. Se necesita formación y soporte para no verse sobrepasado por las situaciones que entraña este rol. La mejor forma de disponer de ello es el formar parte de una organización que pueda ofrecerlas. Ahora bien, si esta organización no es lo suficientemente independiente

(económicamente, por ejemplo) puede que también entre, como les pasaba a los profesionales o los usuarios, en un conflicto de intereses.

Los usuarios

Por último nos queda hablar del colectivo que más implicado está en las tareas de AyF: los usuarios. En países como Inglaterra éste es el modelo más extendido debido a una larga tradición del movimiento asociativo de usuarios.

Optar por este modelo tiene distintas ventajas respecto a los demás. El riesgo de un posible conflicto de intereses se diluye. Un usuario o ex-usuario de salud mental tenderá, con el suficiente apoyo y formación, a ser más independiente y podrá dejar a un lado su propia agenda. La confianza que se puede generar en la relación también es potencialmente mayor ya que, por la experiencia de haber pasado por situaciones similares (por ejemplo, haber vivido en sus propia carnes un ingreso psiquiátrico) es difícil que haya recelo o desconfianza por su acción y puede ser visto con más facilidad como alguien con la suficiente empatía como para comprender experiencias complejas y muy íntimas.

La fórmula más utilizada por los usuarios es el trabajo a través de organizaciones dedicadas a las tareas de AyF ya que de esta forma se garantizan unos estándares de calidad. Parte de los beneficios de pertenecer a una organización tienen que ver con la necesaria supervisión y formación en el rol de AyF a nivel individual. Como concluye un estudio de la Universidad de Durham, la formación

Hay que establecer una relación de confianza y tener suficientes habilidades y conocimientos para poder ayudar a un usuario que tiene dificultades para expresar sus preferencias o para tener la información necesaria para tomar una decisión o mantenerla con firmeza.

es condición necesaria para desarrollar el rol de representar a otros con mayores dificultades. La carga emocional que puede representar hace necesaria también la supervisión de la tarea. Según el mismo estudio, las tareas de representación deben ser profesionales. O dicho de otro modo, es importante que se legitime como acción que no puede hacer cualquiera y, por lo tanto, no se puede dejar en manos de “la buena fe” de voluntarios. En el estudio también se hace énfasis en la relación entre los servicios de AyF y el equipo clínico. La buena relación entre el representante y representado es fundamental pero también lo es entre el primero y el *staff* ya que es necesario que se desarrolle una confianza mutua. Eso no debe impedir la independencia de las acciones de representación. En este sentido, el *staff* debe estar bien informado de en qué consiste la tarea de representación y en qué no y debe recibir *feedback* sobre sus acciones.

No debe confundirse las tareas de AyF al nivel individual con otras cosas. A menudo puede confundirse con el mero hecho de aconsejar a alguien. Aconsejar implicaría para el agente de AyF que se está colocando en una posición de superioridad. No solo tiene más conocimiento sino que tiene *el conocimiento*. Desde esta posición no se ayudaría a la persona a poder autorrepresentarse en un futuro y empoderarse. No se trata de dar nuestra opinión sobre lo que el otro debería hacer o no; se trata de permitir la toma de decisiones con la información suficiente y representar la visión del usuario cuando éste no puede hacerlo por él mismo. Tampoco se trata

de acciones hechas “por buena fe”. Se trata, como ya marca la legislación de algunos países, de un acto justo y de derecho. Algunos profesionales pueden criticar el hecho de que en la tarea de representar al otro se acepte de forma acrítica lo que los usuarios dicen. Otros los ven como oponentes o personas que van a dificultar su práctica clínica. Pero si existe la necesidad de su trabajo es, según ellos mismos, porque aun hay contextos clínicos en los que lo que el usuario piense o prefiera pocas veces es tenido en cuenta. Hay una línea fina pero clara que separa el hecho de actuar para el bien del paciente y actuar permitiendo que la persona pueda expresar sus preferencias. La distinción es importante ya que solo si se representa al usuario y no si se actúa “por su bien” o se media con los profesionales, se estará combatiendo el paternalismo y fomentando el empoderamiento del usuario.

Los grupos de usuarios

Hasta ahora hemos hablado de las tareas de AyF que se dan a nivel micro, a nivel individual. A un nivel mas macro, los grupos de usuarios pueden jugar diferentes roles: desde influir en las políticas y legislación en todo aquello que hace referencia a las personas con enfermedad mental, denunciar situaciones de desigualdad o de falta de acceso a recursos, desarrollar y implementar programas de atención, llevar a cabo campañas contra la discriminación, evaluar y dar *feedback* de los servicios o participar en tareas de investigación o formación de profesionales y usuarios. Este nivel más “macro” es conocido en la literatura como *user involvement*, entendiéndose *user de*

forma amplia, dando cabida no solo a los usuarios sino también a cuidadores informales y familiares.

Los servicios sanitarios

Parece lógico pensar que, para una organización sanitaria o un gobierno que tiene que planificar los servicios sanitarios de su país, dar voz a aquellos a los que atiende es básico para ajustar la atención a las necesidades de la población. Ahora bien, hay una serie de factores que dificultan que esta tarea pueda llevarse a cabo. Algunos de ellos son propios de la organización, otros tienen que ver con los usuarios y otros con la relación entre ambos. En lo que se refiere a la organización, su propia cultura puede ser una fuente de resistencias. La propia estructura de las organizaciones sanitarias, por ejemplo, tampoco suele estar preparada para que los usuarios participen en ella. Esta organización es una de las cosas que deben cambiar para facilitar la participación pero para hacerlo necesita conocer los beneficios que tanto para los usuarios como para la propia organización tiene. Hay, pues, una tarea importante de sensibilizar, informar y formar a las organizaciones sanitarias para que acepten bien la entrada de nuevos *partners* en todo lo que tiene que ver con el cuidado.

Los usuarios no disponen de la suficiente información ni las suficientes habilidades para poder participar efectivamente de la toma de decisiones y que su voz sea oída. Su equilibrio puede verse quebrantado con facilidad si se les piden tareas que están fuera de su alcance. Es por eso que se hace necesaria una estructura de soporte que provea de información,

formación, respaldo y recursos económicos a los usuarios que potencialmente pueden ser los representantes del colectivo en los ámbitos de decisión.

A pesar de todas estas dificultades, también hay factores que actúan como facilitadores. Una cultura organizacional consciente de los beneficios que puede tener para ella la participación y consciente de las diferencias de poder entre ella y los usuarios es un factor clave. Una posible forma de acercar la organización a los usuarios que ha sido aplicada con éxito es la formación de profesionales o estudiantes por parte de los usuarios. El contacto establecido entre ellos ha hecho que prejuicios muy arraigados se neutralicen. También puede facilitar el cambio el que los usuarios tengan foros y estructuras que les provean de formación, reconocimiento y soporte y que sean lo más autónomos posible tanto económicamente como a la hora de actuar.

En resumen, podemos decir que son las diferencias de poder en la relación entre profesionales/políticos y los usuarios las que van a generar más dificultades a la participación y será la forma en que estas diferencias se resuelvan las que van a permitir y garantizar un proceso real de participación.

Beneficios de las acciones de AyF

Llegados a este punto es importante preguntarnos qué beneficios conllevan las tareas de AyF. Describiremos estos beneficios en función de si las tareas de AyF son a nivel micro o individual a un nivel más macro.

Es obvio que, para las personas que están pasando por una situación de vulnerabilidad y pueden tener dificultades para autorrepresentarse, el beneficio más inmediato es el hecho de que su voz sea escuchada y tenida en cuenta así como el poder tomar decisiones sobre aquello que les afecta con la información suficiente. Los beneficios de ser representado se quedarían aquí si no se tuviera en cuenta que el objetivo final es que el propio usuario pueda autorrepresentarse en un futuro. Si no se persiguiera ese fin, se estaría manteniendo una situación de superioridad y poder y no se estaría fomentando la autonomía de los usuarios. Por lo tanto, el mayor beneficio para el usuario es aumentar su capacidad para lo toma de decisiones y hacerse cargo de su propia vida, algo que es conocido en la literatura como empoderamiento (*empowerment*, en inglés) y que se erige como pieza angular de la recuperación. Esta capacidad para empoderar no es congruente con una visión simplista y paternalista del hecho de representar a otro. El empoderamiento es un proceso que tiene lugar desde dentro. Uno no puede empoderar al otro, solo facilitar que el otro *se empodere*. A nivel individual, empoderar es un elemento clave para el desarrollo de las personas. Implica tomar control y responsabilidad sobre las acciones que uno lleva a cabo. Como concepto, el empoderamiento está formado por cuatro dimensiones: independencia/autonomía, participación en la toma de decisiones, dignidad y respeto, y sentimiento de pertenencia a la comunidad. En este proceso de empoderamiento es crucial poder definir las propias ambiciones y disponer de los recursos para desarrollarlas. Esto no es

El mayor beneficio para el usuario es aumentar su capacidad para la toma de decisiones y hacerse cargo de su propia vida.

El empoderamiento es un proceso que tiene lugar desde dentro. Uno no puede empoderar al otro, solo facilitar que el otro *se empodere*.

posible hacerlo sin un cambio en las relaciones de poder. Es por eso que la tarea de representar no puede resumirse en “dar voz al otro” sino “permitir que el otro pueda por si mismo”. Así pues, a nivel individual, solo facilitaremos el empoderamiento en la medida en que seamos capaces de facilitar el desarrollo de capacidades personales para afrontar situaciones complejas como las de comunicarse eficazmente con el equipo tratante.

Concepto de empoderamiento

El empoderamiento puede ser entendido como un proceso de cambio en el que el usuario tiene que ganar información y conocimiento tanto del medio como de ellos mismos. Durante el proceso uno de los aspectos más importantes es el de disponer de una relación con un mentor o guía así como también disponer de relaciones de soporte con los iguales a través, por ejemplo, de una organización colectiva. La importancia de “los otros” la podemos ver, por ejemplo, a través de un estudio sobre los factores subjetivos que ayudaron a empoderarse a un grupo de usuarios. En este, disponer de personas de soporte era considerado vital para la expansión personal del empoderamiento, actuando como un catalizador que permitía a los participantes tomar más control sobre sus vidas. Todos los usuarios identificaron alguna figura clave de su vida que fue importante para su proceso de empoderamiento. Las personas relacionadas tenían roles variados que podemos clasificar en tres grupos: soporte práctico, soporte moral o mentor/guía. Dar información para permitir la toma de

decisiones y dar soporte para la resolución de problemas eran las tareas más relatadas en cuanto al soporte práctico. Habilidad de escucha y para confirmarse a si mismo a la hora de perseguir sus sueños y desarrollar un compromiso interno con la visión personal fueron las acciones más valoradas en lo que respecta al soporte moral. Para la mayoría de usuarios, disponer de una persona a la que ellos percibían como un guía y que en la mayoría de casos habían vivido experiencias similares a las propias fue también clave para el empoderamiento.

La calidad de vida global de los usuarios también mejora sustancialmente gracias a las tareas de AyF. Cuando sus deseos u opiniones sobre el tratamiento son escuchados y tenidos en cuenta, por ejemplo, es mucho mas fácil que adquieran un compromiso y se sientan satisfechos con la asistencia recibida, y no como algo impuesto con lo que pueden revelarse. No debemos olvidar que las personas que han tenido experiencias previas negativas con los servicios son aquellos que más pueden beneficiarse del soporte de una persona independiente que abogue por sus intereses. Por lo tanto, la tarea de AyF puede llegar a reducir el número de visitas urgentes al médico así como el tiempo de estancia en el hospital o mejorar la relación con la familia.

Funciones de los agentes de AyF

En la figura del agente de AyF pueden recaer todas estas funciones consideradas importantes en el proceso de empoderamiento convirtiéndose su tarea en un motor de cambio y recuperación. Centrándonos en los beneficios que

puede tener para los agentes de AyF, podemos suscribir todos los que hemos comentado para las personas que reciben la ayuda. Pero no sólo estos. Poder actuar como un agente de AyF también les brinda una oportunidad para mejorar su situación laboral si se legitima su rol en los servicios o, por ejemplo, a través de la lucha para mejorar la legislación en materia de empleo para las personas con enfermedad mental. Ejercer el rol de AyF puede ayudar a dar sentido a la vida a muchas personas que son rechazadas por el mercado laboral o que simplemente no quieren trabajar por, en muchas ocasiones, miedo a perder ayudas económicas. El hecho de pertenecer a un grupo que desarrolla una tarea valorada socialmente va a mejorar su autoestima y a generar un fuerte sentimiento de pertenencia.

A modo de resumen, podemos decir que las tareas de AyF a nivel "micro", facilitan dos grandes grupos de procesos: los instrumentales y los expresivos. Por los primeros entendemos el hecho de disponer de una herramienta para poder participar de la toma de decisiones. Por el segundo, la posibilidad de participar de un proceso capacitador, ser escuchado, sentirse "parte de" y confirmado como persona.

Beneficios para los usuarios

Cuando la tarea de AyF es entendida a nivel "macro", la mayor ganancia para los usuarios es el hecho de empoderarse y ganar control sobre la propia vida. Usuarios y cuidadores mejoran su identidad. Indirectamente, todo el colectivo de usuarios gana ya que se mejoran los

servicios en el sentido que responden más a las necesidades, se mejora la atención y ésta hace mejorar la salud de la población a la que atiende. A través de la participación se permite que las organizaciones sean redefinidas y se facilita el dar respuestas nuevas e imaginativas a problemas que eran vistos únicamente desde un único prisma, el de los profesionales. Es importante explicitar que la participación no es una terapia. Es decir, que no se lleva a cabo porque beneficia a los implicados. Se tendría que llevar a cabo porque es legítimo que las personas que son atendidas en un dispositivo tengan voz en él. Otra cosa es que la participación conlleve para ellos una mejora de las habilidades y de la autoestima.

A pesar de todos los beneficios relatados, no seríamos realistas si no tuviéramos en cuenta que la participación también es fuente de riesgos: los usuarios implicados pueden verse sobrepasados por unas tareas que entrañan gran responsabilidad. Si los usuarios no están suficientemente preparados y las organizaciones no adaptan sus estructuras, crece el riesgo de que su tarea quede deslegitimada y se refuerce la idea que “esa no es labor para ellos”.

La participación y el paciente como experto

Uno de los obstáculos a la participación de los usuarios es la visión que se tiene de su conocimiento. Este tiende a ser visto por los profesionales como inferior al que ellos disponen. Esta barrera tiene que ver más con el estatus del conocimiento por la experiencia en sí mismo que con la persona que lo transmite. Es considerado un conocimiento auténtico

pero también como “de segunda clase”. La convicción de que los usuarios (y sus personas más próximas) disponen de un conocimiento útil, valioso e imposible de conseguir por otras vías, por el mero hecho de vivir y manejar las dificultades que la enfermedad ha causado en ellos, hace referencia a la concepción del usuario como experto.

Las personas que viven con una enfermedad de larga duración aprenden cada día a manejar situaciones como reconocer síntomas y actuar cuando éstos aparecen, compaginar la vida cotidiana con los cuidados que la enfermedad requiere, manejar eficazmente la medicación, etc. También solo los usuarios saben qué aspectos de la atención que reciben son más importantes para ellos, a cuales no se les da suficiente importancia y cuales podrían organizarse de otra forma. Estas situaciones de exigencia generan en las personas un conocimiento por la experiencia muy valioso pero no siempre reconocido. Legitimarlo implica reconocer el rol de los usuarios y personas allegadas a la hora de evaluar, planificar, organizar los servicios. Pero también su rol a la hora de dar información y herramientas a los nuevos usuarios que empiezan su tarea de convivir con una enfermedad crónica.

Esta concepción del paciente como experto está siendo aplicada desde hace tiempo en los países anglosajones en el abordaje de enfermedades crónicas y está empezado a entrar con fuerza en nuestro país. La fórmula para hacerlo suele ser a través del desarrollo de diferentes roles por parte de los usuarios en las instituciones sanitarias. Una de las opciones más utilizadas es la formación

A través de la participación se permite que las organizaciones sean redefinidas y se facilita el dar respuestas nuevas e imaginativas a problemas que eran vistos únicamente desde un único prisma, el de los profesionales.

La convicción de que los usuarios disponen de un conocimiento útil, valioso e imposible de conseguir por otras vías, por el hecho de vivir y manejar las dificultades que la enfermedad ha causado en ellos, hace referencia a la concepción del usuario como experto.

grupales a usuarios con menor capacidad de manejo que ellos en el cuidado de su enfermedad y en el poder continuar viviendo su vida a pesar de ella o el apoyo individualizado a “nuevos usuarios”.

A pesar de esto, la idiosincrasia del campo de la salud mental hace que su entrada en él sea más lenta comparada con otras enfermedades crónicas que también requieren de un aprendizaje para vivir satisfactoriamente como pueden ser la diabetes, las cardiopatías, la obesidad o la fibromialgia. Al preguntarnos qué tiene de singular el campo de la salud mental en relación a la introducción de la figura del paciente como experto, tenemos que hablar de distintos factores. Unos son propios de los usuarios y otros de las instituciones. En relación con los primeros, la falta de habilidades comunicativas y de afrontamiento es uno de los principales obstáculos. También lo son las barreras económicas en el sentido de que participar en una organización como experto tiene unos costes (de desplazamiento, dietas...). En relación a la institución, el desequilibrio de poder a favor de ésta, hace que si no está suficientemente sensibilizada con las aportaciones que el rol del usuario tendrá, no facilite su entrada. Los miedos de los profesionales a verse desacreditados o a que se les usurpen áreas que creen exclusivamente suyas pueden dificultar y hacer fracasar, en caso de que se intente, la puesta en marcha de experiencias basadas en el rol del usuario como experto. En definitiva, esto nos lleva a la necesaria formación de ambos grupos, usuarios y profesionales, para poder dar cabida a los usuarios en las instituciones. Sin ésta, se estará abocando al fracaso cualquier tentativa de incluir al usuario

como alguien que tiene algo que decir en relación a la salud mental, entendida de forma global.

El proyecto EMILIA; integración y acción a través de la formación

EMILIA (Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action) es un proyecto multicéntrico de investigación que forma parte del sexto programa marco de la Unión Europea. En él participaron diferentes instituciones sanitarias y docentes de los siguientes países: Inglaterra, Noruega, Francia, Grecia, España, Eslovenia, Polonia, Dinamarca, Bosnia y Suecia. Como veremos, los conceptos de AyF de la salud mental, empoderamiento y la participación de los usuarios como expertos están incluidos de alguna manera en él.

La pretensión del proyecto ha sido mejorar la inclusión social de las personas afectadas de enfermedad mental grave partiendo de la hipótesis de que la formación y la legitimación del conocimiento por la experiencia de los usuarios aumentarían sus posibilidades de encontrar y mantener un trabajo basado en su conocimiento como expertos, su formación y su calidad de vida.

Desde el proyecto EMILIA se tenía claro que los usuarios necesitaban mejorar sus habilidades para empoderarse y poder tener, en un futuro, una relación diferente con las instituciones que les atienden. Esta fase se materializó en una serie de módulos de formación. La metodología que se siguió fue participativa ya que en la base de su aplicación perseguía que los usuarios pudieran asumir el rol de

formadores de otros usuarios (*peer-to-peer learnig*). Los módulos que se impartieron versaban sobre los siguientes temas: la relaciones con la familia, las redes de soporte social, reconocimiento de puntos fuertes, integración de la filosofía de la recuperación y creación de un plan personal de desarrollo en áreas como la formación, la ocupación, la red social o la convivencia. La formación recibida se completó y permitió abrir la dinámica de la institución sanitaria a nuevos agentes sociales y de salud, los usuarios.

Con la formación como base, se abrieron diferentes vías para aumentar la participación de los usuarios. Una de ellas fue la participación de los usuarios como formadores de profesionales. En este sentido se realizaron diferentes acciones. Una de ellas fue la participación de los usuarios como formadores de profesionales sanitarios a través de cursos de formación continua. El contenido de éstos versaba sobre la figura del usuario experto por la experiencia y sobre la filosofía de la recuperación y el concepto de empoderamiento. Otra acción formativa que se realizó fue a estudiantes de enfermería. La intervención en profesionales en formación es crucial porque ayuda a romper prejuicios y facilita que cuando estos sean profesionales en activo tengan actitudes más positivas hacia la participación de los usuarios.

Una vez finalizado el proyecto, sus beneficios siguen para los usuarios. Podemos destacar dos resultados principales: el fomento del asociacionismo y la creación de la figura del Paciente experto por la experiencia (EpE). Los participantes en

el proyecto han fundado una asociación, EMILIA BARCELONA. La asociación es el marco a través del cual poder desarrollar acciones sociales, educativas o de soporte dirigidas a profesionales, usuarios y/o estudiantes. Una de las tareas que como asociación llevan a cabo los usuarios es la de favorecer que otros usuarios en situación de riesgo o vulnerables puedan representarse a sí mismos o, en el peor de los casos, puedan ser representados por ellos. Esta tarea, voluntaria de momento, ya está siendo legitimada como una salida profesional en algunos países. De momento, el proyecto EMILIA y sus participantes han abierto la puerta a nuevas ideas y formas de trabajo que no existían en nuestro territorio y que favorecen la inclusión social y recuperación de las personas afectadas de trastornos mentales graves.

A través de una escuela de formación profesional se ha creado un programa formativo acreditado dirigido a usuarios de salud mental y cuidadores. El objetivo de la formación es dar las herramientas necesarias a los participantes para que puedan ser competentes en el desarrollo del rol de EpE. Los contenidos del curso versan sobre el conocimiento de la red sanitaria, el modelo de EpE, habilidades comunicativas y de afrontamiento. En la planificación, desarrollo y implementación del programa participan usuarios de la asociación que previamente habían participado en los cursos iniciales del proyecto junto a profesionales de perfil multidisciplinar (enfermera, psicóloga, educadora social)

El proyecto EMILIA es, pues, un buen ejemplo de como facilitar y promover

la participación de los usuarios a través de su empoderamiento y buen ejemplo de como una institución sanitaria confía y promueve nuevos modelos de atención para dar cabida a los usuarios. Ha permitido acercar posiciones y puntos de vista entre institución, usuarios y familiares, disminuyendo los prejuicios de todos y viéndonos los unos a los otros como colaboradores en la lucha por una única causa.

BIBLIOGRAFIA

- Barnes, D., Brandon, T., Webb, T. (2002) Independent specialist advocacy in England and Wales: Recommendations for good practice, University of Durham; Centre for Applied Social Studies. Disponible desde Internet en: <www.dur.ac.uk/resources/.../SAS%20summary%2002_06_21.pdf> [con acceso el 3-7-2010].
- Bu, Xiaoyan & J, M.A. (2006) Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57, 101-110.
- Caras, S. (1998). The Downside of the Family-Organized Mental Illness Advocacy Movement. *Psychiatric Services*, 49, 763-766.
- Carver, N. & Morrison, J. (2005) Advocacy in practice: the experiences of independent advocates on UK mental health wards. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 75-84.
- Falk, R. & Adeline, R. (1995) Advocacy and empowerment: Dichotomous or synchronous concepts?. *Advances in Nursing Science*, 18, 25-32.
- Forbat, L., Atkinson, D. (2005) Advocacy in Practice: The Troubled Position of Advocates in Adult Services. *British Journal of Social Work*, 35, 321-335.
- Frese, F. (1998) Advocacy, recovery, and the challenges of consumerism for schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, 21, 233-250.
- Funk, M., Minoletti, A., Drew, N., Taylor, J., & Saraceno, B. (2005) Advocacy for mental health: roles for consumer and family organisations and governments. *Health Promotion International*, 21, 70-75.
- Henderson, R. Empowerment through advocacy. Mental health advocacy in focus. [publicación en línea]. Disponible desde Internet en: <www.aqvx59.dsl.pipex.com/GPMH%20mental%20health%20Chapter.pdf> [con acceso el 3-10-2010].
- Lacey, Y. & Thomas, P. (2001) A survey of psychiatrists' and nurses' views of mental health advocacy. *Psychiatric Bulletin*, 25, 477-480.
- Lord, J. & Hutchison, P. (2003) The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12, 5-22.
- Palomer, E., Izquierdo, R., Leahy, E., Masferrer, C., & Flores, P. (2010). El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 105, 109-123.
- Royal College of Psychiatrists (1999). Patient advocacy. Disponible desde Internet en: <www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr74.pdf> [con acceso el 6-8-2010].
- Rose, D. (2002) Users' Voices. The perspectives of mental health service users on community and hospital care. *Psychiatric Bulletin*, 26, 118-119.
- The Scottish Government. *The New Mental Health Act: A guide to independent advocacy: Information for Service Users and their Carers*. Disponible desde Internet en: <<http://www.scotland.gov.uk/Publications/2005/12/02144347/43475>> [con acceso el 3-10-2010].
- Thomas, P.F. & Bracken, P. (1999). The value of advocacy: putting ethics into practice. *Psychiatric Bulletin*, 23, 327-329.
- Wallcraft, J. (2003) The mental health service user movement in England. *The Sainsbury Centre for Mental Health*. Disponible desde Internet en: <www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr74.pdf> [con acceso el 6-8-2010].
- WHO European Ministerial Conference on Mental Health. (2005) Empowerment and mental health advocacy. Disponible desde Internet en: <test.cp.euro.who.int/document/mnh/ebrief05.pdf> [con acceso el 3-9-2010].
- WHO (2003). Advocacy for Mental health. Geneva, World Health Organization, (Mental Health Policy and Service Guidance Package). [publicación en línea]. Disponible desde Internet en: <http://www.who.int/mental_health/resources/en/Advocacy.pdf> [con acceso el 3-10-2010].
- World Federation for Mental Health. *What is Advocacy?*. Disponible desde Internet en: <www.wfmh.com/PDF/English%20WMHDay%202008.pdf> [con acceso el 3-10-2010].