

Per la inclusió social i laboral dels malalts mentals

Presentació del projecte emilia



Eduard Palomer
Col. 17021
psicòleg clínic



Roser Izquierdo
Col. 2917
psicòloga clínica
i psicoterapeuta



Paz Flores
psiquiatra
i psicoterapeuta

«The desire to protect (and to be protected) is a strong one; nonetheless, there are genuine benefits when clients begin to control their own lives, and when practitioners become guides and coaches in this process, rather than assuming the long-term, paternalistic role of supervisors.»

JUDI CHAMBERLIN

«El desig de protecció (i de ser protegit) pot ser molt fort. Tot i això, es veuen beneficis ben palesos quan els usuaris es comencen a controlar la vida i quan els professionals esdevenim guies en el procés, més que no pas quan assumim el rol paternalista de supervisors.»

Presentació

EMILIA (*Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action*) és un projecte multicèntric de recerca que forma part del sisè programa marc de la Unió Europea. Els objectius d'aquest projecte innovador són, d'una banda, la utilització de la formació contínua com a mitjà per facilitar la inclusió de les persones afectades per una malaltia mental al món social i al del treball normalitzat, i, de l'altra, la participació dels usuaris en els serveis de salut mental, en els quals poden aportar la seva experiència com a coneixedors dels serveis i com a persones que saben què significa patir un trastorn mental, i poden ser una gran ajuda per als nous usuaris i per a la millora dels serveis.

Per entendre l'abast del projecte és necessari parlar dels eixos centrals al voltant dels quals s'estructura:

- El concepte d'*empowerment*.
- L'exclusió social.
- La formació contínua i l'accés a noves formes d'ocupació laboral

El concepte d'«empowerment»

El concepte d'*empowerment* ha esdevingut molt popular en els dispositius de salut mental arreu del món. La majoria de programes de salut mental afirmen de forma rotunda que un dels seus principals objectius és «capacitar» els seus usuaris. Aquest concepte també ha esdevingut un pilar ideal per conceptualitzar la relació entre els usuaris i els professionals de la salut mental de totes les tendències. El concepte neix, doncs, d'una revisió crítica de les diferents formes de relació entre els professionals i els usuaris (per exemple, com a alternativa a models més paternalistes o autoritaris).

El projecte EMILIA dona al concepte d'*empowerment*/capacitació una dimensió diferent i l'entén com un procés per mitjà del qual les persones assumim el control sobre la vida. Estar capacitat comporta disposar de la informació necessària per prendre decisions rellevants sobre la vida, suposa poder actuar de forma assertiva i fer valer els propis drets per desenvolupar una actitud crítica que permeti redefinir qui som, de què som capaços i quina és la nostra relació amb les institucions. EMILIA pretén superar la falta d'*empowerment*/capacitació dels usuaris sobretot a través de la participació en les institucions. Participar en les institucions implica tenir capacitació d'influència en les polítiques de salut, les línies de recerca, els programes i la qualitat d'aquests últims.

Per acabar, cal remarcar la dimensió social de l'*empowerment*, que implica la possibilitat de canviar la visió que els altres tenen sobre la competència dels ma-



lalts mentals i superar l'estigma social que acompanya aquestes malalties.

L'exclusió social: una realitat a combatre

Podem definir l'exclusió social com la combinació interrelacionada de factors que inclou, entre altres, un baix nivell d'ingressos, les dificultats per accedir a l'habitatge, una certa manca d'habilitats per a la vida autònoma, una educació pobre i una xarxa social de suport gairebé inexistent. L'exclusió comporta la dificultat per participar de forma efectiva en la vida econòmica, social, política i cultural i, en alguns casos, l'alienació i la distància de la societat actual.

Amb relació al grup d'usuaris de la xarxa de salut mental, cal sumar-hi uns altres factors determinants: la discapacitat que acompanya la malaltia, l'estigma que discrimina els qui la pateixen i les dificultats per participar en la societat. Aquests factors comporten una pèrdua progressiva d'estatus social, de possibilitats en el món laboral, d'oportunitats per formar una família, barreres a les xarxes socials, rebuig repetitiu i, com a conseqüència, falta d'esperança i disminució d'expectatives.

Per altra banda, la inclusió social pot ser definida com aquell cercle virtuos que facilita l'accés al món social i econòmic, ofereix noves oportunitats, millora l'estatus i redueix l'impacte de la malaltia. Per tal d'aconseguir quotes més altes d'inclusió social dels malalts mentals, són determinants la disponibilitat i el grau d'oportunitats en els camps de la formació, laborals, de relacionals socials y culturals.



La formació contínua i l'accés a noves possibilitats d'ocupació laboral

El projecte EMILIA vol incidir precisament en aquests àmbits per tal de disminuir l'exclusió social dels usuaris dels serveis de salut mental. S'entén per *formació contínua* (*lifelong learning* (LLL)) «qualsevol activitat d'aprenen-

tatge que es fa al llarg de la vida amb l'objectiu d'adquirir coneixements, habilitats i competències des d'un punt de vista personal, cívic, social o laboral» (Commission of the European Communities (2001). *Making a European Area of Lifelong Learning*). L'EMILIA té la voluntat d'utilitzar aquest recurs com a mitjà d'inclusió social dels malalts mentals amb la certesa que tothom pot tenir accés a oportunitats d'aprenentatge de qualitat i que aquest aprenentatge no ha d'estar confinat només a les aules o no ha de dependre de la consecució d'un títol acadèmic. Participar en activitats educatives augmenta la confiança en un mateix, la percepció de la pròpia eficàcia, l'autoconeixement, les habilitats comunicatives i les vinculacions socials, i genera un fort sentiment de pertinença.

La manera com el projecte EMILIA entén la formació contínua el diferencia d'uns altres enfocaments encaminats a facilitar la reinserció laboral d'aquests malalts. El projecte EMILIA considera que les persones que pateixen un trastorn mental greu poden aportar molt als serveis on són ateses. A causa de l'experiència per la qual han hagut de passar, la seva participació en l'organització, la planificació i l'execució de tasques dins dels serveis de salut mental pot ser molt valuosa; EMILIA pretén crear llocs de treball per als usuaris dels serveis de salut mental dins d'aquests serveis aprofitant aquest valor afegit que poden aportar a l'organització.

Les experiències que s'han dut a terme fins ara demostren que la informació i les habilitats transmeses per uns usuaris a uns altres són més ben recordades i desperten més l'atenció que no pas les transmeses només per professionals.

L'experiència del projecte EMILIA a Barcelona

Com s'ha dit a la presentació, EMILIA és un projecte europeu multicèntric en el qual participen diferents institucions del camp de la sanitat i de l'ensenyament dels següents països: Anglaterra, Noruega, França, Grècia, Espanya, Eslovènia, Polònia i Dinamarca.

Els responsables d'aquest projecte a Espanya són la Fundació Institut Municipal d'Investigació Mèdica (FI-MIM) i l'Institut Municipal d'Assistència Sanitària (IMAS), més concretament el CSM Sant Martí Sud i el Centre Fòrum-Hospital del Mar (Barcelona), que participen en el projecte com a *demonstration site*, o sigui centre on es duen a terme intervencions formatives amb l'objectiu d'aconseguir oportunitats de treball remunerat per als usuaris. Una de les primeres tasques que s'han hagut de fer per assolir els objectius proposats és crear una organització d'aprenentatge habilitada per crear, adquirir

i transformar coneixements a fi de millorar el seu funcionament i el dels que hi participen. Per dur-ho a terme, s'ha de canviar la concepció del treball, és a dir, organitzar els serveis de salut mental com un lloc on els professionals, els usuaris i les seves famílies vagin a aprendre coses; on l'aprenentatge es valori i s'acrediti, i on es puguin conciliar les necessitats i els interessos diferents dels usuaris.

La idea de la participació dels usuaris en els serveis de salut topa amb no poques barreres en els dispositius actuals. Una és la tendència dels serveis a posar més èmfasi en els aspectes clínics que en els psicosocials, que sovint queden desatesos per un desconeixement dels recursos existents o per la desconexió que hi ha entre els serveis clínicosanitaris i els destinats a la rehabilitació i/o inserció laboral. Cal dir, també, que al nostre país manquen unes polítiques de discriminació positiva per tal que les persones afectades d'un trastorn mental greu tinguin accés al món laboral, on els criteris per accedir-hi i mantenir-s'hi sovint són excessivament exigents.

Per superar aquest seguit de barreres i assolir progressivament el nostre objectiu, hem hagut de crear una xarxa formada per institucions que donin suport al projecte i que tinguin incidència en diferents àmbits d'acció: laboral, académicoformatiu, clínic, associatiu, polític... Obtenir suport d'un ventall ampli d'entitats és totalment necessari per formar els usuaris i reinserir-los en el món laboral.

En primer terme, era necessari comptar amb els usuaris mateixos, protagonistes del projecte. D'acord amb això, vàrem contactar amb l'associació de malalts ADEMM. A més, vàrem iniciar uns contactes informals amb els usuaris d'un hospital de dia per saber les seves impressions, necessitats i idees de cara a la formació i el treball, i també amb els professionals que els atenen.

Per a la vessant més formativa del projecte ens vàrem reunir amb dues institucions universitàries i acadèmiques: l'Escola d'Infermeria del Mar (UPF) i l'Escola de Formació Professional Bonanova. Ambdues institucions van fer una bona acollida al projecte i la seva tasca serà rellevant de cara a la formació dels usuaris i l'acreditació i el reconeixement d'aquesta.

Pel que fa a l'aspecte clínic, vàrem creure important comptar amb institucions especialitzades a treballar se-

guint la idea de la formació contínua i grups amb risc d'exclusió. Això ens va portar a mantenir contactes amb el Centre Especial de Recerca en Teories i Pràctiques Superadores de les Desigualtats (CREA), un centre adscrit a la Universitat de Barcelona i especialitzat en la recerca de pràctiques educatives per superar desigualtats.

Tot i tenir dins la xarxa d'EMILIA institucions dels àmbits clínic i formatiu, ens vam reunir amb institucions mixtes laborals-formatives-clíniques com a pont entre ambdós camps. JOIA, organització que treballa des de fa anys en el camp de la rehabilitació psicosocial dels malalts mentals i que disposa de centres de dia i centres especials de treball i de formació, està disposada a col·laborar en el nostre projecte.

No hem d'oblidar, finalment, el suport que hem rebut del Govern de la Generalitat, un suport bàsic per inserir laboralment usuaris dins d'institucions que, tot i ser privades, proveeixen de serveis sanitaris el sistema sanitari públic català.



Resum

El projecte EMILIA treballa amb la confiança que, a través d'una formació contínua, el malalt mental serà capaç de portar una vida social i laboral millor. Aquesta és la idea central que mou un grup de professionals de diferents països europeus amb l'esperança d'aconseguir-ho i, de pas, canviar la mirada de la societat cap a aquest grup de malalts.

Més endavant vindrà l'avaluació d'aquesta intervenció/participació dels malalts mentals en els seus serveis d'atenció i de la col·laboració i la comprensió mútues entre professionals, usuaris, familiars i entitats. D'aquesta manera el projecte EMILIA s'anirà estructurant com una opció vàlida per a la inclusió social i laboral dels malalts mentals.

Bibliografia

- Anthony W: *Recovery from mental illness: the guiding vision of mental health service system in the 1990s*. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10(4):11-23, 1993
- Drake RE, Goldman HH, Left HS, et al: *Implementing evidence-based practices in routine mental health service settings*. *Psychiatric Services*, 52:179-182, 2001
- Goldstein, J. *Book reviews: Recovery and Wellness: Models of Hope and Empowerment for People With Mental Illness*, *Psychiatric Services*, 2005, 56 (5), 619.
- Lieberman, R. P., Kopelowicz, A. *Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st century*, *International Review of Psychiatry*, 2002, 14, 245-255.
- Munetz MR, Frese FJ: *Getting ready for recovery: reconciling mandatory treatment with the recovery vision*. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25(1):35-42, 2001