

EDITORIAL

Sin ti no soy nada. Participación de usuarios en Salud Mental.

Mikel Munarriz Ferrandis¹

Con un título así de cursi, se pretende llamar la atención sobre un tema cuya importancia y consecuencias son el eje de este editorial: la participación de los usuarios.

Conviene empezar afirmando que la participación de los usuarios es un derecho. Un derecho compartido con todos los ciudadanos y ciudadanas. En estos tiempos en los que la distancia entre los grupos que ostentan el poder de decisión y la población es tan grande, podemos comprender mejor qué significa ser privado de este derecho por padecer una enfermedad mental.

A partir de aquí, hay que adelantarse en reconocer que el ejercicio de este derecho está, todavía hoy, más cerca de una declaración de intenciones de los colectivos más militantes, tanto en el mundo de los profesionales como en el de los afectados, que de convertirse en una realidad efectiva. En la conocida metáfora de la escala de implicación ciudadana de Arnstein sobre la participación que se extiende en ocho escalones no superamos el nivel intermedio más cercano al formulismo (1).

Lo que sí que sobran son documentos oficiales que apoyan y recomiendan la participación como la Convención de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con Discapacidad (2), las sucesivas declaraciones de la Oficina Europea de la OMS (3,4), las recomendaciones de la WPA (5) y la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud en el Estado Español (6).

También existen estudios empíricos sobre diferentes modalidades de participación. Estos estudios, fundamentalmente descriptivos y cualitativos muestran que la participación es posible (alguien en algún lugar la ha puesto en marcha), no daña a nadie y ofrece algunos resultados prometedores (7). Tanto si estos resultados se miden con los criterios definidos por los investigadores (profesionales) como estabilidad clínica, eficiencia o rentabilidad, como si se usan otros definidos por los usuarios como vida autónoma o empoderamiento (8). Disponemos también de recomendaciones sobre como hacerlo (5, 9).

Con el objetivo de avanzar en el desarrollo de una participación real y efectiva, nuestra asociación ha efectuado algunos pasos. Se ha acrecentado la presencia

¹ Psiquiatra. Unidad de Salud Mental de Burriana (Castellón).

del movimiento asociativo en todos los foros en los que participamos y de manera ya habitual colaboramos en múltiples escenarios de trabajo compartido, como en la elaboración de la Guía del Trastorno Bipolar (10). La Escuela de Salud Mental incorpora en su Comité Académico a representantes de los usuarios y también están presentes en el elenco de profesores del Master de Rehabilitación Psicosocial en Salud Mental Comunitaria.

Como acción más significativa y reciente, la AEN ha auspiciado, respetando el protagonismo y el liderazgo del movimiento asociativo, una Guía de Participación de Usuarios (PARTISAM) que se encuentra ahora en fase de revisión y cuya redacción ha sido encomendada a un Comité de personas con enfermedad mental pertenecientes a diferentes colectivos, convocados por FEAFES.

¿Qué podemos esperar del desarrollo de este proceso? Lo primero y principal es que crezca, que ascendamos peldaños en la escalera. Es evidentemente una esperanza que confía en el progreso de la historia hacia la profundización de la democracia, en la creciente vitalidad y presencia del movimiento asociativo, en los paradigmas emergentes del empoderamiento y la recuperación y en el conjunto de ideales progresistas. Pero también, y esto conviene resaltarlo, en la importancia que el capitalismo actual da a los consumidores, trasfiriéndoles opciones pero no poder real, y que se concreta en todas las modalidades de libre elección de tratamientos o de capacidad de “compra de servicios”. Y no va a crecer igual según qué balance se dé entre estos factores.

El proceso está lanzado y el debate abierto. Sí que podemos anticipar algunos puntos clave en este desarrollo.

Uno de ellos es el de la necesaria búsqueda de evidencia, de datos que nos orienten, sin negar la parte de romanticismo que hay en el asunto. La cuestión aquí no es la relevancia de la investigación, sino quién decide qué investigar y cómo, qué resultados buscamos o qué intervenciones incluimos.

También está sobre la mesa el tema de la representatividad. Es cierto que el movimiento asociativo de usuarios y allegados necesita crecer mucho y que un elemento clave de la participación es apoyar a las personas y a las asociaciones para que se refuerce su voz. Pero no olvidemos que las asociaciones de profesionales tampoco podemos arrogarnos la representación más allá que la del colectivo más militante o comprometido.

Hemos de ser conscientes que hablamos de participación en todos los niveles y ámbitos. En la docencia y la investigación al mismo tiempo que en la asistencia. En los niveles de la política general, pero también en la gestión de los servicios y, de manera muy especial, en las decisiones relativas al propio proceso de recuperación. Un desarrollo desequilibrado entre niveles y ámbitos puede conducirnos a resultados indeseables.

Se habla con frecuencia de la necesidad de capacitarse para la participación. Se sobrentiende que los que la necesitan son los usuarios. Y es verdad, pero también lo es que los profesionales también vamos a tener que aprender a funcionar sin angustia paralizante en los nuevos roles. Hemos de pensar que estamos, de verdad, ante un nuevo reparto de la distribución del poder en las relaciones.

Un asunto ilusionante es que, conjuntamente con los usuarios, vamos a poder volver a explorar caminos que no nos son del todo desconocidos, pero que a veces nos faltan fuerzas para transitar. Son planteamientos que nos resultan familiares porque están en la base del funcionamiento comunitario como el modelo social o el respeto prioritario y efectivo a los derechos humanos. La implicación de los usuarios nos invita a mover el foco. No solo del hospital a la comunidad, de los lugares propios de los profesionales a los lugares compartidos con la ciudadanía. También a pensar más en la persona y menos en la enfermedad. Centrarnos más en los momentos iniciales, previos o estables. En las experiencias negadas, excluidas y “no diagnosticadas”. En la prevención de las crisis y los abordajes consensuados. Nos vamos a tener que replantear la distancia y la proximidad terapéuticas, todos los temas de la contención (¿terapéutica?) y el equilibrio entre estabilidad y recuperación. Incluso algunos conceptos “clásicos” como “conciencia” de enfermedad o de realidad. Se alumbraba la posibilidad de una nueva práctica, pero también de una nueva teoría.

La participación de los usuarios no es solo un fin. Es un elemento de transformación. Un nuevo cambio en la salud mental ya no vendrá de la lucidez intelectual ni de la implicación exclusiva de los profesionales, como ha pasado hasta ahora. O lo hacemos juntos todas las partes implicadas o no será. Es una cuestión estratégica. Sin ti no soy nada.

(1) Gómez Beneyto, M., La participación de los usuarios: ¿qué opinan los profesionales?. En: Carmona, J. y del Río Noriega, F., Eds. Gestión Clínica en Salud Mental. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2009. Pp. 161-72. Accesible en <https://www.aen.es/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=398&Itemid=50>

(2) Organización de las Naciones Unidas (ONU). Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. 2006. Accesible en <http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana_new.html>

(3) Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina Regional para Europa. Declaración europea de Salud Mental. 2005. Accesible en <<http://feafes.org/publicaciones/declaracion-helsinki-4244>>

(4) Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina Regional para Europa. Empoderamiento del usuario de salud mental. Organización Mundial de la Salud (OMS), Copenhague: Oficina Regional para Europa, 2010. Accesible en <<http://feafes.org/publicaciones/empoderamiento-salud-mental-3006>>

(5) Wallcraft, Jan; [et al.]. Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers. *World Psychiatry*. 2011. Accesible en <http://www.wpanet.org/detail.php?section_id=7&content_id=1056>

(6) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013 Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones, 2007. Accesible en <<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>>

(7) Ramos Vidal, C. [et al.]. Participación de usuarios en planificación, formación e investigación en salud mental: una revisión de la literatura. *Gestión clínica en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2009. <<http://feafes.org/publicaciones/gestion-clinica-en-salud-mental-4410/>>

(8) Sheldon, K. Harding, E. Good practice guidelines to support the involvement of service users and carers in clinical psychology services. Leicester: The British Psychological Society, 2010. Accesible en <<http://www.researchintorecovery.com/2010%20BPS%20DCP%20Service%20user%20and%20carer%20involvement.pdf>>

(9) Grupo de Trabajo de la Sección de Rehabilitación de la AEN. Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial. Madrid. AEN Cuadernos Técnicos 16, 2012. Accesible en <<http://www.aen.es/docs/CTecnicos16.pdf>>

(10) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Trastorno Bipolar. Guía de Práctica Clínica sobre Trastorno Bipolar Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Universidad de Alcalá. Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2012. UAH / AEN Núm. 2012. Accesible en <http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_510_Trastorno_Bipolar_compl.pdf>