

Obertament: un projecte de lluita i empoderament en salut mental

Lluitar contra l'exclusió des de la pròpia vivència

Openly: a fight and empowerment project in mental health.
Fighting against exclusion through personal experience.

Noelia Sotus Ramon¹

Resum

Aquest article presenta l'experiència d'una entitat de lluita contra l'estigma i la discriminació en salut mental, tot posant el focus en la participació de les persones amb trastorn mental. El repte en aquests anys d'arrencada del projecte ha estat desplegar una campanya de sensibilització adreçada a la societat catalana i, a la vegada, desenvolupar una estructura de participació coherent amb la missió de l'entitat.

Paraules clau: Organització, participació, activisme, trastorn mental.

Per citar l'article: SOTUS RAMON, Noelia. Obertament: un projecte de lluita i empoderament en salut mental. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, desembre 2014, n. 203, pàgines 156-164. ISSN 0212-7210.

Abstract

This paper outlines the experience of an organization that fights against the stigma and discrimination related to mental health. The main focus is on participation of people with mental disorders. The main challenge in the first years of the project has been the deployment of a campaign to raise public awareness. At the same time, a structure of participation according to the goal of the organization is being developed.

Key words: Organization, participation, activism, mental disorder.

¹ Treballadora social i filòsofa. Responsable de participació i desenvolupament comunitari d'Obertament (Associació Catalana per a la lluita contra l'estigma en salut mental). Membre del Col·lectiu de Professionals del Treball Comunitari de Catalunya. noesotus@gmail.com.

La problemàtica de l'estigma social en salut mental

La salut mental no és només l'absència d'un trastorn mental. L'Organització Mundial de la Salut la defineix com un estat de benestar en el qual la persona és conscient de les seves pròpies capacitats, pot afrontar les tensions normals de la vida, pot treballar de manera fructífera i fer una contribució a la seva comunitat.

Tenir un diagnòstic de salut mental no suposa, per tant, un impediment per portar una vida normalitzada en comunitat, i per gaudir d'una bona salut mental.

La tesis de partida (Calviño, 2004) és que la garantia de la salut mental és sobretot la generació d'aquelles condicions de desenvolupament personal, físic, social, educatiu i cultural que tendeixin a facilitar el creixement d'homes i dones creatius, amb capacitat per a l'autogeneració del desenvolupament, per a la presa de decisions i per a la realització dels projectes personals i socials.

L'estigma social que existeix sobre les persones que tenen o han tingut una malaltia mental és un dels majors obstacles perquè es duguin a terme aquestes condicions, i per tant, per a la creació o recuperació del propi projecte de vida. A Espanya, més de deu milions de persones conviuen amb un trastorn mental, com ara depressió, ansietat, esquizofrènia o trastorn bipolar, i moltes són rebutjades en el seu entorn perquè pateixen aquest tipus de patologies.

La discriminació es tradueix en múltiples obstacles i conseqüències negatives per a la vida de les persones, com per exemple la reducció de les oportunitats laborals

o la pèrdua del lloc de treball, dificultats i manca d'accés als serveis de salut, aïllament i distància de l'entorn social, i en la manca de participació en la vida comunitària.

Els trastorns mentals són malalties de prevalença elevada: a Catalunya 1 de cada 4 persones vivim o viurem amb un problema de salut mental al llarg de la nostra vida, i l'impacte en termes de dependència i discapacitat, i en costos econòmics, són molt elevats. Aquests indicadors, així com les mancances encara existents en l'àmbit de la salut mental, demandades des de la societat civil (entitats de familiars i de persones amb problemes de salut mental), han estat el motor per l'elaboració del *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions (Generalitat de Catalunya 2014-2016)*. La rellevància d'eradicar l'estigma social i donar veu als afectats en primera persona s'evidencia en el fet que el pla situï en les seves primeres línies estratègiques la "Promoció de la salut mental i impuls de les accions necessàries per al desplegament del programa de lluita contra l'estigma" i la "Promoció de la participació ciutadana i social de les persones amb problemes de salut mental i promoció dels seus drets en els entorns assistencials".

2. Descripció del projecte

L'associació Obertament es constitueix l'any 2010 amb la missió de lluitar contra l'estigma i la discriminació que pateixen les persones per raó de tenir alguna problemàtica de salut mental. Obertament esdevé l'aliança catalana dels principals agents²

²La junta està formada per l'Associació Pro Salut Mental de Catalunya ADEMM, Salut Mental Catalunya

del sector de la salut mental, representant-ne les tres parts implicades: usuaris, familiars i proveïdors de serveis.

El projecte plantejat per Obertament es proposa posar la problemàtica de l'estigma i la discriminació en salut mental a l'agenda pública: fent una tasca d'incidència política amb l'Administració, fent-la esdevenir un contingut present en els mitjans de comunicació i un tema d'actualitat per a la societat.

Es planteja des de l'inici com un projecte estratègic de llarg recorregut que pretén un canvi de creences, actituds i comportaments de la societat per la normalització de la salut mental. Per fer-nos-en una idea, podem pensar en una lluita com la del moviment feminista o dels col·lectius LGTB: cal evidenciar una realitat amagada i exclosa, i aconseguir la igualtat de drets i oportunitats del col·lectiu.

Lluitar contra l'estigma per evitar l'exclusió

Treballar al costat de les persones que pateixen exclusió social, sigui pels motius que sigui, per acompanyar-los en un procés d'empoderament i dignificació de la seva persona és l'objectiu principal del treball social. També ho és el fet de denunciar situacions, fenòmens o comportaments que generen dinàmiques d'empobriment i manca d'oportunitats, i treballar per transformar-les.

La lluita contra l'estigma en salut mental i l'exclusió social que aquest genera és,

per tant, una oportunitat per al treballador social de contribuir a la desarticulació d'un fenomen social que redueix les oportunitats de moltes persones de tenir una vida normalitzada.

Per fer-ho, però, cal una estratègia per fer caure els estereotips i prejudicis arrelats a la salut mental, i entendre com funcionen aquests mecanismes per desarticular-los.

Els estereotips més freqüents es relacionen amb la perillositat i violència de les persones diagnosticades, amb la manca de competències (per treballar o tenir família, per exemple) o amb la idea que són persones impredecibles. Fins i tot, s'arriba a pensar que són responsables de tenir un trastorn mental ("alguna cosa deu haver fet").

Aquestes creences fonamenten els prejudicis que provoquen reaccions emocionals de por, rebuig i desconfiança. Davant d'aquests, s'evita la relació amb les persones afectades per un problema de salut mental i aquestes esdevenen aïllades de la societat (no donant-los feina, no relacionant-se amb elles d'igual a igual).

Aquest mecanisme de generalització funciona de la manera següent (Corrigan, 2004):

- Primer es ressalten certes diferències (reals o imaginàries) de la persona o el col·lectiu i se'ls dona atribucions negatives. Aquest fenomen es coneix com "estigmatització" (posar una marca o senyal que identifica i distingeix). Per exemple: "Els esquizofrènics són violents".

- Aquest tret diferencial esdevé l'essència característica de la persona o el col·lectiu, i les persones amb aquestes diferències (*ells*) són separats de la resta (*nosaltres*). “No vull tenir res a veure amb esquizofrènics. No en contractaré cap”.
- Com a conseqüència d'aquests comportaments negatius generalitzats, es genera l'exclusió social del grup.

Efectes de l'assumpció de l'estigma

En el col·lectiu, una de les pitjors conseqüències d'aquest estigma social és la interiorització personal de la qualitat negativa i l'assumpció de la distància social. El diagnòstic té per a alguns un efecte “sanador” en el sentit d'entendre què els passa. Però per moltes persones resulta el primer pas d'un procés de despersonalització i pèrdua de poder.

La persona diagnosticada amb un trastorn mental s'identifica amb el diagnòstic (sóc esquizofrènica) i amb els valors negatius socialment atribuïts, i comença a actuar en funció d'aquests: es creu menys capaç de tenir una vida normalitzada, de mantenir una feina, de tenir relacions socials, de tenir parella o de construir una família. Una dada rellevant és que només el 14% de les persones amb una malaltia mental crònica tenen parella estable i un 18% afirma no tenir cap amigat (M. Muñoz *et al.*, 2009).

La por a aquest marcatge (la paraula estigma ve de la “senyal” al cos que es feia al bestiar amb un ferro cremant) que pot afectar a qualsevol persona sense diagnòstic previ, fa que moltes persones no vulguin acudir a serveis de salut per por a ser etiquetats amb una malaltia mental.

Aquesta tardança a l'hora de demanar ajuda empitjora l'estat de salut i, per tant, dificulta el tractament i la recuperació.

L'estigma esdevé, per tant, un problema de salut pública, ja que els patrons de salut de les poblacions estan determinats per les característiques de les societats en què viuen. Els determinants en salut (Agència de Salut Pública 2012) tenen a veure amb un model de capes en el qual, per sobre dels determinants no modificables (sexe o edat), hi han els hàbits relacionats amb la salut individual, que alhora estan terminats per les xarxes socials i comunitàries en les quals viuen les persones.

Una societat que discrimina i separa qui té una determinada malaltia genera desigualtats en la salut, ja que el suport social s'associa amb un millor estat de salut i una esperança de vida més llarga.

Com es desenvolupa l'estratègia

Per abordar la deconstrucció de l'estigma que pesa sobre les persones amb trastorn mental i que en minva les seves condicions de salut i de vida, des d'Obertament es planteja un abordatge metodològic múltiple de la problemàtica i unes línies d'actuació en diferents intensitats, definides per aquests principis metodològics:

- **En primera persona:** les persones que passen o han passat l'experiència del trastorn mental han d'estar en el centre del desenvolupament de les actuacions (i del propi projecte).
- **Multinivell:** les actuacions preveuen intervencions en els àmbits dels coneixements, les actituds i els comportaments (seguint l'estructura de creació d'estereotips, prejudicis i exclusió). Per exemple: campanyes de co-

municació de gran abast, accions de sensibilització educatives i projectes de contacte social.

- **Multidiana:** Per lluitar de manera eficaç contra l'estigma, se seleccionen subgrups específics de la població general. Les actuacions tenen en compte el context i el tipus de població específica sobre la qual s'actua.
- **Sostenibilitat en el temps:** Trencar els prejudicis i els estereotips socials de la salut mental requereix anys d'activitat focalitzada. Obertament es perfila com una iniciativa a llarg termini.
- **Territorialitat:** Obertament és una marca paraigua que pretén donar identitat i visibilitat a la lluita contra l'estigma, però que se sustenta en projectes locals territorials.
- **Evidència de resultats:** avaluació de tots els eixos i accions per mostrar si les intervencions són efectives i s'estan aconseguint canvis en les actituds i comportaments respecte a les persones amb problemàtica de salut mental.

3. Una mirada des del treball social comunitari

La metodologia i les línies d'intervenció d'Obertament són una arquitectura de diversos nivells i cares: és una campanya de comunicació social de gran abast que pretén un canvi de mirada cap a una realitat històricament rebutjada. Però al mateix temps, esdevé una pràctica d'organització social, que construeix l'esquelet de la pròpia entitat i fomenta la inclusió del mateix col·lectiu exclòs en el seu si. Donant un

darrer gir, empodera el col·lectiu i el personalitza per retornar a la societat la realitat de les històries i experiències personals que hi ha darrere d'un diagnòstic.

Es tracta d'una pràctica del treball comunitari (Barbero i Cortés, 2005) "si l'entendem com una pràctica d'organització social que permet comprendre que es pot desenvolupar en nivells molt diversos (...) i també com a part de les estratègies d'intervenció contra l'exclusió".

A partir del següent apartat i fins el final de l'article, em centraré en el principi de "la primera persona" i com aquest es tradueix en l'estructura de participació a Obertament. Altres aspectes que poden ser interessants des de la mirada del treball social comunitari, com el desplegament territorial i la xarxa d'aliances o la metodologia del contacte social –ideada per facilitar a les entitats i serveis un esquema per fer projectes que compleixin les condicions adients per trencar de forma efectiva amb estereotips–, queden fóra d'aquest article però es poden conèixer mitjançant els materials desenvolupats per l'entitat i disponibles a la pàgina web (obertament.org).

La primera persona: legitimar el projecte i generar moviment.

Tot i que l'arrencada del projecte s'impulsa des d'una aliança que es dota d'un equip professional, com ja hem dit, es situa a "la primera persona" en el centre del projecte. "Són les comunitats els actors reals de la possible solució dels seus problemes [...] Els especialistes som els mediadors i facilitadors de dites actuacions però mai substituïnt, suplantant la funció dels actors" (Calviño, 2004).

L'experiència en primera persona, com mostren estudis i l'avaluació d'intervencions d'altres campanyes amb la mateixa finalitat, es posiciona com l'estratègia més efectiva en les accions de sensibilització per aconseguir el canvi positiu d'actituds i comportaments de la societat.

■ **Quan les persones que participen defensant els seus propis drets se senten més segures per poder parlar i fer front a l'estigmatització i la discriminació que pateixen.**

El guany esdevé quan les persones que participen defensant els seus propis drets se senten més segures per poder parlar i fer front a l'estigmatització i la discriminació que pateixen, generant de retruc l'efecte "moviment": elles mateixes arriben a més persones que s'identifiquen i es sumen al projecte (i a la idea de col·lectiu o comunitat).

L'acompanyament en l'entrada al projecte

A Obertament les persones que volen ser activistes passen per una formació d'uns mesos. Aquest procés "iniciàtic" facilita l'ajustament d'expectatives i processos (el de l'organització i el de la persona) i permet l'acompanyament de la persona en el procés de ser un "activista de la lluita contra l'estigma".

La matèria primera amb la qual els activistes eduquen i sensibilitzen en salut mental la nostra societat són les seves pròpies experiències de vida. Un material tant

■ **La matèria primera amb la qual els activistes eduquen i sensibilitzen en salut mental la nostra societat són les seves pròpies experiències de vida.**

potent com aquest és a l'hora fràgil, donat que existeixen també vivències negatives (prèvies o en el moment de donar a conèixer el seu diagnòstic de salut mental al seu entorn), i pot posar en risc l'estabilitat de la pròpia persona que l'ofereix.

Cada persona és el resultat de la seva història de vida, i el procés d'etiquetatge i la vivència de l'exclusió són processos de despersonalització, de pèrdua d'identitat personal. El procés d'intervenció (Valverde 2002) *"ha de ser prioritàriament un procés de personalització. El diagnòstic ignora l'aventura biogràfica del pacient, les circumstàncies del seu procés de vida, el seu ambient, la percepció dels seus problemes i es converteix en l'inici d'un procés de despersonalització"*. Els activistes han d'explicar la seva història, construir de nou la seva aventura biogràfica més enllà del diagnòstic i de la imatge i l'autoimatge de "ser un malalt mental" i veure's com una persona a qui "han posat un diagnòstic" per rebre un tractament.

Coneixement mutu i sentiment de pertinença: crear comunitat

Per tal d'oferir a les persones que entren a participar en el projecte el màxim d'informació i confiança, generem oportunitats de coneixement mutu i intercanvi de vivències i experiències entre els activistes i la resta de persones que formem part de l'entitat.

Promovem que en els espais formatius o de reflexió es trobin persones de les diferents edicions de les formacions i dels diferents territoris. En altres trobades també hi són presents els membres de la junta i de l'equip tècnic, i en alguns casos concrets, convidem a proveïdors (com és el cas dels creatius de les campanyes publicitàries, formadors o facilitadors), per tal de fomentar el sentiment de pertinença del projecte i un cert sentir de comunitat. Aquesta comunitat que creix en el sí de l'entitat és podria veure com una mena "d'espai de seguretat" (Bauman, 2006) en front una societat que encara ens discrimina.

Acompanyament i suport en la tasca d'activista

La comunitat, com a objecte del treball social comunitari, té aquesta primera dimensió simbòlica que hem dit abans, i també una dimensió operativa, que compta amb elements essencials per la intervenció comunitària: l'espai o territori compartit (en el nostre cas és la experiència compartida de salut mental), les relacions, les pautes d'interacció, els recursos que té la comunitat i les demandes que sorgeixen en el seu si (Eito i Gómez, 2013).

Per sentir-se part d'una "comunitat", cal que treballem la dimensió relacional fent que les persones -els activistes- sentin que estan acompanyades, que la lluita és col·lectiva i que totes les parts hi estem implicades. Tant les professionals, com els activistes amb més recorregut en els equips³

o amb més experiència, ens encarreguem d'acompanyar a les persones que comencen a participar. En alguns casos, aquesta és una relació que es formalitza mitjançant parelles de treball o bé amb una relació de "mentor" que acompanya el nouvingut, li dona suport i resol dubtes. En altres casos, sorgeixen relacions d'amistat o suport fora del marc formal de l'entitat.

Participació en espais de decisió i reflexió col·lectiva-organitzacional

Tal com hem introduït a l'inici, moltes persones amb problemes de salut mental viuen alts graus d'exclusió i veuen minvats els seus drets com a ciutadans al quedar molt reduïda la seva capacitat per decidir sobre la pròpia vida (per l'estigma existent però també en ocasions s'hi suma l'efecte de la medicació o d'actituds extremadament paternalistes i sobreprotectores del seu entorn). El seu poder per exercir un paper actiu i polític en la societat queda, per tant, molt llunyà.

A Obertament, hem buscat la manera d'aplanar l'estructura de l'entitat i generar espais i oportunitats on totes les persones implicades en el projecte puguin reflexionar plegades i aportar la seva vivència en decisions rellevants.

Un exemple és la realització de sessions creatives i de contrast de les campanyes de comunicació amb els activistes. Altres són les trobades comunitàries en què participem totes les parts de l'estructura (la junta, els activistes i l'equip professional)

³ A Barcelona funcionen tres equips de projecte (sensibilització, alerta estigma i portaveus) i també hi ha equips a: Girona, Manresa, Tarragona i properament a Sant Boi del Llobregat i Lleida. En els territoris de Tarragona i Girona els equips són anteriors a la formació d'Obertament i compten amb el suport de professionals d'entitats i persones del seu territori amb més trajectòria a Obertament.

per revisar el rumb del projecte i la tasca feta des de cada equip, aportar idees de millora i reflexionar conjuntament des de la diversitat de mirades.

En aquest sentit, la darrera innovació de l'entitat és l'obertura de la junta a la participació dels activistes. Representants dels equips d'activistes assisteixen regularment a les reunions de la junta, per aportar la seva visió i opinió sobre els temes que es treballen per una millora de la presa de les decisions operatives.

Si entenem la tasca de l'activista com el valor fonamental de l'entitat, com el que la legitima per avançar, cal treballar per incloure'l en els espais de decisió i garantir que estem desenvolupant un procés d'enfortiment personal i social del col·lectiu. Aquesta és una fita tant important com el fet d'arribar a moure consciències dels discriminadors.

Eines de comunicació comunitària: tenir informació per poder decidir

Actualment resulta evident per tota entitat i projecte d'intervenció comunitària la importància de comunicar cap a fóra allò que fem i per buscar aliances o nous membres. Però no hem d'oblidar la importància dels canals i eines de comunicació interna com a mecanismes de participació i vinculació de les parts que formen part d'un projecte o una entitat.

Tornant als elements de la dimensió operativa del concepte de comunitat, la demanda que apareix en el si d'aquesta és clau per determinar-ne la seva salut. A Obertament un exemple ha estat la demanda per part dels activistes de més i millors canals de comunicació interna amb l'objectiu de conèixer millor el projecte i poder modelar-lo.

Les eines de comunicació que s'han creat recentment són el "Butlletí dels activistes" i la intranet. Ambdues eines s'adrecen a les persones que formen part de l'estructura de l'entitat (activistes, professionals i membres de la Junta) i volen ser un fil de comunicació específic pels equips de tots els territoris: el butlletí a mode d'actualització sintètica d'informació i la intranet com a espai de treball i comunicació interna virtual.

Algunes idees per acabar

La intervenció del treballador social en una entitat com Obertament és un exemple del continuïum entre els diferents àmbits d'aquesta disciplina professional: el treball individual (en el suport a les persones que s'impliquen), el grupal (en els equips) i el comunitari (en la pròpia organització i en els territoris).

Les persones que viuen processos d'exclusió han estat els extrems de la seva pròpia vida i els toca ser protagonistes. En el tracte amb persones que han patit discriminació pel fet de tenir un diagnòstic de salut mental és clau comprendre a l'altre: no tractar-lo com una patologia i establir amb ell un diàleg bidireccional i de coneixement mutu. Els activistes posen a la nostra disposició la seva història de vida i el treballador social ha de posar al seu abast no només la seva professionalitat, sinó també la seva humanitat. Sovint són ells mateixos que ens recorden que "és més important el tracte que el tractament".

Treballar amb aquest col·lectiu des de la mirada del treball social comunitari, posant el focus en el concepte de comunitat ens dona un valor "de motor ideolò-

gic, de canvi, de participació, de comptar amb les persones, de millorar, compondre o construir relacions, de fer fort el teixit social, de canvi social i de cerca d'una societat més cohesionada i més justa” (Eito y Gómez, 2013).

Tothom podem tenir un problema de salut mental al llarg de la nostra vida. Can-

viar la nostra mirada sobre les persones que ja el tenen i han de conviure amb ell vol dir canviar la nostra percepció de la salut mental i la visió que tenim de nosaltres mateixos. Mirar-nos més enllà de la relació entre el professional i el pacient, entre el professional i l'usuari d'un servei, o entre el diagnosticat i el no diagnosticat.

Bibliografia

- BARBERO, Josep Manuel i CORTÈS, Ferrán. *Trabajo Comunitario, organización y desarrollo social*. Barcelona: Alianza Editorial, 2005. ISBN: 9788420647265
- BAUMAN, Zigmunt. *Comunidad: en busca de Seguridad en un mundo hostil*. Editorial SigloXXI, 2006. ISBN 9788432312724
- CALLARD, Felicity et al. *Stigma: a guidebook for action*. Published by Health Scotland Edinburgh Office © NHS Health Scotland, 2008. ISBN 1-84485-406-X
- CALVIÑO, Manuel “Acción comunitaria en salud mental. Multiplicadores y multiplicandos”, en *Revista cubana de psicología*. Vol. 21. Núm. 1 (2004). Facultad de Psicología. Universidad de La Habana.
- CORRIGAN, Patrick. American Psychological Association. “How Stigma Interferes With Mental Health Care”, en *American Psychologist*. Vol. 59, Núm. 7 (october 2004). Pàg. 614-625 . Universitat de Chicago.
- EITO, A. i GÓMEZ, J. “El concepto de comunidad y trabajo social”, en *Revista Espacios Transnacionales*. Núm. 1 (octubre - abril 2013). [En línia]
- MUÑOZ, Manuel; PÉREZ, Eloísa; CRESPO, María i GUILLÉN, Ana Isabel *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense, S.A., 2009. ISBN 978-84-7491-980-6
- VALVERDE MOLINA, Jesús. *El diálogo terapéutico en exclusión social: aspectos educativos y clínicos*. Editorial Narcea, 2002. ISBN 9788427714052

Consultes:

- Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. 1 de cada 4. <http://www.1decada4.es/profmedios/datos/>. Consulta: desembre 2014.
- Like Minds, Like Mine. THE POWER OF CONTACT. Project to Counter Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness. The Power of Contact Case Consulting Ltd. 2005. <http://www.likeminds.org.nz/assets/National-Plans/1power-of-contact.pdf>. Consulta: desembre 2014
- Pla de Salut Comunitària i Promoció de la Salut de Barcelona, Lucía Artazcoz, Maribel Pasarín, Elia Díez. Consorci Sanitari de Barcelona i Agència de Salut Pública. Barcelona 2012. http://www.aspb.cat/quefem/docs/pla_salut_comunitaria_2012.pdf . Consulta: gener 2015
- Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Generalitat de Catalunya. 14 de juliol de 2014 http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors/pla_integral_trastorn. Consulta: gener 2015
- Obertament. Associació catalana de lluita contra la discriminació en salut mental. <http://obertament.org/ca/salut-mental-i-discriminacio>. Consulta: gener 2015