

FORMACIÓN A PERSONAS CON UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD MENTAL GRAVE COMO AGENTES DE APOYO MUTUO. UNA EXPERIENCIA PRÁCTICA

TRAINING FOR PEOPLE WITH A DIAGNOSIS OF SERIOUS MENTAL ILLNESS AS
PEER TO PEER SUPPORTER. A HANDS-ON EXPERIENCE

Autora:

Eva Morales Ateca.

Licenciada en Pedagogía. Técnica de Calidad, Gestión del Conocimiento y la Innovación.

Institución: Argia Fundazioa, Trinidad 11, Algorta, Bizkaia.



BERRINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARRE POLITIKETAKO SAIALA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTIZIA Y POLÍTICAS SOCIALES

RESUMEN

El apoyo entre iguales en personas con enfermedad mental grave es entre otros factores, un impulsor en el proceso de recuperación, por eso queremos garantizar que este tipo de acompañamiento puede darse en nuestros recursos de una manera segura que garantice las competencias de las personas y no genere daño. Para ello hemos desarrollado un proceso de capacitación que facilita la adquisición de competencias para el acompañamiento entre pares, a través de una propuesta en la que las participantes reconstruyen una identidad en positivo más allá de la enfermedad y asumen nuevos roles significativos.

Un equipo mixto de profesionales y personas usuarias, trabajan de manera iterativa y mejoran la propuesta de curso hasta dar con una estructura definitiva. Después de cuatro ediciones y un total de 60 participantes, podemos decir que nuestra propuesta de curso es válida para la capacitación de las personas como Agentes de Apoyo Mutuo y que, además, se lleva a cabo con altos niveles de satisfacción en todas las partes. Coincidimos con otras experiencias similares llevadas a cabo en otras asociaciones, si bien aportamos un valor diferencial en la participación de las personas usuarias en todas las fases del proyecto.

Palabras clave: *sapoyo mutuo, salud mental, recuperación, calidad de vida.*

ABSTRACT

Peer support in people with severe mental illness is, among other factors, a driver in the recovery process, so we want to ensure that this type of accompaniment can be given in our resources in a safe way that guarantees people's skills and does not generate harm. For this, we have developed a training process that facilitates the acquisition of skills for peer accompaniment, through a proposal in which participants reconstruct a positive identity beyond the disease and assume new significant roles. A mixed team of professionals and users work iteratively and improve the course proposal until they find a definitive structure. After four editions and a total of 60 participants, we can say that our course proposal is valid for the training of people as Peer Supporter Agent and that, in addition, it is carried out with high levels of satisfaction. We share similar experiences with other associations, although we provide a differential value to the participants because of their participation in all phases of the project.

Keywords: *peer to peer, mental health, recovery, quality of life.*

INTRODUCCIÓN

En Argia Fundazioa tenemos la misión de acompañar a las personas con enfermedad mental grave y su entorno afectivo a mejorar su calidad de vida. Orientados a la mejora continua y a ofrecer apoyos diversos y de calidad que garanticen un acompañamiento integral a estas personas para el logro de sus objetivos, iniciamos un camino para el desarrollo del apoyo entre iguales en la entidad.

Entendemos a la persona como un sistema dinámico, con dimensiones interdependientes (biológica, psicológica y social), viéndose todas ellas influenciadas y afectadas entre sí. Esto, hace suponer que la salud no depende exclusivamente del individuo, sino también del contexto en el que se desarrolla y las relaciones que establece. Cuidar de la salud, por tanto, engloba atender a la persona y sus particularidades (biología, psicología), y a su contexto y entorno vital (social).

Nuestra experiencia nos permite observar, que un diagnóstico relacionado con la salud mental supone un gran impacto en las personas y en su percepción sobre la calidad de vida, afectando a su funcionamiento en los diferentes ámbitos vitales (bio-psico-social). La OMS en la clasificación internacional de funcionamiento (CIF) propone una descripción de la salud en términos de funcionamiento en estos ámbitos y define la discapacidad como "aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano"¹. En este contexto, las personas con cualquier tipo de discapacidad necesitan apoyos que estén adaptados al ámbito vital afectado y a la necesidad individual percibida.

Los nuevos modelos de abordaje en salud mental, el Modelo de Calidad de Vida y el Modelo de Recuperación, proponen un mayor protagonismo de las personas que modelos anteriores (rehabilitación psicosocial), pasando de ser sujetos pasivos que reciben servicios, a protagonistas de su proceso de recuperación. El Modelo de Calidad de Vida, de Schalock y Verdugo, posibilita una mirada holística e integral, entendiendo la calidad de vida como multidimensional y con los mismos componentes para todas las personas, y que mejora con la autodeterminación, la pertenencia y un proyecto vital.

¹Clasificación Internacional de Funcionamiento, Organización Mundial de la Salud.

(Brown et al., 2004; Schalock et al., 2007). A través de este proyecto vital, y basándose en sus propios recursos y fortalezas, las personas pueden reconstruir una identidad en positivo más allá de un diagnóstico de enfermedad. Tanto la CIF como los modelos de Calidad de Vida y Recuperación, ponen en el centro a la persona como eje vertebrador de los apoyos que recibe. Entienden que "la recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona (Anthony, 1993). El proceso de recuperación, además, no es un proceso lineal, pudiendo darse recaídas o empeoramiento del bienestar de las personas a lo largo del tiempo. En estos momentos de crisis y a lo largo del todo el proceso, la familia y otros allegados y el apoyo entre iguales, son cruciales para la recuperación².

En Argia Fundazioa orientamos nuestra actividad a ofrecer apoyos significativos en todas las dimensiones de la calidad de vida, para que las personas a las que acompañamos puedan desarrollar un proyecto vital en los términos deseados. En el 2016, alineado con este objetivo, desarrollamos un programa piloto al que llamamos "Alehop"³. Planteamos este grupo como un espacio de reflexión y formación, donde cada miembro recorre un camino consistente en identificar la enfermedad mental como una experiencia central pero no única, en el conjunto de la propia vida, y elabora un discurso que le permite contarse a sí mismo y posicionarse ante el estigma social. Una de las participantes, B.V., tras realizar este camino, descubre una parte vocacional en sí misma para apoyar a otras personas en su propio proceso de recuperación. Recuerda su "debut" en salud mental, como un momento de soledad y aislamiento donde habría sido de gran ayuda, tener el acompañamiento de otra persona que hubiera pasado por una experiencia similar. Como entidad especializada en el acompañamiento a estas personas, necesitamos asegurar que este apoyo entre iguales no genera daño y se realiza dentro de un marco de seguridad para las personas usuarias que lo desarrollen.

Conocemos, además, experiencias de desarrollo exitoso del apoyo entre iguales en la Fundación Intrás de Valladolid, la asociación Obertament de Cataluña y la Asociación En primera persona de Andalucía, donde la formación y la posterior creación de un programa, supone una aportación de valor para todas las implicadas.

En este contexto tanto interno como externo, en el que identificamos una inquietud e interés crecientes hacia el apoyo entre iguales, decidimos iniciar un camino que nos permita desarrollar una propuesta formativa pionera en nuestro territorio, con un doble objetivo. De una parte, introducir el apoyo mutuo en nuestros servicios garantizando las competencias necesarias y de otra, posibilitar a las personas interesadas una oportunidad de desarrollar su proyecto vital y avanzar en su recuperación, a través de una capacitación accesible y adaptada a sus necesidades, y que, además, no genere daño.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Para este trabajo, constituimos un equipo mixto de profesionales y personas usuarias de Argia, que, con diferentes roles, diseña, ejecuta y evalúa esta propuesta formativa en un proceso iterativo, en un total de cuatro ocasiones. A lo largo de cada una de las ediciones, el equipo va ajustando los diferentes elementos del curso: programación, contenidos y dinámicas de trabajo, y definiendo la sistemática de trabajo del equipo, hasta llegar a una propuesta final.

Fases de desarrollo de nuestra propuesta formativa

DISEÑO: identificación de la necesidad y elaboración de una propuesta metodológica

Como punto de partida, realizamos nuestra propia adaptación del manual Peer2Peer de la Scottish Recovery Network, programa que "permite que aquellas personas que han superado problemas de salud mental se conviertan en agentes de apoyo para quienes están pasando por una situación similar"⁴. Incorporamos, además, un componente competencial basándonos en la propuesta que Ricoeur hace en relación a la identidad y las capacidades del ser humano⁵.

Nuestro público objetivo son las personas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad por riesgo de exclusión social, por lo que necesitamos ofrecer una propuesta de formación accesible y participativa, que propicie el desarrollo progresivo de habilidades y que respete el ritmo individual de todas las personas. Identificamos que no todas las personas de Argia potencialmente interesadas en realizar el curso, han elaborado un relato de su historia vital contado desde la recuperación. Para poder facilitar su participación, decidimos readaptar nuestro programa Alehop e introducirlo como punto de partida en el proceso de aprendizaje, favoreciendo un cambio de mirada en positivo hacia la experiencia vital propia.

Diseñamos un itinerario formativo progresivo que va desde la toma de conciencia personal, a la relación y acompañamiento a otras, definiendo los siguientes objetivos:

- Que las personas usuarias que participen no sufran daño y reconstruyan su identidad desde una mirada positiva a la experiencia en salud mental poniendo en valor sus recursos y fortalezas, más allá de un diagnóstico.
- Y, además, adquieran las competencias para poder acompañar a otras personas en la mejora de su bienestar, transmitiendo esperanza y siendo ejemplo de recuperación, dentro de los marcos teóricos de la entidad.

²Hacer de la recuperación una realidad, Servicio andaluz de salud. 2008

³Adaptación del Programa HOP (Honest, Open, Proud Program)

⁴Peer2Peer Curso de formación profesional. Fundación Intrás.

⁵Citado por Feito, L. en "vulnerabilidad"

Orientamos los elementos estructurales del curso a estos objetivos y definimos una programación con 15 sesiones de 4 horas de duración con un descanso intermedio que facilite el establecimiento de relaciones personales y contribuya a la cohesión del grupo. La estructuración de los contenidos queda distribuida en tres bloques o módulos de aprendizaje: Autoconocimiento, Recuperación y Apoyo Mutuo y Competencias, que les permite recorrer un camino desde la toma de conciencia personal al desarrollo de habilidades de comunicación y relación con otras basadas en la responsabilidad compartida y el cuidado de la relación.

El equipo diseña una metodología de trabajo en las sesiones, basada en la facilitación de dinámicas participativas que utilizan diferentes registros (verbal, emocional, corporal) para asegurar la comprensión, motivación y adherencia al curso de las participantes. Estas dinámicas siempre siguen un mismo orden: acogida de las participantes en la sesión, debate grupal facilitado para la presentación de los contenidos teóricos, trabajo en grupos para la profundización teórica y dinámicas corporales que ayuden a integrar los contenidos desde un registro vivencial. Por último, cierran la sesión con una dinámica de identificación de aprendizajes. Proponemos un cuaderno de bitácora individual para que realicen ejercicios de reflexión tras cada sesión, y planteamos la posibilidad de entregarlo al final del curso como evidencia de aprovechamiento.

Para asegurar que el curso responde a las necesidades individuales y grupales y garantizar un contexto de aprendizaje y colaboración, destinamos tres sesiones a la valoración grupal. En la primera sesión, realizamos una alianza del grupo, identificando necesidades y expectativas y establecemos compromisos grupales en los que sustentar el proceso de trabajo. Realizamos una evaluación intermedia, revisando estos acuerdos e identificando posibles áreas de mejora. Por último, en la evaluación final valoramos la satisfacción y recogemos propuestas de mejora para siguientes ediciones.

Creamos una sistemática de trabajo del equipo mixto, donde gana en cohesión y mejora su rendimiento. En las sesiones de trabajo, facilitadas por la coordinadora - dinamizadora, el equipo acuerda un lenguaje común (contenido teórico), una propuesta de sesión (dinámicas, coordinación) y atribuye y clarifica las responsabilidades de todas las integrantes, estableciendo los compromisos individuales con el equipo.

Por último, diseñamos la iteración en la que revisamos la estructura, los contenidos y las dinámicas, introduciendo un trabajo de rediseño de manera previa a cada edición.

EJECUCIÓN: Contraste de la propuesta en la práctica

Después de cuatro ediciones, hemos tenido un total de 60 participantes, de las cuáles, 45 son personas usuarias de Argia y 15 de otras asociaciones. De las que pertenecen a nuestros recursos, están en activo 20 agentes que realizan acompañamientos acordados dentro de la organización. El resto de las alumnas que han pasado por el curso, deciden no ejercer como agentes por diferentes motivos, valorando sin embargo que el curso les ha aportado una mejora en su bienestar.

A lo largo de todas las ediciones, identificamos que, si bien nuestra propuesta es adecuada para el logro de los objetivos planteados y responde a las necesidades de todas las agentes involucradas, necesitamos reajustar sistemáticamente los diferentes elementos estructurales del curso para maximizar el aprendizaje y la satisfacción de todas las partes.

- En una primera edición, revisamos la programación (duración y distribución de las sesiones) como elemento esencial para el aprovechamiento del curso y la modificamos hasta en tres ocasiones para identificar una estructura adecuada que mejore la adherencia.
- En la segunda edición, adecuamos los contenidos (idoneidad e intensidad), haciendo una redistribución y cambiando el peso otorgado a cada uno de los bloques. Llegamos al diseño definitivo en la tercera edición.
- En la tercera edición, rediseñamos la propuesta de dinámicas y aumentamos las que son visuales (videos, cinefórum) y los role-playing y ponemos en valor el espacio de dinámicas corporales. Definimos, además, una estructura de equipo y un proceso de trabajo que facilite la satisfacción y el desempeño tanto de las profesionales como de las agentes.
- En la última edición, validamos una propuesta definitiva, habiendo revisado y actualizado todos los elementos de la misma.

La experiencia práctica nos permite identificar unas condiciones de satisfacción mínimas en cada uno de los elementos para el logro de los objetivos. En la programación, encontramos que la duración de las sesiones debe ser de un máximo de tres horas con un descanso de 20 minutos. Las características del espacio y el ambiente, es un factor que, si bien no es determinante, incrementa la aportación de valor a las participantes.

En cuanto a los contenidos, aunque el bloque inicial de autoconocimiento resulta intenso para algunas personas, constatamos que la elaboración de un relato en primera persona basado en la recuperación es parte esencial de nuestra propuesta. Además, estas primeras sesiones sirven de filtro para las participantes, pudiendo abandonar el curso si no responde al momento vital o a sus intereses personales. Por otra parte, las sesiones de competencias son clave y decidimos trabajarlas en profundidad, especialmente las habilidades comunicativas y los límites de la relación de apoyo mutuo.

En cuanto a las dinámicas, damos por válida la facilitación como herramienta de trabajo del equipo y las dinámicas participativas como factor crítico de éxito. Las propuestas visuales facilitan el aprendizaje y son útiles para la generación de contexto e introducción al tema. Las propuestas corporales o experienciales generan un aprendizaje significativo en las participantes, además de facilitar el establecimiento de relaciones de mayor confianza. Las utilizamos al final de las sesiones con el objetivo de reforzar los aprendizajes. Finalmente, descartamos el cuaderno de bitácora, por considerar tras la

primera edición, que suponía un esfuerzo extra para las alumnas. Introducimos en cambio, una pregunta para la reflexión individual al final de cada sesión, con la que iniciamos la siguiente. Esta dinámica nos permite identificar posibles dudas en cuanto a los contenidos trabajados y dar un sentido de continuidad a todas las sesiones.

La estructura del equipo de trabajo se diseña para garantizar la presencia de una agente de apoyo mutuo-facilitadora en todas las sesiones. Las profesionales asumen la responsabilidad de desarrollar la sesión y orientar al grupo al logro de los objetivos y las agentes, de aportar la experiencia práctica. Durante la ejecución, se reúnen de manera previa a la sesión para revisar el objetivo y acordar un funcionamiento común. En una última fase de evaluación, identificamos posibles disfuncionalidades y planteamos mejoras, que son el inicio de una fase de rediseño previa a cualquier edición, en la que creamos la nueva propuesta y renovamos los compromisos del equipo.

De manera paralela a la ejecución del curso y a lo largo de todas las ediciones, vamos introduciendo la figura de Agente de Apoyo Mutuo en Argia ofreciendo el apoyo entre iguales a las personas usuarias dentro de la entidad. Creamos un equipo de agentes, donde acompañadas por una facilitadora, ponen en común su práctica e identifican necesidades en el desempeño de esta figura. Además, en cuatro sesiones anuales, reciclan sus conocimientos planificando "píldoras formativas" grupales de dos horas de duración.

Para facilitar el trabajo de las Agentes, definimos un guion de conversación para el establecimiento de las relaciones de apoyo, que garantice el acuerdo de todas las partes y reduzca los malentendidos. Ponemos en práctica esta sistemática de trabajo y la validamos en nuestros recursos.

CONCLUSIONES: qué resultados hemos obtenido

Las participantes, identifican el curso como una oportunidad de crecimiento y desarrollo personal que les ayuda a avanzar en su proceso de recuperación ("me siento mejor conmigo misma" "me ha cambiado la vida" "Me voy más feliz"; "Me llevo esperanza: pienso que si yo hubiera tenido la oportunidad de que alguien me acompañara así, me habría venido muy bien"). Estos resultados coinciden con nuestra hipótesis de que el planteamiento del curso facilita el desarrollo de una identidad en positivo de las participantes alejada de estereotipos y estigmas asociados a un diagnóstico de enfermedad mental grave, produciéndose un cambio de mirada a la experiencia vital propia ("me llevo un cambio de idea").

Así mismo, valoran que la metodología de trabajo utilizada les ha facilitado el proceso de aprendizaje ("ha sido fácil entender los contenidos", "lo que más me ha gustado han sido los videos", "el temario, se tratan muchas cosas importantes", "poder tener muchos puntos de vista diferentes: facilitadores, agentes, compañeras"), por lo que concluimos que la estructura y proceso de trabajo desarrollado, cumple con nuestra expectativa de ofrecer una propuesta accesible.

Observamos, además, que el trabajo grupal facilita el establecimiento de relaciones significativas aportando bienestar emocional y favoreciendo la ampliación de la red de apoyo. Tras cada edición, hay personas que mantienen la relación una vez finalizada la formación.

Por último, identificamos unos requisitos metodológicos para el equipo de trabajo. Como facilitadoras, es esencial el desarrollo de las competencias específicas, teniendo la capacidad de ejecutar dinámicas grupales, entendiendo las dinámicas relacionales que se generan en el grupo. Consideramos la configuración del equipo una aportación de valor clave. Para las propias agentes, es una oportunidad de ejercer un rol significativo, que originalmente sólo se ofrecía a las profesionales. Para las participantes, la oportunidad de conocer en primera persona el saber hacer de personas con un recorrido en el apoyo entre iguales, así como los beneficios y dificultades que han ido encontrando en su desempeño. Además, contar con su presencia hace la propuesta más accesible y cercana, ya que las alumnas pueden sentirse más identificadas con las agentes que con las profesionales. Sus iguales son ejemplo de que la recuperación y la capacitación son posibles.

Concluimos que esta experiencia formativa responde a nuestras expectativas iniciales de garantizar las competencias de las Agentes para introducir esta figura en nuestra actividad, y lo que es más importante, ofrece la oportunidad a personas con un diagnóstico en salud mental, de avanzar en su proceso de recuperación y mejorar su calidad de vida a través del establecimiento de relaciones de apoyo mutuo.

DISCUSIÓN

A la vista de los resultados y comparando con otras experiencias similares, como la propuesta de Rebeca Zabaleta, "Acompañame"⁶ en la asociación Avánvida de Navarra, o el curso impartido por la Fundación Intras de Valladolid, observamos que todas las propuestas cumplen con la expectativa de capacitar a las personas usuarias como agentes de apoyo mutuo, siendo una oportunidad de desarrollo personal y avance en el proceso de recuperación.

Observamos que, en todas las iniciativas de formación de agentes de apoyo mutuo, se utilizan dinámicas de trabajo en las sesiones que facilitan la puesta en práctica de los conocimientos y las habilidades adquiridas por parte de las asistentes (dinámicas grupales participativas). Teniendo todas las propuestas una duración similar (12 - 15 sesiones) existe la petición de ampliar la formación, tanto en el caso de "Acompañame"⁶ como en Argia Fundazioa, sin embargo, damos a esta circunstancia una respuesta diferente. En el caso de la propuesta de Rebeca Zabaleta y la Universidad de Burgos, crean un Curso Experto, con reconocimiento oficial y que se desarrolla en dicha universidad. En nuestro caso, y adaptada a la

⁶Zabaleta, R.

realidad de nuestros recursos, creamos el equipo de Agentes de Argia.

En el caso de los resultados de satisfacción y aprendizaje de las participantes, obtenemos un alto porcentaje en todos los casos, si bien es cierto, que en estos desarrollos (Acompañame, Curso Experto) utilizan escalas y test específicos para medir la evolución y el aprovechamiento del curso, y en nuestro caso es un resultado de percepción.

Tras la formación y en cuanto a la incorporación de las Agentes de Apoyo Mutuo a la práctica en el día a día de los recursos, encontramos, tanto en Avánvida como en Argia, un problema con los límites de la relación de apoyo mutuo, lo que nos lleva en nuestro caso a introducir una sesión específica para abordar este tema durante el curso y ofrecer apoyo continuado dentro del equipo de Agentes. Identificamos que definir el objetivo del acompañamiento de manera clara y compartida entre el/la agente y la persona que recibe el apoyo, es clave para la relación.

A futuro, nuestro reto es seguir buscando colaboradores y financiadores que nos permitan seguir ofreciendo esta formación. En cuanto al contenido, queremos introducir la sistemática de trabajo para el establecimiento de relaciones de apoyo como parte de la formación y clarificar los límites de la relación de apoyo entre iguales, mejorando la experiencia y orientándola a los resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada. 2001 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
2. Shepherd G, Boardman J, Slade M. Hacer de la recuperación una realidad. Servicio Andaluz de salud; 2008. <http://feafes.org/publicaciones/Hacerrecuperacionrealidad.pdf>
3. Scior K, Rüsçh N, White C, Corrigan PW. Supporting mental health disclosure decisions: the honest, open, proud programme. *The British Journal of Psychiatry*. 2020 May;216(5):243-5. <https://acortar.link/yEYqPS>
4. Fundación Intras. Peer 2 Peer, Curso de Formación profesional. 2015. Materiales Formativos (intras.es.)
5. Feito L. Vulnerability. *Anales Sis San Navarra [Internet]*. 2007 [citado 2023 Oct 02]; 30(Suppl 3): 07-22. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es.
6. Zabaleta González, Rebeca, Lezcano Barbero, Fernando, & Perea Bartolomé, María Victoria. Programas de formación para el apoyo entre iguales en salud mental en España. 2021 *Interdisciplinaria*, 38(2), 183-198. <https://dx.doi.org/10.16888/interd.2021.38.2.12>