



Grups de suport entre iguals per a persones amb experiència viscuda

Mòdul d'orientació de QualityRights de l'OMS

QualityRights



Generalitat
de Catalunya

Transforming services and promoting the rights of people with psychosocial,
intellectual and cognitive disabilities

2022, ©Generalitat de Catalunya



Aquesta publicació és una traducció, d'acord amb la llicència de Creative Commons [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/), del text original de l'OMS escrit en anglès.

Aquesta traducció no és obra de de l'OMS, i per tant no es fa responsable del contingut ni de l'exactitud de la traducció. L'edició original en anglès *Peer support groups by and for people with lived experience. WHO QualityRights guidance module*. Geneva: World Health Organization; 2019 és el text autèntic i vinculant.

Edita:

Pacte Nacional de Salut Mental. Generalitat de Catalunya.

Traducció:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Primera edició:

octubre de 2022

Sumari

Agraïments.....	ii
Prefaci.....	x
Declaracions de suport.....	xi
Què és la iniciativa QualityRights de l'OMS?	xvii
La iniciativa QualityRights de l'OMS: eines de formació i orientació	xviii
Sobre aquesta formació i orientació	xix
Nota preliminar sobre el llenguatge	xxi
1.Introducció	1
2.Què són els grups de suport entre iguals?	1
3.Beneficis dels grups de suport entre iguals.....	2
4.Crear un grup de suport	4
5.Dirigir les reunions del grup de suport entre iguals.....	10
Referències.....	19

Agraïments

Conceptualització

Michelle Funk (coordinadora) i Natalie Drew Bold (funcionària tècnica), Equip de Desenvolupament de Polítiques i Serveis de Salut Mental, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies (OMS/Ginebra).

Equip editorial i de redacció

Michelle Funk (OMS/Ginebra), Natalie Drew Bold (OMS/Ginebra); Marie Baudel, Universitat de Nantes, França

Experts internacionals clau

Celia Brown, MindFreedom International (Estats Units); Mauro Giovanni Carta, Universitat de Càller (Itàlia); Yeni Rosa Damayanti, Associació Indonèsia de Salut Mental (Indonèsia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estats Units); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat (Suïssa); Julian Eaton, CBM International i Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Salam Gómez, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Colòmbia); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemanya); Diane Kingston, Aliança Internacional contra el VIH/Sida (Regne Unit); Itzhak Levav, Departament de Salut Mental Comunitària, Universitat de Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Austràlia); Tina Minkowitz, Centre per als Drets Humans dels Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Estats Units); Peter Mittler, Dementia Alliance International (Regne Unit); Maria Francesca Moro, Universitat de Columbia (Estats Units); Fiona Morrissey, consultora de recerca en legislació sobre discapacitat (Irlanda); Michael Njenga, Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria a Kenya (Kenya); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estats Units); Soumitra Pathare, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Dainius Pūras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental (Suïssa); Jolijn Santegoeds, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Països Baixos); Sashi Sashidharan, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Gregory Smith, consultor internacional (Estats Units); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Austràlia); Carmen Valle, CBM International (Tailàndia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre els drets de les persones amb discapacitat davant de l'Oficina de les Nacions Unides (Suïssa).

Col·laboracions

Revisors tècnics

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malàisia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Xarxa Panafricana de Persones amb Discapacitats Psicosocials (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Facultat de Dret de Melbourne, Universitat de Melbourne (Austràlia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (Estats Units); Rod Astbury, Associació de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, Centre Col·laborador de l'OMS, Lille (França); Sam Badege, Organització Nacional d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria a Ruanda (Ruanda); Amrit Bakhshy, Associació de Conscienciació sobre l'Esquizofrènia (Índia); Anja Baumann, Acció per a la Salut Mental d'Alemanya (Alemanya); Jerome Bickenbach, Universitat de Lucerna (Suïssa); Jean-Sébastien Blanc, Associació per la Prevenció de la Tortura (Suïssa); Pat Bracken, consultor independent en psiquiatria

(Irlanda); Simon Bradstreet, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Claudia Pellegrini Braga, Universitat de São Paulo (Brasil); Fiscalia de Rio de Janeiro (Brasil); Patricia Brogna, Escola Nacional de Teràpia Ocupacional (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International (Estats Units); Kimberly Budnick, mestra de Head Start / educadora de la primera infància (Estats Units); Janice Cambri, Psychosocial Disability - Inclusive Philippines (Filipines); Aleisha Carroll, CBM Australia (Austràlia); Mauro Giovanni Carta, Universitat de Càller (Itàlia); Chauhan Ajay, Autoritat Estatal de Salut Mental, Gujarat (Índia); Facundo Chavez Penillas, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Daniel Chisholm, Oficina Regional per a Europa de l'OMS (Dinamarca); Louise Christie, Xarxa Escocesa de Rehabilitació (Regne Unit); Oryx Cohen, Centre Nacional d'Empoderament (Estats Units); Celline Cole, Universitat Lliure de Berlín (Alemanya); Janice Cooper, Carter Center (Libèria); Jillian Craigie, Kings College de Londres (Regne Unit); David Crepaz-Keay, Fundació per a la Salut Mental (Regne Unit); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (Estats Units); Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Suïssa); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonèsia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estats Units); Laura Davidson, advocada i consultora en desenvolupament (Regne Unit); Lucia de la Sierra, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Theresia Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYS), Universitat Protestant d'Estudis Aplicats (Alemanya); Paolo del Vecchio, Administració de Serveis de Salut Mental i de Drogodependències (Estats Units); Manuel Desviat, Atopos, Salut Mental, Comunitat i Cultura (Espanya); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat (Suïssa); Alex Devine, Universitat de Melbourne (Austràlia); Christopher Dowrick, Universitat de Liverpool (Regne Unit); Julian Eaton, CBM International i Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Rabih El Chammay, Ministeri de Salut (Líban); Mona El-Bilsha, Universitat de Mansura (Egipte); Ragia Elgerzawy, Iniciativa Egípcia per als Drets Humans (Egipte); Radó Iván, Fòrum d'Interès per la Salut Mental (Hongria); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mèxic); Timothy P. Fadgen, Universitat d'Auckland (Nova Zelanda); Michael Elnemais Fawzy, Hospital de Salut Mental El-Abbassia (Egipte); Alva Finn, Mental Health Europe (Bèlgica); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (Regne Unit); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Xile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Austràlia); Lynn Gentile, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (Regne Unit); Salam Gómez, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Colòmbia); Ugnė Grigaitė, ONG Institut de Seguiment de Drets Humans i Perspectives en Salut Mental (Lituània); Margaret Grigg, Departament de Serveis Humans i de Salut, Melbourne (Austràlia); Oye Gureje, Departament de Psiquiatria, Universitat d'Ibadan (Nigèria); Cerdic Hall, Camden i Islington NHS Foundation Trust (Regne Unit); Julie Hannah, Human Rights Centre, Universitat d'Essex (Regne Unit); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (Estats Units); Akiko Hart, Mental Health Europe (Bèlgica); Renae Hodgson, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (Regne Unit); Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (Nova Zelanda); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemanya); Hiroto Ito, Centre Nacional de Neurologia i Psiquiatria (Japó); Maths Jespersen, PO-Skåne (Suècia); Lucy Johnstone, consultora en psicologia clínica i formadora independent (Regne Unit); Titus Joseph, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Dovelė Juodkaitė, Fòrum Lituà de Discapacitat (Lituània); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Elizabeth Kamundia, Comitè Nacional sobre Drets Humans (Kenya); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Regne Unit); Brendan Kelly, Trinity College de Dublín (Irlanda); Akwatu Khenti, Direcció contra el Racisme d'Ontario, Ministeri de Seguretat Comunitària i Serveis Penitenciaris (Canadà); Seongsu Kim, Centre Col·laborador de l'OMS, Hospital Mental Yongin (Corea del Sud); Diane Kingston, Aliança Internacional contra el VIH/Sida (Regne Unit); Rishav Koirala, Universitat d'Oslo (Noruega); Mika Kontiainen, Departament d'Afers Exteriors i Comerç (Austràlia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Anna Kudiyarova,

Institut Psicoanalític per a l'Àsia Central (Kazakhstan); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canadà); Itzhak Levav, Departament de Salut Mental Comunitària, Universitat de Haifa (Israel); Maureen Lewis, Comitè de Salut Mental (Austràlia); Laura Loli-Dano, Centre per a les Addiccions i la Salut Mental (Canadà); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Regne Unit); Crick Lund, Universitat de Ciutat del Cap (Sud-àfrica); Judy Wanjiru Mbutia, Serveis de Salut Mental d'Uzima (Kenya); John McCormack, Xarxa Escocesa de Rehabilitació (Regne Unit); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Austràlia); Emily McLoughlin, consultora internacional (Irlanda); Bernadette McSherry, Universitat de Melbourne (Austràlia); Roberto Mezzina, Centre Col·laborador de l'OMS, Trieste (Itàlia); Tina Minkowitz, Centre per als Drets Humans dels Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Estats Units); Peter Mittler Dementia Alliance International (Regne Unit); Pamela Molina Toledo, Organització d'Estats Americans (Estats Units); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (Regne Unit); Maria Francesca Moro, Universitat de Columbia (Estats Units); Fiona Morrissey, consultora de recerca en legislació sobre discapacitat (Irlanda); Melita Murko, Oficina Regional d'Europa de l'OMS (Dinamarca); Chris Nas, Trimbos International (Països Baixos); Sutherland Carrie, Departament de Desenvolupament Internacional (Regne Unit); Michael Njenga, Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria a Kenya (Kenya); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Bèlgica) i SOFPSI N. SERRON (Grècia); Peter Oakes, Universitat de Hull (Regne Unit); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estats Units); Martin Orrell, Institut de Salut Mental, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Hospital Al Amal, Dubai (Emirats Àrabs Units); Gareth Owen, King's College de Londres (Regne Unit); Soumitra Pathare, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Suïssa); Elvira Pértega Andía, Universitat Saint-Louis (Espanya); Dainius Pūras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental (Suïssa); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (Índia); Manaam Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (Regne Unit); Mayssa Rekhis, Facultat de Medicina, Universitat El Manar de Tunis (Tunísia); Julie Repper, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Genevra Richardson, King's College de Londres (Regne Unit); Annie Robb, Centre Ubuntu (Sud-àfrica); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, Centre Col·laborador de l'OMS, Lille (França); Eric Rosenthal, Disability Rights International (Estats Units); Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mèxic); Jolijn Santegoeds, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Països Baixos); Benedetto Saraceno, Institut de Lisboa per a la Salut Mental Global (Suïssa); Sashi Sashidharan, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Marianne Schulze, consultora internacional (Àustria); Tom Shakespeare, Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Gordon Singer, consultor expert (Canadà); Frances Skerritt, Peer Specialist (Canadà); Mike Slade, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Gregory Smith, consultor internacional (Estats Units); Natasa Dale, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (Estats Units); Anthony Stratford, Mind Australia (Austràlia); Charlene Sunkel, Xarxa Global d'Iguals en Salut Mental (Sud-àfrica); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Austràlia); Shelly Thomson, Departament d'Afers Exteriors i Comerç (Austràlia); Carmen Valle, CBM International (Tailàndia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre els drets de les persones amb discapacitat davant de l'Oficina de les Nacions Unides (Suïssa); Javier Vasquez, vicepresident, Programes de Salut, Jocs Olímpics Especials, Internacional (Estats Units); Benjamin Veness, Alfred Health (Austràlia); Peter Ventevogel, Secció de Salut Pública, Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Refugiats (Suïssa); Carla Aparecida Arena Ventura, Universitat de São Paulo (Brasil); Alison Xamon, president del Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia).

Alumnes en pràctiques a l'OMS

Mona Alqazzaz, Paul Christiansen, Casey Chu, Julia Faure, Stephanie Fletcher, Jane Henty, Angela Hogg, April Jakubec, Gunnhild Kjaer, Yuri Lee, Adrienne Li, Kaitlyn Lyle, Joy Muhia, Zoe Mulliez, Maria Paula Acuna Gonzalez, Jade Presnell, Sarika Sharma, Katelyn Tenbenschel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant.

Seu i oficines regionals de l'OMS

Nazneen Anwar (OMS / Àsia sud-oriental), Florence Baingana (OMS/Àfrica), Andrea Bruni (OMS/Amèriques), Darryl Barrett (OMS / Pacífic Occidental), Rebecca Bosco Thomas (seu de l'OMS), Claudina Cayetano (OMS/Amèriques), Daniel Chisholm (OMS/Europa), Neerja Chowdary (seu de l'OMS), Fahmy Hanna (seu de l'OMS), Eva Lustigova (seu de l'OMS), Carmen Martinez (OMS/Amèriques), Maristela Monteiro (OMS/Amèriques), Melita Murko (OMS/Europa), Khalid Saeed (OMS/Mediterrani Oriental), Steven Shongwe (OMS/Àfrica), Yutaro Setoya (OMS / Pacífic Occidental), Martin Vandendyck (OMS/Pacífic occidental), Mark Van Ommeren (seu de l'OMS), Edith Van't Hof (seu de l'OMS) i Dévora Kestel (seu de l'OMS).

Suport administratiu i editorial de l'OMS

Patricia Robertson, Desenvolupament de Polítiques i Serveis de Salut Mental, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies (OMS/Ginebra); David Bramley, edició (Suïssa); Julia Faure (França), Casey Chu (Canadà) i Benjamin Funk (Suïssa), disseny i suport.

Col·laboracions en suport de vídeo

Volem agrair les següents persones i organitzacions per autoritzar l'ús dels seus vídeos en aquests materials:

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vídeo produït per Wouldn't Change a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vídeo produït per Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vídeo produït per Human Rights Watch

Circles of Support

Vídeo produït per Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community

(International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, Índia, 2016)

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vídeo produït per Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vídeo produït per PROMISE Global

Forget the Stigma

Vídeo produït per The Alzheimer Society of Ireland

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vídeo produït per Human Rights Watch

Global Campaign: The Right to Decide

Vídeo produït per Inclusion International

Human Rights, Ageing and Dementia: Challenging Current Practice by Kate Swaffer

Vídeo produït per Your aged and disability advocates (ADA), Australia

I go home

Vídeo produït per WITF TV, Harrisburg, PA. © 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Vídeo produït per Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vídeo produït per The Scottish Independent Advocacy Alliance

Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 July 2018

Vídeo produït per Special Olympics

Living in the Community

Vídeo produït per Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) i Disability Rights Fund (DRF)

Living it Forward

Vídeo produït per LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vídeo produït per Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Vídeo produït per Fire Films

Mari Yamamoto

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vídeo produït per Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ P.J. Moynihan, Digital Eyes Film Producer

'My dream is to make pizza': the caterers with Down's syndrome

Vídeo produït per The Guardian

My Story: Timothy

Vídeo produït per End the Cycle (Initiative of CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vídeo produït per Rethink Mental Illness

No Force First

Vídeo produït per Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vídeo produït per BC Self Advocacy Foundation

'Not Without Us' from Sam Avery & Mental Health Peer Connection

Vídeo produït per Mental Health Peer Connection

Open Dialogue: an alternative Finnish approach to healing psychosis (complete film)

Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vídeo produït per The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ Western Mass Recovery Learning

Ovidores de Vozes (Hearing Voices) Canal Futura, Brazil 2017

Vídeo produït per L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

Vídeo produït i dirigit per David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)

© 2014 Createus Media Inc., Tots els drets reservats. Utilitzat amb el permís de l'Organització Mundial de la Salut. Contacteu info@createusmedia.com per a més informació. Un agraïment especial a Rita Cronise per tot el seu ajut i suport.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Vídeo original produït per Office for the Ageing, SA Health, Adelaide, Austràlia. Copyright de Creative: Kate Swaffer i Dementia Alliance International

Quality in Social Services - Understanding the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

*Vídeo produït per la Garantia de Qualitat Europea en Serveis Socials (EQUASS) Unitat de Plataforma Europea per a la Rehabilitació (EPR) (www.epr.eu – www.equass.be). Amb suport financer del Programa Europeu d'Ocupació i Innovació Social (EaSI) (2014-2020) – <http://ec.europa.eu/social/easi>.
Animació: S. Allaey – QUIDOS. Suport al contingut: Fòrum Europeu de la Discapacitat*

Raising awareness of the reality of living with dementia

Vídeo produït per Mental Health Foundation (Regne Unit)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

Vídeo produït per Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan (International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, Índia, 2016)

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services

Vídeo produït per Amnistia Internacional Irlanda

Seclusion: Ashley Peacock

Vídeo produït per Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude – tots els drets reservats.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

Vídeo produït per Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

Social networks, open dialogue and recovery from psychosis - Jaakko Seikkula

Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta

Discurs de Craig Mokhiber, director adjunt del secretari general de Drets Humans, Oficina de l'Alt Comissariat per als Drets Humans, pronunciat durant l'esdeveniment 'Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era', tingut amb motiu de la 73a sessió de l'Assemblea General de les Nacions Unides.

Vídeo produït per UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support

Vídeo produït per Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vídeo produït per Kian Madjedi, cineasta

The T.D.M. (Transitional Discharge Model)

Vídeo produït per LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vídeo produït per Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

Vídeo produït per Validity, anomenada prèviament Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Vídeo produït per l'Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans

What is Recovery?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

What is the role of a Personal Assistant?

Vídeo produït per Ruils - Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self advocacy is important

Vídeo produït per Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vídeo produït per Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO

Vídeo produït per l'Organització Panamericana de la Salut (OPS)/ Organització Mundial de la Salut – Oficina Regional per a les Amèriques)

You can recover (Reshma Valliappan, Índia)

Vídeo produït per ASHA International

Support financer

L'OMS vol expressar el seu agraïment a Grand Challenges Canada, organització finançada pel Govern del Canadà, al Comitè de Salut Mental, al Govern d'Austràlia Occidental, a CBM International i al Departament de Desenvolupament Internacional del Regne Unit (DFID) pel seu generós suport financer per desenvolupar els mòduls de formació de la iniciativa QualityRights.

També vol agrair a International Disability Alliance (IDA) el suport financer que ha prestat a diversos revisors dels mòduls de la iniciativa QualityRights de l'OMS.

Prefaci

Garantir la salut mental i el benestar ha esdevingut un imperatiu a escala mundial i és una fita important dels objectius de desenvolupament sostenible (ODS).

Malauradament, però, la nostra resposta en tots els països del món ha estat insuficient i no hem aconseguit gaires avenços a l'hora de promoure la salut mental com a dret humà fonamental.

Una de cada deu persones té un trastorn de salut mental, dos-cents milions tenen una discapacitat intel·lectual i es calcula que cinquanta milions tenen demència. Moltes persones amb trastorn de salut mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no tenen accés a uns serveis de salut mental que siguin de qualitat, que satisfacin les seves necessitats i que respectin els seus drets i la seva dignitat.

Encara avui dia les persones són recloses en institucions, on se les aïlla de la societat i se les margina de les seves comunitats. En molts casos, pateixen abusos físics, sexuals i emocionals i són objecte de negligència en els serveis sanitaris, les presons i la comunitat. A més, es veuen privades del dret a decidir per elles mateixes sobre l'atenció i el tractament, sobre el lloc on volen viure i sobre qüestions personals i econòmiques. Sovint se'ls denega l'accés a l'atenció sanitària, a l'educació i a oportunitats laborals, i se'ls impedeix una inclusió i participació plenes en la vida comunitària. A conseqüència d'això, les persones amb trastorn de salut mental i discapacitat intel·lectual moren entre deu i vint anys abans que la població en general, tant en els països de renda baixa com en els de renda mitjana i alta.

El dret a la salut és fonamental per a la visió i la missió de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), i és l'eix dels nostres esforços per aconseguir una cobertura sanitària universal (CSU). La base de la CSU són uns sistemes sanitaris basats en l'atenció primària que prestin uns serveis fonamentats en l'evidència i centrats en la persona i que respectin els seus valors i les preferències.

Per fer realitat aquesta visió, ara hi ha disponibles catorze nous mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'OMS. L'objectiu d'aquests mòduls és que els diferents països puguin traslladar a la pràctica les normes internacionals en matèria de drets humans i que exerceixin una influència en les polítiques i desenvolupin les aptituds i els coneixements necessaris per implantar abordatges centrats en la persona i basats en la recuperació. Això permetrà prestar una atenció i un suport de qualitat i fomentar la salut mental i el benestar.

Estem convençuts que totes les persones —des dels professionals dels serveis fins als membres de la comunitat— han de tenir les aptituds i els coneixements necessaris per donar suport a qualsevol persona amb trastorn de salut mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Esperem que es faci un ús extensiu d'aquests mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights i que l'abordatge que ofereixen esdevingui la norma, i no pas l'excepció, en els serveis socials i de salut mental d'arreu del món.



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus

Director general / Organització Mundial de la Salut

Declaracions de suport

**Dévora Kestel, directora, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies,
Organització Mundial de la Salut, Ginebra**

Arreu del món, cada vegada s'és més conscient de la importància de la salut mental i de prestar uns serveis i uns suports centrats en la persona, així com de fomentar un abordatge basat en els drets humans i que impulsi la recuperació. Aquesta tendència va acompanyada del reconeixement que els sistemes de salut mental dels països de renda baixa, mitjana i alta no compleixen amb les seves obligacions envers molts individus i comunitats perquè ofereixen un accés limitat i uns serveis de baixa qualitat i vulneren els drets humans.

És inacceptable que les persones usuàries dels serveis de salut mental estiguin exposades a unes condicions de vida inhumanes i a unes pràctiques terapèutiques perjudicials, així com a situacions de violència, de negligència i d'abús. Segons diversos informes, un bon nombre de serveis no satisfan les necessitats de les persones o no els donen el suport que els cal per poder viure amb independència en la seva comunitat, raó per la qual la interacció amb aquests serveis sovint fa que se sentin desesperades i desempoderades.

En el context més ampli de la comunitat, les persones amb trastorns de salut mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva són objecte d'estigmatització, de discriminació i d'importants desigualtats que impregnen tots els aspectes de la seva vida. Se'ls nega l'oportunitat de viure on vulguin, de casar-se, de formar una família, d'anar a l'escola, de buscar feina i de gaudir d'activitats de lleure.

Si volem canviar aquesta situació, cal que adoptem abordatges basats en la recuperació i en els drets humans. Un abordatge basat en la recuperació garanteix que els serveis situïn les persones al centre de l'atenció que necessitin. L'objectiu és donar suport a les persones perquè puguin definir com entenen la seva recuperació, i ajudar-les a recuperar el control de la seva identitat i de la seva existència, a tenir esperança en el futur i a trobar un sentit a la vida gràcies, per exemple, a la feina, a les relacions personals, a la participació en la comunitat o a l'espiritualitat.

Els abordatges basats en la recuperació i en els drets humans tenen molts punts en comú. Tots dos fomenten drets clau recollits en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, com ara la igualtat, la no-discriminació, la capacitat jurídica, el consentiment informat i la inclusió comunitària. Ara bé, l'abordatge basat en els drets humans imposa obligacions als països amb la finalitat que promoguin aquests drets.

Mitjançant aquests mòduls de formació i orientació, desenvolupats en el marc de la iniciativa QualityRights, l'Organització Mundial de la Salut ha adoptat mesures contundents per abordar aquests reptes i ajudar els països a complir les seves obligacions internacionals en matèria de drets humans. Aquestes eines permeten dur a terme diverses accions crucials orientades a promoure la participació i la inclusió comunitària per a les persones amb experiència viscuda de trastorn mental; a impulsar l'entrenament en habilitats socials per posar fi a l'estigmatització i a la discriminació i per fomentar els drets i la recuperació; a enfortir el suport entre iguals i les organitzacions de la societat civil amb la finalitat de crear relacions de suport mutu i d'empoderar les persones perquè reclamin que els serveis socials i de salut mental adoptin un abordatge centrat en la persona i en els drets humans.

Confio que els diferents països facin servir aquestes eines de l'Organització Mundial de la Salut per donar una resposta global als reptes a què han de fer front les persones amb trastorn mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva

Dainius Puras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental

QualityRights ofereix un nou abordatge de l'atenció en salut mental; un abordatge basat en els drets i orientat a la recuperació.

Aquesta iniciativa de l'Organització Mundial de la Salut és molt encertada. Cada vegada es fa més palès que les polítiques i els serveis de salut mental han de canviar a tot el món. És molt freqüent que els serveis per a les persones amb discapacitat psicosocial i altres trastorns de salut mental recorrin a la coacció, a la sobremedicació i a la institucionalització. Aquesta situació és inacceptable, atès que pot continuar reforçant l'estigmatització i la impotència, tant entre els usuaris com entre els professionals dels serveis de salut mental.

Totes les parts interessades —des dels responsables de polítiques fins als professionals de la salut mental i els usuaris dels serveis de salut mental— han de disposar de coneixements i d'aptituds que els permetin gestionar el canvi d'una manera eficaç, així com desenvolupar serveis de salut mental sostenibles i basats en els drets.

La iniciativa QualityRights, mitjançant uns mòduls específics i ben concebuts, proporciona els coneixements i les aptituds necessàries per aconseguir-ho, a més de demostrar d'una manera convincent que el canvi és possible i que aquest canvi es traduirà en una situació favorable per a totes les parts. En primer lloc, les persones amb discapacitat i amb altres trastorns de salut mental que potser necessiten serveis de salut mental estaran motivades a utilitzar uns serveis que les empoderen i que respecten les seves opinions. En segon lloc, els professionals dels serveis seran competents i confiaran en l'aplicació de mesures que impedeixen la coacció. A conseqüència d'això, es reduiran les asimetries de poder i, a la vegada, es reforçaran la confiança mútua i l'aliança terapèutica.

Deixar enrere el llegat d'abordatges de l'atenció en salut mental —obsolets i basats en asimetries de poder, en la coacció i en la discriminació— no serà un camí fàcil. Ara bé, cada vegada és més obvi que cal un canvi a escala global —tant en els països de renda baixa com en els de renda mitjana i alta— per aconseguir uns serveis de salut mental basats en els drets i en l'evidència. La iniciativa QualityRights de l'OMS i els seus materials de formació i orientació són unes eines summament útils que ajudaran i empoderaran totes les parts interessades que vulguin anar en aquesta direcció. Recomano sense reserves que tots els països se sumin a la iniciativa QualityRights.

Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat

Les persones amb discapacitat, en especial les que tenen discapacitat psicosocial i intel·lectual, sovint són objecte de vulneracions dels drets humans en el context dels serveis de salut mental. En molts països, la legislació en matèria de salut mental permet l'ingrés hospitalari i el tractament involuntari de persones amb discapacitat a causa de la seva deficiència —tant real com percebuda— i d'altres factors, com ara la «necessitat mèdica» i la «perillositat». Molts serveis de salut mental recorren amb regularitat a l'aïllament i a la contenció en casos de crisi emocional i de malestar greu, però també els fan servir com a càstig. Les dones i les nenes amb discapacitat psicosocial i intel·lectual solen estar exposades a la violència i sovint són sotmeses a diverses pràctiques perjudicials en àmbits de salut mental, com ara l'anticoncepció, l'avortament i l'esterilització forçosos.

En aquest context, la iniciativa QualityRights de l'OMS pot proporcionar una orientació fonamental sobre com implantar serveis de salut mental i donar respostes basades en la comunitat des de la perspectiva dels drets humans, i oferir un camí per posar fi a la institucionalització i al tractament

involuntari de les persones amb discapacitat. Aquesta iniciativa exigeix impartir formació als professionals sanitaris perquè proporcionin a les persones amb discapacitat una atenció i suport psicosocials que respectin els seus drets. En promoure el compliment dels marcs de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) i de l'Agenda 2030, els mòduls de la iniciativa QualityRights de l'OMS ens apropem a fer valdre els drets de les persones amb discapacitat.

Julian Eaton, director, Salut Mental, CBM International

L'augment de l'interès per la salut mental com a eix de desenvolupament ofereix l'oportunitat de reduir les enormes diferències que hi ha pel que fa a l'atenció i al suport i de permetre que les persones puguin fer valdre, en tots els casos, el seu dret a una atenció sanitària de qualitat. Al llarg de la història, els serveis de salut mental han tendit a ser molt deficients i no han tingut en compte les prioritats i les opinions de les persones que n'eren usuàries.

El programa QualityRights de l'OMS ha contribuït significativament a adoptar els mitjans necessaris per mesurar els serveis de salut mental d'acord amb els estàndards de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. Això sovint representa un canvi de paradigma amb relació a la manera com els serveis han funcionat històricament. Aquests nous mòduls de formació i orientació són un recurs excel·lent que facilita una millor pràctica a l'hora de donar suport a les persones amb trastorn mental i discapacitat psicosocial i que fomenta entorns més saludables que afavoreixen la recuperació. Encara queda un llarg camí per fer, però el programa QualityRights és una eina fonamental per als professionals dels serveis i els usuaris, atès que estableix les directrius per dur a terme una reforma pràctica dels serveis, amb independència del país on siguin, que valora la dignitat i el respecte.

Charlene Sunkel, directora general, Xarxa Global d'Iguals en Salut Mental

El conjunt de materials de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut fomenta un sòlid abordatge participatiu. Reconeix els valors i la importància de l'experiència viscuda de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva a l'hora de fomentar-ne la recuperació, d'emprendre activitats de promoció, de dur a terme estudis de recerca i de reduir l'estigmatització i la discriminació. Les eines de la iniciativa QualityRights garanteixen el compliment dels estàndards en matèria de drets humans i implementen estratègies per posar fi a les pràctiques coactives. Expliquen de quina manera les persones amb experiència viscuda poden aportar suport entre iguals, a més de contribuir a desenvolupar, dissenyar, implantar, supervisar i avaluar els serveis socials i de salut mental.

L'experiència viscuda va molt més enllà de l'adquisició de coneixements i d'aptituds. La vivència prové d'una profunda comprensió, tant de l'impacte social i en matèria de drets humans que comporta el fet de viure amb una discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, com de les adversitats patides en sentir el rebuig, la segregació i la discriminació. Prové d'haver de lluitar per moure's per un sistema de salut mental que sovint no proporciona els serveis ni el suport que beneficiarien una persona com a individu únic i que satisfarien les seves necessitats de recuperació específiques.

El sistema de salut mental no és l'únic sistema de la societat que posa obstacles que les persones han de superar; l'accés a altres oportunitats a la vida, com ara l'educació, un lloc de treball, l'habitatge, la salut en general i el benestar, pot suposar un repte igual d'important. Les perspectives úniques i profundes de les persones amb experiències viscudes poden ser el catalitzador per al canvi i la transformació de tots els sistemes de la societat per protegir els drets humans, fomentar la inclusió comunitària, millorar la qualitat de vida i promoure l'empoderament, aspectes que en tots els casos poden contribuir a millorar la salut mental i el benestar.

Kate Swaffer, presidenta, Dementia International Alliance

Ha estat un honor i un plaer per a Dementia Alliance International (DAI) treballar amb la iniciativa QualityRights de l'OMS i els seus col·laboradors en un projecte tan cabdal com aquest. A la pràctica, s'ha tendit a no tenir en compte els drets humans per a les persones amb demència. Ara, però, aquests mòduls introdueixen un nou abordatge per a la salut mental, així com per a la demència, un trastorn neurodegeneratiu que provoca discapacitats cognitives. A diferència de l'actual camí postdiagnòstic per a la demència, que se centra només en els dèficits i es tradueix únicament en discapacitat i en dependència, aquest nou abordatge i aquests mòduls únics i formadors fomenten els drets, encoratgen les persones amb demència i els donen suport perquè puguin viure d'una manera més positiva.

Els mòduls promouen la necessitat d'un accés clar als drets i són unes eines molt pràctiques que totes les persones, sense excepció, poden fer servir. En essència, prenen principis clau dels drets humans i fan que siguin viables a la pràctica. Són tan apropiats i efectius per als professionals sanitaris com per a les persones amb demència i els seus familiars. Així, per exemple, en subratllar la necessitat i els beneficis del suport entre iguals —un servei gratuït que la DAI ha estat oferint a les persones amb demència des del 2003, fins i tot abans que aquest suport es posés en marxa oficialment— i en centrar-se en la qüestió de la capacitat jurídica i en la seva adequació segons l'article 12 de la CDPD, aquests mòduls ofereixen maneres tangibles d'informar millor els professionals i els familiars per tal de garantir que a les persones amb demència no se'ls continui denegant els seus drets. Personalment, tinc plena confiança que aquests mòduls ajudaran totes les persones amb problemes de salut mental i discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva a gaudir d'una qualitat de vida millor.

Ana Lucia Arellano, presidenta, International Disability Alliance

La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides és un tractat pioner sobre els drets humans que promou un canvi de paradigma, consistent a deixar de considerar les persones amb discapacitat com a receptores de serveis de beneficència o de tractament mèdic per passar-les a reconèixer plenament com a subjectes de drets. Aquest canvi de paradigma és especialment significatiu per a les persones amb discapacitat intel·lectual, psicosocial i múltiple, o per a les persones amb unes necessitats de suport més intensives. L'article 12 de la CDPD és clau per promoure aquest canvi, atès que reconeix que les persones amb discapacitat poden exercir la plena capacitat jurídica. Aquest és el dret humà fonamental que estableix les bases per exercir la resta dels drets. QualityRights és una eina excel·lent perquè els especialistes i els professionals de la salut comprenguin millor la CDPD i s'hi adhereixin. Estableix un pont entre les persones amb discapacitat psicosocial, els usuaris i supervivents de la psiquiatria, i els serveis de salut mental i l'àmbit de la salut, respectant els principis i els valors de la CDPD. Els mòduls de QualityRights s'han desenvolupat en estreta col·laboració amb els usuaris i supervivents dels serveis de salut mental, de manera que vinculen les seves veus als missatges transmesos als estats part de la CDPD. International Disability Alliance (IDA) i les seves organitzacions membres celebren amb satisfacció la feina duta a terme en el marc de la iniciativa QualityRights. Animem fermament l'OMS a continuar fent esforços per transformar les lleis, les polítiques i els sistemes de salut mental fins que compleixin la CDPD, així com a fer-se ressò de les veus que reclamen amb força «Res sobre nosaltres sense nosaltres!»

Connie Laurin-Bowie, directora executiva, Inclusion International

La iniciativa QualityRights de l'OMS pretén empoderar els individus, així com les organitzacions de persones amb discapacitat, perquè coneguin els seus drets humans i impulsin el canvi per poder viure amb independència en la comunitat i poder rebre el suport adient. Inclusion International celebra aquesta iniciativa, que pretén promoure els drets que sovint es deneguen a les persones amb discapacitat intel·lectual; concretament, el dret a accedir a uns serveis de salut mental adequats en el marc de la comunitat; el dret a decidir; el dret a tenir una vida familiar; el dret a viure en la comunitat, i el dret a ser ciutadans actius. QualityRights és una aportació molt valuosa als nostres esforços

col·lectius per configurar i influir en unes polítiques i pràctiques que permetin la inclusió de totes les persones en les seves comunitats.

Alan Rosen, catedràtic, Illawarra Institute of Mental Health, Universitat de Wollongong, i Brain & Mind Centre, Universitat de Sydney, Austràlia

La llibertat és terapèutica. Promoure els drets humans en els nostres serveis de salut mental pot contribuir a la curació. Pot garantir que, sempre que sigui possible, una persona que visqui amb un trastorn de salut mental: a) conservi el dret d'elecció de l'assistència i de l'atenció que rep i en tingui un control, i b) rebi, si cal, un bon suport clínic i domiciliari per poder viure en la comunitat sense traves, «en el seu propi terreny i d'acord amb les seves condicions».

Després d'una llarga història de defensa dels drets humans en el camp de la psiquiatria, aquests mòduls demostren que és possible satisfer sense contradiccions el dret a una atenció adequada i a tots els drets humans i a totes les llibertats fonamentals. Cal reduir la coacció en l'atenció sanitària, com ara la contenció física, l'aïllament, la medicació forçosa, les unitats d'hospitalització tancades amb pany i clau, la reclusió en espais confinats i institucions. Per tal que en l'atenció sanitària s'assoleixi un grau de llibertat òptim, cal dur a terme un canvi radical, com ara una sistematització generalitzada d'alternatives pràctiques basades en l'evidència per impedir la coacció; és a dir, portes obertes, centres de relleu oberts, un accés lliure i obert, comunitats obertes, ments obertes, converses obertes entre iguals, suport a la vida comunitària, una millora de la comunicació individual i familiar, habilitats i suport per a la resolució de problemes, documents de voluntats anticipades, formació en tècniques d'alleujament i de desescalada, suport a la presa de decisions, orientació a la recuperació per part de tots els serveis i de tots els professionals experts i elaboració conjunta de polítiques amb totes les parts interessades.

El programa QualityRights de l'OMS, basat en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides, consta d'un conjunt de mòduls molt pràctics. A nosaltres, com a professionals, aquests mòduls ens ofereixen una trajectòria i un horitzó cap al qual treballar, i no pas una resposta finita o un límit temporal. A més d'optimitzar els serveis clínics i de suport, les nostres accions polítiques, jurídiques i socials amb les persones usuàries dels serveis i amb els seus familiars s'han de combinar amb la nostra pròpia emancipació com a professionals del pensament institucional i de les restriccions que comporten les pràctiques habituals en l'atenció a la salut mental. Només així, tots junts, podrem millorar significativament les perspectives d'una vida empoderada, amb sentit i enriquidora, amb ciutadania plena i amb tots els drets per a les persones amb problemes de salut mental greus, persistents o recurrents.

Victor Limaza, activista i formador del Programa «Discapacitat i justícia» de Documenta, A. C. (Mèxic)

La dignitat i el benestar són conceptes estretament interrelacionats. Avui dia es qüestionen els criteris mitjançant els quals jutgem el patiment psicològic com si només fos un seguit de desequilibris neuroquímics, així com la idea que determinades manifestacions de la diversitat humana són patologies que cal atacar per protegir la persona i la societat de suposats perills, malgrat que les intervencions emprades poden vulnerar drets i causar uns danys irreversibles. La perspectiva interdisciplinària i holística, que permet abordar el malestar subjectiu sense trepitjar la dignitat ni la capacitat de decidir, fins i tot en situacions crítiques, hauria de ser el fonament sobre el qual s'elaboressin els nous models d'atenció en salut mental, respectant els principis de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). És possible comprendre l'experiència d'una persona que s'enfronta a un estat crític en la seva salut mental gràcies al vincle generat per l'empatia, l'escolta, el diàleg obert, l'acompanyament (en especial, entre iguals), el suport en la presa de decisions, la vida

comunitària i els documents de voluntats anticipades amb salvaguardes molt estrictes. Les persones amb discapacitats psicosocials són expertes en salut mental a causa de la seva pròpia experiència, i cal implicar-les en el desenvolupament d'instruments que tinguin la recuperació com a finalitat. La iniciativa QualityRights de l'OMS és un bon exemple d'aquest canvi de paradigma, atès que proporciona eines i estratègies per a l'atenció en salut mental amb els estàndards més alts en matèria de respecte dels drets humans. No hi ha dubte que el gaudi ple i equitatiu de tots els drets humans per part de totes les persones promou la salut mental.

Peter Yaro, director executiu, Basic Needs Ghana

El conjunt de documents de formació i orientació de l'OMS és una extensa col·lecció de materials que tenen com a objectiu millorar el treball en salut mental i el desenvolupament inclusiu basat en els drets. Representen, per tant, un pas significatiu cap a una programació i inclusió eficaces de les discapacitats, en especial de les discapacitats psicosocials, intel·lectuals i del desenvolupament, en les intervencions orientades a satisfer les necessitats i els drets de les persones, tal com preveu la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). La iniciativa QualityRights representa un salt enorme cap a la ferma recomanació que les persones amb experiència viscuda formin part de la conceptualització i implantació de les intervencions, així com del seguiment i avaluació dels assoliments del projecte. Aquesta orientació permet garantir la sostenibilitat de les iniciatives, raó per la qual es recomana que els professionals, els usuaris dels serveis, els cuidadors i totes les parts interessades facin ús d'aquests documents. En l'abordatge que presenten, no hi ha lloc per exercir la violència ni el maltractament a les persones especialment vulnerables.

Michael Njenga, president, Xarxa Panafricana per a Persones amb Discapacitats Psicosocials, membre del Consell Executiu, Africa Disability Forum i conseller delegat d'Usuaris i Superivients de la Psiquiatria, Kenya

S'està produint un canvi de paradigma en la manera com hem d'abordar la salut mental a escala mundial. L'impuls d'aquest canvi ha estat fruit de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD), de l'adopció dels objectius de desenvolupament sostenible (ODS) i de l'Agenda 2030 de desenvolupament sostenible.

Les eines i materials de la iniciativa QualityRights de l'OMS per a la formació i l'orientació es basen en aquest dret humà internacional clau i en els instruments internacionals de desenvolupament. Aquesta iniciativa adopta un enfocament basat en els drets humans a l'efecte de garantir que els serveis de salut mental es prestin en un marc de drets humans i siguin sensibles a les necessitats de les persones amb discapacitat psicosocial i trastorn de salut mental. Aquests materials també subratllen la necessitat de prestar els serveis al més a prop possible d'on visquin les persones.

L'abordatge de QualityRights reconeix la importància de respectar la dignitat inherent a cada individu i de garantir que totes les persones amb discapacitat psicosocial i amb trastorn de salut mental tinguin veu, poder i capacitat d'elecció en accedir als serveis de salut mental. Aquest és un element essencial de la reforma dels sistemes i serveis de salut mental, tant a escala mundial com local i nacional. Per consegüent, és fonamental assegurar-se que aquestes eines de formació i materials d'orientació es fan servir àmpliament amb la finalitat última que es tradueixin en resultats tangibles en tots els àmbits per a les persones amb experiència viscuda, els seus familiars, les comunitats on viuen i societats senceres.

Què és la iniciativa QualityRights de l'OMS?



La iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) té el propòsit de millorar la qualitat de l'atenció i del suport que es presten en els serveis socials i de salut mental i de promoure els drets humans de les persones amb discapacitats psicosocials, intel·lectuals o cognitives arreu del món. Adopta un enfocament participatiu per aconseguir els objectius següents:

1

Crear capacitat per combatre l'estigmatització i la discriminació i per promoure els drets humans i la recuperació.

2

Millorar la qualitat de l'atenció i de les condicions dels drets humans en els serveis socials i de salut mental.

3

Crear uns serveis basats en la comunitat i orientats a la recuperació que respectin i promoguin els drets humans.

4

Donar suport al desenvolupament d'un moviment de la societat civil per promoure i influir en la formulació de polítiques.

5

Reformar polítiques i lleis nacionals en consonància amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres estàndards internacionals en matèria de drets humans.

Més informació: <https://www.who.int/activities/transforming-services-and-promoting-human-rights-in-mental-health-and-related-areas>

La iniciativa QualityRights de l'OMS: eines de formació i orientació

Els mòduls de formació i orientació següents, així com les presentacions de diapositives que els acompanyen, són part de la iniciativa QualityRights de l'OMS i es poden consultar a: <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Eines per a la transformació dels serveis

- Caixa d'eines d'avaluació de la iniciativa QualityRights de l'OMS
- La transformació dels serveis i la promoció dels drets humans

Eines de formació

Mòduls bàsics

- Els drets humans
- La salut mental, la discapacitat i els drets humans
- La recuperació i el dret a la salut
- La capacitat jurídica i el dret a decidir
- Protecció contra la coacció, la violència i el maltractament

Mòduls especialitzats

- El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades
- Estratègies per posar fi a l'aïllament i la contenció
- Pràctiques de recuperació per a la salut mental i el benestar

Eines d'avaluació

- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari previ a la formació
- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari posterior a la formació

Eines d'orientació

- Suport individualitzat entre iguals per a persones amb experiència viscuda
- Grups de suport entre iguals per a persones amb experiència viscuda ←
- Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en la salut mental i en altres àmbits relacionats
- La defensa de la salut mental, de la discapacitat i dels drets humans

Eines d'autoajuda

- Planificació de la recuperació centrada en la persona per a la salut mental i el benestar: eina d'autoajuda

Sobre aquesta formació i orientació

Els mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights tenen com a propòsit augmentar els coneixements, les habilitats i la comprensió entre les parts interessades clau sobre com promoure els drets de les persones amb discapacitats psicosocials, intel·lectuals o cognitives, així com millorar la qualitat dels serveis i dels suports prestats en l'àmbit de la salut mental i en altres àmbits relacionats, en consonància amb els estàndards internacionals en matèria de drets humans i, en particular, amb la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i amb l'abordatge de la recuperació.

A qui s'adreça aquesta formació i orientació?

- **A les persones amb discapacitat psicosocial.**
- **A les persones amb discapacitat intel·lectual.**
- **A les persones amb discapacitat cognitiva, incloent-hi demència.**
- **A les persones que són o han estat usuàries de serveis socials i de salut mental.**
- **Als gestors sanitaris, de salut mental i de serveis socials.**
- **Als professionals de la salut mental i d'altres disciplines** (com ara medicina, infermeria, psiquiatria, infermeria psiquiàtrica i geriàtrica, neurologia, geriatria, psicologia, teràpia ocupacional, treball social, treball de suport comunitari, assistència personal, suport entre iguals i voluntariat).
- **A altres persones que treballin en l'àmbit dels serveis socials i de la salut mental o que hi prestin serveis, incloent-hi els serveis comunitaris i els serveis d'atenció domiciliària** (com ara ajudants, personal de neteja, de cuina, de manteniment i administradors).
- **A les organitzacions no governamentals (ONG), a les associacions i organitzacions religioses que treballin en l'àmbit de la salut mental, dels drets humans o en altres àmbits pertinents** (com ara organitzacions de persones amb discapacitat; organitzacions d'usuaris o supervivents de la psiquiatria, organitzacions de defensa dels drets en salut mental).
- **Als familiars, a les persones de suport i a altres cuidadors.**
- **Als ministeris pertinents (de sanitat, de drets socials, d'educació, etc.) i als responsables de polítiques.**
- **A les institucions i serveis governamentals pertinents** (com ara la policia, el poder judicial, el personal de presons, els organismes que supervisen o inspeccionen centres d'internament — incloent-hi els serveis socials i de salut mental—, les comissions de reforma legislativa, els consells de persones amb discapacitat i les institucions nacionals de drets humans).
- **A altres organitzacions i parts interessades pertinents** (com ara defensors dels drets en salut mental, advocats i organitzacions d'assistència jurídica, acadèmics, estudiants universitaris, líders comunitaris o espirituals i, si escau, curanderos tradicionals).

Qui ha d'impartir la formació?

És convenient que aquesta formació la dissenyi i la imparteixi un equip multidisciplinari que inclogui, entre d'altres, persones amb experiència viscuda, membres d'organitzacions de persones amb discapacitat i professionals que treballin en l'àmbit de la salut mental, de la discapacitat i en altres àmbits relacionats.

Si la formació pretén abordar específicament els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, és important comptar amb representants d'aquest grup com a responsables de la formació. De la mateixa manera, si el propòsit és reforçar les capacitats pel que fa als drets de les persones amb discapacitat intel·lectual o cognitiva, els responsables de la formació també haurien de pertànyer a aquests grups.

Per aconseguir que els debats siguin més àgils i dinàmics, hi ha diverses opcions, com ara sol·licitar la col·laboració de formadors que tinguin coneixements específics sobre un apartat determinat de la formació per a alguns aspectes en concret dels materials que es vulguin impartir. També pot ser útil disposar d'un equip de formadors per a apartats específics de la formació.

Convé que els formadors estiguin familiaritzats amb la cultura i el context del lloc on s'imparteixi la formació. Pot ser que calgui dur a terme sessions de formació de formadors per crear un equip de persones que puguin impartir la formació en una cultura o un context determinats. Aquestes sessions de formació per a formadors haurien d'incloure persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, així com altres parts interessades locals que contribueixin a millorar la qualitat dels serveis socials i de salut mental i els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Com s'ha d'impartir la formació?

Si és possible, cal impartir tots els mòduls de formació QualityRights, començant pels cinc mòduls bàsics. Després, es pot impartir una formació més exhaustiva mitjançant els mòduls especialitzats (vegeu més amunt).

La totalitat de la formació es pot completar fent diversos tallers al llarg d'uns quants mesos. No és necessari acabar un mòdul de formació independent en un sol dia, sinó que es pot dividir en diferents temes i impartir-lo al llarg d'uns quants dies.

Atès que els materials de formació són força extensos, i que és possible que el temps i els recursos siguin limitats, es pot adaptar la formació als coneixements i l'experiència del grup, així com als resultats que es vulguin obtenir.

Per tant, la manera d'utilitzar i d'impartir aquests materials de formació es pot adaptar a diferents contextos i necessitats.

- Per exemple, si els participants encara no tenen experiència en els àmbits de la salut mental, els drets humans i la recuperació, seria important fer un taller d'entre quatre i cinc dies de durada utilitzant els cinc mòduls bàsics de la formació. A l'enllaç següent trobareu un programa de mostra de cinc dies de durada: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>
- Si els participants ja tenen coneixements bàsics sobre els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual i cognitiva, però necessiten uns coneixements més avançats sobre com promoure a la pràctica i específicament el dret a la capacitat jurídica, es podria organitzar un taller que el primer dia se centrés en el mòdul *La capacitat jurídica i el dret a decidir*, i després dedicar els dies 2, 3 i 4 al mòdul especialitzat *El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades* (o alguns apartats seleccionats d'aquest mòdul).

A l'hora d'adaptar els materials educatius segons les necessitats específiques de la formació, també és important que prèviament es revisin tots els mòduls que s'impartiran per tal d'eliminar-ne les repeticions innecessàries.

- Per exemple, si es té la intenció d'impartir una formació que abasti tots els mòduls bàsics, no cal tractar el tema 5 (que se centra en l'article 12) ni el tema 6 (que se centra en l'article 16), ja que aquestes qüestions s'abordaran amb deteniment en els mòduls posteriors (en el mòdul *La capacitat jurídica i el dret a decidir* i en el mòdul *Protecció contra la coacció, la violència i el maltractament*, respectivament).

- Ara bé, si es preveu impartir una formació introductòria basada únicament en el mòdul 2, aleshores és fonamental tractar els temes 5 i 6 d'aquest mòdul, ja que els participants no tornaran a estar en contacte amb aquests temes i articles.

Aquests exemples il·lustren algunes de les diferents maneres en què es poden emprar els materials de formació. També hi ha altres variacions i canvis possibles segons les necessitats i els requisits de la formació en un context específic.

Nota preliminar sobre el llenguatge

Som conscients que el llenguatge i la terminologia reflecteixen l'evolució de la conceptualització de la discapacitat i que al llarg del temps cada persona pot emprar termes diferents en contextos diferents. Les persones han de poder decidir sobre el vocabulari, les expressions i les descripcions que volen emprar per referir-se a la seva experiència, situació o malestar. Així, per exemple, amb relació a l'àmbit de la salut mental, algunes persones utilitzen termes com ara *persones amb diagnòstic psiquiàtric*, *persones amb trastorn mental* o *amb malaltia mental*, *persones amb trastorn de salut mental*, *persones consumidores*, *persones usuàries dels serveis*, o *persones supervivents de psiquiatria*. D'altres consideren que alguns o tots aquests termes són estigmatitzants o fan servir altres expressions per fer referència a les seves emocions, experiències o malestar. De la mateixa manera, per referir-se a la discapacitat intel·lectual s'empen expressions diferents en contextos diferents, com ara *discapacitat d'aprenentatge*, *trastorn del desenvolupament intel·lectual* o *dificultat d'aprenentatge*.

El terme *discapacitat psicosocial* s'ha adoptat per incloure les persones que han rebut un diagnòstic relacionat amb la salut mental o que s'identifiquen amb aquest terme. Els termes *discapacitat cognitiva* i *discapacitat intel·lectual* han estat concebuts per referir-se a les persones que han rebut un diagnòstic relacionat específicament amb la seva funció cognitiva o intel·lectual, com ara, a tall d'exemple, la demència i l'autisme.

L'ús del terme *discapacitat* és important en aquest context perquè posa de manifest els significatius obstacles que dificulten la participació plena i efectiva en la societat de les persones amb discapacitat—real o percebuda— i el fet que aquestes estan emparades per la CDPD. L'ús del terme *discapacitat* en aquest context no implica que les persones tinguin cap deficiència ni trastorn.

També fem servir els termes *persones usuàries* o *persones que han estat usuàries* dels serveis socials o de salut mental per referir-nos a les persones que no consideren necessàriament que tinguin una discapacitat, però que tenen diverses experiències aplicables a aquesta formació.

A més, l'ús en aquests mòduls del terme *serveis socials i de salut mental* fa referència a un ampli ventall de serveis que actualment s'ofereixen en diferents països, com ara centres de salut mental comunitaris, centres d'atenció primària, serveis d'atenció ambulatoria, hospitals psiquiàtrics, unitats de psiquiatria en hospitals generals, centres de rehabilitació, curanderos tradicionals, centres de dia, centres residencials per a gent gran i altres centres *col·lectius*, així com serveis d'atenció domiciliària i serveis i suports que representen alternatives als serveis socials o de salut mental convencionals i que són prestats per una àmplia gamma de professionals de l'atenció socio sanitària en els sectors públic, privat i no governamental.

La terminologia adoptada en aquest document s'ha seleccionat per motius d'inclusió. És una opció individual identificar-se amb unes expressions o conceptes determinats, però els drets humans continuen sent aplicables a tothom, a tot arreu. Per damunt de tot, mai no hem de deixar que un

diagnòstic o una discapacitat defineixin una persona. Tots som individus, amb un context social, personalitat, autonomia, somnis, objectius, aspiracions i relacions amb els altres que són únics.

1. Introducció

L'objectiu d'aquest mòdul és servir d'orientació sobre com oferir i reforçar els grups de suport entre iguals, també anomenats *grups d'ajuda mútua*, formats per persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, així com grups formats per familiars i/o cuidadors.

Si bé el mòdul se centra en el suport entre iguals d'un grup, també pot resultar beneficiós fer un acompanyament individual (d'un a un) (vegeu el mòdul *Suport individualitzat entre iguals per a persones amb experiència viscuda*) i oferir suport entre iguals a través d'Internet i altres mitjans. No tothom pot (o vol) reunir-se o assistir a reunions periòdiques en persona. Algunes alternatives possibles poden ser converses telefòniques, videotrucades, reunions de grup en línia, llocs web o les xarxes socials.

Al vídeo següent es mostra un exemple de suport entre iguals en línia:

Entrevista amb Reshma Valliappan, The Red Door, Índia. A INTAR India 2016, 26-28 de novembre de 2016, Lavasa, Índia. <https://youtu.be/8INkDRTpqq4> (16:09).

Aquest mòdul està pensat per utilitzar-se en combinació amb altres eines de formació i orientació de QualityRights.

2. Què són els grups de suport entre iguals?

Els grups de suport entre iguals reuneixen persones amb problemes semblants per intentar buscar solucions per superar les dificultats compartides i sentir que tenen el suport d'altres persones amb experiències semblants que poden entendre millor la situació que viuen. Els integrants dels grups de suport entre iguals poden considerar els grups com a alternatives o complements als serveis de salut mental tradicionals. Els gestionen els mateixos membres a què van destinats, de manera que les prioritats es basen directament en les seves necessitats i preferències. Idealment, els grups de suport entre iguals haurien de ser independents dels serveis socials i de salut mental, si bé alguns d'aquests serveis poden facilitar i fomentar la creació de grups d'aquest tipus.

A més, els grups de suport entre iguals permeten als seus membres beneficiar-se de l'acompanyament social i de les xarxes que sorgeixen de manera natural a la comunitat per tal d'establir relacions úniques que altrament no haurien estat possibles.

De vegades, els grups de suport entre iguals poden anar ampliant gradualment el seu abast per incloure-hi altres activitats (per exemple, activitats per generar ingressos, sensibilització) que els fan més difícils de definir.

«Als grups de suport entre iguals, els membres parlen entre si, es donen suport recíprocament i es donen l'amor que tant els cal. Com és ben sabut, a la salut mental hi ha molta soledat. Es perden els cercles socials, però a través dels iguals es poden recuperar.» (1)

«Quan les persones troben afinitat amb altres persones que perceben "iguals" que ells, senten una connexió. Aquesta connexió o afinitat és una comprensió profunda i integral fonamentada en l'experiència mútua que permet a les persones "estar" amb els altres sense les limitacions de les relacions tradicionals (amb experts).» (2)

«El suport entre iguals [en el context d'un grup]... es basa en la creença que persones que han fet front, suportat i superat adversitats poden oferir un acompanyament, encoratjament, esperança i fins i tot tutoria de gran utilitat a altres persones que afronten situacions semblants.» (3)

«El suport entre iguals se sol entendre com una relació d'acompanyament mutu en què persones amb experiències viscudes semblants s'ajuden entre si, sobretot mentre afronten situacions difícils o que els comporten un desafiament.» (4)

«El suport entre iguals permet que persones que han viscut problemes a la seva vida... ofereixin suport a altres persones que estan travessant problemes semblants. Escoltant amb empatia, compartint les seves pròpies experiències i fent suggeriments basats en aquesta experiència vital, les persones que han viscut aquests problemes tenen la capacitat única d'ajudar altres persones.» (5) (6)

3. Beneficis dels grups de suport entre iguals

(7)

Experiència del grup de suport entre iguals Mental Health Peer Support Champions a Uganda, 2013

A Uganda, el programa de suport entre iguals HeartSounds proporciona formació als treballadors de grups de suport entre iguals «preparats per assumir un paper actiu en la prestació d'assistència en salut mental mitjançant el suport i l'assessorament a altres usuaris dels serveis i les seves famílies». L'enllaç de vídeo següent mostra els treballadors dels grups de suport entre iguals i les persones que reben suport exposant els seus punts de vista sobre aquest procés.

Consulteu: <https://youtu.be/BzHINRBkdSw> .

Els beneficis dels grups de suport entre iguals són molt diversos. Poden incloure:

- oferir un entorn segur on expressar-se amb llibertat i compartir emocions i pensaments sobre la situació i els problemes actuals que travessa la persona;
- compartir informació i experiències i aprendre d'altres persones en situacions similars que poden ajudar a proporcionar idees i solucions per superar els problemes, generar esperança i ajudar en la recuperació;
- oferir l'oportunitat de construir noves relacions i reforçar les xarxes d'acompanyament social, ajudant d'aquesta manera a reduir l'aïllament i la sensació de soledat;
- compartir coneixement sobre els recursos comunitaris disponibles i el suport pràctic per ajudar els membres del grup a accedir a recursos i acompanyament (per exemple, ajudant altres persones a dur a terme els procediments administratius per accedir a ajuts socials o per discapacitat, programes de feina, etc.);
- contribuir a la salut i el benestar general.

Les múltiples formes d'exclusió i estigmatització que les persones poden afrontar, relacionades, per exemple, amb discapacitats, qüestions de gènere, d'orientació sexual, etc., poden mitigar-se en els grups de suport entre iguals. L'espai segur que poden proporcionar aquests grups contribueix a l'empoderament i la resiliència de tots els participants. Alguns dels beneficis dels grups de suport entre iguals es destaquen en els exemples següents.

Membre d'un grup d'ajuda mútua per a pares i mares, Ghana

«Aquesta setmana, el nostre grup debat sobre l'escola i com és d'important que tots els nostres nens i nenes hi vagin. Kwasi i Ayishetu expliquen al grup que han intentat matricular els seus fills a l'escola primària, però que l'escola ha rebutjat les seves sol·licituds. Ayishetu explica que el director va tenir la mala educació de dir que no es podia ensenyar res als ximples.

Jo explico que vaig aconseguir matricular el meu fill Nii a l'escola i que, des de llavors, ha après a llegir i escriure algunes paraules. Les seves habilitats de comunicació han millorat enormement i està més relaxat quan està amb gent nova. Veig que tots els pares s'inclinen cap endavant a les seves cadires per escoltar atentament les meves paraules. Tots volen que els seus fills també vagin a l'escola. Però com podem fer-ho? Me n'adono que, com a grup, tenim un cert poder.

Proposo que parlem amb el director de l'escola del meu fill i li demanem si s'hi poden apuntar més nens i nenes amb discapacitat intel·lectual. Toufic diu que tots els infants tenen dret a l'escolarització, però que, fins que no es va unir a aquest grup, mai havia vist interès en què el seu fill anés a l'escola. Afegeix que tot això canviarà ara i que farà servir la seva influència per fer pressió a l'escola també. Ayishetu està emocionada i diu que farà tot el que pugui. Acordem que la setmana vinent elaborarem un pla clar sobre com abordar l'escola i què podem aportar cadascun de nosaltres. Convenim que no descansarem fins que tots els nostres fills estiguin escolaritzats.» (8).

Membre d'un grup de suport entre iguals: Brasil

«En primer lloc, vull deixar clar que abans no m'agradava [participar en grups]. En el fons tenia la sensació d'estar rebent tractament, la qual cosa m'avergonyia. [Però] el grup d'ajuda i suport mutu és diferent. Malgrat que hi ha unes normes bàsiques de conducta, participo en el grup per voluntat pròpia i/o segons les meves necessitats, i res més. No sento pressió. I quan parlo dels meus problemes, ja no estic sol. Perquè, al grup, la meva participació és única. I escoltant i parlant, descobreixo coses i sentiments que m'ajuden a ubicar-me més en el món de la gent "normal".

Dins del grup he après a acceptar els meus trastorns (abans plorava molt quan, encara que fos de manera no intencionada, em feien adonar de com n'era, de diferent). He après que l'acte de cuidar, de tractar algú amb afecte, té un poder sorprenent i fa que tothom sigui conscient del seu potencial d'una manera més natural. Supera amb escreix les meves expectatives.

Ara puc escriure així. He viscut experiències imprevistes, però he estat capaç de comptar amb l'ajuda de persones que creien en mi i després, a poc a poc, he anat coneixent els participants del grup. Fa dos anys, la meva situació emocional no m'hauria permès ni tan sols començar [a redactar] una línia. Em fa feliç saber que hi ha persones que lluiten per donar-nos dignitat i una veu amb què expressar el nostre patiment diari mentre nosaltres ens esforcem per existir i assolir els nostres somnis, per molt que la societat encara ens miri amb recel i por...» (9)

Membres de Maitri, un grup de suport entre iguals dirigit per persones amb discapacitat psicosocial i adreçat a aquestes persones, Índia (10),(11)

«Des que vaig començar a expressar les meves necessitats i desitjos als meus iguals del grup Maitri m'he adonat que estic més obert a nous canvis i reptes que en el passat no hagués estat capaç d'afrontar. Ara demano ajuda quan la necessito... El grup Maitri m'ha motivat a entendre el meu dret a romandre a la comunitat. I també he après a demanar el que necessito perquè considero que és un dret tenir-ho.» (10)

«Quan vinc a aquestes reunions de grup, em sento feliç perquè em transmeten que pertanyo a algun lloc i que tinc algú que em dona suport. He descobert que hi ha moltes altres persones com jo.» (11)

Membres de Saathi, un grup de suport entre iguals dirigit per famílies i cuidadors i adreçat a aquestes persones, Índia (12),(13)

«El grup Saathi... ens ha ajudat [al meu marit i a mi] a trobar un lloc on compartir [les nostres experiències] i carregar-nos de valor. A més, el fet de reunir-nos de manera periòdica amb el grup ens fa sentir que podem ajudar altres cuidadors a qui els pot faltar informació i orientació.» (12)

«Les reunions a Saathi m'ajuden a entendre millor la malaltia del meu fill... [Ranjitbhai] ha millorat amb el temps. ...Després de venir al grup Saathi i escoltar altres persones, he entès que aquest és el MEU fill i n'he de continuar tenint cura. Hi ha hagut vegades en què altres persones m'han aconsellat incorporar-lo al negoci diari i això em fa tenir esperances en què algun dia pugui treballar.» (13)

La història de l'Anne (14)

L'Anne és una dona de 45 anys de Douglas, una petita ciutat a la província del Cap del Nord, a Sud-àfrica, on l'atur, la pobresa, l'estigmatització i la discriminació són generalitzats. Li van diagnosticar depressió profunda fa uns anys i rep tractament a la clínica de la seva comunitat.

L'Anne va participar en una «sessió d'empoderament» organitzada pel Moviment en Defensa de la Salut Mental de Sud-àfrica (SAMHAM), part d'un projecte de la Federació Sud-africana de la Salut Mental, on va obtenir coneixements bàsics sobre discapacitats psicosocials i intel·lectuals i drets humans. Això la va fer adoptar la forta determinació d'ajudar i millorar la vida de persones de la seva comunitat amb trastorn mental diagnosticat. Va prendre la iniciativa de crear un grup de defensa i suport entre iguals. En el poc temps de vida que té, el grup ja compta amb 50 integrants. L'Anne ha engegat ara un altre grup a una altra comunitat i està contactant amb poblacions veïnes.

4. Creació d'un grup de suport

Una bona planificació és la base perquè un grup de suport entre iguals tingui èxit. Alguns factors que pot convenir tenir en compte:

La identificació d'una necessitat o un objectiu comú

La majoria dels grups sorgeixen en resposta a la identificació d'una necessitat per una o més persones afectades per necessitats o situacions semblants. Sovint, aquesta necessitat no està coberta pels serveis socials i de salut mental tradicionals. Això confereix un objectiu al grup i ajuda a establir què

es compartirà i què es vol assolir. Els grups de suport entre iguals poden tenir diferents metes i funcionar de diverses maneres. Allò que funciona per a un grup pot no funcionar per a un altre. L'important és que el grup funcioni bé per a la seva comunitat d'iguals (15).

Millora de la vida de les persones a Leeds, Regne Unit –suport entre iguals per a les persones amb demència (16)

A Leeds s'ha creat una àmplia xarxa de grups de suport entre iguals per a persones amb demència. Aquests grups de suport entre iguals (que inclouen grups específics per a dones, específics per a homes i mixtos) mantenen reunions informals en les quals els assistents poden compartir les seves experiències, intercanviar idees i oferir-se ajuda mútua. A més, també hi ha un grup d'art en què els membres poden deixar anar el seu vessant creatiu i un «grup de relat de vida» en què els membres s'ajuden els uns als altres a construir una imatge de les seves vides per ajudar-los a gaudir dels records. Els membres poden quedar-se el seu «relat de vida» un cop acabat i, si ho volen, compartir-lo amb la resta per tal que puguin conèixer la seva història de vida única.

Els grups de suport entre iguals estan oberts a qualsevol persona de la zona que pateixi demència, al marge de factors socials com el gènere, la sexualitat, la discapacitat, l'origen ètnic i les creences culturals i religioses.

L'atenció a la diversitat

Reconèixer i cobrir la diversitat de les persones implicades o potencialment implicades als grups de suport entre iguals pot facilitar-ne la inclusió. Per exemple, els grups de suport entre iguals que reflecteixen les necessitats de poblacions concretes, com ara el jovent, les comunitats ètniques minoritàries, la comunitat negra o la comunitat LGBTIQ, han assolit l'èxit fomentant la recuperació, lluitant contra l'estigmatització i la discriminació i millorant l'accés a ajuda per a persones que sovint troben obstacles per arribar al suport entre iguals (17),(18),(19),(20). En general, avaluar quins grups o segments de la població poden no estar participant i per què és clau per identificar possibles obstacles a la participació en el suport entre iguals.

El paper del formador (21)

Quan s'estableixen grups de suport entre iguals, els formadors es poden encarregar de dirigir i facilitar el debat i assumir la responsabilitat pel desenvolupament i el funcionament del grup. És important destacar que comptar amb formadors formals no és fonamental per crear i operar un grup de suport entre iguals i que molts grups funcionen bé sense cap persona al capdavant.

Als grups que es decideix comptar amb formadors, aquests han d'organitzar reunions, arribar puntuals, obrir i tancar les reunions, oferir orientació i escoltar els membres del grup, a més de designar un substitut quan no hi poden assistir. Fer rotatiu el paper de formador pot ser una manera de compartir la responsabilitat i minimitzar els desequilibris de poder en el si dels membres del grup.

Els formadors poden tenir experiència viscuda, però no s'espera que tinguin respostes a totes les preguntes que sorgeixin durant les reunions grupals.

Una vegada establert un grup amb participants habituals, el formador pot designar quins membres poden substituir-lo en cas d'absentar-se'n o de no poder continuar amb les seves funcions. Quan el grup és gran, resulta pràctic comptar amb un coformador. La supervisió de les estructures de suport entre iguals pot ser beneficiosa per assessorar i donar suport als formadors de grups.

Ser formador no equival a ser l'«acompanyant» principal que ajuda els altres al grup. En els grups de suport entre iguals, tothom ajuda i tothom rep ajuda.

Consells per a la formació (15)

- Parar atenció als membres quan parlen de les seves experiències personals.
- No jutjar.
- Motivar el debat i permetre que tothom que vulgui hi intervingui.
- Assegurar-se que els participants s'adhereixen a l'ordre del dia i es compleixen els temps establerts.
- Compartir tasques.
- Encoratjar la sensació de seguretat dins del grup.
- Conèixer els propis límits.
- Demanar l'opinió al grup sobre la formació.
- Gestionar els conflictes.
- Assegurar-se que els membres sentin que reben suport, se sentin inclosos i garantir que les seves aportacions i els seus coneixements contribueixin a la presa de decisions del grup.

Determinades dinàmiques de poder que pateixen els integrants dels grups de suport entre iguals (tant dins com fora de l'entorn del grup) poden fer que algunes persones siguin reticents a expressar la seva opinió. En general, el formador hauria de subratllar la importància d'escoltar les diverses perspectives de tots els participants i destacar que tothom aporta un conjunt de punts forts, experiències i coneixements únics a la taula. Això es pot reconèixer al crear el grup de suport entre iguals, alhora que s'estableixen altres normes bàsiques per al grup (com ara: l'escolta, el respecte, la confidencialitat, la reflexió crítica, la no-discriminació, no jutjar) que es puguin invocar quan calgui (vegeu també «Normes bàsiques» més endavant).

A més, la formació i l'educació tant per als formadors com per als membres del grup de suport entre iguals poden fomentar la inclusió. Aquesta formació hauria d'incloure l'atenció a la «competència estructural», que implica considerar com es combinen els factors estructurals i institucionals (com el racisme, la marginació, les polítiques del benestar i altres aspectes socioeconòmics) per influir en el risc de certes malalties i, en darrera instància, en els recorreguts envers la cura, les actituds davant el tractament, la disponibilitat de suport social i els resultats. La competència estructural ajuda a restar èmfasi als problemes de la persona o a les seves «mancances» i se centra en la unitat de les persones i en la seva recuperació.

Pertinença al grup

El grup de suport entre iguals pot estar obert o tancat a incorporar nous membres, en funció dels seus objectius. Cada tipus de grup presenta els seus avantatges.

En els grups oberts a incorporar integrants, tothom que hi vulgui participar s'hi pot unir. Els membres normalment hi assisteixen o hi deixen d'assistir en funció de les seves necessitats. Aquest tipus de pertinença a un grup permet a les persones anar a reunions quan volen, així com buscar suport entre iguals de seguida.

Si es tracta d'un grup tancat, només les persones que hi han estat acceptades poden assistir a les reunions. Les persones interessades a incorporar-s'hi poden reunir amb els membres actuals abans de l'inici de la reunió de suport entre iguals per expressar les seves necessitats i expectatives i comprovar si encaixen en l'objectiu del grup. Aquest tipus de pertinença a un grup permet als membres conèixer-se millor amb el pas del temps, la qual cosa genera unes relacions de confiança més sòlides i un entorn segur per compartir experiències confidencials. Per a alguns membres del grup, formar part d'un grup tancat on els membres són sempre els mateixos pot ser l'únic tipus d'espai en què se senten còmodes per compartir les seves experiències. Pot ser útil parlar del significat del grup com a entitat i de la presència de cada persona al grup. Per a algunes persones, pot ser important per a la seva recuperació saber que la seva presència i aportacions són importants per als altres membres.

Una altra opció és començar amb un grup de suport entre iguals obert i després, una vegada els integrants ja es coneixen i si decideixen que no volen incloure-hi ningú més, tancar el grup.

Ambdues formes de pertinença als grups poden proporcionar a les persones sensació d'objectiu i connexió. Des de bon començament, és important deixar clar el tipus de pertinença al grup.

Membres nous (15)

Els membres tenen diferents motius per unir-se als grups de suport. Per exemple, una persona pot haver arribat a un punt crític a la seva vida i tenir la sensació que ja no és capaç de fer front a una situació tota sola, o simplement pot voler unir-s'hi perquè ha sentit parlar del grup a altres persones.

En el cas que es decideixi que s'hauria de conèixer els nous membres per endavant per tal d'entendre les seves necessitats i expectatives personals, se n'han d'encarregar el formador o bé un o més membres del grup que se sentin còmodes compartint informació del grup de suport entre iguals i puguin explicar-ne els objectius i orientar el nou membre. Poden facilitar-se al nou integrant del grup les dades de contacte (per a trucades telefòniques, missatges de WhatsApp, correus electrònics) per a les preguntes que pugui tenir o la informació que necessiti sobre les reunions. S'ha d'ajudar el membre potencial a decidir si encaixa en el grup, a més d'informar-lo de qualsevol necessitat concreta per unir-s'hi (per exemple, necessitats d'accés físic, necessitats d'idioma, etc.).

Els integrants nous també poden trobar útil saber per endavant:

- Amb qui poden contactar si volen unir-se al grup.
- Els horaris de les reunions, la durada, el lloc i els temes tractats.
- Els valors i els principis, en particular en relació amb la confidencialitat.
- Qualsevol norma bàsica que el grup hagi establert.
- Una breu descripció del desenvolupament de les reunions.
- Una breu explicació de què significa el suport entre iguals i quins beneficis pot tenir.

Estructura del grup

Els objectius del grup de suport entre iguals es poden assolir de moltes maneres. Pot fer-se a través de reunions formals o informals, amb menys estructura, així com mitjançant activitats més recreatives (com ara sortides o esports). Abans de començar, pot ser útil fer-se una imatge de quin aspecte tindrà el grup per decidir-ne l'estructura i si hauria de ser més formal o informal.

Els grups de suport entre iguals formals solen tenir papers i responsabilitats més definits en la seva estructura, com ara un formador concret per a cada reunió. Els grups de suport entre iguals informals acostumen a ser més flexibles i permeten als membres tenir papers més dinàmics i variats. També poden permetre més flexibilitat en la planificació i la implementació d'activitats.

Analitzar l'estructura amb altres membres del grup i escoltar les seves aportacions és tan necessari com beneficiós. L'estructura d'un grup pot influir en les seves dinàmiques; per això, entendre com gestionar aquestes dinàmiques pot ser d'utilitat. Per exemple, en un grup estructurat amb un formador i molts membres es produeix un desequilibri de poder. S'ha de parlar amb franquesa i transparència d'aquest desequilibri i s'ha d'establir que aquests papers poden canviar i evolucionar a mesura que el grup es desenvolupa.

Normes bàsiques

Els membres del grup poden establir i documentar un conjunt de normes i principis bàsics per al funcionament de les reunions. Ara bé, en funció de la situació, això pot no ser necessari. Establir normes bàsiques permetrà als membres saber què poden esperar del grup i els ajudarà a generar un lloc segur per reunir-se. Convé distribuir còpies del document entre el grup. A més, les normes s'han de recordar amb regularitat als assistents al grup.

Cada grup ha d'establir el seu propi conjunt de normes bàsiques, si bé a continuació s'enumeren, a títol il·lustratiu, un seguit de principis que cal tenir en compte (15):

- Mantenir la confidencialitat. Els membres del grup no han de revelar informació sobre altres membres fora del grup.
- No expressar judicis ni ser crítics amb altres membres.
- Respectar el dret a compartir o no els sentiments. Convé animar les persones a parlar durant les reunions, però si de vegades s'estimen més limitar-se a «ser-hi», el grup ho ha d'acceptar. Ningú ha de sentir que ha de parlar o compartir res per unir-se al grup.
- No ser intrusiu. Respectar el grau d'obertura o tancament que cada persona vol tenir respecte a la resta dels membres del grup.
- Apreciar que els sentiments i l'experiència de cada persona són únics i que els integrants del grup han de respectar i acceptar, sense discriminació, tant allò que els membres tenen en comú com les especificitats de cada persona.
- Respectar el dret de tots els membres a expressar-se, i a fer-ho sense interrupcions. Això no obstant, a les persones que es troben enmig d'una crisi se'ls pot concedir més temps per exposar els seus problemes.
- Compartir la responsabilitat assumint per torns les diverses funcions, com ara la de formador o persona que prepara els cafès.

Evolució de l'estructura d'un grup de suport entre iguals (22)

Dos amics van establir un grup de suport per a famílies fa més de quinze anys. Se'ls van unir altres dues persones en una situació similar; es van reunir els uns a casa dels altres cada setmana durant uns sis anys. Durant tot aquell temps, van parlar, escoltar i es van donar suport mútuament. Es van adonar que altres persones es podien beneficiar de l'acompanyament que oferia el grup.

Van acordar els seus principis o codi ètic i el van posar per escrit. Van donar a conèixer l'existència del grup a coneguts, on es reunien i amb quina freqüència. En un principi, el grup estava «dirigit» per una

persona, que s'encarregava d'organitzar les reunions i convidar els participants, però, amb el temps, es va ajudar a tots els membres del grup a esdevenir líders i la major part d'ells van rebre formació com a formadors. Ara el grup compta amb més de 20 integrants. Es reuneix cada setmana durant unes dues hores. Està obert a nous membres. A l'inici de cada reunió, un membre del grup s'ofereix voluntari per formar el grup durant aquella sessió.

Sihaya Samooh: la naturalesa canviant d'un grup de suport entre iguals (A) (23)

Durant la primavera de 1992, a Pune, Índia, tres persones van sumar forces per plantar la llavor d'una nova «comunitat». Tenien al voltant de 50 anys i totes havien rebut un diagnòstic de depressió, trastorn bipolar o esquizofrènia. Per poder fer front als seus alts i baixos, necessitaven ajudar-se mútuament. Els tres membres van començar a reunir-se setmanalment i, amb el temps, se'ls van sumar altres persones. Van acabar formant un grup considerable de persones amb diverses formes de malestar mental i malestar psíquic.

El grup trobava consol en l'ajuda mútua. A partir dels tres membres originals, Sihaya Samooh va acabar assolint una assistència màxima d'unes 25 persones el 1995, la qual cosa semblava difícil de gestionar. Van decidir dividir-se en dos subgrups. Un grup es va començar a reunir a la cantina que hi havia a la vora d'un campus universitari mentre que l'altre va trobar un lloc en un diminut restaurant amb jardí a una altra zona. Transcorreguts uns mesos, el segon grup es va deixar de reunir.

Sihaya Samooh es va crear amb un esperit d'ajuda mútua que partia del concepte de l'*autoajuda*. Més que «pacients», els membres del grup preferien veure's com a «persones». A Sihaya van crear un espai per a ells mateixos on s'escoltaven els uns als altres, identificaven i afirmaven les fortaleses de cadascú. Es van adonar de la seva força conjunta i van acordar que, si podien ajuntar tots els seus talents, podrien crear una força reconeixible.

Aspectes relatius a la confidencialitat

El respecte per la privadesa dels altres dins dels grups de suport entre iguals és especialment important. Sovint, la gent comparteix històries personals i ho fa només després d'haver establert una relació de confiança amb els membres del grup. És molt important respectar aquesta confiança i que els integrants del grup mantinguin la confidencialitat de tota la informació i les històries que s'expliquen durant les sessions, incloent-hi, si així es demana, la participació de les persones al grup (24).

Si algú vol reunir informació sobre algun membre del grup, primer ha de sol·licitar el consentiment de la persona. Ha d'explicar-li clarament per què vol aquesta informació i quin ús li donarà.

La informació sobre els membres (per exemple les dades de contacte) s'ha de mantenir a un lloc segur per evitar que altres persones accedeixin a informació privada, fins i tot de manera accidental (per exemple, un calaix tancat amb clau o un arxiu informàtic protegit amb contrasenya) (15).

Es poden produir situacions en què es facin excepcions a aquesta confidencialitat, com ara en casos de maltractament d'un menor o si un membre del grup fa mal a algú. L'abordatge que es faci a aquestes situacions dependrà de la legislació del país (24).

Suport extern per a membres del grup (15)

De vegades, el grup pot identificar que un membre està bregant amb un problema personal i pot necessitar més suport del que el grup pot donar-li.

Si un membre del grup requereix més suport, es poden explorar diverses opcions, com ara les estructures d'acompanyament disponibles a la comunitat. Es pot facilitar a la persona informació sobre aquesta ajuda addicional, i serà ella qui triarà si hi recorre o no. Pot ser útil compartir informació sobre els recursos i, amb el temps, construir de manera col·lectiva un arxiu sobre les possibles fonts de suport que poden ser beneficioses per als membres del grup.

De vegades, els membres del grup poden tenir la sensació d'estar trobant limitacions en termes del suport que poden proporcionar als seus iguals. D'aquest tema, se n'ha de parlar. L'exploració de recursos externs pot ser una manera potencial d'abordar aquest problema. Parlar del suport extern també pot alleugerir la pressió que senten els membres del grup que estan assumint la responsabilitat per problemes que consideren fora del seu abast.

La promoció de grups de suport

La informació sobre el grup es pot difondre entre organitzacions clau de la comunitat, així com ONG, organitzacions de persones amb discapacitat, serveis socials, centres comunitaris locals, mercats, punts de trobada a poblacions, emissores de ràdio i televisió local, premsa, serveis socials i de salut mental, etc. Aquesta informació pot incloure contacte i converses habituals amb persones que treballen en aquestes organitzacions i serveis, així com distribuir fulls de mà i fullets als llocs rellevants de la comunitat que és probable que visitin potencials membres del grup (com ara els serveis socials i de salut mental). També és important tenir en compte els obstacles que poden afrontar els membres potencials del grup per accedir als serveis. Els fulls de mà i els fullets han de contenir l'objectiu i les activitats del grup, així com la informació logística com ara dates de les reunions, hora i ubicació. Les xarxes socials, com Facebook i Twitter, poden ser una manera informal de promoure els grups de suport entre un públic més ampli.

5. Dirigir les reunions del grup de suport entre iguals

Aquest apartat proporciona orientació per dirigir les reunions dels grups de suport entre iguals. Els passos esbossats a continuació són suggeriments dissenyats per ajudar els grups a començar; en cap cas són obligatoris (25).

Un programa de suport entre iguals al Nepal

KOSHISH, una organització no governamental que opera al Nepal, treballa amb grups de suport entre iguals des del 2008. KOSHISH va posar en marxa els primers programes de suport entre iguals per abordar les necessitats dels beneficiaris i proporcionar una plataforma on poguessin oferir un entorn segur, confidencial i de confiança. El programa KOSHISH connecta els iguals de grups amb persones amb problemes semblants per tal que puguin compartir les seves experiències, expressar els seus sentiments i parlar de temes relatius al seu benestar.

Lloc i freqüència de les reunions (26)

A l'hora de decidir una ubicació per a les reunions del grup de suport entre iguals resulta útil tenir en compte:

- L'accessibilitat: pot arribar-hi fàcilment la gent? S'han de considerar aspectes físics, logístics i econòmics (per exemple hora del dia, lloc, si cal o no transport).
- Mida: és prou gran el lloc de reunió? Hi ha prou cadires?
- Comoditat: és un lloc tranquil, acollidor i que ofereixi la intimitat necessària perquè els membres del grup se sentin còmodes parlant?
- Comoditat: hi ha lavabos?
- Cost: s'ha de pagar per fer servir la sala de reunions?
- Refrigeri: s'oferirà res durant les reunions? Cal tenir en compte que servir un refrigeri pot contribuir a crear un ambient relaxat.

Entre els possibles llocs hi figuren centres comunitaris, escoles, llocs de culte, cafeteries, llibreries o serveis socials i de salut mental. És important fer servir el mateix lloc sempre que sigui possible per tal que els membres del grup sàpiguen on s'han de reunir, se sentin còmodes i es familiaritzin amb l'espai. A més, convé establir fronteres clares entre les activitats normals del lloc on se celebraran les reunions i les activitats del grup de suport (per exemple, el grup de suport pot disposar d'una sala privada per tal que persones alienes al grup no interrompin les reunions).

Una altra consideració és la freqüència amb què es reunirà el grup. S'han d'acordar la freqüència de les reunions i l'hora, que depenen del que sigui més pràctic per als membres del grup. Pot caldre un debat col·lectiu i una fase d'experimentació durant la qual es poden fer ajustaments.

El Dragon Café – un espai comunitari obert per trobar-se amb altres persones amb experiència vital (27),(28)

El Dragon Café de Londres és una cafeteria i espai creatiu setmanal on tenen lloc seminaris, exposicions, tallers i actuacions que tracten temes relacionats amb la malaltia mental, la recuperació i el benestar.

La seva fundadora, la Sarah Wheeler, va inaugurar la primera cafeteria per a la salut mental del Regne Unit després d'un període de tres anys patint psicosis. Quan la Sarah travessava un mal moment es passava molt de temps a cafeteries. La idea de la cafeteria és que sigui l'antítesi del servei de salut mental tradicional, perquè allà les persones poden fer el que vulguin i no tenen la pressió de fer res concret. Poden cantar, escriure o pintar, si els ve de gust, o, senzillament, es poden desplomar al damunt d'un coixí enorme i fer una becaina.

El Dragon Café ofereix un menú senzill, assequible i saludable cada setmana i un ampli ventall d'activitats creatives i de benestar, totes de manera gratuïta i obertes a tothom. No cal registrar-se per assistir als grups; tothom que vulgui pot presentar-s'hi i participar-hi tant o tan poc com vulgui. La cafeteria la porten persones voluntàries, moltes de les quals tenen experiència viscuda amb distrès mental i busquen crear un «lloc amb el cor obert», un lloc que recordi a una mena de paradís quan has estat en una mena d'infern.

La primera reunió (24)

La primera reunió d'un grup de suport és important i sovint marca la pauta per a les reunions futures del grup. El nombre de persones que hi assisteixen no hauria de ser la preocupació principal. El més important és la connexió amb les persones que hi assisteixen. Alguns dels passos que cal tenir en compte s'esbossen a continuació, si bé es tracta només de suggeriments i el grup pot decidir altres mètodes més adequats per gestionar-se.

Entorn

Portar una agenda i altres recursos que el formador pugui necessitar per a la primera reunió. És important que la sala sigui acollidora. Si la sala resulta molt difícil de trobar, s'han de col·locar senyals amb indicacions perquè les persones trobin la reunió.

Benvinguda a les persones assistents

És bona idea que els formadors o altres persones romanguin a la porta per donar la benvinguda a les persones.

Parlar sobre les normes bàsiques

Les normes bàsiques són importants, perquè determinen com s'espera que interaccionin les persones entre si per tal que el grup funcioni de manera més efectiva per a tothom. Per a més informació, vegeu l'apartat «Normes bàsiques».

Compartir històries

Moltes persones poden sentir-se neguitoses i mostrar-se reticents a parlar en la primera reunió; per això és molt útil que siguin els formadors els qui enceten la conversa. Quan s'expliquen històries, resulta molt útil recordar la importància de la *confidencialitat* (per exemple, els noms dels membres del grup no haurien de sortir de la sala), tot i que pot ser més apropiat establir les normes generals del grup a la segona reunió.

Parlar de les barreres per assistir a grups de suport

És important entendre i parlar amb el grup d'alguns dels problemes i sentiments que les persones poden tenir pel que fa a assistir a grups de suport. Algunes barreres poden ser:

- Por a què pensaran els altres i al potencial estigma si arriba a saber-se que participen en el grup.
- Experiències de discriminació i exclusió.
- Responsabilitats familiars o a casa.
- Estar massa consumit per les circumstàncies vitals com per participar a reunions.
- Neguit pel que pot passar durant les sessions de grup.
- Manca de disponibilitat de dispositius augmentatius i alternatius de comunicació.
- Manca de confiança en què serà un lloc segur on poden parlar lliurement sense repercussions.

És important identificar aquests problemes i parlar de com el grup intentarà solucionar-los.

Encoratjar els membres a explicar les seves històries

Compartir històries amb el grup proporciona una base comuna sobre la qual els assistents poden començar a identificar-se amb els altres i confiar que no són els únics que tenen problemes personals i socials. També pot ajudar les persones a entendre que no tothom hi assisteix necessàriament per la mateixa raó. Durant un temps, els assistents poden dir que només volen escoltar històries dels altres. Els membres del grup poden trigar un cert temps a sentir-se còmodes parlant de les idees, experiències i necessitats específiques que tenen.

Identificar experiències comunes

Els membres poden exposar un ampli ventall d'experiències i problemes al grup de suport. És important provar d'identificar elements comuns i permetre les diferències, atès que l'experiència de cada persona és única i totes són igual d'importants.

Proporcionar un full de contactes

El full de contactes permet al formador contactar amb els participants de la llista per donar-los tant les dades relatives a la propera reunió com informació general. Algunes persones poden no sentir-se còmodes escrivint el seu nom la primera vegada; és important fer-les saber que no és obligatori fer-ho. Els formadors també poden distribuir les seves pròpies dades de contacte.

Identificar les necessitats de comunicació

És important que els membres del grup identifiquin com els agradaria rebre la informació. El correu electrònic pot ser el mètode més ràpid, però hi ha altres mètodes de comunicació que també funcionen, com ara les trucades telefòniques, els missatges de text, missatges de WhatsApp o serveis de missatgeria en grup als quals poden accedir tots els membres del grup. Escoltar els membres del grup i conèixer les seves preferències de comunicació és important per mantenir el grup cohesionat i que funcioni bé. El mètode preferit de contacte s'inclourà al full de registre per identificar les millors opcions.

Tancament de la reunió

Sovint resulta útil preguntar als membres del grup si algú voldria afegir algun pensament final. Per exemple:

- Alguna cosa específica que han après a la reunió del grup i els ha semblat especialment significativa, i per què.
- Alguna cosa per la qual se senten agraïts.
- Alguna cosa que no s'ha tractat i hauria estat útil.
- Alguna cosa que es pugui millorar o fer d'una altra manera per tal que els membres del grup se sentin més còmodes.

Convé habilitar un altre mètode addicional per fer comentaris i suggeriments per a aquelles persones que en tinguin, però no se sentin còmodes exposant-los davant del grup (per exemple una nota escrita, una reunió personal amb el formador).

Orientació general per a totes les reunions (24)

Inici de la reunió

Recordar als membres l'objectiu i els principis del grup i la importància de la confidencialitat pot ser una bona manera d'obrir les reunions. Es pot generar un ambient relaxat que afavoreixi la confiança i el debat oferint begudes i menjar als membres, planejant alguna activitat creativa per trencar el gel o explicant una història personal. Si els membres del grup volen iniciar la reunió parlant d'un tema concret o compartint les seves reflexions sobre un tema concret, se'ls ha d'encoratjar a fer-ho. Comptar amb un entorn acollidor i càlid que convidi a parlar és essencial perquè la reunió sigui un èxit.

Pauses

És bona idea fer una pausa durant la reunió per permetre que les persones es belluguin. A més, això ofereix una oportunitat perquè els membres parlin entre si, a títol individual, la qual cosa resulta especialment útil per a les persones que tenen dificultat per parlar davant d'un grup. També pot contribuir a generar un ambient més relaxat i informal en què els membres del grup puguin connectar a diferents nivells.

Contingut de les reunions

El contingut de les reunions pot incloure des de parlar de manera informal fins a components més formals, com pot ser proporcionar informació rellevant local i actualitzada de bona qualitat, recórrer esporàdicament a recursos i ponents externs, d'acord amb les necessitats i els desitjos dels membres del grup.

S'ha d'encoratjar els membres del grup a parlar amb llibertat de qualsevol tema rellevant per a la seva vida en aquell moment, incloses les experiències viscudes des de la darrera reunió del grup, qualsevol problema que hagi pogut sorgir i com els han gestionat. També s'ha d'encoratjar els membres a exposar la seva opinió sobre possibles maneres d'afrontar situacions difícils i estratègies de resiliència. Simultàniament, és important fomentar una conversa bidireccional, que no consisteixi només a donar consells. També és important escoltar amb atenció, sense interrompre, i mantenir una actitud neutral que permeti una escolta objectiva sense invalidar ni intentar canviar els sentiments de la persona (29).

Els membres del grup han d'evitar fer comentaris discriminatoris, ofensius o insensibles, inclosos comentaris sexuals o bromes ofensives.

Els membres han de sentir-se lliures de no participar en converses que els provoquin incomoditat. No s'ha de sentir pressió per compartir experiències. Alguns membres poden voler només observar i escoltar altres membres en les primeres reunions, la qual cosa també els pot beneficiar. És important respectar el fet que cada experiència és única per a la persona (21).

Si els membres d'un grup s'alteren durant determinades converses, el formador i altres membres n'han de ser conscients i acomodar la persona i donar-li suport en funció dels seus desitjos i preferències.

Aportacions com a membre d'un grup i responsabilitats compartides

Escoltar, mostrar-se obert i donar suport als membres del grup mentre parlen de les seves experiències i sentiments és un aspecte important dels grups de suport entre iguals. Més encara, compartir les

responsabilitats en un grup de suport entre iguals pot ajudar a evitar el desgast i crear reciprocitat en el si del grup. Una manera d'identificar i deixar clares les funcions de cadascú és crear un full de registre de voluntaris on s'identifiquin les tasques i responsabilitats que cada membre del grup se sent còmode fent.

Temes i ponents

Els membres del grup poden trobar útil comptar amb oradors convidats que expliquin la seva experiència sobre diferents temes d'interès per als diferents components del grup.

Aquests ponents poden ser, per exemple, persones amb experiència vital, persones que s'identifiquen com a supervivents de la psiquiatria, cuidadors, defensors dels drets humans, professionals de la salut mental i altres àmbits, autoritats sanitàries, persones representatives d'un ventall de discapacitats, advocats o altres persones rellevants.

Reunions del grup Maitri– un lloc on compartir estratègies de benestar i recuperació, Gujarat, Índia (30)

Les reunions del grup Maitri són un espai on persones amb experiència vital parlen de la seva pròpia recuperació i debaten estratègies d'autocura. Janaki Patel, una voluntària que ofereix suport entre iguals a l'Hospital de Salut Mental de Vadodara, també ha rebut formació com a persona d'àncora a les reunions del grup Maitri. La «gestió de la ira» era el tema de debat en una de les reunions. La senyora Patel va il·lustrar la seva experiència fent ús de la respiració rítmica que l'ajuda a calmar-se en moments de distrès i a gestionar la ira. A les reunions va demostrar com fa servir aquesta respiració i va encoratjar altres persones a posar-la en pràctica.

Consells per a l'èxit d'un grup

- S'ha de donar a tothom l'oportunitat de parlar sense interrupcions; s'ha de desencoratjar que les persones parlin unes a sobre de les altres. Convé assegurar-se que totes les veus s'escolten i es valoren.
- Qualsevol comentari o observació que es faci després que algú acabi de parlar no ha de contenir judicis ni ser discriminatori.
- S'ha d'oferir als membres l'oportunitat de compartir les seves experiències personals. Quan un membre explica la seva experiència, els altres l'han d'escoltar amb atenció.
- El formador ha d'evitar prendre partit per algú o interrompre les converses. Ara bé, el formador pot intervenir si es produeixen errades objectives, si els principis o les normes del grup no es respecten o si les desavinences provoquen alteracions.
- De vegades, les persones tenen la sensació que haurien de seguir també algun tipus de progressió «normal» envers la recuperació. L'experiència suggereix que les persones desenvolupen el seu propi marc mental per a la curació i la recuperació. Esperar que una persona amb experiència vital s'adapti al marc temporal d'una altra persona pot comportar pressions i problemes innecessaris.
- S'ha de permetre a tothom expressar les seves emocions. Moltes persones es refrenen d'expressar emocions en públic. Tots els membres del grup han de saber (i entendre) que

normal sentir emocions de moltes maneres i que és acceptable mostrar emocions dins del grup.

Dificultats i sostenibilitat dels grups de suport entre iguals

La reflexió (31) i l'avaluació contínua són aportacions crítiques que poden ajudar el grup a continuar donant resposta i ser sostenible al llarg del temps.

Els membres han de reservar sistemàticament temps per explorar si el grup està cobrint les necessitats dels seus membres, si les activitats s'alineen amb els principis i els objectius originals i si poden introduir-se millores per donar una resposta més adient a les necessitats dels membres del grup.

Una crítica o queixa per part d'un membre no implica que el grup i les seves activitats no siguin valuosos. No obstant això, aquestes preocupacions s'han d'escoltar i tenir en compte. En concret, si molts membres estan d'acord en què s'hi han d'introduir canvis, pot ser necessari debatre amb tots els membres per què s'han de dur a terme i explorar com es poden realitzar millores. Organitzar reunions programades amb regularitat per parlar de la utilitat de les activitats pot ser una manera útil de recaptar comentaris i noves idees. Això ajudarà a garantir que el grup continua donant un servei beneficiós a tots els seus membres (32).

Sihaya Samooh – Evolució d'un grup de suport entre iguals (B) (23)

Sihaya Samooh és un grup de suport i d'ajuda mútua per a la salut mental amb seu a Pune, Índia. Es va crear el 1992. A continuació es descriu com ha evolucionat al llarg del temps.

Quins van ser els beneficis per als integrants del grup Sihaya?

A través del grup, els membres van obtenir suport per fer front i superar fases o episodis de distrès a les seves vides. Sentir-se acceptat, escoltat i respectat va millorar l'autoestima dels membres del grup. Posteriorment, dos dels seus integrants van iniciar carreres professionals en l'àmbit de les cures degut a aquella experiència alliberadora i a l'encoratjament que van rebre del grup Sihaya Samooh.

Quines eren les mancances i limitacions de Sihaya?

Hi havia una certa falta d'estructura i metodologia al grup, que depenia del sentit comú col·lectiu dels seus membres, de la varietat d'experiències personals i d'escoltar i compartir. El grup va haver de fer front a diversos problemes. A més, limitar-se a escoltar les històries dels altres no bastava per superar determinats problemes que alguns membres concrets del grup afrontaven. Molts hi arribaven amb moltes esperances però no n'obtenien l'ajuda que esperaven i alguns no van continuar podent assistint-hi per diversos motius. Moltes dones patien obstacles específics per accedir al grup, en comparació amb els homes, que tenien més mobilitat tant en termes físics com socials.

Per què es van acabar les reunions de Sihaya Samooh?

Diversos membres que mantenien el grup cohesionat es van traslladar a altres zones o van canviar de feina. Un membre va optar per posar en marxa una iniciativa de suport i autoajuda a la salut mental més àmplia. El grup Sihaya Samooh va perdre membres al llarg del temps. (...) Un membre es va casar

i el va abandonar, una altra va canalitzar les seves energies envers un programa de formació en salut per a dones i una altra va iniciar una llarga lluita contra el càncer. El grup va continuar reunint-se durant dos anys més, si bé cada cop era menys nombrós.

Tanmateix, diversos membres de l'antic grup Sihaya segueixen reunint-se esporàdicament o es mantenen en contacte telefònicament. (...) Han indicat que troben a faltar l'espai sensible i protegit que van crear i que esperen que algun dia es recreï, no en un únic lloc, sinó a llocs diversos, on molts altres supervivents poden necessitar un grup com Sihaya Samooh.

Quina rellevància té l'experiència de set anys de Sihaya Samooh?

Va ser el primer grup de suport d'ajuda mútua per a la salut mental organitzat a Pune i un pioner a l'Índia. Va demostrar que es podia crear un espai social segur que podia mantenir a ratlla l'estigma i l'opressió de la societat. El grup tenia la idea de crear molts espais d'aquesta índole en el futur, els quals, en tenir un volum superior, poguessin tenir algun paper en construir una societat millor.

Sihaya Samooh també il·lustra que un grup de suport entre iguals pot canviar i adaptar-se a les necessitats dels seus membres amb el temps, i que no s'ha de reunir indefinidament per ser fructífer. A Sihaya Samooh, els membres es van donar suport els uns als altres i van crear un espai on podien escoltar i compartir experiències.

Grups d'autogestió i suport entre iguals, Mental Health Foundation, Gal·les, Regne Unit (33)

La Mental Health Foundation, una organització no governamental del Regne Unit, va elaborar i oferir un programa nacional de grups de suport entre iguals amb el focus posat en l'autogestió a les persones que han fet servir els serveis de salut mental a tot Gal·les.

Per poder mantenir actius els grups de suport entre iguals al llarg del temps, la fundació va identificar les característiques d'un bon grup de suport entre iguals i les possibles obstacles a la sostenibilitat. La consulta incloïa un qüestionari i dos dies de consulta. El qüestionari es va elaborar amb la finalitat de recaptar idees sobre què podia fer que les persones volguessin assistir a un grup de suport entre iguals, què fa que un d'aquests grups tingui èxit i dur i quines són les barreres a participar plenament en el grup. La consulta es va fer entre els participants existents i altres organitzacions interessades. Els dos dies de consulta es van dur a terme a zones diferents de Gal·les. El procés va identificar els elements següents:

- Una (o, idealment, més d'una) persona ha d'assumir la responsabilitat de mantenir el grup actiu.
- Aquesta o aquestes persones han de sorgir de dins del grup, no de fora.
- El grup necessita tenir un objectiu clar; l'establiment i la revisió d'objectius es considera igual d'important.
- El grup ha de comptar amb unes normes bàsiques acordades.
- El grup necessita tenir oportunitats per compartir allò après amb altres grups.

Possibles desafiaments a l'hora de desenvolupar grups de suport entre iguals, Uganda

Joseph Atukunda, un encarregat de serveis de HeartSounds, a Uganda, explica en un breu vídeo què és un grup de suport entre iguals i relata la seva experiència dirigint una iniciativa de suport entre iguals a Uganda, tot descrivint els desafiaments que va trobar en el procés.

El vídeo (4:46 min.) està disponible a: <https://youtu.be/xpyjTmUDhHs> [consulta: 9 abril 2019].

Referències

1. Atukunda J. A thank you from Joseph Atukunda for the financial support and partnership of users and staff from the John Howard Centre in the United Kingdom [vídeo]. 2011. <https://www.youtube.com/watch?v=AhIL59OAZC4> [consulta: 20 novembre 2018].
2. Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatr Rehabil J*. 2001;25(2):134–41. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0095032>.
3. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull*. 2006;32(3):443–50. doi: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj043>.
4. Christie L, Smith L, Bradstreet S, McCormack J, Orihuela T, Henar Conde et al. Peer2peer, vocational training course, p. 53 [publicació en línia]. Lifelong Learning Programme; 2015. https://www.scottishrecovery.net/wpcontent/uploads/2016/01/P2P_vocational_Training_Course.pdf [consulta: 15 febrer 2017].
5. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. FAQ [lloc web]. Mind Australia; 2015. <http://www.peersupportvic.org/index.php/2014-12-15-22-41-58/2014-12-16-02-17-52> [consulta: 15 febrer 2017].
6. Faulkner A, Kalathil J. The freedom to be, the chance to dream: preserving user-led peer support in mental health [publicació en línia]. London: Together; 2012. <http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/2012/09/The-Freedom-to-be-The-Chance-to-dream-Full-Report1.pdf> [consulta: 20 novembre 2018].
7. Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatr Rehabil J*. 2004;27(4):392–401. doi: <http://www.doi.org/10.2975/27.2004.392.401>.
8. Inclusion Ghana. Self help kit. Forming and maintaining a parent self help group: a discussion guide for parents / caregivers of persons with intellectual disabilities. Ghana: Inclusion Ghana. <http://inclusion-ghana.org/resources/brochures/Self%20Help%20Kit.pdf> [consulta: 20 novembre 2018].
9. Vasconcelos E, Lotfi G, Braz R, Di Lorenzo R, Rangel Reis T. Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para participantes de grupos. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ. Brasília: Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde; 2013. <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201701/20170123-160926-001.pdf> [consulta: 19 abril 2018].
10. Photo essay: The perspective of people using mental health services, Mr Nilesh. QualityRights Gujarat; 2017.
11. Case study, Mr Nilesh, Member of Maitri, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
12. Case study, Ms Shastri, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
13. Case study, a family member's perspective, Mr Thakor, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
14. Sunkel C. Personal communication, South African Federation for Mental Health. 2016.

15. Good practice guidelines for peer led family support groups [publicació en línia]. Dublin: Family Support Network; 2010.
http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf [consulta: 15 febrer 2017].
16. Peer support networks for people with dementia [publicació en línia]. Leeds: Leeds City Council; 2013. (<http://www.leeds.gov.uk/docs/SupportnetworksPoster.pdf>) [consulta: 15 febrer 2017].
17. Youth peer support in a mental health context. Evidence In-Sight [publicació en línia]. Ottawa: Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health; 2016.
http://www.excellenceforchildandyouth.ca/sites/default/files/resource/EIS_Youth_Peer_Support.pdf [consulta: 22 novembre 2018].
18. Health Policy Project, Asia Pacific Transgender Network, United Nations Development Programme. Blueprint for the provision of comprehensive care for trans people and trans communities. Washington (DC): Futures Group, Health Policy Project; 2015.
19. Jones N. Guidance manual - Peer involvement and leadership in early intervention in psychosis services: from planning to peer support and evaluation (Technical assistance material developed for SAMHSA/CMHS). Alexandria (VA): National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Publications; 2015.
https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Peer-InvolvementGuidance_Manual_Final.pdf [consulta: 18 novembre 2018].
20. Willging CE, Israel T, Ley D, Trott EM, DeMaria C, Joplin A et al. Coaching mental health peer advocates for rural LGBTQ people. J Gay Lesbian Ment Health. 2016;20(3):214–36.
21. Bakhshy A. Caregivers' mental health self-help support groups: Manual. n.d.
22. Family Support Network. Good practice guidelines for Peer Led Family Support Groups, p.21 [publicació en línia]. Dublin, Ireland: Family Support Network; 2010.
http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf [consulta: 15 febrer 2017].
23. "Sihaya Samooh" - a mental health self-help support group in Pune. A: Murthy RS, editor. Mental health by the "People", p 115–119. Bangalore: People's Action for Mental Health (PAMH); 2006. <https://mhpolicy.files.wordpress.com/2011/05/mental-health-by-thepeople.pdf> [consulta: 17 febrer 2017].
24. Peer support guide: for parents of children or youth with mental health problems [publicació en línia]. Vancouver: Canadian Mental Health Association, British Columbia Division; 2007.
<http://www.cmha.bc.ca/wp-content/uploads/2016/07/ParentPeerSupportGuide.pdf> [consulta: 15 febrer 2017].
25. Peer support program [pàgina web]. Kathmandu: KOSHISH National Mental Health Self-help Organisation. <http://www.koshishnepal.org/programs/4> [consulta: 20 novembre 2018].
26. Starting a self-help group [lloc web]. London: Alzheimer's Disease International (ADI). <https://www.alz.co.uk/starting-a-self-help-group> [consulta: 15 febrer 2017].
27. Welcome! [lloc web]. London: The Dragon Café; 2017. www.dragoncafe.co.uk [consulta: 15 febrer 2017].
28. Patterson C. I've found a little bit of heaven for those who've been in hell [lloc web]. The Guardian; 6 febrer 2015.

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/feb/06/mental-health-dragon-caferespite-respect> [consulta: 15 febrer 2017].

29. World Health Organization and Columbia University. Group interpersonal therapy (IPT) for depression (WHO generic field-trial version 1.0) – p. 63. Geneva: World Health Organization; 2016. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250219/1/WHO-MSD-MER-16.4eng.pdf?ua=1> [consulta: 20 novembre 2018].
30. Patel J. Photo Essay: The perspective of people using mental health services. QualityRights Gujarat; 2017.
31. Good practice guidelines for peer led family support groups, p. 29 [publicació en línia]. Dublin: Family Support Network; 2010. http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf [consulta: 15 febrer 2017].
32. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [publicació en línia]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. <http://www.peersupportvic.org/index.php/2uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group> [consulta: 15 febrer 2017].
33. Crepaz-Keay D, Cyhlarova E. A new self-management intervention for people with severe psychiatric diagnoses. Journal of Mental Health Training, Education and Practice. 2012;7(2):89–94. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/17556221211236493>.

Els mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut se centren en les aptituds i els coneixements necessaris per proporcionar serveis socials i de salut mental i suports de bona qualitat, així com per promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual.

Mitjançant exercicis, presentacions, estudis de casos i extensos, debats i col·loquis, **els mòduls de formació QualityRights** posen de manifest alguns dels reptes crítics a què han de fer front les parts interessades de diferents països d'arreu del món. Per exemple:

- Com respectem la voluntat i les preferències de les persones, fins i tot en situacions difícils?
- Com garantim la seguretat de les persones i alhora respectem el dret de cada persona a decidir sobre el seu tractament, la seva vida i el seu destí?
- Com posem fi a l'aïllament i a la contenció?
- Com funciona un abordatge basat en el suport a la presa de decisions si algú no pot comunicar la seva voluntat?

Els **mòduls d'orientació de la iniciativa QualityRights** complementen el material de formació. Els mòduls d'orientació *Organitzacions de la societat civil* i *La defensa de la salut mental* expliquen, pas a pas, què poden fer els moviments de la societat civil de diferents països d'arreu del món per impulsar abordatges basats en els drets humans en el sector dels serveis socials i de salut mental per tal d'aconseguir un canvi que sigui impactant i durador. Els mòduls d'orientació *Support individualitzat entre iguals* i *Grups de suport entre iguals* proporcionen una orientació concreta sobre com crear i dirigir eficaçment aquests serveis tan crucials, però que sovint no es tenen en compte.