



OPȚIUNI PENTRU RECUPERARE

Reabilitarea bazată pe comunitate și modelul Clubhouse ca mijloace pentru reforme în sănătatea mintală

Rezumat

Raportul se concentrează asupra reformelor în domeniul sănătății mintale, asupra reabilitării bazate pe comunitate (CBR – Community-Based Rehabilitation) și modelului Clubhouse ca una dintre aplicațiile sale, alături de alte câteva abordări legate de recuperare. Este un rezultat al proiectului transnațional Crearea posibilității de învățare și de includere socială pentru adulții cu probleme de sănătate mintală (EMPAD 2010-2012), proiect care include parteneri din Finlanda, Germania, Olanda, România, Slovenia, Spania, Suedia și SUA.

Raportul a fost pregătit în contextul a aproximativ 30 de recomandări din cadrul politicilor internaționale din domeniul sănătății mintale începând cu anul 1990. Aceste documente au fost analizate și comparate cu cinci abordări diferite privind recuperarea și concepte cheie privind reabilitarea. Drepturile omului, egalitatea de șanse, implicarea și opțiunile utilizatorilor, abordarea bazată pe comunitate, relațiile umane și integrarea sunt principiile majore comune ale recomandărilor politicii de sănătate mintală. Toate acestea au o mare semnificație în modelele Clubhouse, precum și în cadrul altor abordări privind recuperarea bazată pe comunitate, descrise în raport. O valoare specială a modelului Clubhouse o reprezintă cei 25 de ani de experiență în dezvoltarea sistemului de management al calității pentru modelele Clubhouse.

Modelul Clubhouse este acceptat în SUA și în Finlanda ca o bună practică, pe baza mai multor studii de evaluare. În Danemarca, Finlanda, Islanda, Norvegia, Scoția și Suedia, guvernele naționale susțin utilizarea modelului. Principala concluzie a raportului este aceea că se recomandă aplicarea unei politici privind sănătatea mintală care respectă structura piramidală concepută de OMS pentru combinarea optimă a serviciilor de sănătate mintală, completată cu activități de colaborare în cadrul diferitelor sectoare și discipline conform recomandărilor din instrucțiunile CBR. Politica de sănătate mintală recomandată include roluri clare pentru modelele Clubhouse, precum și alte servicii de recuperare.

Reformele din domeniul sănătății mintale și politica bazată pe comunitate

Este vorba despre reformele din domeniul sănătății mintale începute după cel de al doilea război mondial, caracterizate printr-o concentrare specială asupra noilor tipuri de servicii bazate pe comunitate. În special după anii '60, schimbările au condus la o politică în domeniul sănătății mintale cu dezinstituționalizare, mai întâi în America de Nord, apoi în Europa de Vest și de Nord și în Australia. S-a început închiderea spitalelor de boli mintale, precum și dezvoltarea serviciilor comunitare compensatorii de sănătate mintală. În anii '60 și-au început activitatea primele spitale de zi, echipele de tratament la domiciliu și asistentele pentru pacienți externi. În 1963 au fost deschise în SUA primele centre comunitare de sănătate mintală (CMHC – Community Mental Health Centre) și au fost înființate primele unități pentru afecțiuni psihiatrice acute în cadrul spitale generale. (Jenkins 2011).



Reforma din Italia în domeniul sănătății mintale de la sfârșitul anilor '70 a fost un exemplu european al acestei noi politici bazate pe comunitate. Spitalele de psihiatrie din Trieste au fost închise și înlocuite de numeroase servicii comunitare (OMS 2003a). Schimbările s-au petrecut lent și cu viteze diferite de la o țară la alta. *Abordarea medicală* a dominat politica privind sănătatea mintală până în anii '80, dar ulterior au prins contur *modelul social largit și abordarea bazată pe drepturile omului*. (OMS 2010b: 15).

În paralel cu reformele din domeniul sănătății mintale, modelul Clubhouse de reabilitare psihosocială a început să se dezvolte încă din 1948 în cadrul programului Fountain House care a luat ființă în New York la inițiativa pacienților din fostele spitale de boli mintale. În anii '70, programul Fountain House a început să se propage în SUA și în Canada, iar câțiva ani mai târziu, în 1980, în Europa (Propst 2003: 29-32).

Recomandări de politică și numitorii comuni

În perioada 1990 – 2011, organizațiile interguvernamentale precum ONU cu organizațiile sale specializate OMS, OIM și UNESCO, Consiliul Europei și Uniunea Europeană au formulat cel puțin 30 de linii directoare de politică, recomandări sau rapoarte realizate de experți pentru a dinamiza reformele politicii privind sănătatea mintală. În 2006, ONU a definit o serie de principii generale în noua sa Convenție privind drepturile persoanelor cu dizabilități. Aceasta se referă și la persoanele cu afecțiuni legate de sănătatea mintală. Convenția a fost ratificată și de către Uniunea Europeană. Abordarea holistică similară, care reclamă cooperarea între diferite sectoare și profesii, a fost, de asemenea, inclusă în următoarele recomandări cheie:

- Rezoluția Națiunilor Unite asupra Principiilor pentru protecția persoanelor cu afecțiuni psihice și pentru îmbunătățirea ocrotirii sănătății mintale (ONU 1991);
- Normele standard ONU privind Egalizarea șanselor pentru persoanele cu dizabilități (ONU 1993);
- Organizarea serviciilor de sănătate mintală; o publicație despre politica de sănătate mintală și un pachet de recomandări pentru servicii (OMS 2003b);
- Recomandările Consiliului Europei pentru statele sale membre privind Protecția drepturilor omului și demnitatea persoanelor care suferă de tulburări psihice (CoE 2004);
- Planul de acțiune în privința sănătății mintale pentru Europa – Confruntarea cu provocările, construirea de soluții (ONU 2005b);
- Linii directoare privind reabilitarea bazată pe comunitate (ONU 2010).

OMS a publicat în 2003 prima versiune a unei combinații optime de servicii de sănătate mintală. În anul 2007 a fost redenumită *WHO Pyramid Framework* (Structura piramidală OMS). Mesajul cheie este că marea parte a practicilor de spitalizare poate fi înlocuită cu o diversitate de servicii bazate pe comunitate (OMS 2007). Problema este cum să se organizeze serviciile de recuperare în modul cel mai eficient din punct de vedere al costurilor, concomitent cu respectarea Structurii piramidale OMS. În prezent, structurile și varietățile de servicii de sănătate mintală nu urmează combinația optimă în niciuna din țările participante la proiectul EMPAD și nici altundeva (OMS 2001: 86; OMS 2011: 44). Principalii numitorii comuni ai recomandărilor internaționale privind politica pentru sănătate mintală sunt:



- egalitatea de șanse pentru exercitarea drepturilor omului și a libertăților în toate așezămintele;
- implicarea totală a persoanelor cu probleme de sănătate mintală în luarea deciziilor și în dezvoltarea serviciilor;
- eliminarea oricăror forme de discriminare și de stigmatizare;
- participarea deplină, reintegrarea și includerea socială în comunitate pe principiul egalității cu ceilalți;
- dreptul de a beneficia de servicii publice în funcție de necesități, precum servicii de protecție socială, de găzduire, de ocrotire a sănătății, de instruire profesională și de angajare;
- o politică de sănătate mintală fondată pe combinația optimă de servicii bazate pe comunitate, modele Clubhouse și alte metode de asistență în procesul de recuperare;
- coordonarea serviciilor bazate pe comunitate cu ocrotirea primară a sănătății și cu serviciile de sănătate generale și
- autodeterminare și trai independent.

Jose M. Caldas de Almeida și Helen Killaspy (2011, 16) rezumă tendințele și recomandările internaționale: din punct de vedere științific, miza constă în înlocuirea modelului strict biomedical cu o *abordare mai holistică* prin care tulburările psihice sunt înțelese ca un rezultat al interacțiunilor complexe dintre factori biologici, psihologici și sociali.

Concepte cheie privind spiritul de inițiativă

Spirit de inițiativă: De-a lungul timpului, persoanelor cu probleme de sănătate mintală nu li s-a acordat dreptul de a-și exprima opiniile. Nici ei, nici familiile lor nu au fost implicați în luarea deciziilor în privința serviciilor de sănătate mintală și sunt supuși în continuare riscului excluderii și discriminării sociale în toate aspectele vieții (pentru exemplificare, Chamberlin 1997; Fawcett și colab. 1996; OMS 2010d). Teoria spiritului de inițiativă și intervențiile leagă bunăstarea individuală de contextul mai larg social și politic, nu numai în lumea medicală. În ceea ce privește bunăstarea mintală, conceptul de spirit de inițiativă leagă sănătatea mintală de ajutorul reciproc, de încredere, de încrederea în sine, de relațiile sociale și de participare: *ne angajează să gândim în termeni pozitivi, punând în prim plan starea de bine, competențele și calitățile și nu boala, deficiențele și slăbiciunile*. Cercetarea din domeniul spiritului de inițiativă se concentrează pe identificarea capacităților (Perkins și Zimmerman 1995: 569). Persoanele cu probleme de sănătate mintală care au parcurs drumul spiritului de inițiativă își iau propriile decizii, au ceva de spus și sunt ascultate (OMS 2004; OMS 2010c). *Profilurile de integrare – neintegrare* se schimbă în conformitate cu experiențele personale și cu speranța de viață.

Reabilitare bazată pe comunitate: CBR este o strategie cu caracter practic pentru îmbunătățirea calității vieții pentru persoanele cu dizabilități. Acest obiectiv se realizează prin perfecționarea modalităților de acordare a serviciilor, astfel încât să poată beneficia toți cei care au nevoie de acestea, prin asigurarea unor oportunități mai echitabile și prin protejarea drepturilor personale. CBR se bazează pe implicarea coordonată a persoanelor cu dizabilități și a familiilor acestora (Helander 1993: 8). OIM, OMS și UNESCO – organizații internaționale care lucrează în colaborare – au publicat primele documente despre reabilitarea bazată pe comunitate (CBR) în anii '80, și-au îmbinat proiectele în anii '90, precum și în 2003 și 2004. Liniile directoare ale strategiei CBR au fost publicate în octombrie 2010. Liniile directoare sunt aplicabile și adaptive pentru toate grupurile de persoane implicate din toate mediile. Pentru persoanele cu tulburări



psihice au fost incluse linii directoare speciale într-o broșură suplimentară, prin care se urmărește includerea lor în toate aspectele vieții și activităților din comunitatea în care trăiesc. (OMS 2010d: 3-20).

Abordări privind recuperarea: în prezent, opțiunile utilizatorilor și recuperarea sunt în prim-planul dezvoltării politicii de sănătate mintală. Teoriile privind recuperarea se bazează pe recunoașterea faptului că persoanele cu boli mintale au aceleași dorințe și nevoi ca oricine altcineva (de exemplu, necesități privind angajarea, educația, spațiul de locuit, relațiile și recrearea). Într-un sistem de servicii orientate spre recuperare, utilizatorii sunt incluși ca parteneri deplinți în fiecare aspect al furnizării serviciilor, inclusiv stabilirea priorităților acestora, participarea la luarea deciziilor și, cel mai important, au opțiunea de a fi sau nu de acord cu planurile lor de tratament (adică parteneriat complet). În raport sunt descrise abordările privind recuperarea conform modului de utilizare a acestora în Scoția, declarația de consens din SUA și conceptele de recuperare deplină a persoanei și de capital de recuperare, precum și modelul Clubhouse. În plus, există zeci de alte abordări care nu sunt incluse în materialul de față, deoarece majoritatea sunt concentrate asupra abordării din punct de vedere medical. (Bradstreet 2004; Connor 2004; Dorrer 2006; Coutts 2007; McCormack 2007; Daddow și Broome 2010).

Capital social: mai multe studii au identificat o relație pozitivă între capitalul social și sănătatea mintală, precum și alte rezultate corelate cum ar fi reducerea izolării sociale, o mai bună siguranță socială, niveluri mai reduse ale criminalității, școlarizare și educație îmbunătățite și rezultate mai bune în muncă. Caracteristicile principale ale capitalului social sunt: rețelele comunității, acțiunea voluntară, implicarea civică, participarea și utilizarea relațiilor personale, identitatea civică locală, sentimentul de apartenență, solidaritatea, egalitatea și încrederea în comunitate. Sunt identificate trei forme de capital social: „bridging” (de oportunitate, cu legături în rețele suprapuse), „bonding” (de coeziune, cu legături puternice în cadrul unor rețele închise) și linking (de ascensiune, cu relații externe influente ale unei comunități) (Lehtinen 2008; Putnam 1995; Woolcock 1998).

Coeziunea socială: coeziunea socială se bazează pe dorința persoanelor individuale de a lucra împreună la toate nivelurile societății sau comunității pentru a îndeplini obiective comune. Există mai mulți factori care influențează coeziunea socială sau o societate cu un nivel de cooperare dat. Politicile guvernamentale constituie o parte din aceștia. Societatea civilă și capitalul social și cultural sunt și ele componente importante ale sistemului, ca și instituțiile și valorile pe care sunt fondate societatea sau o comunitate.

Includerea socială – excluderea socială: includerea socială, ca și opusul acesteia, excluderea socială, au multe dimensiuni: spațială, relațională, funcțională și integratoare. Fiecare dimensiune este constituită din mai multe elemente concrete, *de exemplu*, dimensiunea spațială include accesul la spații publice și private, locația fizică, proximitatea și distanțele; dimensiunea relațională are elemente de conexiune emoțională, recunoaștere și solidaritate. Includerea socială este una dintre componentele coeziunii sociale și este un *rezultat* al politicilor care promovează egalitatea (Jeannotte 2008: 2-3). Conform conceptului de *Lentilă de includere* al lui Malcolm Shookner (2002), oamenii se simt incluși în/excluși din, *de exemplu*, familie, cartier, sistemul educațional, piața muncii sau altă comunitate. Excluderea și includerea socială pot fi văzute în contextul dimensiunilor culturală, economică, funcțională, participativă, fizică, politică, structurală și relațională. Toate dimensiunile au elemente pe baza cărora se poate consolida un instrument de autoevaluare pentru a fi utilizat în comunitățile de servicii pentru sănătate mintală, precum modelele Clubhouse.



Integrarea socială: integrarea socială este procesul de încurajare a societăților care sunt stabile, sigure și juste și care se bazează pe promovarea și protejarea tuturor drepturilor omului, precum și pe nediscriminare, toleranță, respect pentru diversitate, egalitate de șanse, solidaritate, securitate și participarea tuturor cetățenilor, inclusiv a grupurilor dezavantajate și vulnerabile. S-a arătat în repetate rânduri că într-o comunitate, dezavantajul social este asociat cu o rată crescută a tulburărilor psihice. (Jeannotte 2008: 6-7).

Modelul Clubhouse ca mijloc de promovare a spiritului de inițiativă și de includere socială

Cuvântul „Clubhouse” derivă din activitatea desfășurată în cadrul programului Fountain House, primul model Clubhouse fondat la New York în anul 1948. De la întemeiere, Fountain House a servit ca bază pentru toate modelele Clubhouse care au fost înființate ulterior în întreaga lume. Modelul Clubhouse a fost organizat ca sistem de sprijin pentru persoanele care suferă de boli mintale, nu ca serviciu sau program de tratament. Modelele Clubhouse le oferă speranțe și oportunități persoanelor care suferă de boli mintale, pentru a-și atinge întregul potențial uman. Modelele Clubhouse demonstrează faptul că persoanele cu tulburări psihice pot și reușesc într-adevăr să-și trăiască viețile într-un mod normal și productiv.

Centrul internațional pentru dezvoltarea modelelor Clubhouse (ICCD – International Centre for Clubhouse Development) coordonează dezvoltarea modelelor Clubhouse începând din anul 1994. Parteneriatul european pentru dezvoltarea modelelor Clubhouse (EPCD – European Partnership for Clubhouse Development) a fost fondat în 2011 pentru a susține ICCD în coordonarea dezvoltării modelelor Clubhouse pe „bătrânul continent”. La nivel mondial sunt în funcțiune aproximativ 350 de modele Clubhouse ICCD, din care aproximativ 85 în cele 19 țări europene. Există planuri pentru înființarea de noi modele Clubhouse, dar în aproximativ 30 de țări din Europa acestea nu sunt încă disponibile. În plus, există unele modele Clubhouse care nu sunt membre ale ICCD.

Standardele internaționale pentru programe Clubhouse reprezintă instrumentul de management al calității pentru modelele Clubhouse. Procedura de acreditare s-a dezvoltat pe parcursul ultimilor 25 de ani, ceea ce înseamnă că modelul Clubhouse este unul dintre predecesori în managementul calității modelelor de reabilitare a sănătății mintale și de asistență.

Administrația pentru abuzul de substanțe și pentru servicii de sănătate mintală (SAMSHA – Substance Abuse and Mental Health Services Administration) din SUA a aprobat modelul Clubhouse ca bună practică bazată pe probe (<http://www.nrepp.samhsa.gov/>). De asemenea, modelul Clubhouse este identificat în Finlanda de Institutul național pentru sănătate și asistență socială (THL) ca o bună practică, pe baza mai multor studii de evaluare. Modelele Clubhouse ICCD obțin următoarele rezultate evidente pentru membrii și comunitățile lor: modelele Clubhouse promovează recuperarea membrilor, participarea reduce durata de spitalizare, iar utilizarea altor servicii de sănătate și sociale îi ajută pe membri să capete motivație pentru educație și pentru angajare și îmbunătățește starea de bine și sănătatea fizică și mintală a acestora. Oricum, activitățile din modelele Clubhouse nu satisfac cerințele tuturor membrilor, pentru care sunt necesare alte opțiuni. (McKay 2011; Hietala-Paalasmaa și colab. 2009; Nääppä și Rantanen 2009).

Principalele concluzii



Principalele concluzii trase în urma examinării raportului Opțiuni pentru recuperare sunt rezumate în continuare:

- abordarea politicii recomandabile pentru sănătatea mintală pare să fie o îmbinare între Structura piramidală OMS pentru combinația optimă de servicii de sănătate mintală și liniile directoare CBR, cu mesaje puternice de colaborare între diferite sectoare și profesii;
- realitatea este că în prezent conținutul politicii și serviciilor de sănătate mintală este departe de combinația optimă recomandată, ierarhia piramidelor de servicii fiind inversată atât în unele țări partenere EMPAD, cât și în alte părți din Europa;
- cea mai mare parte a resurselor de sănătate mintală se utilizează în mediul spitalicesc, serviciile bazate pe comunitate sunt subdezvoltate și, în plus, Europa este și în prezent lider mondial în utilizarea spitalizării. Acest fapt constituie o piedică în calea dezvoltării serviciilor de sănătate mintală bazate pe comunitate;
- analiza cerințelor din țările partenere EMPAD a indicat faptul că la realizarea combinației optime de servicii trebuie luate în considerație cerințele utilizatorului serviciului în ceea ce privește oportunitățile de locuri de muncă și de instruire vocațională. Implicarea redusă a utilizatorilor în dezvoltarea serviciilor a fost o cauză de insatisfacție;
- un rezultat interesant al analizei cerințelor a fost gradul destul de redus de conștientizare a profesioniștilor și a factorilor de decizie în privința recomandărilor internaționale referitoare la politica de sănătate mintală;
- diferențele dintre țările europene în ceea ce privește resursele umane calificate în domeniul sănătății mintale sunt uriașe și complet inacceptabile. Acest lucru reprezintă o altă piedică în calea construirii combinației optime de servicii de sănătate mintală bazate pe comunitate;
- apartenența ca membru într-un model Clubhouse generează economii pentru alte servicii sociale și de sănătate și acest fapt vine în sprijinul utilizării mai largi a modelului Clubhouse. Avantajele cheie ale modelelor Clubhouse constau în sentimentul de apartenență al membrilor și conștiința traiului acestora în comunitate, precum și managementul calității prin intermediul procedurilor de acreditare;
- de asemenea, raportul include sfaturi practice privind modul în care este posibilă implementarea combinației dintre politica de sănătate mintală conform Structurii piramidale OMS și liniile directoare CBR, în care modelele Clubhouse și alte modele de recuperare își pot demonstra performanțele pozitive.

Lista de referințe se găsește în raportul complet:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80493/URN_ISBN_978-952-245-694-6.pdf?sequence=1

Hänninen E: Choices for Recovery: Community-Based Rehabilitation and the Clubhouse Model as Means to Mental Health Reforms. THL-raport 50/2012. Juvenes Print – Tampere University Print Oy. Tampere.