

# FEAFES

## 25 años de acción en favor de la salud mental en España

La defensa de los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y de sus familias —hoy por hoy sus únicos cuidadores—, es la razón de ser de FEAFES, confederación pionera en España que hoy se vertebra en más de doscientas asociaciones

Jaime Andreani

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) cumple veinticinco años de historia. Un cuarto de siglo de en el que ha conjugado la acción de asociaciones, profesionales y familiares con el horizonte de la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y la de sus familias, la defensa de sus derechos y la representación en el seno del movimiento asociativo.

La historia de las entidades relacionadas con la salud mental se inicia en España a finales de los años sesenta, aunque con grandes dificultades de funcionamiento. Pero el germen de FEAFES se gesta a mediados y finales de los setenta cuando empiezan a surgir distintas asociaciones provinciales de familiares de personas con enfermedad mental. Pero no es hasta el 1983, y gracias al esfuerzo de Margarita Henkel Thin, cuando se celebra la asamblea constitu-

tiva de FEAFES en la que participan las asociaciones provinciales de Álava, Valencia y Murcia con el objetivo de formar una organización de ámbito estatal. El 7 de julio de ese mismo año quedaba inscrita en el registro de asociaciones.

En estos veinticinco años FEAFES ha estado presidida por Margarita Henkel, Silvestra Morena, Francisco Morata, y José María Sánchez Monge, quien está al frente de la entidad desde 2007.

En la actualidad FEAFES agrupa a más de doscientas asociaciones de todo el Estado y cuenta con más de 41.000 socios.

La acción de FEAFES no solo se limita a España y es miembro de entidades internacionales de prestigio en el ámbito de la salud mental como la European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI), la World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders (WFSAD), la World



Federation for Mental Health (WFMH) y de Mental Health Europe (MHE).

A lo largo de su historia, FEAFES se ha dotado de diversos instrumentos para impulsar la formación y la inclusión laboral de las personas con enfermedad mental. En 1998 se crea el Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental (CEIFEM) y promueve la constitución en 2004 de Fundaciones Tutelares Para Personas con Enfermedad Mental Asociadas (FUTUPEMA) y FEAFES Empleo. Toda esta labor se vio recompensada en 2006 con la



JOSÉ MARÍA SÁNCHEZ MONGE. Presidente de FEAFES

### Todos somos necesarios

El pasado día 14 de junio tuvimos la oportunidad de celebrar el 25 Aniversario de nuestro movimiento asociativo FEAFES. Ese evento supuso una oportunidad para que todos los presentes pudiéramos felicitarnos mutuamente, puesto que estos 25 años de camino recorrido son, ante todo, fruto de un esfuerzo colectivo: de personas con enfermedad mental, de familiares y de allegados.

Creo que este aniversario sirvió para percibir lo que hemos crecido durante estos años y comprobar la altura que hemos alcanzado en este tiempo gracias al tra-

bajo de cada una de las asociaciones. Las acciones de las entidades miembro que tuvimos ocasión de conocer ese día son la muestra evidente no sólo de esa estatura conseguida, sino también de la proyección que nos planteamos en los próximos años.

Es tiempo también de hacer una reflexión sobre el avance del papel de las personas con enfermedad mental en la sociedad y de cómo FEAFES ha contribuido a mejorar esa situación. A lo largo de estos 25 años el movimiento asociativo ha luchado por erradicar el estigma y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental, es decir por cumplir con determinación la misión por la que nació.

Me siento orgulloso porque ese esfuerzo se ha reflejado en logros como la cada vez más frecuente atención integral, la creciente inclusión laboral, o el inicio de un adecuado uso del lenguaje en los medios de comunicación, como reflejo de una mayor conciencia social. Por otro lado, en FEAFES también somos conscientes del enorme trabajo que nos queda para conseguir difundir nuestros valores y nuestra visión en el conjunto de la sociedad.

Es necesario mencionar la labor del CERMI, no sólo por la defensa y representación de las personas con discapacidad, sino también por su papel de cohesión e integración del conjunto de las instituciones que forman el grupo social

de la discapacidad. En este sentido, me gustaría añadir que el movimiento asociativo FEAFES, como miembro de dicho Comité, se siente más fuerte y decidido en su lucha por la defensa de los derechos de las personas con enfermedad mental.

Por todo esto, considero que los éxitos y los desafíos que se han acumulado en estos 25 años han de servir de impulso y estímulo para conseguir que la plena integración social de las personas con enfermedad mental sea una realidad. Me gustaría trasladar el espíritu que se plasmó en ese día de celebración: todos somos necesarios para lograr nuestros objetivos como movimiento asociativo. Y espero que al comprobar los logros obtenidos en estos 25 años nos ayude a dar los pasos siguientes, sabiéndonos juntos en ese camino.

concesión de la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Seguridad social.

#### METAS

El objetivo prioritario de FEFES es la representación de las personas con enfermedad mental y sus familiares ante los organismos públicos y privados en relación con la problemática específica. FEFES reclama asimismo la adecuada atención sanitaria y social de las personas con enfermedad mental y sus familiares, que favorezca su rehabilitación, reinserción social e inclusión laboral. Objetivo para el cual es necesario promover la sensibilización y mentalización social hacia las personas con enfermedad mental y sus familias, llamando la atención de toda la sociedad sobre la marginación y la estigmatización que soportan en los aspectos sanitario, social y laboral. Por otro lado, es imperativo para FEFES promover y coordinar las demandas y propuestas defendiendo sus legítimos derechos a través de su participación en los órganos planificadores y legisladores en materia de Salud Mental y Servicios Sociales.

La Confederación viene recabando de los poderes públicos desde su origen leyes que favorecen los intereses de las personas con enfermedad mental y sus familias. Además, se trabaja en coordinación con organizaciones que comparten los objetivos, al igual que se buscarán otras

opciones a la hospitalización de las personas con enfermedad mental y sistemas alternativos y sustitutivos a la familia, para conseguir este objetivo es necesario crear un sistema constante y eficaz de formación para agrupar a familiares y personas con discapacidad en un foro común a todo este grupo social.

Para llegar a estas metas FEFES ha diseñado un proyecto de desarrollo institucional llamado FEFES Siglo XXI que pretende, mediante el diálogo, aunar los esfuerzos de las asociaciones y recogerlos en una estrategia común.

Con esta estrategia FEFES quiere expandir los valores del movimiento asociativo, organizar una estructura eficaz en su seno, dar un protagonismo máximo a las personas con enfermedad mental y sus familias, organizar y realizar servicios, actividades y programas con criterios de calidad, comunicar mensajes y abrir canales en los medios de comunicación para llevar la voz del movimiento asociativo a la sociedad. Con ello FEFES quiere asumir el liderazgo de las relaciones externas del movimiento asociativo relacionado con las personas con enfermedad mental y sus familias.

Esta estrategia responde a una demanda de las propias asociaciones perteneciente a la Confederación y al cambio del concepto de las personas con enfermedad mental, a una adecuación a las nuevas políticas sociales y sanitarias que en este momento están en un proceso de cambio, basado en la participación del movimiento asociativo en la sociedad.

Para poner en marcha este estrategia las entidades asociadas deben proporcionar servicios a sus asocia-

dos tales como un servicio de información y asociación, actividades para la sensibilización y promoción de la salud mental, una asesoría jurídica, programas de promoción, captación y formación del voluntariado, promoción de la escuela de familias (programas de psico-educación-Intervención Familiar), organización de grupos de autoayuda, realización de actividades de respiro familiar y programa de atención domiciliaria.

Estos servicios básicos se pueden completar con centros de día, actividades de ocio y tiempo libre, rehabilitación psicosocial y de la población reclusa y complementario con un servicio de orientación y mediación laboral, unido a la potenciación de los centros especiales de empleo y centros ocupacionales. Además de la búsqueda del respiro familiar con formulas como la residencia alternativa, los pisos tutelados o las minirresidencias.



Dentro de esta estrategia de la Confederación para el siglo XXI se compromete a tomar un papel relevante en la elaboración de políticas relacionadas con las personas con discapacidad y especialmente con las personas con enfermedad mental.

#### ESTRATEGIA DE SALUD MENTAL

Para ello FEFES como movimiento asociativo y dentro de la estructura del CERMI ha iniciado una labor de realización de iniciativas en la elaboración de políticas relacionadas con el sector de la discapacidad. En esta línea FEFES está trabajando en la difusión de la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, en virtud de los acuerdos firmados con el Ministerio de Sanidad y Consumo en los años 2003 y 2005. La Confederación ha seguido muy de cerca la elaboración de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, participando activamente en la determinación final tanto del Baremo como de su Manual, en el ánimo de que la especificidad de las personas con enfermedad mental sean contempladas y por tanto reconocidas en su justa medida sus condiciones y circunstancias de dependencia. Además, FEFES ha realizado una propuesta en la reforma de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC), en tramitación parlamentaria. Esta proposición tendrá como consecuencia la esperada modificación de la Ley de Jurisdicción Voluntaria. Los objetivos, que la propiciaron desde el análisis de la realidad, de protección y defensa del derecho a la salud se mantienen, al considerar que contribuirá a la mejora de la calidad de vida de un ►



JOSÉ  
CABRERA FORNEIRO

Psiquiatra

## La evolución de 25 años de Psiquiatría

Cuando se es psiquiatra y también hijo de psiquiatra, la perspectiva histórica adquiere tintes personales y yo diría casi emocionales, por esta razón sintetizar los últimos 25 años de la psiquiatría aunque subjetivo resulta casi transparente.

El último cuarto de siglo en la salud mental y en la atención a las personas con discapacidad psíquica hay cuatro situaciones clave que deben estudiarse sin duda:

- 1) El fraccionamiento de las áreas del conocimiento
- 2) La fragmentación de la asistencia por Comunidades Autónomas
- 3) La implicación de las familias y sus asociaciones
- 4) Los cambios legislativos.

Estos cuatro elementos han tenido y tendrán en el futuro inmediato sus pros y sus contras, pero en su conjunto han cambiado radicalmente la salud mental.

Superados ya los manicomios y el concepto enfermedad mental como 'locura' y peligro, los últimos veinticinco años nos han dibujado en primer lugar la aparición de múltiples áreas del conocimiento en la salud mental con implicación en la discapacidad desde la clásica medicina psiquiátrica (con sus vertiginosos avances en psicofarmacología y técnicas de exploración biológica) hasta especialidades como la psicopedagogía (con sus técnicas educativas específicas), pasando lógicamente por la psicología clínica (con su psicoterapia cada vez más objetivas), la enfermería psiquiátrica (con sus modelos de asistencia, diagnóstico y apoyo), el trabajo social (con sus modelos psicosociales de ayuda), fisioterapia (con sus nuevas técnicas de rehabilitación), logoterapia (con técnicas logopédicas), monitores y auxiliares en salud mental (especializados en el tiempo libre y la laborterapia), y así una gran variedad de profesionales que han hecho de la asistencia psíquica un trabajo necesariamente multiprofesional.

Este enriquecimiento en la asistencia ha traído por el contrario constantes disputas por las competencias y las áreas de actuación, que muchas veces se han hecho esperpénticas, y que solo en el futuro con legislaciones específicas se arreglarán.

La segunda novedad de estas décadas ha sido la rotura del modelo asistencial único y estatal en varios modelos y sistemas, por la pura transferencia de competencias sanitarias y la fuerte tendencia descentralizadora del estado moderno, lo que aporta por un lado una visión más cercana y práctica de la salud mental a cada localidad de ►

► España, pero por otra genera graves injusticias como es el hecho cierto que, dependiendo de la evolución de la comunidad autónoma en concreto así se tienen más o menos ayudas, eficacia o recursos para la discapacidad, habiéndose convertido el hecho fortuito del nacimiento en una lotería a la hora de contar con un modelo u otro de asistencia en salud mental.

La tercera y gran novedad es la implicación de las familias de las personas con enfermedad mental, que hoy sin duda son una plataforma con la que hay que contar a todos los niveles.

Así Federaciones como FEAFES, con 35.000 familias, o FEAPS, o las asociaciones de Alzheimer, Autismo, y un largo etcétera, se han convertido en el motor fundamental reivindicador de exigencias e impulsor de modelos de comportamiento social. Esto que es positivo en sí mismo, aun no ha podido romper con los estigmas propios de la enfermedad mental por ejemplo como 'algo peligroso' o 'extraño', y, por el contrario, hoy el tratamiento y supervisión del 90 por ciento por ejemplo de personas con enfermedad mental está en manos directas de las familias, con un grave quebranto de su resistencia y medios económicos. Y la última clave del cambio operado en estos veinticinco años son sin duda los cambios legislativos en materia de discapacidad.

La Ley de Autonomía Personal, la Ley de Protección del Patrimonial, los cambios en el Código Civil, en la Ley de Enjuiciamiento Civil, y en las legislaciones autonómicas, así como la última Estrategia de Salud Mental, han modificado el panorama general de la salud mental como discapacidad. Ahora solo queda lógicamente la aplicación y el conocimiento de esta legislación y la voluntad firme del poder político para dotar de recursos a esta plataforma legislativa.

Estas cuatro claves que a mi juicio son básicas para entender la nueva asistencia en salud mental, han generado muchas y grandes expectativas a los pacientes y a sus familias, y no pueden ser defraudadas. Por lo cual entender hoy a la persona que padece una enfermedad mental o discapacidad psíquica como un enfermo más con peculiaridades propias del padecimiento debe ser la guía para mejorar lo que nos queda por delante, que por cierto no es poco.

#### PERFIL BIOGRÁFICO

**José Cabrero Forneiro** es doctor en Medicina, especialista en Psiquiatría, especialista en Medicina Legal, diplomado en Criminología y diplomado en Salud Pública. Está condecorado por tres ministerios (Justicia, Interior y Sanidad) y en la actualidad ejerce la Psiquiatría clínica privada en Madrid. Es académico de la Academia Médico Quirúrgica Española, asesor científico de la Confederación FEAFES, e imparte conferencias y clases en distintos foros, y universidades. (Ver también intervención en mesa redonda de 'cermi.es' n° 70, pág.12).

+ información  
[www.doctorjosecabrera.es](http://www.doctorjosecabrera.es)



► número de personas con enfermedad mental, quizás no significativo, por su número, pero sí muy importante por las implicaciones personales, familiares y sociales que el abandono sistemático del tratamiento integral supone.

#### LIBRO VERDE DE LA SALUD MENTAL EN EUROPA

Como consecuencia de ser un movimiento dinámico FEAFES ha trabajado en la elaboración del Libro Verde la Salud Mental que se ha realizado en el ámbito de la Unión Europea. En este documento se insta a los países de la UE a aprovechar la fuerza productiva de las personas con discapacidad mental, a incrementar el gasto en políticas de salud mental para adecuarlo a las necesidades de las familiares y personas con discapacidad mental, coordinación entre las políticas que afectan a este grupo (políticas sanitarias, sociales, de vivienda, etcétera), realizar acciones conjuntas que abarquen a todos los trastornos relacionados con las enfermedades mentales, y no limitarse a la depresión y sobre todo necesidad de hacer campañas para acabar con el estigma de las personas con enfermedad mental. Por último se plantea la necesidad de legislar sobre los tratamientos involuntarios.

Para acabar con el estigma que rodea a las personas con enfermedad mental FEAFES incide en la formación y en la formación. Para ello ha realizado campañas de información en la celebración del Día Mundial de la Salud Mental (cada 10 de octubre), complementado con un Plan Estratégico de Comunicación por el que se han publicado una Guía de Estilo sobre Salud Mental y Medios de Comunicación, y un manual para las entidades asociadas para que puedan comunicar el ideario y objetivos de las personas con enfermedad mental. Al tiempo, se ha llevado a cabo la campaña Zeroestigma, iniciativa de ámbito europeo destinada a informar sobre la realidad de la enfermedad mental y a desmontar prejuicios. Se apoya en materiales divulgativos, ampliados por FEAFES y ha servido de base para el desarrollo de acciones de sensibilización en centros educativos, asociaciones de veci-

nos, población general, cuerpo de policía, etcétera... Además, FEAFES ha participado en otro proyecto europeo llamado 'Acoso y discriminación' a través del cual se realizó un estudio de la realidad de la discriminación, identificar estrategias para combatirla y difundir los resultados.

#### CEIFEM

Todas estas políticas y estrategias han conducido a la creación del Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental (CEIFEM). El centro se creó en 1998 con los objetivos de proporcionar información, formación, documentación y asesoramiento sobre Salud Mental a los afectados, sus familiares y a la sociedad en general. El CEIFEM cuenta con un Departamento de Información para orientar a las personas con enfermedad mental, un Departamento de Asesoría Jurídica encargado de resolver y asesorar a los asociados en temas legales, un Departamento de Comunicación encargado de generar información precisa sobre hechos noticiables de FEAFES, un Departamento de Documentación, que actúa como centro de referencia en temas relacionados con la Salud Mental, un Departamento de Formación Organización de actividades formativas en materia de salud mental, servicios sociales, programas, etcétera.

Todas estas acciones dan como resultado la puesta en marcha de diversos programas como el de atención domiciliaria, respiro familiar, ayuda mutua/escuela de familias, apoyo a la rehabilitación psiquiátrica en centros penitenciarios, formación y promoción del voluntariado, creación de centros de atención directa (diurna y nocturna) y un programa de inclusión laboral, estos programas cuentan con el apoyo del Ministerio de Educación, Política Social y Deportes, las comunidades autónomas, y otras entidades públicas y privadas regionales y locales, así como de la Fundación ONCE y el Grupo Fundosa.

Pero la Confederación también gestiona programas y actividades como las vacaciones y turismo en el ámbito de la Unión Europea, en el que participan cada año alrededor de 1.200 personas con enfermedad mental. En la mayoría de los países que han evolucionado desde un modelo custodial centrado en la hospitalización a un modelo de atención basado en la comunidad, el desarrollo de la red de dispositivos y servicios específicos para atender a la población desinstitutionalizada ha llegado con retraso y, generalmente, de forma insuficiente. Como consecuencia, la familia es el mayor soporte de ayuda que tienen las personas que sufren trastornos mentales graves y de duración prolongada para resolver sus necesidades. La prestación de atención y cuidados en salud en España por parte de cuidadoras y cuidadores informales supone el 88 por ciento del total de la atención. Según la Encuesta del INE (1999), el cien por cien de los encuestados reciben cuidados de parte de sus familiares, y según un estudio reciente del IMSERSO, el 44,8 por ciento de las personas que cuidan ven alterada su rutina diaria por atender a sus familiares. Este tipo de atención no sólo incluye una atención personal, sanitaria y doméstica sino también emocional, que conduce con frecuencia a un grado de estrés muy elevado que se ve agravado por la situación de aislamiento y estigmatización. La Ley de Autonomía Personal ha abierto una luz de esperanza para todos.